

Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica:

os paradoxos da prática*

Maria Cristina Senna Duarte¹
Martha Cristina Nunes Moreira²

DUARTE, M.C.S.; MOREIRA, M.C.N. Autonomy and care in pediatric intensive care: the paradoxes of practice. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*

We cover the meanings attributed by family members and healthcare professionals to events, relationships, practices and social phenomena relating to the field of care within the intensive care setting. The data analysis was based on phenomenological sociology, with priority for meanings relating to autonomy. Twenty-five interviews were conducted: six with members of families that had children hospitalized in this service; and 19 with healthcare professionals working in the unit. Observations on the participants were made inside the pediatric intensive care unit. We concluded that pediatric intensive care requires understanding of autonomy as recognition of the trio of self-realization, self-esteem and self-respect. This trio is a constituent of the subject's condition and should drive the relationships between professionals, children in critical states of health and adults responsible for these children. In intensive care environments, technology alone is incapable of responding to the multiple variables that arise from such situations.

Keywords: Pediatric intensive care. Autonomy. Tertiary care.

Abordamos os significados atribuídos pelos familiares e profissionais de saúde sobre fatos, relações, práticas e fenômenos sociais, relacionados ao campo do Cuidado em ambiente de terapia intensiva. A análise dos dados teve por base a Sociologia Fenomenológica, priorizando os significados relacionados à autonomia. Foram realizadas 25 entrevistas, sendo seis com familiares que tinham crianças internadas no serviço, e 19 com profissionais de saúde que trabalhavam na unidade, e observações participantes no interior da unidade de terapia intensiva pediátrica. Concluímos que o cuidado intensivo em terapia intensiva pediátrica demanda o entendimento da autonomia como reconhecimento, baseado na tríade: autorrealização, autoestima e autorrespeito. Essa tríade é constituinte da condição de sujeito, que deveria mover as relações entre profissionais / responsáveis / crianças em estado crítico de saúde. Em ambiente intensivista, a tecnologia por si só não é capaz de responder às múltiplas variáveis que emergem das situações.

Palavras-chave: Terapia intensiva pediátrica. Autonomia. Cuidado terciário.

* Elaborado com base em Duarte (2010), pesquisa aprovada pelo CEP do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz).

¹ Hospital Federal da Lagoa, Ministério da Saúde. Rua Jardim Botânico, 501, Jardim Botânico, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 22.470-050. mcsenna@globocom

² Programa Saúde & Brincar, Departamento de Pediatria, IFF/ Fiocruz.

Introdução

O incremento da tecnologia na saúde propiciou o concomitante surgimento de serviços de atendimento terciário, altamente equipados. Nesse cenário, situam-se os CTIs ou UTIs: conjunto de Unidades de Terapia Intensiva agrupadas num mesmo local (Brasil, 1987). Estes concentram pacientes graves, equipamentos técnicos mais caros e sofisticados, e equipe com conhecimento e experiência para cuidar desses pacientes e lidar com essa aparelhagem própria. Os CTIs surgem nos Estados Unidos entre 1946 e 1948, e, no Brasil, surgem na década de 1960, só existem ou são construídos dentro de uma estrutura maior, que é o próprio hospital, dotado minimamente de condições tecnológicas para contê-lo (Menezes, 2006). Estudos apontam para a importância de se refletir sobre as consequências do cuidado em ambientes de maior complexidade (Lamego et al., 2005); e outros relacionam a temática da humanização como algo urgente de ser apropriado pela vertente da valorização de processos de trabalho e das tecnologias comunicacionais (Deslandes, Mitre, 2009; Souza, Moreira, 2008).

Frente a esse quadro, a discussão sobre o resgate do humano e de suas dimensões afetivas ganha vigor, por apontar que esse grande avanço tecnológico segmenta o saber e pode levar à fragmentação e fragilização da perspectiva humana. Em função da instabilidade, gravidade e emergência das situações clínicas dos casos atendidos, os profissionais, muitas vezes, centram-se nos sinais e sintomas que põem em risco a vida, reduzindo, a saúde, ao estado crítico do risco de morte, perdendo a perspectiva integral e complexa do processo de cuidado. Nesse sentido torna-se um grande desafio, em unidades intensivistas, dialogar com as estratégias oficiais de resgate do valor complexo e integral do cuidado à saúde, que se deu na forma da instituição, em 2003, da Política Nacional de Humanização (PNH). A PNH (Brasil, 2004) se estrutura como um texto orientador, aberto às leituras e apropriações pelos diversos níveis de atenção à saúde. Considerando que este artigo é um recorte de uma pesquisa maior (Duarte, 2010), elegemos analisar os significados do cuidado relacionados à autonomia - uma das dimensões centrais da PNH (Brasil, 2004) - como contexto político, no ambiente de terapia intensiva pediátrica.

Material e métodos

O campo da pesquisa foi a Unidade Pediátrica e Neonatal Cirúrgica de um hospital público situado no município do Rio de Janeiro. À época da pesquisa, possuía sete leitos, contando com 62 profissionais de nível superior e técnico, sendo: 24 servidores federais, 37 profissionais com contrato temporário, e um com vínculo municipal. A pesquisadora chefiava essa unidade há três anos e subchefiava há 16 anos, tendo sido supervisora da equipe praticamente desde sua inauguração. A posição familiar e próxima ao serviço foi manejada durante a pesquisa, por meio de supervisões de orientação da pesquisa, e da escrita de diários de campo. Concordamos com Gomes e Menezes (2008) e Velho (1999), e consideramos viável e instigante pesquisar o familiar gerando estranhamentos e aproximações, construindo conhecimento de caráter antropológico.

