

## DELES E DELAS: VISÕES E NARRATIVAS EM UMA UNIDADE DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

### THEIRS AND THEIRS: VISIONS AND NARRATIVES IN A UNITED HEALTH SYSTEM (SUS) UNIT

Cláudia Jurberg<sup>1</sup>

Camila Pereira Belisario de Sousa<sup>2</sup>

Fábio Bastos Russomano<sup>3</sup>

**RESUMO:** Este artigo busca compreender interseções e diferenças entre narrativas de profissionais de saúde e as de acompanhantes de crianças com doenças raras de saúde, em instituição de alta complexidade dentro do SUS; e refletir sobre ações que possam contribuir para uma comunicação mais acolhedora entre esses dois atores e a formulação de políticas norteadoras para uma troca dialógica mais eficiente. Foram realizados grupos focais e entrevistas semiestruturadas, totalizando 36 participantes, incluindo médicos, enfermeiros, assistente social, gestores, profissionais da limpeza, recepcionistas e acompanhantes de crianças em tratamento. Os resultados foram tratados sob perspectiva qualitativa-quantitativa com utilização do software MAXQDA®, apontando para três categorias: fluidez na comunicação; visão sobre a instituição; e sentimentos com relação à saúde, ao adoecimento e à morte. Como perspectivas, acreditamos que os resultados descritos poderão inspirar reflexões sobre Determinantes Sociais em Saúde e o SUS.

**Palavras-chave:** SUS. Determinantes Sociais em Saúde. Narrativas. Grupos focais. Crianças com condições de saúde complexas.

1193

**ABSTRACT:** This article seeks to understand intersections and differences between the narratives of health professionals and those of caregivers of children with rare health diseases, in a highly complex institution within the SUS; and reflect on actions that can contribute to a more welcoming communication between these two actors and the formulation of guiding policies for a more efficient dialogical exchange. Focus groups and semi-structured interviews were carried out, totaling 36 participants, including doctors, nurses, social workers, managers, cleaning professionals, receptionists and caregivers of children undergoing treatment. The results were treated from a qualitative-quantitative perspective using the MAXQDA software, pointing to three categories: fluidity in communication; vision about the institution; and feelings regarding health, illness and death. As perspectives, we believe that the results described may inspire reflections on Social Determinants of Health and the SUS.

**Keywords:** SUS. Social Determinants of Health. Narratives. focus groups. children with complex health conditions.

<sup>1</sup> Doutorado em Educação, Gestão e Difusão em Biociências pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora e orientadora do curso de Pós-graduação de Biociências e Saúde do Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz

<sup>2</sup> Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal Fluminense

<sup>3</sup> Doutorado em Clínica Médica (Pesquisa Clínica) pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professor dos Programas de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher e em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/ Fiocruz

## INTRODUÇÃO

A comunicação nas relações impostas em unidade de saúde pública de alta complexidade, realizado por meio da escuta de narrativas com profissionais da instituição de um lado e, de outro, os (as) usuários (as) do serviço é o tema deste estudo. O confronto entre as visões deles, os profissionais de uma instituição de saúde; e as opiniões delas, usuárias e mães de crianças em tratamento, traz aspectos acerca das representações sociais (Moscovici, 2003) sobre saúde e doença entre esses dois “sujeitos”, imersos em cenário de uma entidade dedicada à promoção da saúde da mulher, criança e adolescente. A instituição destaca-se pelo atendimento de pacientes com doenças raras, e, nesse particular, as chamadas “crianças complexas”, conceito sintetizado a partir da definição de condição crônica complexa de saúde (CCC) de Moreira et al. (2017): “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”.

A complexidade deve-se não apenas aos aspectos médicos do quadro desses pacientes, mas também às suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (Moscovici, 2003; Lima, 1995, *apud* Almeida et al., 2006, p.37). Por tratar-se de doenças crônicas, graves, raras e/ou complexas que acometem crianças, evidencia-se paradoxo, explorado por Menezes e Barbosa (2013) e fundado a partir da noção de que a existência de pacientes infantis com quadros de extrema gravidade (terminais) constitui um drama social. Segundo as autoras (2013, p. 2658), “a criança é considerada como um vir-a-ser, capacitada a concretizar realizações futuras, seu valor reside na esperança de plenitude, em outro tempo”, razão pela qual a expectativa e acolhimento de um possível óbito nesses casos soam-nos tão dramáticos.

A comunicação, um pilar da relação médico-paciente e médico-pai-mãe e da prestação de cuidados de saúde eficazes (DiMatteo, 1994, *apud* Miller et al., 2005, p. 219), assume papel mais central na comunicação entre equipe de assistência e família do paciente, devido à complexidade desses casos pediátricos – não apenas na “amenização de seus sofrimentos e prevenção de agravos”, mas também na navegação dos cuidados com crianças doentes, como apontam Rabello e Rodrigues (2010).

Para Wolraich (1982), no entanto, uma deterioração na relação médico-paciente, observada a partir dos avanços tecnológicos médicos experimentados no século XX, obrigou que na formação desses profissionais fosse necessário dar maior ênfase na atualização das recentes descobertas científicas pertinentes do campo, em constante desenvolvimento,

resultando no aumento do descontentamento do paciente. Além disso, quantidade e qualidade das informações providas pelos médicos aos cuidadores é associada a dados demográficos destes, ou de forma mais clara, significa dizer que recebem menos informações aqueles responsáveis com renda e escolaridade mais baixas (Miller, Drotar, Burant & Kodish, 2005; Moseley et al., 2006 *apud* Kohlsdorf & Costa-Junior, 2013, p.543).

