

A CRIANÇA COMPLEXA: DISPUTAS E TROCAS DE SABERES EM UMA UNIDADE PEDIÁTRICA DE ALTA COMPLEXIDADE

CLÁUDIA JURBERG¹

CAMILA BELISARIO²

FÁBIO RUSSOMANO³

RESUMO

Este trabalho busca analisar as compreensões de enfermeiros, médicos e mães de crianças com condições complexas de saúde, dependentes de tecnologia, sobre a valoração e o prestígio dos saberes em circulação em ambiente hospitalar pediátrico de alta complexidade. Trata-se de estudo exploratório, de abordagem qualitativa, realizado a partir de grupos focais e entrevistas semiestruturadas. A partir das narrativas dos participantes sobre as dinâmicas para a busca por informações e construção de conhecimento sobre patologias, terapêuticas e cuidados com os pacientes, foi analisada a valoração dos saberes à luz da abordagem reflexiva da Antropologia Interpretativa. As narrativas evidenciam que, mesmo com problemas na comunicação, há a percepção de que os saberes são trocados satisfatoriamente, embora as mães reivindiquem reconhecimento e valorização de seus saberes sobre os quadros de saúde e cuidados de seus filhos e demandem mais atenção à individualidade dos pacientes — domínio em que avaliam ser quem dispõe de maior conhecimento.

PALAVRAS-CHAVE

Crianças com condições de saúde complexas; Doenças Raras; Criança; Troca de saberes; Narrativas.

¹ Possui graduação em Comunicação Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio) (1987) e doutorado em Educação, Gestão e Difusão em Biociências, pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) (2000), onde também realizou um Pós-Doutoramento (2003 e 2004). Foi professora e orientadora dos cursos de pós-graduação de Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz e do curso de pós-graduação em Educação, Gestão de Difusão em Biociências do IBQM/UFRJ. Atuou como assessora de imprensa na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e como coordenadora do Núcleo de Divulgação do Programa de Oncobiologia, do Instituto de Bioquímica Médica Leopoldo de Meis, da UFRJ. Atualmente, é assessora de imprensa da Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Rio de Janeiro (Faperj); locutora do Boletim Faperj de Ciência e Inovação da rádio Roquette Pinto; e editora de mídias sociais das Memórias do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz).

² Doutoranda e mestre (2021) em Antropologia pelo Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal Fluminense (PPGA/UFRJ). Graduada em Comunicação Social - Jornalismo pela UFRJ. É integrante do Grupo de Pesquisa em Antropologia do Direito e das Moralidades da Universidade Federal Fluminense (GEPADIM/UFRJ), da Rede Transnacional de pesquisas sobre Maternidades destituídas, violadas e violentadas (REMA) e pesquisadora vinculada à rede internacional de pesquisadores do INCT-InEAC.

³ Graduado em Medicina pela UFRJ (1984), mestrado em Saúde da Mulher e da Criança pela Fiocruz (1997) e doutorado em Clínica Médica (Pesquisa Clínica) pela UFRJ (2003). Ex-diretor do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz) (gestão 2017–2021) e professor dos Programas de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher e em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher - níveis mestrado e doutorado.

COMPLEX CHILDREN: DISPUTES AND EXCHANGES OF KNOWLEDGE IN A PEDIATRIC COMPLEX CARE UNIT

ABSTRACT

This study aims to analyze the understanding of nurses, doctors and mothers of children with complex health conditions, who are dependent on technology, about the value and prestige of the knowledge circulating in a highly complex pediatric hospital environment. This is an exploratory study with a qualitative approach, based on focus groups and semi-structured interviews. Based on the participants' narratives about the dynamics of searching for information and building knowledge about pathologies, therapies and patient care, the valuation of knowledge was analyzed in the light of the reflexive approach of Interpretive Anthropology. The narratives show that, even with communication problems, there is a perception that knowledge is exchanged satisfactorily, although the mothers claim that their knowledge about their children's health conditions and care is recognized and valued, and demand more attention to the individuality of the patients — an area in which they believe they have the most knowledge.

KEYWORDS

Children with complex conditions of health; Rare Diseases; Child; Exchange of knowledge; Narratives.

ENFANTS COMPLEXES: CONFLITS ET ÉCHANGES DE CONNAISSANCES DANS UNE UNITÉ DE SOINS PÉDIATRIQUES COMPLEXES

RÉSUMÉ

Cette étude vise à analyser la compréhension qu'ont les infirmières, les médecins et les mères d'enfants atteints de maladies complexes et dépendantes de la technologie de la valeur et du prestige des connaissances qui circulent dans un environnement hospitalier pédiatrique très complexe. Il s'agit d'une étude exploratoire avec une approche qualitative, basée sur des groupes de discussion et des entretiens semi-structurés. Sur la base des récits des participants concernant la dynamique de recherche d'informations et de construction de connaissances sur les pathologies, thérapies et les soins aux patients, la valorisation des connaissances a été analysée à la lumière de l'approche réflexive de l'anthropologie interprétative. Les récits montrent que, malgré les problèmes de communication, l'échange de connaissances est perçu comme satisfaisant, bien que les mères affirment que leurs connaissances sur l'état de santé et les soins de leurs enfants sont reconnues et valorisées, et demandent plus d'attention à l'individualité des patients.