Foram realizadas 25 entrevistas: seis com familiares com crianças internadas no serviço, e 19 com profissionais de saúde que trabalhavam na unidade, no período de maio a agosto de 2009. Dos familiares, cinco destes eram mães, e um tratava-se do pai da criança. Foram realizadas dezessete observações participantes em dias e horários diferentes, inclusive quatro finais de semana. As observações geraram 91 páginas de diário de campo. Cada observação variou de uma hora a três horas. A entrevista era aberta, com roteiro baseado nos eixos temáticos do cuidado, acolhimento e autonomia, centrais no contexto da política sanitária de humanização da atenção e gestão em saúde. A análise dos dados baseou-se na sociologia fenomenológica de Schutz (1979), gerando núcleos temáticos com os significados atribuídos pelos familiares e profissionais de saúde sobre fatos, relações, práticas e fenômenos sociais, relacionados ao campo do Cuidado em ambiente de terapia intensiva. A opção por essa grade analítica se deu pelo fato de que as definições sobre Cuidado e a busca de valorização das intenções, ações e interações face a face no ambiente de terapia intensiva se apoiam nas interações e na intersubjetividade. A perspectiva de Schutz mostrou-se útil na medida em que atribui valor às

situações, e aos sujeitos em situação, de tal forma que, muito embora a pesquisadora tivesse uma história muito próxima ao ambiente que se propôs estudar, foi necessário colocar em suspensão perspectivas, valores e ideias anteriores para deixar emergir o sujeito e sua relação com os objetos como se mostravam nos momentos de observação participante e entrevistas.

Resultados e discussão

Com base na leitura, organização e análise do material primário, emergiram, na pesquisa que dá origem ao presente artigo, três grandes núcleos de significados; para fins deste artigo, escolhemos o núcleo de significados que revela a temática da autonomia, assumindo-a como um princípio relativo e relacional, inseparável da abordagem da situação e das relações estabelecidas, e que deve ser valorizada mesmo nas situações de adoecimento crítico (Soares, Camargo, 2007). Para esses autores, a discussão sobre autonomia implica compreender – no resgate de autores clássicos como Canguilhem, Morin, e Illich – a saúde como: vida, como potência autorrecuperadora do organismo humano vivo, reconhecimento e valorização da diversidade, da multiplicidade, da capacidade criativa dos seres vivos, de sua necessidade de inter-relações de autonomia/dependência como condição mesma de vida.

Valorizando essa posição teórica, avançamos na direção das análises de Honneth (2003), articulando a autonomia à categoria de reconhecimento, tal como proposta pelo autor. O autor valoriza o resgate de valores que se desenvolvem muito precocemente, em períodos que remontam à primeira infância, evocando a teoria winnicottiana. A geração de relações de autoconfiança, o amor e o autorrespeito são bases importantes para a construção do reconhecimento. Esta categoria liga-se ao desenvolvimento da consciência de ser um sujeito de direito; e, para o autor, os sujeitos de direito só podem ser assim considerados se encontrarem condições de desenvolverem sua autonomia, decidindo racionalmente sobre questões morais. Além disso, essa condição de sujeito de direito é fruto de uma relação e de uma condição: a preservação da liberdade e a participação na vida pública. Esta última permite a emergência da vontade e do acesso aos bens materiais para sobrevivência, e do sentimento coletivo de solidariedade. Esse reconhecimento jurídico permite o desenvolvimento do autorrespeito.

Honneth (2003) não deixa, portanto, de associar a teoria crítica sobre a sociedade ao campo da intersubjetividade, e da avaliação quanto ao desenvolvimento da autoestima e da autorrealização. O reconhecimento é fruto de uma forma positiva de autorrelacionamento, e se encontra com a ideia de autonomia como possibilidade de dependência positiva. Segundo o autor, o indivíduo vincula-se a uma rede de relações intersubjetivas, e, portanto, é estruturalmente dependente dos outros indivíduos. Para a nossa análise sobre autonomia e cuidado em ambientes de terapia intensiva, é fundamental a consideração de Axel Honneth sobre situações-limite. Ele toma, como exemplo, situações de privação violenta de autonomia onde a resposta é o sentimento de injustiça. No curso do artigo, e das análises do material que emerge nas relações estabelecidas e significadas pelos adultos – sejam eles profissionais, ou pais e mães – com as crianças e adolescentes em situações críticas de adoecimento, a ligação da autonomia com o núcleo da informação/comunicação, processo de trabalho e tomada de decisão, e as rotinas e protocolos do intensivista justificam uma reflexão sobre ações que comprometem as dimensões do autorrespeito, da autoestima, da autorrealização constituintes da autonomia. E é possível afirmar que isso se dá sem a intenção de provocar tais iatrogenias, que comprometem a autonomia, mas em nome de práticas de cuidado preservadoras da vida, e que, de certa forma, servem à função de manter o profissional estável diante do sofrimento e da dor provocados pelo cuidado em terapia intensiva pediátrica.

A) A autonomia na vertente da informação/comunicação

Consideramos como sendo o primeiro paradoxo – no sentido de convivência entre contrários – a ideia de que pensamos que nos esforçamos para fazer os pais compreenderem, mas os afastamos todo momento numa atitude autoritária, muitas vezes latente na postura finalista da informação. Essa postura não contribui para um olhar sobre o processo, e reforça o utilitarismo das ações:

“muitas vezes você pode falar com o pai de uma forma que ele não entenda, por que é necessário ele entender [...] constantemente eles são colocados pra fora! Quando... tem procedimento... pra fora! Raio-X, pra fora! Banho, pra fora! [...] A gente coloca pra fora, e normalmente não são chamados para voltar!”. (Entrevista nº 17, Técnico de Enfermagem, 07/07/2009, p.117-8)