A população em piores condições socioeconômicas é, precisamente, aquela que apresenta maior probabilidade de atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (Ribeiro et al., 2006; Silva et al., 2011). Suas unidades são instâncias que representam para parcela significativa desse público a concretização do direito à saúde, previsto entre os direitos fundamentais sociais do texto constitucional (art. 6º). Essa visão, contudo, desconsidera a percepção ampla do conceito de saúde, definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade”. Frequentemente, está também associada ao desconhecimento do preceito constitucional expresso no artigo 196 da Carta Magna brasileira e, explicitado por Buss & Pellegrini (2007), de reconhecer a saúde como um “direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença, agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

Considerando as particularidades dos pacientes e, conseqüentemente, da assistência prestada na unidade, bem como a realidade socioeconômica de seus usuários, este artigo pretende analisar a visão das acompanhantes dos pacientes pediátricos sobre a instituição e em que medida esta é congruente com a percepção dos profissionais – saúde e gestão –, responsáveis pela prestação do serviço e atendimento. Busca ainda identificar expectativas dessas usuárias e a percepção de sua satisfação, bem como dos demais atores, refletindo sobre como se estabelece a interação e comunicação entre eles. Diante dessa investigação, os resultados trazem novos olhares e outras reflexões para a literatura sobre o Sistema Único de Saúde (SUS), a comunicação entre atores que usam o SUS e as relações de poder impostas nesse cenário.

## MÉTODOS

Estudo quanti-qualitativo (Minayo & Sanches, 1993) descritivo-analítico, desenvolvido em hospital de alta complexidade, localizado no Rio de Janeiro. Foram realizadas oito entrevistas semiestruturadas, com duração entre 40 e 90 minutos, com questionamentos

abertos no sentido de explorar a experiência dos participantes no tema proposto, incluindo aspectos sensíveis no relacionamento com familiares de crianças portadoras de doenças raras. Além dessas entrevistas semiestruturadas, foram realizados quatro grupos focais, com quatro a oito participantes, sendo sete profissionais de saúde, quatro profissionais em atividades complementares e 16 mães de pacientes infantis, que visaram promover a interação entre os participantes a partir de questionamentos desencadeadores de reflexões sobre a mesma temática. As entrevistas e grupos focais foram realizados por Claudia Jurberg, autora deste estudo, jornalista, Doutora em Educação, Gestão e Difusão em Biociências pela Universidade Federal do Rio de Janeiro, e pesquisadora deste projeto sobre narrativas entre usuárias e funcionários de uma unidade hospitalar do SUS. Não havia relações estabelecidas previamente entre os participantes e a entrevistadora. O uso da metodologia pretendeu explorar visões sobre saúde em uma unidade complexa de atendimento médico infantil. A pesquisa contou com 36 indivíduos, sendo 16 usuárias, acompanhantes de crianças internadas e/ou em tratamento; oito médicos, uma assistente social, quatro enfermeiras; e sete profissionais da gestão, limpeza e recepção do hospital, durante seis meses, resultando em sete horas e 35 minutos de gravações. Utilizamos uma adaptação da metodologia de snowball (Weiss, 1994) para identificar profissionais e usuárias que aceitassem nosso convite e esses foram os contatos iniciais para indicar outros possíveis interessados em participarem do estudo. Os profissionais da instituição foram selecionados dentre duas áreas principais. Em uma ponta, atuantes na área da saúde: médicos, enfermeiros e assistentes sociais; na outra extremidade, aqueles responsáveis pelo bom funcionamento hospitalar e próximos aos usuários: gestores, recepcionistas e pessoal da limpeza. Dessa forma, procurou-se averiguar se há narrativas semelhantes ou diferenciadas entre os profissionais que zelam pelo funcionamento diário do hospital, de um lado; e as acompanhantes das crianças internadas, na outra ponta. Os tópicos norteadores da pesquisa foram a comunicação e as relações entre as usuárias e os profissionais da instituição; as maneiras utilizadas para se informar acerca da saúde e doença e quais os tipos de narrativas sobre esses dois assuntos; e a visão de ambos os grupos sobre a instituição.

Foi realizado um pré-roteiro com 12 tópicos norteadores da pesquisa, abordando a comunicação entre os atores da pesquisa; a opinião de ambos os lados sobre os serviços oferecidos; a visão dos participantes sobre doença, dor e outros sentimentos e, como mensagem final, poderiam sugerir outros comentários. As entrevistas semiestruturadas e os

grupos focais foram realizados na instituição e audiogravados. Todo o material foi transcrito.

As análises sobre narrativas foram realizadas com base na metodologia de análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin (2011) para investigações psicossociológicas e em estudo de comunicação. Conforme Bardin (2011) nos sugere, realizamos, inicialmente, uma pré-análise do material, no qual procuramos sistematizar as ideias iniciais que nos auxiliaram a um processamento mais preciso para as operações que transcorreram após a fase precursora do estudo. Primeiro, demarcamos o universo de estudo, o material sobre o qual nos debruçamos, que foram as transcrições das entrevistas audiogravadas com os 36 participantes do estudo. Procuramos idealizar as hipóteses e objetivos e apontar possíveis indicadores à interpretação (Bardin, 2011). Este universo é chamado *corpus*.

A etapa de pré-análise das transcrições englobou a leitura sistemática do *corpus*. Em seguida, dois pesquisadores procuram codificar o material, após a observação da representatividade de um determinado conteúdo, buscando a homogeneidade dos tópicos selecionados e, com isso, criamos as categorias e subcategorias de acordo com a pertinência, ou seja, estar correlacionado aos objetivos que suscitaram a análise. Esta fase consistiu em uma transformação dos dados brutos do conteúdo para enquadramento das narrativas dos atores envolvidos (Bardin, 2011). Em seguida, as transcrições foram importadas para o software MAXQDA® que processou o material, transformando narrativas qualitativas em dados quantitativos, indicando as falas que sobressaíram dentre todos os participantes. Esse conteúdo, destacado pela sua recorrência nas narrativas analisadas, foi, então, examinado e contextualizado à luz da literatura sobre os temas identificados nas falas e as decorrentes reflexões dos autores a partir delas.