MOTS-CLÉS

Enfants souffrant de problèmes de santé complexes; Maladies rares; Enfant; Échange de connaissances; Récits.

NIÑOS COMPLEJOS: DISPUTAS E INTERCAMBIOS DE CONOCIMIENTOS EN UNA UNIDAD PEDIÁTRICA DE CUIDADOS COMPLEJOS

RESUMEN

Este estudio pretende analizar la comprensión de enfermeras, médicos y madres de niños con condiciones de salud complejas y dependientes de la tecnología sobre el valor y prestigio del conocimiento que circula en un entorno hospitalario pediátrico de alta complejidad. Se trata de estudio exploratorio con un enfoque cualitativo, basado en grupos focales y entrevistas semiestructuradas. A partir de las narrativas de los participantes sobre la dinámica de búsqueda de información y construcción de conocimiento sobre patologías, terapias y atención a pacientes, se analizó la valoración del conocimiento a la luz del enfoque reflexivo de la Antropología Interpretativa. Las narrativas muestran que, incluso con problemas de comunicación, existe la

percepción de que el intercambio de conocimientos es satisfactorio, aunque las madres afirman que sus conocimientos sobre las condiciones de salud y los cuidados de sus hijos son reconocidos y valorados, y reclaman más atención a la individualidad de los pacientes.

PALABRAS CLAVE

Niños con condiciones complejas de salud; Enfermedades Raras; Niños; Intercambio de conocimientos; Narrativas.

INTRODUÇÃO

O conceito de “crianças complexas” é dado a partir da definição de Condição Crônica Complexa (CCC) e estabelece essas como

crianças e adolescentes que ocupam leitos pediátricos em hospitais brasileiros e vivem a primeira infância nestes hospitais, demandando cuidados complexos, realizados por equipes multidisciplinares, acionando trabalho em rede, tanto no âmbito hospitalar quanto no domicílio (Moreira *et al.*, 2017, p. 1).

Na unidade de alta complexidade onde foi realizado este estudo, dedicada ao atendimento de pacientes pediátricos, a complexidade não se restringe aos aspectos médicos do quadro das crianças atendidas, mas engloba ainda suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (Moscovici, 2003; Lima, 1995 *apud* Almeida *et al.*, 2006). Quando associadas a crianças, as doenças crônicas, graves, raras e/ou complexas evidenciam um paradoxo e drama social que é a simples existência de pacientes infantis com quadros de extrema gravidade, possivelmente terminais (Menezes; Barbosa, 2013). Pela criança ser tomada como “um vir-a-ser, capacitada a concretizar realizações futuras”, e seu valor estar associado à ideia de “esperança de plenitude, em outro tempo” (Menezes; Barbosa, 2013, p. 2568), a expectativa de um possível óbito nesses casos soa-nos absolutamente dramática. As demandas e os desdobramentos nesses casos, considerando suas particularidades, refletem-se não apenas no cuidado e na dedicação exigidos dos familiares, como também na relação intensa e extensa que se desenvolve entre eles e a equipe profissional responsável pelo cuidado.

Nesse contexto de alta especialização médica, mas também de formação e desenvolvimento de vínculos sociais e emocionais, as dinâmicas e os sentimentos observados acerca das trocas e disputas de saberes nortearam nossa análise. A “troca”, a partir da perspectiva de que os médicos, enfermeiros e familiares — exclusivamente mães, no caso de nossa pesquisa — ensinam, aprendem e constroem continuamente seus saberes sobre os quadros dos pacientes e os cuidados a serem adotados com eles. A “disputa” é compreendida aqui com base na percepção de busca por reconhecimento de alguns saberes, contestação de outros e constatação de não-saberes, configurando um cenário de hierarquias e conflitos relacionados a esses conhecimentos.

O objetivo deste artigo, adotando a abordagem reflexiva da Antropologia Interpretativa (Geertz, 1989), é analisar as compreensões dos sujeitos, a partir de suas narrativas, sobre a valoração e o prestígio dos saberes em circulação no ambiente hospitalar pesquisado, a partir das dinâmicas descritas para busca por informações e construção de conhecimento sobre as patologias, as terapêuticas e os cuidados com os pacientes.

METODOLOGIA

Em articulação com os princípios reflexivos da abordagem interpretativa da Antropologia, também a Antropologia da Saúde serviu de referência teórico-metodológica deste estudo exploratório, realizado em hospital de alta complexidade, localizado no Rio de Janeiro. Optou-se pela metodologia qualitativa, pela possibilidade de encontrar narrativas significativas no relacionamento entre os participantes desta pesquisa (Muniz; Zago, 2008).

“As narrativas são histórias que os participantes contam, cujos pensamentos, emoções e experiências são fontes de dados. A narrativa privilegia a subjetividade dos narradores e representa suas experiências” (Mattingly; Garro, 2000). Foi precisamente pela análise de narrativas que a abordagem teórica e reflexiva da Antropologia Interpretativa (Geertz, 1989) se mostrou adequada, em razão de basear-se na leitura e compreensão que os participantes da própria comunidade fazem de sua cultura e sociedade, e que, em nossa pesquisa, centrou-se nas interações e relações estabelecidas entre eles. Para a corrente interpretativa, é por meio da cultura que as ações, interpretações e percepções são construídas, inclusive no campo da saúde (Uchôa; Vidal, 2003).