A informação funciona como um mediador entre profissionais de saúde e usuários, um campo complexo sujeito às interpretações e valores, por isso pode conduzir a paradoxos, como, por exemplo, convidar os pais a participarem do tratamento, via orientações, e, ao mesmo tempo, retirá-los da unidade em que se processam os cuidados, esquecendo de trazê-los de volta. Nesse processo informativo, podem surgir práticas ora mais dialógicas, ora mais restritivas. No caso de uma unidade de tratamento intensivo de crianças, os pais funcionam como mediadores na ligação entre o universo da vida afetiva familiar comum e a gravidade das situações de saúde das crianças, que limitam sua comunicação, que as restringem a um ambiente onde a gravidade se combina com práticas muito especializadas, envoltas em uma aura de segredo, mistério e gravidade. Deslandes (2004) aponta que a linguagem é um instrumento que reúne diversas dimensões: de gênero, poder, classe social. E essas dimensões refletem uma cultura e constroem as relações e interações no ambiente de saúde. Ao informarmos, entendemos que os familiares devem se apropriar da real situação, mas, dentro do sentido da autonomia, parece ser necessário mais do que falar uma linguagem que eles possam entender; como aborda o trecho acima, parece ser necessário compreender a complexidade daqueles sujeitos e nos fazermos compreendidos. E, na dimensão da análise da autonomia, segundo Honneth (2003), é preciso considerar a dimensão intersubjetiva, e a capacidade de serem geradas relações positivas de autorrespeito e autoconfiança. No caso, estando as crianças e adolescentes criticamente adoecidos, seus pais devem ser estimulados a serem mediadores de contato, a valorizarem sinais que indiquem a vida em seus filhos. Se, para Honneth (2003), a autonomia está vinculada ao reconhecimento e à criação de redes positivas em prol da capacidade de decidir moralmente, as ações de saúde precisam resgatar esse imperativo humano, a fim de propiciarem a emergência de sujeitos. Nesse jogo é relevante problematizar a construção compartilhada e responsável do cuidado, e não somente a orientação/informação, refletindo sobre o lugar de cada um, profissional de saúde e usuários, no caso, familiares das crianças e adolescentes, para que, de fato, a situação possa ser apreendida de forma que todos possam se direcionar para o Cuidado. Na ação do profissional de saúde, convivem traços de autoritarismo e paternalismo, assim como de reflexão crítica sobre os limites que impomos aos pais nos cuidados aos filhos em um ambiente de terapia intensiva. Muitas vezes, informações fortemente baseadas na linguagem técnica reforçam o surgimento daquilo que podemos denominar “*pacientes tecnicamente informados*”. Esse tipo de paciente – muito comum no caso de crianças e adolescentes com doenças crônicas e/ou muito graves – costuma reproduzir o discurso técnico, dominando-o em detalhes e evitando o contato com o afeto que reside no legítimo processo dialógico. Ou seja, mimetiza com o saber técnico naquilo que mais prejudica a associação entre conhecimento e afeto: na reprodução de jargões destituídos de sentidos singulares, que podem gerar distanciamento no processo de contato e conforto à criança e/ou adolescentes adoecidos gravemente.

Tal campo não deixa de se aproximar do debate sobre as relações de poder e hierarquia que se estabelecem no processo de atenção à saúde, no que se refere às relações no interior das categorias profissionais:

“[...] é que a enfermagem não trabalha em conjunto com o médico! [...] vê uma coisa e esquece de falar, [...] a criança não fez xixi e não avisa . [...] depende do médico, tem uns que não perguntam. Eu acho que a enfermagem tem que trabalhar mais com o médico, com o fisioterapeuta, tinha que ser uma coisa interdisciplinar. [...] Eu boto a boca no trombone!”. (Entrevista nº 22, Técnico de Enfermagem, 16/07/2009, p.160-1)

Ou seja, há uma disputa entre categorias profissionais, mas também entre profissionais e familiares, e estes últimos, no cotidiano, aprendem que, em um lugar onde todos sabem muito, eles também

precisam saber, procurando incorporar, no discurso, certos termos, explicações. Observa-se isso, sobretudo, quando a doença dos filhos evolui cronicamente. E à época da pesquisa, dois dos seis leitos da unidade de terapia intensiva estudada estavam ocupados com crianças com esse perfil. Ressaltamos, no entanto, que reproduzir os termos técnicos, nem sempre significa compreendê-los, e pode gerar uma dissociação entre saber e afeto.

Ao destacar a importância da construção em conjunto da atenção, é denunciado o baixo índice de comunicação/ação interdisciplinar, e até o diálogo de tomar decisão a partir de determinadas evidências clínicas. Essas evidências estão relacionadas ao campo de práticas de cada um dos segmentos profissionais, e referidas ao estado de saúde de quem está criticamente hospitalizado. No caso, a enfermagem pode, pela característica de seu saber e processo de trabalho, estar atenta e próxima de determinados aspectos mais integradores do campo da atenção, e que tanto se referem às funções fisiológicas como à manipulação do corpo doente, identificando demandas de cuidado. No cotidiano, a enfermagem, mesmo sendo formada a partir desse olhar, não pode, solitariamente, estimular mudanças no cuidado se não enfrentar a fragmentação que as rotinas impõem às práticas. Ao fragmentarmos o atendimento do paciente, desviamos sua posição de sujeito do processo para objeto, e ainda ignoramos a ideia de que os sujeitos autônomos são dependentes e responsáveis uns pelos outros (Soares, Camargo, 2007). Ou ainda, na perspectiva da autonomia que assumimos como autorrealização e autorreconhecimento, postulamos um possível antídoto contra o risco de não serem estimuladas redes de relações positivas e articuladas, gerando uma fragmentação do cuidado.

Os paradoxos reafirmam a complexidade do cotidiano, e a possibilidade da convivência entre opostos. Um segundo paradoxo diz respeito ao fato de que a forma como ocorre o processo de trabalho em saúde remete mais à segmentação das funções, hiperespecialização e baixa esfera de comunicação entre os atores do processo. Moreira (2009) reconhece que a autonomia não equivale à independência, mas à interação como elemento importante em saúde, uma interação baseada na ação em rede, construída pela interdependência das ações, diálogo e intersecções. A autora destaca ainda que a ideia do pertencimento a uma rede de relações, associado ao reconhecimento (Honneth, 2003), faz com que o trabalhador realize o caminho inverso de sua formação, que é o desafio de ampliar sua ação, buscar negociar, construir processos de entendimento mútuo. Esse processo coloca o trabalhador numa dinâmica que o faz reduzir o entendimento da humanização, na perspectiva da negociação, a um processo civilizatório, de estabelecimento de relações cordiais. A autora aponta que, mais do que cordialidade como tolerância, é necessário o entendimento de que o diálogo é uma ferramenta para negociações e enfrentamento dos conflitos, que constituem um motor positivo para a interação. Como exemplo, na entrevista acima, a necessidade de “colocar a boca no trombone”, parte da necessidade de ser ouvido e reivindicar sua posição de pertencimento a uma equipe, para melhor cuidar. Assumir o conflito é assumir a necessidade de negociação, e de criação de estratégias de encontro que promovam vínculos, e não esgarcem as relações.