Este estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa sob o número 90324618.3.0000.5269, em atendimento às normas da resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Os entrevistados assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) de acordo com Resolução 196/96 do CNS. Foram idealizados dois TCLE: um para os funcionários e colaboradores e outro para as usuárias. Para preservação das identidades dos participantes, adotou-se a seguinte classificação: mães acompanhantes de crianças em tratamento foram identificadas pela letra A; profissionais da saúde, incluindo os médicos (M), enfermeiras (E) e assistentes sociais (AS); e o grupo classificado como trabalhadores em atividades complementares (TAC) que reúne os profissionais da limpeza

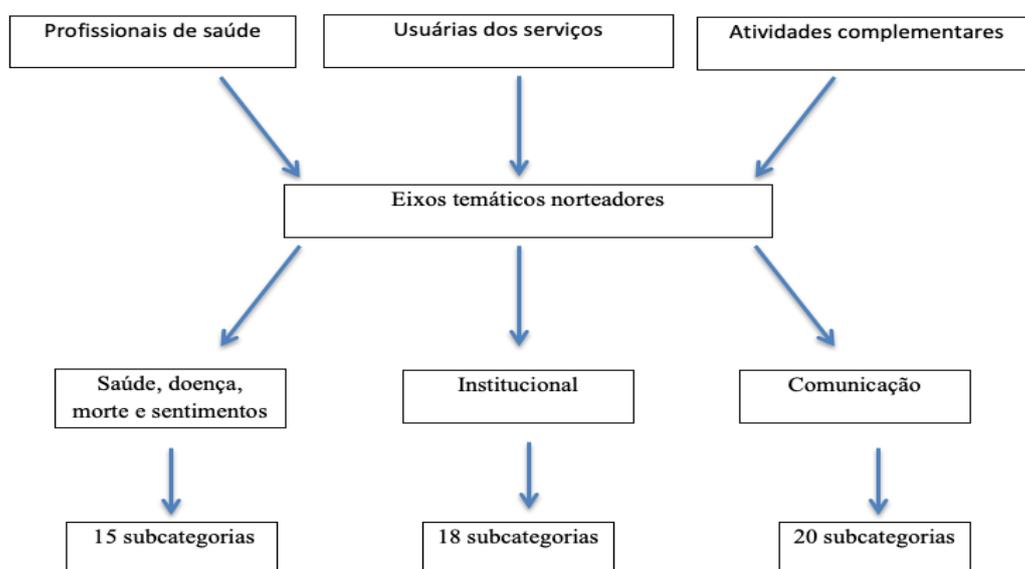
(L), da recepção (R) e gestores (G). Todos numerados em sequência de acordo com a primeira intervenção de cada participante.

## RESULTADOS

As interações diante dos tópicos norteadores resultaram em 697 respostas transcritas, sendo que 479 (69%) foram categorizadas. O que gerou 239.383 caracteres avaliados nas transcrições. Das falas dos profissionais de saúde foram categorizadas 71% das narrativas; entre as acompanhantes, o percentual foi de 74%; e entre os TAC, 56% dos comentários entraram em alguma categoria.

As três principais categorias encontradas nas narrativas foram: comunicação; institucional, incluindo aspectos do atendimento; saúde, doença, morte e outros sentimentos. Dentre os três eixos categorizados, encontramos 52 subcategorias, que compuseram o *corpus* da análise (Figura 1).

**Figura 1:** Atores, eixos temáticos, categorias e subcategorias



Legenda: Foram identificadas 18 subcategorias dentro da categoria Institucional; 15 subcategorias mencionadas dentro da categoria saúde, doenças, morte e sentimentos; e 20 subcategorias dentro da categoria comunicação.

Nas conversas com os TAC do hospital, houve um equilíbrio entre as reflexões acerca da comunicação e sobre a instituição; entre os profissionais da saúde identificamos um panorama semelhante focado também na comunicação e nas visões sobre a instituição; já entre as usuárias houve uma preponderância de narrativas sobre saúde, doença, morte e sentimentos e relativas à instituição. Na tabela 1, pode-se observar de forma esquemática

três categorias mencionadas entre três grupos e, ao final, o percentual total dos eixos temáticos.

**Tabela 1:** As 3 categorias mencionadas pelos 3 diferentes atores

Categoria	PS	TAC	A	Total geral	% do total
Comunicação	111	46	87	244	41%
Institucional	97	45	69	211	35%
Saúde, doença, morte e sentimentos	61	10	70	141	24%
Total geral	269	101	226	596	

Legenda: As três categorias subdivididas nas narrativas dos três grupos de participantes: profissionais de saúde (PS); trabalhadores em atividades complementares (TAC), incluindo gestores, limpeza e recepção; e acompanhante (A).

### Saúde, doença, morte e sentimentos

Em um ranking das 52 subcategorias, as 20 primeiras representaram 72% das narrativas entre os três grupos. Dentre as 20 mais citadas, apenas três apontam para discursos de saúde, doença, morte e sentimentos e juntas reúnem 12% das observações. Um dos temas mais citados foi a questão da complexidade dos casos que envolvem aspectos da saúde, doença, morte e sentimentos (8% de todas as narrativas), incluído tanto em falas das mães/acompanhantes como dos profissionais que abordam a surpresa e o receio desse tema.

