

A interação entre humanos e não humanos nas relações de cuidado em uma unidade de terapia intensiva pediátrica

Interaction between humans and non-humans in a pediatric intensive care unit

La interacción entre humanos y no-humanos en las relaciones de cuidado en una unidad de cuidados intensivos pediátrico

Roberta Falcão Tanabe ¹
Martha Cristina Nunes Moreira ¹

doi: 10.1590/0102-311X00213519

Resumo

A tecnologia é um elemento instrumental central no cuidado dos pacientes na terapia intensiva. O objetivo do artigo foi explorar as interpretações das interações entre os atores humanos e não humanos na produção do cuidado das crianças com condições crônicas complexas na unidade de terapia intensiva (UTI). Secundariamente foi discutido o segredo como uma das dimensões das interações ligadas ao ambiente intensivo. De base etnográfica, com observação participante e registros em diário de campo, a pesquisa dialoga com a Teoria Ator-Rede para discutir o papel da tecnologia nas interações sociais no contexto de cuidado complexo em UTI pediátrica. Crianças, familiares e profissionais atribuíram novos sentidos e funcionalidades à tecnologia no curso da internação prolongada na UTI, ressignificando o seu papel no cuidado e assumindo-a como uma importante mediadora das interações sociais entre a vida dentro e fora do hospital. A incorporação tecnológica reconfigurou os limites da vida, os espaços físicos e simbólicos envolvendo o cuidado, e tensionou os limites entre o que é público e privado durante a internação. O segredo nesse ambiente foi atravessado pela mediação tecnológica que acrescentou novos ingredientes às relações de sociabilidade. Essa nova ordem que se instala, vinculada à interação entre humanos e não humanos, desafia as instituições de saúde e seus profissionais a repensarem seus valores, procedimentos e forma de interação para a qualificação do cuidado, que tem na incorporação tecnológica uma realidade definitiva e inovadora, nisto que podemos denominar digitalização da vida e do cuidado.

Cuidados Críticos; Tecnologia Biomédica; Criança; Família

Correspondência

R. F. Tanabe
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz.
Av. Rui Barbosa 716, Rio de Janeiro, RJ 22250-020, Brasil.
robertaftanabe@gmail.com

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.



Introdução

O aparato tecnológico dos insumos, máquinas e técnicas mobilizados para o cuidado em terapia intensiva coloca em interação humanos e não humanos, promotores de uma teia de significados que podemos compreender pelas lentes da antropologia interpretativa ¹. O argumento deste artigo é que a mediação tecnológica no cuidado produz repercussões que transcendem o aspecto clínico, remodelando a cultura do cuidado, o que inclui as subjetividades e as relações de sociabilidade durante a hospitalização prolongada na unidade de terapia intensiva (UTI).

A terapia intensiva nasceu da necessidade de sistematização e organização dos cuidados nas situações críticas de saúde, vinculada de forma definitiva ao desenvolvimento e incorporação das ferramentas tecnológicas ². A organização espacial e dos processos de trabalho buscam otimizar recursos humanos na vigilância clínica permanente necessária ao cuidado intensivo. Com regras estritas de entrada e circulação, estabelece-se um espaço de convivência coletiva que tensiona a demarcação do que é público e privado nos controles justificados sobre corpos dependentes do cuidado.

O objetivo do artigo é iluminar a dependência tecnológica, aspecto central na terapia intensiva, pelas lentes das interações entre os atores humanos e não humanos na produção do cuidado. Destacamos que, por estar focalizada aqui a terapia intensiva de crianças com condições crônicas complexas em internação prolongada, o cuidado faz emergir lógicas de negociação com segredos constitutivos das interações sociais, que são exponenciados na UTI.