Ainda com Soares e Camargo (2007), a discussão sobre autonomia vai ao encontro do estímulo ao empoderamento e a responsabilidade dos doentes, em uma ética pautada na solidariedade e no respeito, relacionada a uma discussão sobre as relações entre os saberes e os poderes no campo da saúde, e a construção democrática. Nesse ponto preciso, a análise de Honneth (2003) é útil ao valorizar as ideias de justiça e liberdade, como apoios para o reconhecimento:

“Não é que eu não fique no banho, às vezes eu entro, eu penso que ele já tomou banho, e ele não tomou, aí quando eu saio e volto, ele já tomou banho! Ele ainda não tinha tomado banho, eu também não pergunto pra menina [a técnica de enfermagem] se ele já tomou banho [...]. Até agora não me falaram exatamente o que ele tem, só falaram que estava com suspeita de meningite, mas estão pesquisando ainda se é meningite mesmo, se é infecção... Eu gostaria de saber aonde que é essa infecção, como ele pegou, até pra quando eu voltar pra casa eu já ter mais cuidado [...]”. (Entrevista nº 1, Familiar, 22/06/2009, p.2)

O trecho anterior merece destaque na função complementar ao paradoxo construção de comunicação/autonomia/redução da participação/restricção do reconhecimento, que vem sendo

desenvolvido. Isso porque se destaca que: 1) a interação profissional/usuário, na situação de realizar o banho no leito, é quase nula, a não-referência à criança se estende à não-comunicação com a mãe quando esta se apresenta; 2) a interação profissional/profissional/equipe de saúde, no processo de socializar as informações e o conhecimento sobre os quadros de saúde das crianças e adolescentes internados na unidade, pode trazer dificuldades de acesso a essas informações e pode gerar interferências no processo de cuidar, e, portanto, no Cuidado construído, inclusive em ações preventivas.

Se, para os profissionais, a construção da autonomia na vertente da democratização e acesso à informação é de fato um desafio no contexto do trabalho em equipe, cabe destacar que, muitas vezes, a participação dos familiares no cuidado não ocorre de forma compartilhada, mesmo nos cuidados comuns, como o banho. Muitas vezes, a mãe se mostra tímida para perguntar, e a ela não é dada a possibilidade do poder da participação, ou seja, ela é colocada na posição em que muitos profissionais se situam: excluídos, desconhecendo a importância de determinados processos, com pouco ou nenhum conhecimento sobre as situações. Nessa direção, destacamos o trecho abaixo:

“A mãe está “olho a olho” com a filha, riem, conversam, as duas estão bem tranquilas. A mãe arruma o travesseiro. Me lembro da conversa sobre as irmãs de 8 e 10 anos virem visitá-la no aniversário em julho, da minha resposta negativa, das lágrimas da mãe. Penso que posso dar um jeitinho, ainda não sei como”. (Diário de Campo, 01/06/2009, p.36)

Geralmente, por regra, em uma unidade intensiva, não é permitida a visita de irmãos. Com o prolongamento de algumas internações, cada vez mais comum nas transformações por que passam o sistema de atenção e a sobrevivência com suporte tecnológico, aumentam os desafios que dizem respeito à capacidade de negociação com as famílias, incluindo elementos que antes não faziam parte desse cenário. Nessa direção, a capacidade de conjugar informação e comunicação, dedicar um tempo a esse processo de construção de autonomia pode ser mais demorada do que o tempo de fornecer informação sem diálogo.

Muitas vezes, reconhece-se a percepção que a mãe tem da importância de saber e de poder cuidar da filha, mas, ainda assim, desenvolvem-se poucos instrumentos para que as participações nos processos de tomada de decisão se deem. Esse movimento vai ao encontro da análise de Soares e Camargo (2007), ao afirmarem que a autonomia não está presente na forma como se constroem os processos e interações na relação desses sujeitos. As formas que predominam acabam pautadas no paternalismo e autoritarismo na mediação das decisões e relações.

Nesse ambiente, tudo se encaminha para o isolamento, a restrição e a redução do sujeito à capacidade de sustentar e investir na vida, na superação de agravos, de limites físicos, na ânsia de vencer a morte. Ultrapassar os limites das normas e protocolos é passar do mundo objetivo para o mundo subjetivo dos sujeitos, valorizando seus desejos e possibilitando a ampliação do Cuidado na atenção à saúde. A construção de autonomia encontra-se assentada na promoção de ações que valorizem esse mundo subjetivo, e reinventem a assistência instituindo mecanismos de valorização desse mundo, que é o mundo das relações.

B) A autonomia na vertente do processo de trabalho e tomada de decisões

O duplo movimento de cuidar do corpo físico, sem perder a capacidade de atentar para o mundo das relações, não redutíveis ao sofrimento individual, aponta para a necessidade de transformações profundas nos conceitos de saúde e doença. Destacamos o trecho a seguir:

“A médica retornou a unidade e disse: ‘Toda semana queriam colocá-la aqui. A médica do CTI entubou na enfermaria, pois chegou lá estavam tentando sem conseguir, ela não teve opção’. ‘Entrou para o CTI, já era, por isso, optei por trocar o tubo orotraqueal’ (TOT), disse outra médica do CTI. ‘Já tinha sido combinado em não fazer nada, agora já era, vai ter que fazer traqueostomia’, disse outra pessoa. Estavam todos abalados com a entrada da criança,

a sensação foi de imposição, tentaram entubar na frente da mãe, depois chamaram o CTI. Segundo a médica da enfermagem, a mãe não estava preparada. Em meu primeiro contato com a mãe, ela me disse: 'Doutora, já tinha entregado minha filha à Deus'''. (Diário de Campo nº 7, 03/06/2009, p.45)

A desarticulação entre todos os sujeitos envolvidos no Cuidado, na situação acima, evidencia que a biomedicina como prática objetiva de resoluções imediatas introduz tensões e conflitos entre os sujeitos envolvidos. A criança passa a ser tratada como um objeto sobre o qual é preciso intervir acima de qualquer possibilidade de participação, negociação, inclusão da mãe no entendimento e consequências dos procedimentos.