1199

Um primeiro olhar de muita surpresa, de medo, quando eu cheguei aqui na instituição, pelo perfil de atendimento que a gente tem aqui, com o alto risco fetal, as más formações, as síndromes. (M1)

São crianças complexas, com traqueo, com gastro, com más-formações que eles nunca nem viram na vida deles. Então, a gente acaba tendo problema com eles. Porque tem muitos também que ficam: “Ah, porque eu fui na faculdade, porque eu fiz a faculdade, eu sei”. Mas, não sabe. A mãe sabe muito mais da criança, entendeu? (A2)

Ao longo de 25 anos trabalhando aqui, é lógico que isso faz parte da sua vida e você aprende muito porque é uma população que lida com muito sofrimento, com muitas perdas e eu acho que é muito enriquecedor a gente estar aqui. (M6)

Doença é... a palavra em si já traz um peso muito grande. Para a gente, então, que vive em um ambiente hospitalar, doença é tristeza. Se resume à tristeza. (A1)

As outras subcategorias dentro da categoria de saúde, doença, morte e sentimentos foram o preconceito em relação a crianças com alguma síndrome e a observação que os pais têm conhecimento acerca do problema de seus filhos, compreendem-no, mas são subestimados. Revelador que este tema foi mencionado pelos três grupos de entrevistados.

Hoje em dia, as mães de crianças com síndrome congênita estão se posicionando de uma forma muito diferenciada. Elas não querem ser ouvidas como sujeito que tem algo fragmentado a te dizer, elas querem ser reconhecidas como quem sabe sobre aquilo. (G1)

Tem medo, tem medo. Porque, assim, eu tenho um grupo que vira e mexe eu abro o grupo e crianças vieram à óbito, entendeu? Eu fico pensando: quando vai chegar a minha vez? Será que eu vou conseguir reagir quando chegar a minha vez? A gente fica com medo, mas a gente vive um dia de cada vez. (A6).

Eles têm uma noção, tem seus mecanismos de proteção, tem seus mecanismos de caminhos facilitadores, vários. Meu papel é informar não decidir. (M5)

Questões de fé também foram mencionadas neste estudo. A seguir um exemplo.

O que papai do céu tem reservado para ele. Foram essas as palavras dela. É muito bonito. E eu me ajoelhei, e pedi muito a Deus, eu sou cristã. Eu pedi muito, eu fiz jejum. Eu fiz promessa, para Deus tirar ele... porque eu acredito que Deus tem uma coisa reservada para ele. Acredito que através dele, Deus veio para mudar a minha vida e a vida do meu marido, entendeu? Então, está aí. Graças a Deus, ele está muito bem.... E hoje em dia, se você chegar perto dele, você vai falar: mentira! Ele não teve paralisia, porque o rostinho dele é normal, mexe tudo. ... Ele foi totalmente o contrário do que a medicina me disse do que ia acontecer. Porque acima deles tem Deus. Eu acredito que Deus usa eles para fazer o melhor para os nossos filhos. (A4)

Outro aspecto observado neste estudo foi relativo à condição socioeconômica das famílias que são atendidas na instituição, e como isso impacta na qualidade de vida, mas apenas funcionários e colaboradores da instituição citaram-nas.

...a gente tem pais que são muito ausentes porque tem problema social por trás muito grande. Às vezes, têm muitos outros filhos para dar conta. Então, a gente também tem essa questão de pais que vão se afastando, se desvinculando, e a gente tem que ficar chamando, solicitando serviço social para chamar os pais. (E3)

### **Institucional, relações e atendimentos**

Quanto ao atendimento, os itens norteadores da pesquisa levantavam dois aspectos principais: quando a instituição supera as expectativas e, por outro lado, quando o desempenho é aquém. Importante notar que, entre os interlocutores da pesquisa, os elogios são majoritariamente para o acolhimento ao paciente, o olhar cuidadoso e a personalização no atendimento, sendo a subcategoria mencionada tanto pelas usuárias dos serviços como

pelos profissionais de saúde e os TAC como gestão, recepção e limpeza, colocando-a em segundo lugar no ranking das 20 mais citadas (Tabela 2).

Não é um atendimento perfeito, mas ele é um atendimento que supre pelo menos em termos de qualidade daquilo que é primordial de resultado e ainda assim elas se sentem extremamente gratificadas. (M6)

E eles fazem vários elogios ao hospital. Que o hospital é bom, que o hospital é limpo. (L1)

Os elogios de uma maneira mais generalizada, ou comentários que a instituição é um local diferenciado vêm do corpo de funcionários e colaboradores e estes ainda mencionam a satisfação dos (as) usuários (as). Mas nós não identificamos isso nas narrativas das participantes em nenhum dos dois grupos focais. Em nossas intervenções, as acompanhantes demonstraram em seus comentários aspectos bem pontuais para elogiar e não generalizados.

Os pais percebem muito isso. Pais que têm condições, têm plano de saúde, e são atendidos aqui em um primeiro momento e depois migram para uma instituição privada, pedem muito para retornar para cá, e dizem que o atendimento aqui é muito diferenciado e muito melhor do que em uma instituição privada, inclusive. (E3)

Esse respeito pelo paciente, essa, eu não vou dizer, vou dizer, não é humildade o termo, é você saber que você é um ser humano igualzinho a ele, só que ele tem uma situação de saúde, de vida diferente da sua e cabe a você ajudar de alguma forma. Não ajudar como uma compaixão, mas como uma missão. (M2)

Ele me ajudou muito nos momentos difíceis que eu estava. Eu não posso nem reclamar. De todas as coisas ruins que aconteceram na época que eu estava grávida, todas as coisas, o instituto me ajudou muito. Aí vão falar assim: “Ah, não, você procurou um psicólogo”. Não, meu psicólogo foi aqui. Aqui a gente conta besteira, conta mentira, conta verdade. Vai e cada um conta uma história. Você sai dali com a sua alma renovada. Você aprende as coisas...Já chega com uma alma renovada em casa. (A8)

Por outro lado, as usuárias criticaram bastante a falta de sensibilidade dos médicos residentes – assunto que foi corroborado pelos profissionais da limpeza e recepção.