A Antropologia da Saúde visa investigar aspectos culturais, sociais e político-econômicos atrelados às questões da saúde (Garnelo; Langdon, 2005). Seus conceitos também guiaram a interpretação dos dados coletados junto às mães responsáveis pelas crianças dependentes de tecnologia e aos profissionais de saúde (Okido; Zago; Lima, 2015).

A partir dos dados obtidos na fase das entrevistas e dos grupos focais realizamos, primeiramente, uma pré-análise do material, no qual procuramos sistematizar as ideias iniciais que nos auxiliaram em um processamento mais preciso para as operações que transcorreram após a fase precursora do estudo. Este universo é chamado *corpus* (Bardin, 2011).

Os participantes foram médicos(as), enfermeiras e mães de crianças consideradas complexas, dependentes de tecnologia. Utilizamos uma adaptação da metodologia de *snowball* (Weiss, 1994) para identificar profissionais e usuárias que aceitassem nosso convite e esses foram os contatos iniciais na indicação de outros possíveis interessados em colaborar com o estudo. As mães participantes foram selecionadas a partir de contato realizado em um projeto de arteterapia na unidade hospitalar.

Os dados foram obtidos a partir da realização de três grupos focais, sendo dois com 16 responsáveis pelas crianças internadas e dependentes de tecnologia; e outro com sete enfermeiras. Cada grupo focal se desenrolou durante um período entre 40 e 90 minutos, com um roteiro inicial pré-definido, composto de questionamentos abertos no sentido de explorar a experiência das participantes no tema proposto, incluindo aspectos sensíveis ao

relacionamento entre profissionais de saúde e familiares de crianças portadoras de doenças raras.

Em virtude das dificuldades de agenda para reunir médicos e médicas em um grupo focal presencial com data e horário pré-definido, em uma segunda etapa, realizamos mais seis entrevistas semiestruturadas, com duração de 30 a 45 minutos, com esses profissionais.

O ambiente hospitalar foi selecionado para a realização de todas as entrevistas e os grupos focais que foram audiogravados e transcritos para posterior análise. A etapa de construção e coleta de dados foi realizada por uma das autoras deste estudo, pesquisadora com PhD e experiência na realização de grupos focais com abordagens das áreas de comunicação e de saúde pública. Não havia relações estabelecidas previamente entre os participantes e a entrevistadora.

O material foi produzido durante seis meses, nos anos de 2019 e 2020, e pretendeu explorar visões sobre saúde em uma unidade complexa de atendimento médico infantil, procurando resgatar conhecimento e interpretar experiências relevantes entre os participantes do estudo.

As questões norteadoras da pesquisa foram o intercâmbio de informações e conhecimento — os saberes; as formas utilizadas para comunicar e se informar acerca da saúde e doença dos pacientes infantis; e seus impactos nas relações entre as usuárias e os profissionais da instituição. Foi realizado um pré-roteiro com 12 tópicos que guiaram a pesquisa, abordando a comunicação e as visões dos participantes sobre doença, dor e outros sentimentos.

Como a pesquisa envolveu seres humanos, o estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), atendendo à Resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e o número de participantes foi determinado, *a priori*, em projeto aprovado sob o número CAAE 90324618.3.0000.5269, e visou a obtenção de dados suficientes para a compreensão do fenômeno. Foram idealizados dois Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): um para os funcionários e outro para os pais. Os entrevistados assinaram o TCLE correspondente à sua categoria de participação. Para preservação das identidades dos participantes, adotou-se a seguinte classificação: mães acompanhantes de crianças em tratamento foram identificadas pela letra A; entre os profissionais da saúde, os médicos foram identificados pela letra M e enfermeiras com a letra E.

A etapa de pré-análise das transcrições englobou a leitura sistemática do *corpus*. Nesta etapa, duas pesquisadoras leram de forma exaustiva o material, fruto do trabalho de campo. Em seguida, ambas procuraram codificar o material, após a observação da representatividade de um determinado conteúdo, buscando as confluências e os contrastes nas representações identificadas. Esta fase consistiu em “uma transformação dos dados

brutos do conteúdo para enquadramento das narrativas dos atores envolvidos" (Bardin, 2011).

O tema da informação foi central nas entrevistas e nos grupos focais, tendo em vista que a pesquisa era parte de um projeto que previa a criação de redes sociais para a unidade, voltadas para a produção de conteúdos sobre saúde, em especial, para as especialidades atendidas no hospital.

A partir das narrativas referentes a obtenções e trocas de informações e conhecimento, evidenciaram-se aspectos importantes das relações estabelecidas na unidade de saúde e das emoções e tensões existentes nessas interações que discutiremos na sequência.