Em relação a essa discussão sobre o trabalho em saúde e os processos de tomada de decisão, destacamos um desdobramento analítico na discussão sobre autonomia. Evocamos, aqui, Honneth (2003) e a importância de estímulo à capacidade de realizar escolhas morais; e ainda que a criança esteja em situação crítica, seus familiares buscam participar, através de cuidados simples, gestos e olhares. E, para Schwartz (2007), o relativo domínio dos protocolos em uma situação de trabalho baseia-se no conhecimento técnico, entendido como o primeiro ingrediente da competência. Esse ingrediente deve ser e estar processualmente articulado a outros, à custa de produzir-se uma descontextualização da pessoa em relação à sua situação, em relação à sua vida e seus desejos:

"[...] por conta da exigência do trabalho, você ter que controlar o balanço [hídrico], a saturação, saber quando ele melhora mais ou não, se ele está com a pressão boa ou não. Então você acaba visando muito mais a fisiopatologia do que o cuidado humanizado, aí depois, você perde a noção de que aquilo ali é um ser humano, se você tiver que conseguir um acesso venoso, você vai furar vinte vezes e em nenhum momento você vai pensar 'Pôxa, preciso dar um tempo pra essa criança descansar! Não vou furar mais, vou dar um tempo pra ela, está chorando muito, está estressada!' [...]". (Entrevista nº 17, Técnico de Enfermagem, 07/07/2009, p.106-7)

O entrevistado se sente pressionado no ambiente do cuidado intensivo, pela mobilização exclusiva da competência técnica. Na medida em que discorre sobre essa experiência, percebe-se que essa pressão pela técnica é questionada, por meio de um processo de dar-se conta de que a criança não se resume a um corpo-objeto, mas que merece descansar, respirar. Esse tempo não é só para a criança, mas para o próprio profissional, que se vê diante de um limite colocado pela técnica que não pode ser imediata. Em ambiente intensivista, onde o objetivo maior é a estabilidade hemodinâmica e fisiopatológica do paciente, parece que a competência tecnológica está sempre à frente e acima de qualquer necessidade.

Essa necessidade de "dar um tempo" para a criança e também para si próprio evoca a discussão sobre o segundo nível da competência, que não se restringe à técnica e que, para Schwartz (2007), revela-se como o "encontro dos encontros". Essa expressão significa o encontro de todas as interfaces, que são: os ambientes técnicos, humanos, os procedimentos, os hábitos. Supõe competências, que são diferentes do primeiro ingrediente. Aqui, há que se deixar apropriar pelo histórico e singular da situação:

"Eu não suporto ver uma criança chorando, eu tenho que ir lá e cantar pra ela dormir, acalantar. Eu não suporto ver uma pressão arterial baixa, eu tenho que ir lá perturbar o médico: 'Olha, a frequência cardíaca está alta!'"'. (Entrevista nº 5, Enfermeira, 25/06/2009, p.31)

Na fala acima, o "não suportar ver" impulsiona a busca da articulação da face protocolar à face singular do trabalho, conforme conceitua Schwartz (2007). Os protocolos devem ser ajustados permanentemente ao que a situação tem de particular, em um encontro de encontros. Colocar em dialética os dois primeiros ingredientes é um trabalho importante:

“O monitor estava tudo normal, ela estava mantendo uma saturação que ela sempre mantém, a frequência cardíaca estava boa, mas a criança estava séptica. Quer dizer, às vezes, o que o monitor está mostrando não é o que está acontecendo com o paciente, e as pessoas só querem olhar para o aparelho, não param um minuto e olham pra criança pra ver: ‘Não, o aparelho está marcando uma coisa, mas ela não está me parecendo o que está marcando no aparelho!’, quanto mais tecnologia... menos você se preocupa com a pessoa!”. (Entrevista nº 23, Técnico de Enfermagem, 21/07/2009, p.167)

Em um ambiente intensivista, a tecnologia, por si só, não é capaz de responder as múltiplas variáveis que emergem das situações, assim, articular todos os ingredientes, conforme descrito por Schwartz, nos parece imprescindível. Para Schwartz (2007), cabe, ainda, considerar o campo dos valores ligados ao uso das normas, as impostas e as instituídas na atividade. O debate sobre as normas pode se traduzir no sentido que a pessoa atribui ao meio e o torna parte de sua identidade. Ou seja, em que medida ela pode fazer de forma que este meio de trabalho seja, em parte, o “seu”:

“você pode pedir a uma pessoa para trocar uma fralda numa criança evacuada e ela pode se sentir humilhada [...] mas a mesma fralda pode ser trocada por uma pessoa que entenda que aquele cuidado é um cuidado científico [...] Então, o procedimento pode ser humilhante ou pode ser [...] científico, e a pessoa se sentir bem porque contribuiu para que a criança não venha a perder um membro por infecção ou não venha a morrer por infecção generalizada [...] Fazer a pessoa entender o porquê ela está cuidando é melhor do que obrigar a cuidar! [...]”. (Entrevista nº 17, Técnico de Enfermagem, 07/07/2009, p.107)

Uma análise possível, do trecho acima, diz respeito ao fato de que toda técnica se articula a um valor atribuído à mesma (é sujo, é feio, é bonito), que passa, muitas vezes, pela ação desenvolvida, por aquilo que faz parte do processo e do objeto do trabalho do profissional. Desenvolver uma técnica, que mobilize a interação com o corpo do paciente e com aquilo que é socialmente representado como sujo, pode fazer com que o trabalhador se identifique com um fazer sujo, ou hierarquicamente menos nobre. Esse tipo de valor descontextualiza a ação realizada de outro tipo de valor ligado ao Cuidado com o corpo, em uma situação de limite físico e incapacidade para o doente, de total dependência, que pressupõe que essa ação contribui para a vida, para o bem-estar, para a avaliação técnica do corpo e de suas respostas.