Ainda mais residente do primeiro ano. R1 [residente de primeiro ano] 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. Aqui são doenças muito pesadas. Geralmente, o R1 não conhece a rotina, não sabe, não conhece a criança. (A2)

Eu acho que assim, um pouco mais de atenção das pessoas, atenção com os outros, mais carinho. Porque as pessoas vêm da rua, elas vêm muito sobrecarregada de problemas. (R1)

Outra crítica que surgiu das entrevistas semiestruturadas e dos grupos focais foi relativa à estrutura física da unidade de saúde que extrapola inclusive para a visão que possuem a respeito do SUS, conforme alguns relatos transcritos:

Nós não temos estrutura física, isso é um problema sério, que você pudesse ter, vamos dizer assim, uma ala, um salão, uma arena, que você disse, não agora as mães e os pais, os acompanhantes vão ficar aqui e nós temos as nossas voluntárias queridas aqui desse setor, que vão ficar entretendo as crianças em segurança. (M2)

Acho que a dificuldade está mais relacionada a essa mesma de estrutura, por ter crescido mesmo e ter essa necessidade de novas demandas e especializações, novos atendimentos. E aí não tem tanto espaço para isso. (G1)

O problema não é da instituição, o problema é do sistema de saúde vigente. Então é óbvio que nós estamos com "n" não sei nem que número é esse "n" de colegas se aposentando, saindo, sem reposição. Então isso é uma pedra no sapato dos gestores. (M2)

## Comunicação

Um destaque da pesquisa com as narrativas de três diferentes atores que frequentam a instituição analisada mostrou a força da comunicação. Entre as narrativas categorizadas, 41% apontaram para esse aspecto, liderando entre os três eixos norteadores do estudo, sendo mais impactante nos discursos dos profissionais de saúde, seguido pelas usuárias e depois pelos TAC (Tabela 1). Interessante notar (Tabela 2) que, segundo os voluntários da pesquisa, a comunicação flui bem tanto para as acompanhantes das crianças atendidas pelos serviços como para os profissionais.

**Tabela 2:** Ranking das 20 categorias e subcategorias mais citadas

Categoria	Subcategoria	PS	TAC	A	Total	%
Saúde, doença, morte, sentimentos	Complexidade dos casos/saúde/doença	14	2	31	47	8%
Institucional	Acolhimento ao paciente/olhar de cuidado/personalização no atendimento	15	11	16	42	7%
Comunicação	Comunicação flui bem geralmente	10	21	10	41	7%
Institucional	Médicos e residentes - falta de sensibilidade/crítica		5	26	31	5%
Comunicação	Acesso à rede/busca de informação	12	5	13	30	5%
Comunicação	Uso de canais de comunicação contemporâneos/mídias existentes como	10	1	14	25	4%

	plataforma de comunicação (Facebook, Instagram, Pinterest)					
Institucional	Cursos/feiras/eventos e projetos de apoio às mães e famílias	1	4	17	22	4%
Institucional	Indisponibilidade do profissional na rede/falta de tempo/dificuldade no acesso ao Instituto Falta de pessoal/demanda reprimida	18	1	2	21	4%
Comunicação	Por que acessam/o que buscam na internet			17	17	3%
Institucional	Criação de vínculos entre profissionais e familiares/laço/apego/confiança	15	2		17	3%
Institucional	O Instituto é diferenciado	11	3	2	16	3%
Comunicação	Central de informações/Sinalização/indicação/direcionamento	4	11		15	3%
Comunicação	Falta direcionamento na busca de informação/Orientação na busca de informação	14			14	2%
Saúde, doença, morte, sentimentos	Preconceito em relação a crianças com síndrome	10		4	14	2%
Comunicação	Comunicação ruim entre departamentos/ Falta de comunicação entre setores e funcionários/falta de reconhecimento	10	2		12	2%
Comunicação	Falta de compreensão na comunicação/dificuldade dos pais com termos técnicos	9		3	12	2%
Comunicação	Informática ruim	10	2		12	2%
Institucional	Elogio à instituição	5	7		12	2%
Saúde, doença, morte, sentimentos	Pais têm conhecimento do problema, entendem, são subestimados	4	2	6	12	2%
Comunicação	Aperfeiçoar/usar o portal da instituição/usar vídeos já existentes	10			10	2%

Legenda: As 20 categorias e subcategorias dentre as 53 identificadas estão mencionadas em 72% das narrativas de três atores: profissionais de saúde (PS), trabalhadores em atividades complementares (TAC) e acompanhantes (A).

Exemplificando em frases, selecionamos trechos de discursos de enfermeira e de recepcionista que abordam a questão da comunicação:

...a gente está na fase de adequar melhor esse instrumento, mas, os pais têm total troca, a gente não tem esse dia marcado com os pais para conversar, mas eles podem entrar na UTI. Geralmente, isso flui de forma tranquila. (E3)

A comunicação é tranquila, só que tem pessoas que já chegam assim muito agitadas e nervosas por causa das situações aí fora. (R1)

Um dos temas que menos foi abordado (3%) foi a dificuldade de comunicação entre pais e profissionais de saúde. Segundo os entrevistados, a dificuldade de compreensão de termos técnicos sobre doenças não afeta na relação entre os profissionais e os familiares.

Sim, é. Aí, depois que trocou o plantão, eu fui 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)

Outro tema que pouco despertou reclamações (2%) foi sobre indicações e orientações para os acompanhantes durante o tratamento de seus filhos (as), o que pode ser considerado um aspecto positivo nas ações desenvolvidas pelo hospital.