Nas condições crônicas complexas a dependência tecnológica de suporte à vida visa a compensar as limitações funcionais, demandando cuidado contínuo, complexo e hospitalizações frequentes e prolongadas ³. Crianças com condição crônica complexa representam um público crescente nas internações hospitalares nos âmbitos nacional e internacional ^{4,5}, ocupando progressivamente mais leitos de terapia intensiva. As crianças e seus cuidadores vivem uma experiência duradoura e limitadora na hospitalização. A garantia do acompanhante familiar nas internações pediátricas inseriu novos olhares e atores no ambiente de cuidado, influenciando processos e dinâmicas relacionais. Outro remodelador das interações sociais na UTI foi a inclusão dos *smartphones*, *tablets* e outros equipamentos de navegação na Internet, em um processo que podemos denominar de digitalização da vida, que repercute no cuidado. Os atores da cena clínica se apropriaram da tecnologia renovando seus usos e finalidades no ajustamento às necessidades práticas cotidianas. No âmbito hospitalar, a mediação tecnológica é revelada como produtora de intercâmbios entre dentro/fora, mundo da saúde/doença nos agenciamentos dos diferentes setores da vida.

A organização dos espaços hospitalares e de suas regras de funcionamento demarca zonas de confinamento e exclusão, acionando hierarquias de poder ⁶. O segredo, elemento estruturante e necessário na construção das relações ⁷, integra as dimensões físicas e simbólicas do cuidado em UTI por ser este um espaço caracterizado por: (a) regras rígidas de frequência, circulação e vigilância; (b) presença de uma autoridade moral e técnica sobre o corpo, com conhecimento especializado sobre a vida em situações limite; (c) um cuidado fundamentado pela urgência de intervir e de dominar as ferramentas tecnológicas de uso clínico. Diante da confluência dos fatores enumerados aliados à conectividade possibilitada pelo uso de *smartphones*, se estabelece o cenário da UTI contemporânea, com novos desafios práticos do cuidado.

A Teoria Ator-Rede (TAR) de Latour ⁸ e as referências sobre o cuidado permeado pela tecnologia de Mol ⁹ constituem os suportes teóricos deste artigo. A dimensão simbólica do segredo, elemento adicional na discussão, foi abordada segundo a perspectiva sociológica de Simmel ⁷ e explorada na sua conexão com as diferentes modalidades de tecnologia na UTI.

Metodologia

Metodologicamente nos localizamos no campo das etnografias em saúde ^{10,11,12}, em que a observação e a escrita ocupam um lugar central. A escrita etnográfica é situacional ¹, sendo os diários de campo uma ferramenta que incorpora a reflexividade do autor na situação e implica quem faz parte dos contextos observados como coautores, com a clareza de que “*damos ouvidos a algumas vozes e ignoramos outras*” ¹ (p. 17). A etnografia foi conduzida por uma pesquisadora no ambiente direto da observação

e escrita etnográfica, contando com outra pesquisadora na orientação, discussão e estímulo à reflexividade, sendo ambas autoras deste artigo.

O diário de campo traduz para quem não está nas cenas de pesquisa as interpretações e a reflexividade necessárias para o labor etnográfico, não reduzindo-se a um mero registro técnico ou descritivo de um campo. A interação direta no campo, a presença intensa, as conversas e solicitações dirigidas a quem pesquisa oferecem material para a interpretação desse “estar lá”¹.

A etnografia foi construída a partir do retorno da etnógrafa – médica de carreira – ao hospital onde fez sua formação como pediatra 20 anos antes. Para tanto, acionou redes de familiaridade profissional atuantes na terapia intensiva desse hospital, que a reconheceram e autorizaram a realização da pesquisa. Com a apresentação da proposta da pesquisa – aos coordenadores das unidades de internação e aos profissionais, em diferentes encontros antes do início do trabalho de campo – foi consentida a entrada e a participação da pesquisadora nos diferentes espaços.

A identidade da etnógrafa em alguns momentos foi confrontada com a da médica ao ser acionada como profissional para informações técnicas. Precisou lembrar a si mesma e aos outros a posição que ocupava naquele espaço, esclarecendo aos participantes que sua convivência no ambiente não tinha um cunho técnico e nem avaliativo. Ao perceber algum constrangimento com a sua presença, retirava-se da cena. O tempo todo estava em contato com algo familiar, mas que se mostrava diferente nesse novo olhar proporcionado pelo lugar de pesquisadora em construção. Era como se estivesse diante de um jogo de espelhos¹³, no qual se revisitava como profissional, se reconhecendo e se estranhando por meio dos gestos e comportamentos que observava.