CONCILIAÇÃO DE ENTENDIMENTOS: ENCONTROS ENTRE OS MÉDICOS E AS MÃES

Ao serem perguntados se há dificuldade em comunicar aos pais quadros complexos de saúde das crianças, os médicos entrevistados dedicados a atividades que demandam interação direta com os familiares dos pacientes, responderam que depende da família e do nível cultural e educacional de cada familiar. Foi, entretanto, destacado por um deles, que, no que se refere aos cuidados com a criança, conta mais a sensibilidade e a capacidade amorosa dos pais do que o nível de escolaridade deles.

Verificamos que há uma percepção desses profissionais de que o discurso médico deve ser modulado de forma a permitir a compreensão dos cuidadores, considerando a complexidade dos quadros dos pacientes. Nesse contexto, dá-se o encontro de dois "modelos explicativos" sobre a doença (Kleinman; Eisenberg; Good, 1978; Kleinman, 1980): o dos médicos e o dos pacientes e suas famílias. Nas entrevistas, os médicos avaliaram essas interações como bem-sucedidas, no sentido de dialogarem com familiares de maneira que estes compreendam suas explanações.

As mães entrevistadas, em contrapartida, contaram que, por vezes, foi necessário que elas buscassem outro profissional, dentro da própria unidade de referência⁴, que pudesse explicar o quadro de seus filhos de forma comprehensível e mesmo tolerável, de modo que elas se sentissem capazes de lidar com a realidade apresentada, como ilustra o depoimento de A4:

[...] Eu cheguei para saber sobre o meu filho, aí a médica veio resumir, e ela resumiu de uma forma que ela me deixou desesperada. Ela viu como eu fiquei nervosa, chorando. Aí eu falei: vou esperar trocar o plantão, depois que eu conseguir me acalmar, vou esperar trocar o plantão, e ouvir uma segunda opinião [...]. Aí, depois que trocou o plantão, eu fui

⁴ Utilizamos o termo "hospital de referência" para indicar a unidade de saúde em que foi realizada a pesquisa e onde os referidos pacientes são acompanhados. Nas falas dos entrevistados e participantes dos grupos focais, reproduzidas neste trabalho, o nome da unidade de saúde também é substituído pelo termo.

conversar com outras duas médicas e elas me explicaram de forma diferente, que eu consegui entender, e me acalmou. Que a primeira, me deu uma facada (A4).

Nesses relatos, é possível observar uma dinâmica de “negociação entre as partes” (Oliveira, 2002), na qual se busca uma convergência entre os “modelos explicativos” biomédico e familiar, alcançando um consenso sobre o quadro — que pode englobar diagnóstico, terapêutica e/ou cuidados — e levando a uma compreensão compartilhada sobre as perspectivas para o paciente.

O SABER DAS MÃES

a mãe vai e vai a fundo [...], e aí ela acaba sendo conhecadora da doença do filho dela.
A1

A mãe sabe muito mais da criança, entendeu?
A2

Em que pesem as “negociações” entre os profissionais e os familiares, a hegemonia do modelo biomédico (Oliveira, 2002), respaldado pelo prestígio social reservado ao conhecimento científico e acadêmico, e mesmo a valorização, pelas mães, do conhecimento técnico dos médicos, as conversas durante os grupos focais explicitaram uma clara reivindicação delas pelo reconhecimento e pela legitimação dos seus saberes relativos à saúde e à doença de seus filhos, um conhecimento que, frequentemente, é desconsiderado pelos profissionais que atendem as crianças (Okido; Zago; Lima, 2015).

No contexto pesquisado, é comum que elas, principais cuidadoras das crianças, empreguem dedicação exclusiva ao acompanhamento dos filhos, o que, em muitos casos, significa permanecer semanas, meses ou, até mesmo, anos no hospital de referência com os filhos(as). Junto a essa dedicação de tempo e atenção, ocorre um progressivo aprendizado sobre a doença das crianças, os cuidados que devem ser adotados no seu tratamento, nos atendimentos médicos, terapias, medicação, alimentação, etc. Segundo as mães, esse conhecimento é adquirido por meio de diversas interlocuções com os médicos que atendem e atenderam seus filhos(as), e com outros profissionais aos quais elas têm acesso via grupos em plataformas digitais, como o *WhatsApp* e o *Facebook*, dedicados ao tema das patologias das crianças. Elas mencionam ainda, como fontes de conhecimento, outras mães de crianças com doenças raras, além das pesquisas que realizam na Internet, destacadamente no *Google*⁵ — apontado, por elas, como principal fonte de informação on-line — o que confirma a tendência observada em trabalhos a respeito de pesquisas sobre saúde na Internet (Google, 2008; Moretti; Oliveira; Silva, 2012).

⁵ “Google” (*Google LLC*) é a empresa de serviços online e software, mas aqui é referida por ser reconhecida como o mais abrangente mecanismo de busca da Internet.

Em referência ao compartilhamento de conhecimento entre as mães, A1 sintetizou a percepção, também observada em outros depoimentos, quanto ao saber que acumulam e abordou as trocas existentes entre elas:

[...] a gente compartilha. Como eu falei, eu tenho grupo de mães, e aí eu acabo aprendendo com a mãe. E aí facilita. Logicamente, a mãe vai e vai a fundo, e aí conversa com médicos, e aí ela acaba sendo conhecedora da doença do filho dela. E aí a gente acaba trocando informações (A1).