O referido trecho traduz, ainda, a riqueza da dimensão relacional dos sujeitos com valores e representações que evocam um campo de sentidos compartilhados, e ao mesmo tempo posições diferentes. Para um doente em situação de cuidado intensivo, ter alguém que cuide de seu corpo de maneira confortável é oferecer-lhe um sentido humano. Nesse caso, ao se discutirem valores e normas, abre-se espaço para os sujeitos se aproximarem numa situação de trabalho, envolvendo-os em um mesmo universo, onde diversos significados convivem. E ainda, analisar o trecho dessa entrevista nos serviu como recurso para a exposição de Schwartz (2007) sobre o quarto ingrediente da competência, referido aos valores em diálogo com técnica.

Para Schwartz (2007), a ativação ou a duplicação do potencial da pessoa, com suas incidências sobre cada ingrediente, se articula à capacidade de compreender que, quando o meio passa a ter valor para você, todas as outras competências são potencializadas. Essa identificação com trabalho e com o meio ambiente, onde o mesmo se dá, não deixa de vincular-se à motivação que precisa ser continuamente estimulada:

“Algumas vezes ele muda o comportamento! Enquanto ele está motivado, ele vai trabalhando, agora, a partir do momento em que ele perde a motivação, aí o negócio desanda um pouco. Tem que motivar novamente esse profissional [...]”. (Entrevista nº 5, Enfermeira, 25/06/2009, p.30)

Essa noção de que, esse processo de Cuidado, desenvolvido no trabalho em terapia intensiva, precisa ser alvo de atenção permanente, relaciona-se com aquilo que Schwartz (2007) denomina como tirar partido das sinergias de competências em situação de trabalho: identificar qual é o verdadeiro valor de cada um no trabalho em equipe. Esse último “ingrediente” fala sobre assumir responsabilidades, onde se deve assumir e ser modesto, onde convém ser:

“Entende-se que médico é a pessoa mais habilitada da equipe, o enfermeiro logo depois, pela sua formação acadêmica, e o técnico faz um procedimento mais manual, ele acaba sendo considerado uma pessoa de pouca instrução, assim subentende-se..., mas muitas vezes a vivência do profissional alerta pra um outro cuidado, que esbarra nessa questão do conhecimento”. (Entrevista nº 17, Técnico de Enfermagem, 07/07/2009, p.109)

Analisando o trecho acima, destacamos como cada um dos segmentos da equipe se coloca diante do conhecimento, e diante da capacidade de esclarecer e tomar decisões. Para tanto, ele situa e analisa posições e avalia que conhecimento e ação necessitam não somente dos protocolos, mas das vivências, mas não exclui de sua reflexão a relação entre conhecimento/hierarquia.

C) A face protocolar do cuidado intensivista e a reivindicação da autonomia

Em unidade intensiva, os protocolos de atendimento ao paciente são modelos generalizantes, fundamentados em dados científicos da “medicina baseada em evidência”. O caráter mecanicista e o analítico são tecnologias de suporte de vida nesse ambiente. Invariavelmente, o paciente está acoplado às máquinas e seu funcionamento é dividido em sistemas: cardiovascular, renal, nutricional, hematológico, hemodinâmico, respiratório, neurológico. Interessante notar que nas evoluções, apresentações de casos em *round*, ao se dar notícias aos familiares, seguimos essa sequência de isolar as partes de um todo, oferecendo uma lógica que reduz e, pretensamente, organiza, de maneira mais utilitária, a ação.

Em terapia intensiva, a ação está primeira e imediatamente voltada para: manter a homeostasia do paciente, e, se possível, sua vida de relação - aqui também não considerando o sentido ontológico, mas o retorno do funcionamento mecânico. A nosso ver, a vida de relação engloba o sentido humano e afetivo dos relacionamentos, incluindo as emoções e demandas de apoio, e, também, aspectos materiais como: dinheiro para deslocar-se e visitar com frequência seus filhos; lugar para dormir e acompanhar o filho; banheiro para usar durante a visita; permissão para visitas ampliadas, dentre outros.

Essa relação entre tratar pacientes e o efeito de mecanicidade emergiu ao se observar o campo de pesquisa em um dos dias previstos:

“Estou com fome e com aquela sensação novamente de Charles Chaplin em “Tempos Modernos”: Alarmes que tocam, TV ligada sem ninguém ver, técnicas e enfermeiras que entram e saem da unidade, passam álcool nas mãos, tiram ou colocam os capotes, a cada entrada nos leitos. Lustram as crianças nos banhos como objetos. Tudo irritavelmente mecânico e repetitivo”. (Diário de Campo, 25/05/2009, p.25)

Em ambiente intensivista, o modelo mecanicista, expresso pela relação dura com a tecnologia, reduz a interface entre o paciente e o mundo. Esta torna-se mais importante que o próprio sujeito, sintetizando o modelo de intervenção, na redução do sujeito doente a um objeto, e anulando as capacidades de construção da autonomia no processo de cuidado. A tecnologia dura – descrita por Merhy (1999) como referida aos equipamentos, insumos, protocolos – associada aos riscos de vida, pela instabilidade crítica da saúde das crianças e adolescentes, pode ser usada como justificativa para reduzir o processo de escuta do outro. Entretanto, a tecnologia leve – das relações entre os sujeitos, o diálogo ativo, a escuta atenta – não deveria ser desconsiderada, ao contrário, pode e deve existir permeabilidade entre elas, sabendo-se que é a tecnologia leve que move as relações, inclusive com equipamentos e suas leituras. Vejamos o trecho a seguir:

“Já o olhar da mãe é concentrado, olha a criança, os pés, as mãos, vê se responde a seu chamado, ao seu toque, depois olha em volta, tenta entender os monitores, o respirador, as linhas dos soros, e por fim, tenta encontrar o olhar de alguém da equipe, e se encontra, em geral, pergunta algo”. (Diário de Campo, 04/06/2009, p.47-8)

Ou seja, o olhar da mãe busca reconhecer, em seu filho, indicativos que resgatem sua autonomia, suas capacidades de existir como seu filho. No entanto, ela não desconsidera o ambiente, com seus monitores, números, barulhos, mas busca dar sentido a isso, em um diálogo silencioso, onde fica clara a intersubjetividade. É justamente o diálogo e a intersubjetividade que as aproximam, mãe e criança. E, para Honneth, (2003) a intersubjetividade é a base da geração de valores relacionados ao autorreconhecimento. Em muitos momentos, identificamos, nos universos da pesquisa, o sujeito puramente objeto:

“As crianças todas estão quietas, ninguém fala, chora ou reclama”. (Diário de Campo, 28/05/2009, p.30)

Para Testa (1992), a transformação do paciente em objeto não é um fato isolado e circunstancial, mas, sim, constatação de que qualquer paciente é, ao mesmo tempo, objeto e sujeito. A enfermidade de origem biológica, que afeta órgãos definidos, faz com que se destaque o caráter objetual do indivíduo que padece dessa enfermidade e, portanto, o tratamento desse particular objeto. A objetualização incontrolada, todavia, produz consequências negativas para o paciente e o profissional de saúde, sendo a subjetividade e a socialidade importantes para a eficácia do tratamento. Testa insiste que considerar o paciente em sua condição de objeto é uma necessidade parcial da atenção ao paciente, mas a objetualização absoluta leva a sofrimentos de pacientes e profissionais.

O sujeito objeto não é inanimado, ele, de alguma forma, reage, interage, reclama, seja por ele próprio, seja através dos cuidadores familiares ou profissionais. Esse constante movimento fica expresso nas seguintes observações:

“João começa a gemer, como sempre ninguém olha, escuta ou fala com ele”. (Diário de Campo, 14/05/2009, p.10)

“Técnica de enfermagem, está no leito de Yuri, se dirige a mim e diz que Yuri está chupando o tubo orotraqueal (TOT) como se fosse chupeta, sorri e percebo que gosta do que viu”. (Diário de Campo, 18/05/2009, p.18)

Ainda segundo Testa (1992), o paciente assume inconscientemente sua característica de objeto, que é a única que pode garantir as necessidades do serviço, e assim resolver suas próprias necessidades. No ambiente intensivista pediátrico, o sujeito é uma criança ou adolescente com características especiais. Possivelmente, diferentemente do adulto, a movimentação de buscar seu lugar como sujeito se faça de forma mais poderosa através: 1) do choro; 2) do gemido; 3) do olhar dos cuidadores familiares; 4) do olhar dos cuidadores profissionais em momentos de aproximação.

Conclusões

Pesquisar sobre o cuidado em terapia intensiva pediátrica significa situar os sujeitos, os lugares e as ações, perguntando sobre suas relações e a intersubjetividade construída, em prol da autonomia. Entendida como reconhecimento, a autonomia necessita resgatar a ação em rede em um ambiente onde, paradoxalmente, a rotina de cuidar do paciente crítico pode isolá-lo como objeto. Nessa rede, os familiares e os profissionais apresentam formas de olhar que valorizam pequenos sinais, mas com atribuições de valores diferentes: o familiar olha os detalhes em busca do resgate da vida de relação de seus filhos; já o profissional dirige seu olhar para os detalhes com vistas a associá-los ao saber técnico

dos índices, monitores. Apontamos dois paradoxos no curso do artigo, que servem como pontos de apoio para se refletir sobre a possibilidade de construção de um Cuidado integral: 1) o compromisso em manter familiares informados sobre o estado de saúde de seus filhos baseia-se num discurso utilitário, informativo e tecnicamente fundamentado, que convive com as práticas que reduzem a participação do familiar no cotidiano desse cuidar. Esse tipo de ação contribui para o surgimento de “pacientes/familiares tecnicamente informados”, com uma dissociação do afeto que permeia o cuidado em ambiente intensivista; 2) a ideia de saúde, associada a pleno funcionamento de um organismo, com autonomia de vida, contrasta com um processo de Cuidado onde é reduzida a comunicação e a participação do familiar. Por hipótese, a perspectiva de uma criança e de um adolescente dependentes criticamente de aparelhos, com uma autonomia monitorada, acaba por encobrir e silenciar um olhar sobre os familiares. A gravidade dos quadros de saúde e o processo de trabalho de uma unidade intensiva caracterizam um “fechamento” desse espaço, gerando uma aura de segredo e mistério sobre as ações em terapia intensiva. Esse campo reduz a valorização de outras formas de comunicação, interação, que, por vezes, emergem e que os familiares sabem resgatar, valorizando a autonomia como reconhecimento.

Consideramos fundamental se discutirem estratégias de autonomia em um ambiente de terapia intensiva. Se os sujeitos-alvo dos cuidados à saúde estão limitados física e emocionalmente, muitas das vezes sem consciência, seus familiares não o estão, e buscam resgatar a autonomia como capacidade de decidir e participar. Esse resgate da intersubjetividade pode ser possível no *locus* das visitas de familiares e em algumas ações dos profissionais, ao se valorizar o exercício de formas de comunicação que demonstrem interações. Um dificultador a ser enfrentado está no próprio ambiente, onde predomina a preocupação real com a gravidade, que gera círculos de segredo, por mais que os profissionais mantenham informados os pais. A informação sem mediações, e espaços coletivos de acolhimento e possibilidade de troca, acaba por gerar inquietações sobre o estado de saúde das crianças, sobre seus processos de dependência tecnológica e possível cura, sobre a possibilidade de contato físico. Os responsáveis, mães e pais, buscam: restabelecer contatos, sinais indicativos de normalidade em seus filhos. Isso se dá através de gestos, conversas, olhares, que introduzem, no interior do ambiente intensivista, outras maneiras de olhar e valorizar as crianças. Tais ações apontam para a tentativa de os pais restabelecerem seus filhos como sujeitos de fato e de direito, gerando esferas de reconhecimento que contribuam para a sua recuperação e autonomia. Para isso, eles inauguram novas relações a partir da situação de gravidade, redescobrimo seus filhos, e reivindicando outros patamares de autonomia. No ambiente fechado da terapia intensiva, a estabilização das funções vitais, na base biológica do corpo, é o princípio das ações. O que contrasta com a autonomia que crianças, adolescentes e seus pais demandam: que é a autonomia do sujeito humano, na sua integralidade, que inclui desde aspectos emocionais até aspectos materiais (dinheiro para deslocar-se e visitar com frequência, lugar para dormir e acompanhar o filho, banheiro para usar durante a visita, permissão para visitas ampliadas, dentre outros).