A etnografia foi conduzida entre março e agosto de 2018 em uma UTI pediátrica pública de 8 leitos, no Município do Rio de Janeiro, Brasil. O hospital universitário de médio porte, envolvido com a formação de diferentes categorias profissionais, conta com emergência, unidades de internação e ambulatório de especialidades clínico-cirúrgicas. Atende prioritariamente a pacientes de maior complexidade clínica, constituídos por um público majoritário de baixa renda e escolaridade. Muitos são moradores de comunidades que fazem parte da periferia do Rio de Janeiro ou de municípios vizinhos.

Em 31 visitas ao campo em diferentes dias da semana e turnos, foi possível encontrar profissionais com quem já havia trabalhado e estudar um ambiente familiar. Essa familiaridade exigiu um movimento constante de estranhamento, com o apoio e supervisão da segunda pesquisadora que não estava em campo. A intenção era estar atenta ao que habitualmente passaria despercebido por meio do exercício da reflexividade, com base na ideia de que “o conhecimento pode estar seriamente comprometido pela rotina, hábitos e estereótipos”¹⁴ (p. 41), dificultando ou inviabilizando o questionamento, o exame sistemático e a crítica.

Os locais de observação incluíram: os diferentes espaços dentro da UTI, o pátio, o corredor externo e a antessala da UTI (locais de interação entre os familiares), sala de reunião entre a equipe e a família e o refeitório do hospital. Foram observadas as rotinas das famílias e profissionais no cuidado com as crianças, as discussões dos casos pela equipe, a interação entre as mães e entre os profissionais em espaços dentro e fora da UTI, além das diversas reuniões entre famílias e equipe clínica conduzidas pela Psicologia. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital onde ocorreu a pesquisa. Os nomes apresentados são fictícios.

Resultados e discussão

A análise do diário de campo foi feita com base na articulação do conceito de ator e actante da TAR de Latour⁸, que abarca os não humanos e define que “qualquer coisa que modifique uma situação fazendo diferença é um ator ou, caso ainda não tenha figuração, um actante”⁸ (p. 108); do cuidado de Mol⁹ e de segredo de Simmel⁷.

As interações entre humanos e não humanos no cuidado de crianças com condição crônica complexa configuram um promotor e organizador das conexões de significados no hospital. Assumindo a perspectiva da TAR⁸, a rastreabilidade das associações baseando-se no uso de tecnologia na UTI revelou inovações na forma de lidar com os limites impostos pela doença e pela hospitalização. A incorporação tecnológica trouxe modificações ao corpo infantil, ao ambiente e às relações sociais, borrando as fronteiras físicas e simbólicas entre humanos e não humanos e entre o público e o priva-

do. Identificou-se uma (re)apropriação simbólica e funcional dos distintos equipamentos tecnológicos por crianças, familiares e profissionais, em um movimento de reinvenção da vida e das modalidades de subjetivação e sociabilidade nesse ambiente de inúmeras restrições.

Organizamos as interpretações sobre as interações com a tecnologia em três eixos nesta discussão: (a) segredos e relacionamentos sociais na UTI; (b) expressões da tecnologia na interpretação do cuidado e na produção do corpo ciborgue; (c) tecnologia produzindo a digitalização do cuidado.

Segredos e relacionamentos sociais na UTI

Segundo Simmel ⁷, nos relacionamentos sociais há sempre algo que não se sabe. E é o que fica nas sombras que mobiliza, mantém e modifica as interações. Cada um possui a sua zona segura de manejo às intromissões, e a tentativa de invasão deste espaço nunca acontece sem tensões e com diferentes graus de resistência. Circunscreve-se uma zona de segurança e privacidade, demarcando o limite de interação com o outro.