...sabem que aqui serão bem atendidas, sabem que aqui tem médicos bons, sabem que aqui o seu problema será, se não resolvido, que às vezes são insolúveis, mas sabem que terão um bom encaminhamento. Então a relação médico - paciente é tranquila, na maioria das vezes. (M2)

Mais um tema mencionado pelos profissionais da instituição foi a dificuldade de diálogo e troca de experiência entre os profissionais, denotando até certo ponto, as relações de poder intrainstitucional e os ruídos de comunicação.

Hoje, nesse momento, isso está se tornando como vários guetos: cada um cuida do seu, cada um cuida da sua coisa, o que faz com que a gente se separe. O que faz com que a gente se torne mais distante, com uma relação mais dificultosa. (E6)

Eu acho uma porcaria, a gente tem a capacidade de 18 crianças internadas, eu acho que a nossa comunicação é sempre aquém do que eu desejaria que fosse, porque eu acho que um dos problemas relacionados à comunicação em um paciente institucionalizado é que ele tem vários médicos ao mesmo tempo e não tem nenhum...a gente lida no dia a dia com pacientes com doenças, com condições crônicas, complexas de vida e que acaba, que eu acho, que a comunicação é muito aquém do que eu gostaria. (M6)

E outra coisa, a própria comunicação em si, o documento, no prontuário em si, as pessoas têm que escrever exatamente o que está ocorrendo e muito médico e não coloca informação ali dentro e passa o plantão, só os antigos passam corretamente. (M2)

Um grupo de saúde com os médicos englobando. Porque se fosse um grupo tipo o Zap, né, se a gente tivesse alguma dúvida, a gente perguntaria para eles em primeiro lugar, em vez de procurar na internet. Porque, às vezes, a internet confunde muito a cabeça das pessoas. Então, às vezes, coloca de uma forma que os médicos poderiam explicar de uma outra maneira bem mais simples. (A8)

## DISCUSSÃO

A escuta das narrativas e o confronto de ideias nas relações entre profissionais de saúde, gestores de uma unidade hospitalar, de um lado; e a experiência de pacientes, contadas por pai e mãe, de outro, e descritos neste estudo trouxeram à tona algumas ponderações para

discussão sobre o SUS, a comunicação entre esses atores e as relações de poder existentes em uma unidade de saúde no país.

Ressaltam temas como dor, morte e sofrimento quando o assunto é a dramaticidade de casos de crianças com condições complexas de saúde, mas não necessariamente essas narrativas são exclusivas dos acometidos de uma forma mais abrangente, pois toda a família adoece com as ditas crianças complexas. Com relação a esses temas, pontuamos, a partir deste estudo, uma convergência nas preocupações, espelhando interesse para um assunto sensível a ambos os atores (tanto mães como os profissionais de saúde), já descrito em estudo anterior de Menezes e Barbosa (2013) ao refletirem sobre “boa morte” e a complexidade da doença terminal em crianças – uma etapa da vida tão valorizada no mundo ocidental contemporâneo e que se torna um drama social de ainda maior magnitude em países desenvolvidos como o Reino Unido que discute os *hospices*, instituições com sua filosofia integral para receber pacientes, incluindo crianças terminais e seus familiares (Davis, 2005), como deveria também ser abordado em países emergentes como o Brasil. Infelizmente, esse ainda é um tema incipiente no país.

Destacamos que as memórias tanto da vida como da morte das crianças são importantes para que familiares criem novas perspectivas após o luto (Davis, 2004). Em nossa visão, esses temas devem ser explorados e aprofundados tanto com e por profissionais de saúde, quanto com e por acompanhantes, ainda de forma mais premente, quando os (as) pacientes são crianças. E propostas com recomendações para a vida em hospital e formas de uma “boa morte”<sup>4</sup> também devem ser observadas, discutidas e protocolos devem ser viabilizados e disponibilizados dentro do SUS. Em nossa investigação, foi interessante notar que o assunto não motivou profissionais da gestão, limpeza e da recepção. Embora estejam sempre próximos às usuárias, eles demonstraram um distanciamento em relação ao tema e, talvez, receio em abordá-lo. Neste aspecto, as representações sociais ocidentais sobre a vida e morte (Moscovici, 2003) podem causar incomodo, por serem demasiadamente perturbadoras e, diante disso, levem os indivíduos a buscarem livrar-se de estereótipos relacionados à dor, morte e sofrimento.

Curiosamente, neste estudo, encontramos, nos discursos de mães, uma visão realista sobre a situação das crianças. Ainda dentro dessa categoria de saúde, doença, morte e sentimentos, foi interessante notar que, em relação à percepção das mães, profissionais de saúde têm preocupação quanto à negação da doença, da deficiência, estereótipos e dificuldades com a estigmatização dos filhos (as) e seus familiares. Por outro lado, quanto a

questões como corponormatividade e a busca por um ideal de beleza, dentro das representações sociais (Moscovici, 2003), e também mencionada por Santos, Moreira e Gomes (2020), emergem sentimentos de impotência, de resignação, medo por parte dos (as) acompanhantes, mães de crianças complexas. Na perspectiva dos profissionais de saúde, no tocante a esses temas, destaca-se a preocupação com a missão de informar.

Diferentemente de outros estudos (Oliveira et al, 2019; Picanço et al., 2016), ficou evidente a pouca menção acerca da fé. Foram poucas as narrativas, todas advindas das mães de crianças internadas. Pesquisas realizadas com pacientes diagnosticados com câncer, por exemplo, indicam que seus familiares tendem a recorrer fortemente à fé e religião como forma de lidar com a perspectiva fatalista da doença (Soothill et al., 2002; Hamilton et al., 2015). Análises em páginas de redes sociais brasileiras relacionadas à temática do câncer também verificaram narrativas baseadas, majoritariamente, na fé e na esperança<sup>21</sup>.