E continuou:

E a gente acaba ajudando outras pessoas que estão precisando, mães de primeira viagem, mães que estão chegando. E, assim, a gente que está há um tempo um pouquinho maior, a gente acaba compartilhando um pouquinho da nossa experiência. E é sempre muito bom. E a gente está aqui disposta a ajudar (A1).

A troca também aparece na noção de retribuição que existe entre elas, como demonstra a fala trazida abaixo:

Retribuir. Saber que não só eu sofri, né? Mas há outras pessoas precisando de apoio (A8).

Fica clara a ideia de uma relação de parceria entre elas, calcada no princípio de solidariedade, presente no universo feminino (Okido; Zago; Lima, 2015), e de que a troca vai além do conhecimento e das experiências práticas, mas também de perceber alguém que realmente comprehende a complexidade da realidade dessas mães-cuidadoras.

O açãoamento da condição de mãe evoca uma autoridade de saber particular a essas mulheres que conhecem a individualidade das crianças. Um saber que vai além dos diagnósticos e conhecimentos médicos, embora não se oponha a eles — tema frequentemente abordado na Antropologia da Saúde, em que é apresentada a perspectiva de concorrência nos sistemas de atenção à saúde entre a cultura biomédica e a tradicional (Kleinman, 1980; Oliveira, 2002; Santos *et al.*, 2012). O que percebemos em suas falas é um apelo ao reconhecimento dessa individualidade dos pacientes, das singularidades dos quadros que, muitas vezes, subvertem a lógica e os prognósticos médicos, surpreendendo até mesmo os profissionais habituados a lidar com pacientes apresentando patologias semelhantes.

Nos grupos focais, as mães mencionaram interações com os médicos da unidade em que esses admitiam surpresa com a evolução de algumas crianças, e mesmo incerteza em relação aos prognósticos. É o caso, por exemplo, da intervenção feita por A1 e expressa na sequência:

E hoje os médicos falam para mim: "... a gente aprende com ela, porque a gente não sabe. A gente nunca tratou, a gente nunca cuidou de uma criança com essa doença, com dez anos. Ela ensina todo mundo". Os médicos falam para mim isso: "A gente sabe aqui tanto quanto você" (A1).

A partir desse conhecimento profundo e único sobre seus filhos, as mães descrevem situações em que questionaram os procedimentos que iriam ser adotados pelos médicos

com base em suas experiências prévias acompanhando as crianças e também por conhecimentos obtidos fora do hospital de referência. É o caso de A5, que descreve um diálogo com uma médica do hospital de referência no qual essa informa que uma junta médica decidiu repetir um procedimento já realizado em seu filho alguns anos antes e que, segundo A5, não havia funcionado. Ao demonstrar sua discordância, a mãe foi interpelada pela médica que perguntou “o que você sugere?”. A5, então, respondeu, sugerindo um procedimento cirúrgico, cujo conhecimento, em geral, é restrito aos profissionais da área de saúde. Segundo a mãe, dias depois, a médica retornou, informando que a equipe decidiu realizar o procedimento sugerido por ela, que acrescentou: “como se fosse ideia dela”.

Nos relatos, elas abordaram também experiências de atendimento fora do hospital de referência, quando os filhos necessitaram de assistência emergencial e as mães relataram desconfiança e necessidade de se imporem para garantir que as crianças recebessem tratamento adequado, dadas suas condições particulares de saúde. É caso descrito por A4 que, ao levar a filha para atendimento em uma unidade de saúde com serviço de emergência, questionou a terapêutica que seria adotada, impedindo que fossem feitos os procedimentos com os quais ela não concordava, dado o histórico da criança no hospital de referência:

Eu procuro estudar para poder entender. Quando você chega em uma rede pública, fora, você vai falar o que, para quem? Como você vai ter a sua razão? E, que muitas das vezes não sabe, mas nós temos uma economia muita grande em cima dos nossos filhos. Não vai fazer, não vai fazer. Então, você tem que saber até onde você pode falar não vai fazer que não vai prejudicar o seu filho, entendeu? Porque eu cheguei uma vez no [nome do hospital da rede pública com atendimento de emergência] [...] e ele queria botar um acesso profundo na jugular da minha filha, [...] e eu falei: “não vai fazer” (A4).

Na sequência, como explicou A4, ela perguntou sobre o medicamento (antibiótico) que seria utilizado e também não autorizou que fosse administrado aquele, pois não era o que sua filha costumava tomar. Continuando a discussão sobre a técnica para administração e a medicação a ser utilizada, o médico ameaçou chamar a polícia, pois a mãe não estaria deixando que ele socorresse sua filha, que poderia vir a óbito. A mãe, então, respondeu que iria para o hospital de referência e que o médico poderia chamar a polícia. Ela justificou sua atitude:

Porque ele não vai. Ele não ia fazer. Aqui eles esterilizam, é todo um processo, para ir para o centro cirúrgico, tomar anestesia geral [...] A garota acordada e ele... não existe isso, entendeu? Então, assim, não adianta, às vezes, eles ficarem escondendo, porque nós vamos procurar. A gente começa a fazer amizade com médicos daqui mesmo que começam a ver que você realmente está interessada, então realmente começam a te explicar de uma outra forma, com mais cuidado e tudo. Para quando você chegar em uma situação dessas você saber se impor: não vai fazer, e não vai fazer (A4).