Penetrar o corpo e sua intimidade pode gerar situações desconfortáveis e delicadas no cuidado em saúde. Quando o corpo alvo do cuidado é o da criança, seus acompanhantes, no caso majoritariamente as mães, assumem uma interação que busca o entendimento sobre o que acontece no cuidado crítico conduzido no limite da fragilidade da vida. As mães buscam atribuir sentido aos desconfortos associados aos dispositivos e procedimentos invasivos repetitivos que visam a garantir a vida e à nudez trajada em fraldas que facilita a vigilância clínica. É comum ver mães chegarem ao leito levantando os lençóis na busca de checar o corpo dos filhos, é comum também que comecem a se apropriar dos parâmetros e a falar tecnicamente como os profissionais. Nesse caso, a estrutura da terapia intensiva é sustentada sob zonas de segredos, que ao serem penetradas pelas mães provocam resistências e conflitos. Da mesma forma, algumas mães reagem quando a equipe, por sua prerrogativa profissional, ultrapassa as fronteiras daquilo que pode ser da esfera privada e íntima: detalhes da vida familiar, avaliação da adequação e adesão aos cuidados conforme prescritos.

A tentativa de manter a *“discrição nada mais [é] do que o senso de justiça com respeito à esfera dos conteúdos íntimos da vida”* ⁷ (p. 229). Entretanto, sob as regras de uma terapia intensiva essa discrição pode ser questionada quando o profissional, por prerrogativas de sua função, tem acesso ao que o paciente ou familiar não revela voluntariamente. Assim, tomar parte do perímetro privado de cada um exige negociações e barganhas nas relações que precisariam ser pautadas pelo respeito. As rotinas e protocolos adotados na UTI relacionados à informação/comunicação, processo de trabalho e tomada de decisão podem ferir a autonomia como um valor do cuidado, tanto de crianças e adolescentes como de seus responsáveis ¹⁰. Nos encontros clínicos em que a negociação, a autonomia de escolha e de ação são limitadas, esse espaço é invadido com o consentimento em nome do restabelecimento da saúde e da preservação da vida ¹⁰.

A privacidade é *“um equilíbrio confortável entre intimidade e publicidade”* ¹⁵ (p. 2). Na UTI, o espaço da intimidade fica borrado quando a estrutura física e os processos de trabalho e de cuidado compartilham de forma intensiva a convivência e a experiência da dor alheia através do olhar, da escuta e do espaço comum. A sensação de ter a vida monitorada e exposta em público foi assim traduzida:

“Bárbara tinha acabado de chegar de casa e entrava no hospital quando foi acionada por uma mãe que lhe contou o que tinha acontecido com Clóvis. Disse ter se sentido no Big Brother” (diário de campo, 08/agosto/2018 – Clóvis era um adolescente internado há mais de 2 meses por doença oncológica e infecção sistêmica descontroladas).

Perceber-se no *Big Brother* foi a analogia precisa da invasão de privacidade e da dificuldade de resguardar experiências individuais em espaços coletivos. As experiências se tornam públicas e são divulgadas a despeito do consentimento dos envolvidos. Nessa lógica, Simmel ⁷ (p. 230) aponta:

“Se bem que o homem honrado se abstenha de escarafunchar as coisas que outro oculta e não costume aproveitar-se das suas fragilidades e momentos de desamparo, o processo de conhecimento nesta esfera se dá de modo geralmente tão automático e o seu resultado surge tão inopinadamente, que nada se lhe pode contrapor, nem mesmo a boa vontade. E se aquilo que, sem dúvida, não é permitido termina por ser inevitável, fica difícil assim perceber-se a delimitação entre o permitido e o não-permitido”.