Interessante refletir também sobre a saúde como um conceito muito mais amplo do que ausência de doença e notar, neste estudo, os discursos acerca dos determinantes sociais em saúde (DSS). Em oposição à visão restrita, superficial e rasa a respeito da saúde abordada sob seus aspectos biológicos Souza, Silva, Silva, 2013), os DSS trazem um novo paradigma e são explicitados por Buss e Pellegrini Filho (2007) e outros autores como Garbois, Sodr e e Dalbello-Ara ujo (2017) acerca da amplitude das quest es envolvendo-a. Os DSS inserem em si fatores sociais, econ micos, culturais,  ticos, raciais e comportamentais, e com essa vis o amplificada teriam tamb m influ ncia sobre a ocorr ncia de doenas e podem ser considerados fatores de risco para popula o.

Importante ainda foi mapear as narrativas sobre as DSS entre os participantes deste estudo. Para as m es entrevistadas, esse aspecto n o permeia sua representa o social (Moscovici, 2003), sobre o conceito ampliado de sa de e nem est  no cerne do atendimento prestado. J  para os profissionais da institui o, os pais n o t m no o de que t m direito   sa de de qualidade e s o sempre muito agradecidos, como se n o fosse uma das premissas do SUS oferecer servios de qualidade e que aspectos da sa de v o muito al m de aus ncia da doena.

Na categoria institucional, a sensibilidade, traduzida no acolhimento ao paciente,   apontada como aspecto crucial na rela o entre os profissionais e os usu rios, tanto como elemento positivo – quando observada esse tipo de atua o – quanto negativo, nos momentos em que se considera n o haver essa aten o e receptividade.

Para além do atendimento acolhedor na instituição, apontado principalmente pelas mães, os profissionais da instituição levantaram uma crítica que relacionada à falta de infraestrutura da unidade hospitalar. O aspecto não apontado pelas usuárias, embora muitas mães de crianças internadas vivam na instituição em condições difíceis, descritas pelas mesmas. Avaliar o grau de satisfação dos (as) usuários (as), assim como dos profissionais que trabalham com o sistema de saúde, é um importante indicador para planejar ações futuras (Moimaz et al., 2010), sendo o controle social por meio da participação comunitária uma das manifestações mais vivas e essenciais de cidadania.

Os problemas de demanda reprimida em virtude da redução de pessoal e da pouca disponibilidade de profissionais foi ainda tema que aflorou nas narrativas. Esse assunto é mencionado em outros estudos que vão desde a demanda reprimida na atenção básica a partir de uma percepção dos usuários e profissionais de saúde na busca pela qualificação no ato do acolhimento do usuário do sistema até a de (Souza et al., 2008) demanda reprimida em unidade de urgência e emergência (Garcia e Reis, 2014) e em hospitais de média e alta complexidade (Pinto-Júnior, Fraga e Freitas, 2012). Em nosso estudo, o assunto apareceu em apenas 4% das narrativas categorizadas, principalmente entre os profissionais de saúde.

No que tange à centralidade da comunicação entre os profissionais da área de saúde e os familiares dos pacientes, na contramão da deterioração nessa relação, observada por Wolraich (1982) usuárias e profissionais da instituição analisada consideram boa a qualidade da comunicação entre eles – “a comunicação flui bem” – o que Rabello e Rodrigues (2010) atribuíram, em outro estudo, ao perfil institucional, ao caráter de cronicidade das doenças pediátricas atendidas em uma unidade hospitalar dedicada a doenças raras e a uma rotina diferenciada que acaba por mover a engrenagem ao se implantar em unidades de alta complexidade.

Como observado em nossas transcrições e refletido, anteriormente, por Rabello e Rodrigues (2010), a boa compreensão do quadro do paciente deve ser atribuída ao perfil da instituição, além do processo de cronicidade das doenças. Num comparativo com outro estudo que avaliou pacientes pediátricos com diagnóstico de câncer e em cuidados paliativos, os autores (2010) explicam porque o grau de entendimento da doença não foi o mesmo verificado entre os pacientes complexos:

Enquanto o câncer aparece em qualquer fase de idade da criança, as CDT [crianças dependentes de tecnologia] se correlacionam fortemente com alterações genéticas ou prematuridade, sendo, por isso, frequentemente diagnosticadas logo após o nascimento.

Desta forma, as famílias podem se apropriar gradativamente desse conhecimento a ponto de não existirem diferenças marcantes, independente de estarem sendo atendidas, ou não, no domicílio. (Rabello e Rodrigues 2010, p.384)

Por outro lado, no que tange à comunicação com o mundo externo ao hospital, os três grupos demonstraram pouco interesse pelo assunto, o que poderia ampliar e aprofundar informações sobre DSS (Buss e Pellegrini, 2007) e incrementar a consciência sobre direitos da população. Mas, de certa forma, nos parece com narrativas abrigadas em um cenário como uma “bolha”. Se por um lado, as mães têm profundo conhecimento sobre o adoecimento dos (as) filhos (as), por outro a comunicação e saúde e a divulgação científica para públicos mais amplos não as sensibilizaram, ou pelo menos não expressaram isso durante nossa pesquisa.

## CONCLUSÃO

Neste trabalho, a partir da escuta de acompanhantes de filhos (as) em tratamento e profissionais de uma unidade de alta complexidade, dedicada ao atendimento de crianças com doenças crônicas, graves e raras – as crianças complexas – três categorias foram identificadas como norteadoras das narrativas: a comunicação; saúde, doença, morte e outros sentimentos; e aspectos relativos à instituição.