Essa interlocução com os médicos é apresentada em um estudo com mulheres cuidadoras de crianças especiais como fundamental para o empoderamento das mesmas, possibilitando cuidado de maior qualidade para seus filhos e participação, juntamente com os profissionais de saúde, na tomada de decisões relativas aos cuidados desses pacientes

(Neves; Cabral, 2008). Sua importância foi ratificada ainda por um dos médicos entrevistados (M3) que defendeu a necessidade de “armar” os pais e cuidadores com informação fidedigna e, devido à dificuldade no atendimento das crianças complexas em outras unidades de saúde, preconizou a elaboração de relatório detalhado para as mães e os pais daquilo que argumentou ser importante para o tratamento e para diagnóstico da criança. E completou:

[...] porque chega com a criança na emergência, e ela tem uma doença de base, ela chega na emergência, na UPA, na hora que o médico vê, ele já nem quer tocar. E aí é muito ruim dizer que devia ter procurado o hospital de referência (M3).

OS (NÃO) SABERES E APRENDIZADOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Para além da reivindicação de reconhecimento de seus saberes, as mães chamam atenção para os casos em que os médicos erram nos prognósticos para as crianças, ou mesmo se reconhecem surpreendidos com a evolução de algum paciente, como no caso de A1, descrito anteriormente, que, contrariando todas as expectativas em relação ao seu diagnóstico, já havia completado dez anos de vida, à época das entrevistas e dos grupos focais.

Uma das mães chegou a contar que gostava quando os médicos ou enfermeiros falavam coisas do tipo “ele [o paciente] não vai conseguir fazer isso”, e a criança já fazia. Em sua fala, ela ponderou que os profissionais estudaram, sabem muita coisa, mas “não são Deus”, que eles também erram. É relevante observar que, na perspectiva da relação de poder (Oliveira, 2002) — assimétrica — entre os profissionais e as mães, o “erro” ou “desconhecimento” dos médicos e enfermeiros tem o efeito de reequilibrar a dinâmica entre eles; efeito esse, sintetizado na ideia frequentemente exposta por elas de que “a última palavra é de Deus”.

É possível perceber que, para as mães, parte do aprendizado dado pela experiência médica é de que há mais para saber do que aquilo que é “ensinado na faculdade”. Há o conhecimento individual sobre o paciente, a sua história, a evolução, as capacidades, as limitações, as habilidades — e essa é uma especialidade da família, destacadamente da mãe — e também há que se considerar “Deus”, o mistério, aquelas variantes que os médicos, os enfermeiros e a ciência não são capazes de explicar. A exemplo do descrito em estudo com pacientes em tratamento de radioterapia oncológica (Muniz; Zago, 2008), aqui também podemos observar como a crença religiosa “fornece explicações para as ambiguidades percebidas, os paradoxos da experiência humana e os acontecimentos inexplicáveis, devido à desordem ocasionada pela enfermidade, integrando-os à lógica do sagrado” (Muniz; Zago, 2008, p. 1003).

A dimensão da temporalidade também foi destacada como importante elemento na construção dos saberes dos profissionais — em especial dos médicos — que vão além do já referido conhecimento acadêmico, aprendido na faculdade. Essa percepção ficou bastante

marcada na crítica que as mães faziam aos “residentes”⁶, considerados por elas com pouca experiência para compreender a complexidade dos casos atendidos ali e, ao mesmo tempo, excessivamente confiantes de que o que “aprenderam na faculdade” os qualificaria para lidar com os casos complexos dos pacientes da unidade.

Para elas, é especialmente marcante a falta de preparo dos médicos do primeiro ano de residência, os “R1”, no trato com as crianças, que era explicitada em falas como a expressa abaixo:

Ainda mais residente do primeiro ano. R1 é o problema, porque ele vem chegando, é o primeiro ano aqui. Aqui são crianças bem complexas. Eles estão acostumados lá fora com crianças que chegam com resfriados, com coisas leves. Geralmente, o R1 não conhece a rotina, não sabe, não conhece a criança (A2).

E, retomando a perspectiva da legitimação dos conhecimentos das mães, a disputa de saberes sobre a saúde e os cuidados com a criança é explicitada na declaração a seguir:

“Ah, porque eu fui na faculdade, porque eu fiz a faculdade, eu sei”. Mas, não sabe. A mãe sabe muito mais da criança, entendeu? E aí a gente acaba tendo, porque tem uns que não querem aceitar que a mãe sabe, entendeu? “Ah, porque eu fiz a faculdade”. Mas, não é. A gente conhece do nosso filho (A2).

Para os médicos, o aprendizado a partir da experiência no hospital-escola também foi bem marcada, destacando o tempo de formação na unidade como fundamental para o desenvolvimento e aperfeiçoamento profissional deles:

Eu aprendi muito aqui nessa pós-graduação, aquela cabecinha oca de médico técnico que lê paper todo dia foi muito expandida, [...] graças ao corpo de professores daqui (M3).