A discussão sobre o Cuidado em um cenário de alta complexidade, no nível de atenção terciária, vai ao encontro da autonomia como reconhecimento, o que pode contribuir para a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: crianças em situação de adoecimento, familiares e profissionais. Em ambiente intensivista, a tecnologia por si só não é capaz de responder às múltiplas variáveis que emergem das situações. Se não houver articulação que favoreça o cruzamento da tecnologia dura ao projeto de Cuidado como reconhecimento da condição de sujeito, não construímos sujeitos, e não cuidamos de sujeitos, mas apenas mantemos “estabilizados” corpos acoplados e sustentados pela tecnologia dura.

Colaboradores

Maria Cristina Senna Duarte conduziu a pesquisa de campo e a construção e redação do artigo, a partir da dissertação de mestrado. Martha Cristina Nunes Moreira orientou a dissertação do mestrado e foi corresponsável pela redação, revisão e análise do artigo.

Referências

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização HumanizaSus. Política Nacional de Humanização. **A humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. Brasília: MS, 2004. (Série B, Textos Básicos de Saúde).
- _____. Ministério da Saúde. **Terminologia básica em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1987.
- DESLANDES, S.F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Cienc. Saude Colet.**, v.9, n.1, p.7-14, 2004.
- DESLANDES, S.F.; MITRE, R.A. Processo comunicativo e humanização em saúde. **Interface – Comunic., Saude Educ.**, v.13, p.641-50, 2009.
- DUARTE, M.C.S. **Os significados do cuidado em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**. 2010. Dissertação (Mestrado) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 2010.
- GOMES, E.C.; MENEZES, R.A. Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro. **Ponto Urbe (USP)**, v.1, p.1-13, 2008. Disponível em: <<http://www.n-a-u.org/pontourbe03/Gomes&Menezesa.html>>. Acesso em: 12 abr. 2011.
- HONNETH, A. **Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais**. São Paulo: Ed. 34, 2003.
- LAMEGO, D.T.C.; DESLANDES, S.F.; MOREIRA, M.E.L. Desafios para a humanização do cuidado em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal Cirúrgica. **Cienc. Saude Colet.**, v.10, n.3, p.669-75, 2005.
- MENEZES, R.A. **Difíceis decisões: etnografia de um centro de tratamento intensivo**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- MERHY, E.E. O ato de governar as tensões constitutivas do agir em saúde como desafio permanente de algumas estratégias gerenciais. **Cienc. Saude Colet.**, v.4, n.2, p.305-14, 1999.
- MOREIRA, M.C.N. **Uma cartografia dos dispositivos institucionais de humanização da atenção à saúde em ambientes hospitalares: um enfoque a partir do processo de trabalho e do associativismo em saúde**. Relatório Técnico de Pesquisa apresentado ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq (Edital Universal MCT/CNPq 02/2006 Processo: 479487/2006-5). Rio de Janeiro, 2009.
- SCHUTZ, A. **Textos escolhidos de Alfred Schutz: fenomenologia e relações sociais**. Organização e Introdução de Helmut R. Wagner. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.
- SCHWARTZ, Y. Uso de si e competência exposição de Yves Schwartz. Trad. Paulo Cezar Zambroni de Souza e Maria Eliza Borges, 2007. Disponível em: <http://www.esnips.com/doc/2f12dc79-358e-479d-a17a-476939056411/trabalho-e-uso_de_si>. Acesso em: 12 abr. 2011.
- SOARES, J.C.R.; CAMARGO JR., K.R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface – Comunic., Saude, Educ.**, v.11, n.21, p.65-78, 2007.

SOUZA, W.S.; MOREIRA, M.C.N. A temática da humanização na saúde: alguns apontamentos para debate. **Interface – Comunic., Saude, Educ.**, v.12, n.25, p.327-38, 2008.

TESTA, M. **O hospital**: visão desde o leito do paciente. **Rev. Saude Mental Colet.**, v.1, n.1, p.47-54, 1992.

VELHO, G. Observando o familiar. In: _____. (Org.). **Individualismo e cultura**: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. 6.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999. p.122-32.

DUARTE, M.C.S.; MOREIRA, M.C.N. La autonomía y la atención en cuidados intensivos pediátricos: las paradojas de la práctica. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**

Hablamos de los significados atribuidos por los familiares y profesionales de la salud acerca de los hechos, las prácticas de relaciones y fenómenos sociales, relacionados con el ámbito de la atención en la unidad de cuidados intensivos, según la perspectiva de la sociología fenomenológica. Realizamos 25 entrevistas: seis con familiares que tenían niños ingresados en el servicio, y 19 entrevistas con profesionales de la salud que había trabajado en la unidad y con observación participante en el interior de la unidad de terapia intensiva pediátrica. Concluimos que el cuidado intensivo en terapia intensiva pediátrica demanda el entendimiento de la autonomía como reconocimiento basado en auto-realización, auto-estima y auto-respeto.

Palabras clave: Cuidados intensivos pediátricos. Autonomía. Atención terciaria.

Recebido em 05/11/10. Aprovado em 04/04/11.