Saúde, doença, morte e sentimentos são temas, naturalmente, inerentes a uma instituição de atendimento a pacientes de alta complexidade. No particular, a gravidade dos quadros e, por vezes, a iminência de óbito associada a crianças, confere dramaticidade aos casos e tornam essas as categorias (e subcategorias) mais frequentes nas narrativas analisadas. Mas foi surpreendente perceber nas mães de crianças com condições complexas um conhecimento que extrapola os simples conceitos da doença e do adoecer, embora os profissionais de saúde ainda as tratem como se fossem incapazes de compreender e lidar com esse tipo de desafio. Além disso, foi de extrema relevância perceber a enorme capacidade de saírem do “luto” e da resignação em relação à doença crônica de seus filhos e suas filhas e irem à luta por atendimento de qualidade, compreensão e por seus diretos.

Faltam ainda mais conhecimento e domínio sobre os Determinantes Sociais em Saúde e direitos, mas acreditamos que ações que envolvam a participação pública poderão contribuir para um amadurecimento em relação à saúde e direitos.

A pesquisa em si apresenta limites quanto ao número de participantes e, caso fossem em maior número, poderiam trazer novos *insights* e reflexões acerca da relação entre eles, os profissionais de uma instituição de saúde pública; e elas, as mães de crianças complexas em

tratamento na mesma instituição. Os resultados aqui descritos, sob nosso ponto de vista, podem contribuir com políticas norteadores de planos e ações, principalmente, no campo da comunicação para unidades do Sistema Único de Saúde (SUS). Esperamos que mais luzes tenham se refletido sobre as representações sociais (Moscovici, 2003) e os DSS (Buss e Pellegrini, 2007) em tema ainda tão sensível como crianças complexas e seus familiares, seus sentimentos e suas angústias; e os profissionais tão dedicados e envolvidos por essas histórias envoltas em pequenas alegrias e grandes obstáculos.

## REFERÊNCIAS

BARDIN, L; *Análise de conteúdo*. 1ª ed. São Paulo: Edições 70; 2011.

Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Diário Oficial da União, 5 out, 1988.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis*, 17 (1), 77-93, 2007.

DAVIES, Ruth. New understandings of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 506-513, 2004.

DAVIES, Ruth. Mother's stories of loss: their need to be with their dying child and their child's body after death. *Journal of Child Health Care*, 9(4), 288-300, 2005.

DIMATTEO, M Robin; The physician-patient relationship: Effects on the quality of health care. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 37(1), 149-161, 1994.

GARBOIS, Júlia Arêas; SODRÉ, Francis; DALBELLO-ARAÚJO, Maristela. Da noção de determinação social a determinantes sociais em saúde. *Saúde Debate*, 7, 41(112), 63-76, 2017.

GARCIA, Vinicius Maniezo; REIS, Renata Karina. Perfil de usuários atendidos em uma unidade não hospitalar de urgência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2), 261-267, 2014.

HAMILTON, Jill B. et al. Messages of hope: helping family members to overcome fears and fatalistic attitudes toward cancer. *Journal of Cancer Education*, 32(1), 190-197, 2015.

Lima, RAG. A enfermagem na assistência à criança com câncer 1995 *apud* Almeida, Maria Inez et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Escola Anna Nery*, 10 (1), 36-46, 2006.

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*, 18(9), 2653-2662, 2013.

MILLER, Victoria A, et al. Clinician-parent communication during informed consent for pediatric leukemia trials. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(3), 219-229, 2005.

MINAYO, Maria Cecilia de S.; SANCHES, Odécio. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade. *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3), 239-362, 1993.

MOREIRA, Marta Cristina Nunes et al. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(11), 1-13, 2017.

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

MOIMAZ, Suzely Adas Saliba et al. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. *Physis*, 20(4), 1419-1440, 2010.

MOSELEY, Kathryn et al. Parent's trust in their child's physician: Using an Adapted Trust in Physician Scale. *Ambulatory Pediatrics*, 6(1), 58-61, 2006.

OLIVEIRA, Eloy Macchiute de et al. Esperança x sofrimento nas mídias sociais: o que motiva seguidores do Instagram a seguir a temática câncer?. *Revista Eletrônica de Comunicação Informação & Inovação em Saúde*, 13(4), 784-802, 2019.

PICANÇO, Luisa; BIANCOVILLI, Priscila; Jurberg, Cláudia. Beyond the drama: the beautiful life in news feeds on cancer. *Journal of Cancer Education*, 33(2), 424-428, 2018.

PINTO JUNIOR, Valdeste Cavalcante; FRAGA, Maria Nazaré de Oliveira; FREITAS, Sílvia Maria. Análise das portarias que regulamentam a Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 27(3), 463-468, 2012.

1210

RABELLO, Cláudia Azevedo Ferreira Guimarães et al. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15 (2), 379-388, 2010.

RIBEIRO, Manoel Carlos Sampaio de Almeida et al. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização de serviços de saúde para usuários e não-usuários do SUS - Pnad 2003. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(4), 1011- 1022, 2006.

SANTOS, Tatiana Vasconcelos; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu. Performance e deficiência: caminhos para reinvenção da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(8), 3143-3152, 2020.

SILVA, Zilda Pereira et al. Perfil sociodemográfico e padrão de utilização dos serviços de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS), 2003- 2008. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (9), 3807-3816, 2011.

SOOTHIL, K et al. Cancer and faith. Having faith: does it make a difference among patients and their informal careers? *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 16(3), 256-263, 2002.

SOUZA, Diego de Oliveira; SILVA, Sóstenes Ericson Vicente da; SILVA, Neuzianne de Oliveira. Determinantes Sociais da Saúde: reflexões a partir das raízes da “questão social”. *Saúde e Sociedade*, 22 (1), 44-56, 2013.

SOUZA, Elizabeth Cristina Fagundes de et al. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (1), 100-110, 2008.

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

WOLRAICH, ML. Communication between physicians and parents of handicapped children. *Except Child*, 48(4), 324-329, 1982