Entre as enfermeiras participantes do grupo focal, também ficou explicitada a necessidade de aperfeiçoamento, demandada pelo trabalho em uma unidade de alta complexidade:

E aí, quando eu vim fazer parte do time eu falei: “Nossa! Eu preciso ser melhor do que eu já fui até hoje. Então, eu comecei a estudar mais, buscar mais conhecimento, fazer doutorado (E4).

Assim, vemos que, no reconhecimento dos saberes e na perspectiva dos profissionais e mães que convivem na unidade, o tempo é entendido como a experiência obtida a partir da vivência da rotina da unidade e, portanto, elemento importante na construção do conhecimento médico e de como lidar com os pacientes, assim como das mães, que aprendem com o tempo de cuidado com os filhos, que ajudam as “mães de primeira viagem”, as “que estão chegando”, aquelas que ainda não passaram pela trajetória de aprendizado.

⁶ Médicos residentes.

OUTRAS TROCAS E CONSTRUÇÕES DE SABERES

Entre as enfermeiras, as trocas foram especialmente mencionadas na forma de autodoação, em uma perspectiva emocional e relacionada a sentimentos. Em suas narrativas, eram recorrentes expressões como “dar o [nossa] melhor para eles [pacientes]”, “fazer o melhor por ele” e a associação do trabalho a uma forma de entrega. Também era marcante, em suas falas, a criação de vínculos com os pacientes e seus familiares, além da referência ao cuidado e à confiança que os familiares passam a ter nelas depois de constatar o bom trabalho que realizam na assistência às crianças.

Com relação à percepção das profissionais da enfermagem sobre as pesquisas feitas pelas mães sobre as doenças das crianças, foi marcante a diferença entre a visão dos dois grupos. Enquanto as enfermeiras acreditavam que as mães não buscam essa informação externamente, não realizam muitas pesquisas na Internet, as mães, como mencionado anteriormente, relataram que pesquisam muito, que procuram diversas fontes de informação diferentes. Abaixo, mais um exemplo das descrições feitas pelas mães sobre suas pesquisas e busca por informações sobre as doenças dos filhos (as):

Mesmo que a médica seja excelente, sempre gostei de ter uma segunda opinião. E a terceira que eu pesquisei na Internet, tudo eu vou pesquisar. Se o médico fala: “Ah, seu filho tem isso, isso e isso”. Eu falo: “Está bem, doutor. Me explica, por favor”. Ele vai me explicar, e eu vou procurar na Internet. E aí, o que eu ler na Internet, e a dúvida que eu ficar, eu vou voltar nele (A4).

Enquanto isso, as enfermeiras, ao serem perguntadas sobre o uso da Internet feito pelas mães dos pacientes, relataram que, na unidade, ele não é realizado com frequência:

Mas, o acesso ao “Doutor Google”⁷ a gente já não presencia... Claro que acessam, mas a gente não vê isso tão marcado como seria como se fosse em uma instituição privada. Talvez até pelo nível das pessoas mais humildes, não tem isso tão marcante não (E3).

Uma das enfermeiras ponderou que percebia a busca sendo feita, mas com frequência na etapa do diagnóstico, cuja compreensão é mais simples e pode ser obtida em pesquisas rápidas na Internet, utilizando o Google. Sua explicação:

É aquela coisa: eles buscam, trazem a pergunta, mas não vejo a busca assim como forma de tratamento. Vejo mais o que é esse contato inicial da neo⁸ com a patologia, vejo que a pessoa foi buscar. Mas, depois, o tratamento você não vê. Não sei se é confiança ou falta de compreensão. Porque o tratamento você depende mais da compreensão do que um diagnóstico, né? O diagnóstico, ele responde. Mas, o tratamento, [...] aí o cara já não consegue mais acompanhar. É mais complexo (E2).

⁷ “Dr. Google” foi uma expressão que, no contexto da pesquisa, surgiu espontaneamente nos grupos focais com as enfermeiras. Seu uso, no entanto, é disseminado e refere-se à busca por informações sobre as doenças, os diagnósticos e os tratamentos de doenças, muitas vezes realizada por pacientes ou pais de pacientes.

⁸ “Neo” significa o serviço de Neonatologia.

Em contraste com a posição das enfermeiras, a opinião majoritária dos médicos entrevistados era de que as mães dos pacientes buscam bastante informações na Internet sobre as doenças dos filhos(as) e seus tratamentos. Em consonância com estudo realizado na Austrália, sobre as necessidades dos pacientes com doenças crônicas ao buscarem informações de saúde on-line (Lee et al., 2014), os médicos da unidade percebem a necessidade de orientar os pais na busca por fontes de informações relevantes e confiáveis sobre a doença e o quadro de saúde dos filhos e filhas:

[...] se você não orientar o cliente, usuário, a saber procurar e dar às vezes o caminho onde ler, ele acaba lendo coisas que vão levar a informações equivocadas. [...] Ele já sabe que às vezes aquilo que ele está lendo é besteira e às vezes eles me perguntam isso, eu oriento, eu mostro para eles lugares de confiança para eles lerem. Porque tem uma coisa que é o seguinte, tem uma coisa na literatura que é a informação voltada para os pais, [...] tem uma outra coisa que a informação técnica. E eu acho que os pais leem as duas coisas hoje. Eles leem e quando eles vão vendo que a informação para os pais já é superficial demais para aquilo que eles tão querendo, e isso aqui é o nosso dia a dia, porque a gente não tem nenhuma criança comum aqui, é tudo com doença rara, é superficial demais e não tem nenhuma informação. Então eles acabam precisando ler algumas coisas técnicas [...] (M3).

Eu acho que o grande problema da Internet, é a falta de filtro e aí quando você coloca isso na medicina isso fica patente, porque as pessoas vão buscar informação, e elas não sabem se aquela informação que elas estão recebendo se aplica ao caso delas (M1).

[As informações que os pais dos pacientes trazem] são muito contaminadas, pode ser qualquer coisa. Se você não direciona sua procura no Google, você vai acabar nas coisas extremas dos casos clínicos. Já os casos clínicos publicados eles já têm um viés que é exatamente o que fez ele ser publicado. Então casos clínicos comuns hoje não ficam visíveis (M2).

Esse “direcionamento”, a “orientação” e o “filtro” sugeridos pelos médicos mostraram-se fundamentais para a mães, que, também em uma hierarquia de informações, privilegiam aquelas fornecidas e chanceladas pelos profissionais de saúde (Lee et al., 2009).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da reflexão acerca das disputas de saberes em um contexto de assistência médica a “crianças complexas” e com diagnósticos de doenças raras, ou seja, um ambiente de alta especialização técnica em saúde, mas em que, ao mesmo tempo, as mães dos pacientes empregam dedicação, frequentemente exclusiva, ao acompanhamento de seus filhos e filhas, nossa pesquisa pôde observar uma demanda dessas familiares por reconhecimento e valorização de seus saberes sobre os quadros de saúde e de cuidados de suas crianças.

Sem desconsiderar o prestígio e a relevância dos saberes médicos sobre saúde e doença, as narrativas das mães demonstram descontentamento com o que consideram ser pouca atenção à individualidade dos pacientes e seus quadros — domínio no qual são elas que dispõem de maior conhecimento.

Há, no entanto, um entendimento compartilhado de que, mesmo com eventual ruído na comunicação, os saberes são trocados de forma satisfatória, embora, haja o

predomínio da transmissão do conhecimento médico para os familiares. Essa assimetria, contudo, parece ser mitigada na avaliação das mães de que os médicos também têm os seus "não-saberes" e que, como elas, precisam construir seu conhecimento, continuamente, através do atendimento e cuidado dos pacientes.

REFERÊNCIAS

- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 1ª ed. São Paulo: Edições 70, 2011.
- GARNELO, Luiza; LANGDON, Ester Jean. A Antropologia e a reformulação das práticas sanitárias na atenção básica à saúde. //: MINAYO, Maria Cecília; COIMBRA JR, Carlos (Org.). **Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p. 136-156.
- GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan as, 1989.
- GOOGLE. **O uso da internet no Brasil para pesquisas sobre saúde, doenças e medicamentos**. Media Screen, 2008.
- KLEINMAN, Arthur. **Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry**. Berkeley, Los Angeles, and London: University of California Press, 1980. <https://doi.org/10.1525/9780520340848>
- KLEINMAN, Arthur; EISENBERG, Leon; GOOD, Byron. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann. Int. Med.*, v. 88, n. 2, p. 251-258, 1978. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>
- LEE, Kenneth *et al.* Dr Google and the consumer: a qualitative study exploring the navigational needs and online health information-seeking behaviors of consumers with chronic health conditions. *Journal of medical Internet research*, v. 16, n. 12, p. e262, 2014. <https://doi.org/10.2196/jmir.3706>
- ALMEIDA, Maria Inez *et al.* O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery*, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>
- MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda C. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. London: University of California Press, 2000. <https://doi.org/10.1525/california/9780520218246.001.0001>
- MENEZES, Rachel Aisengart; BARBOSA, Patrícia de Castro. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>
- MOREIRA, Maria Cristina Nunes *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 33, n. 11, p. 1-13, 2017. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00189516>

MORETTI, Felipe Azevedo; OLIVEIRA; Vanessa Elias de; SILVA, Edina Mariko Koga da. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, p. 650-658, 2012. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302012000600008>

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais: Investigações em psicologia social**. 4a ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MUNIZ, Rosani Manfrin; ZAGO, Marcia Maria Fontão. A experiência da radioterapia oncológica para os pacientes: um remédio-veneno. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 16, p. 998-1004, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000600010>

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 17, n.3, p. 552-560, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000300017>

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli; ZAGO, Márcia Maria Fontão; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 291-298, 2015. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0258.2554>

OLIVEIRA, Francisco Arsegó de. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, n. 10, 2002. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832002000100006>

SANTOS, Alessandra Carla Baia dos *et al.* Antropologia da saúde e da doença: contribuições para a construção de novas práticas em saúde. **Rev. NUFEN**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 11-21, dez. 2012.

UCHÔA, Elizabeth; VIDAL, Jean Michel. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 10, n. 4, 1994. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1994000400010>

WEISS, Robert. **Learning from Strangers**. New York: Free Press, 1994.

Recebido em 22 de dezembro de 2023.

Aprovado em 24 de abril de 2025.