A fronteira delicada entre permitido e não permitido acaba por ser dissolvida pelo inevitável conhecimento sobre os aspectos da vida do outro. Esse conhecimento é tornado possível e mesmo

justificado pela autoridade de que se investe o profissional e pela proximidade estreita entre os membros do grupo, o que gera o compartilhamento de informações em um processo de identificação com experiências que se aproximam. Dessa maneira, em círculos reduzidos, a formação e manutenção de segredos se torna mais difícil também pela tentação de revelação ⁷. Essa é uma circunstância que abarca a comunidade de mães confinadas ao hospital no acompanhamento de seus filhos durante estadias prolongadas. Quando os horizontes parecem restritos e os projetos e desejos estão suspensos, o domínio das informações da vida alheia parece uma alternativa de exercício de poder ou fruição de prazer. Nessa direção, pode-se dizer que “o prazer da revelação pode acobertar uma forma perversa e negativa de sensação de poder” ⁷ (p. 239).

Bárbara se ressentia porque as outras mães, de posse de informações médicas sobre o seu filho, poderiam compartilhá-las em conversas entre pares. Seu desconforto era endereçado à convivência involuntária em um espaço coletivo que turvava os limites entre território privado e público. van der Geest ¹⁵ (p. 9) reconhece que “o desejo por algum tipo de privacidade é universal, embora as condições físicas e sociais que tornam essa privacidade possível ou quase impossível variem amplamente”. Pode-se assumir que a UTI seja um território de invasão da privacidade pelas demandas de cuidado ao corpo no limite da vida e pela intimidade forçada característica deste lócus de convivência, sobretudo nos contextos de internação prolongada.

Expressões da tecnologia na interpretação do cuidado e na produção do corpo ciborgue

Na UTI, a tecnologia atua como um instrumento de revelação de segredos ou como uma fonte de segredos. A tecnologia desvela o que é inalcançável ao olhar, vasculhando a intimidade dos corpos e os apresentando sob novos códigos alheios aos leigos. Uma gramática de exclusão pode ser experimentada quando os familiares são confrontados com as informações técnicas dos profissionais e dos códigos e barulhos dos equipamentos biomédicos, ampliando o estresse e a angústia. A demarcação de um território desconhecido acontece pela incompreensão dos códigos dominantes.

“Regina [mãe] estava muito nervosa porque o monitor de Gilberto [filho] mostrava zero na frequência cardíaca e apitava sem parar. Clotilde [enfermeira] lhe informou que o registro não era real, que ela precisava olhar para a onda de pulso” (diário de campo, 02/maio/2018).

Como é impossível dispensar os alarmes na UTI, resta ao familiar adaptar-se e conhecê-los. Um novo relacionamento é estabelecido com a tecnologia de suporte, em que “por meio de números e formas de onda, os pais podem ver seu filho no monitor como um ser medido – um ser que está em um estado estável ou instável” ¹⁶ (p. 998). A díade criança/máquina forma uma unidade indissociável com quem os cuidadores se relacionam, tornando-a uma referência conhecida para lidar com o imponderável da experiência e penetrar seus segredos.

O domínio do “segredo outorga uma posição excepcional à personalidade” ⁷ (p. 237) e isto é traduzido em autoridade. Ao estabelecer uma relação de desigualdade de poderes e saberes, desvaloriza o ponto de vista e conhecimento daqueles que não detêm *status* técnico-científico. O relacionamento dos familiares com os equipamentos biomédicos inicialmente é marcado pelo desconhecimento, contribuindo para o medo e a insegurança em um ambiente tenso. Com o prolongamento da hospitalização, gradativamente pode vir a ser alvo de domínio e entendimento, contudo, não implica necessariamente menos tensão. Os alarmes parecem a todo instante anunciar uma ameaça à vida do próprio filho, mesmo que não venham de seus equipamentos de suporte.

“Está ouvindo isso? Acho que todos os alarmes que tocam são daqui [se referindo aos equipamentos do seu filho]. Sempre acho que está acontecendo alguma coisa grave. A enfermeira da noite veio me acalmar dizendo que não era nada com Francisco” (diário de campo, 16/maio/2018 – diálogo com Oswaldo, pai de Francisco – dependente de múltiplos equipamentos, após uma noite mal dormida acompanhando o filho).

Os equipamentos se expressam pelos alarmes, despertando a atenção de todos e provocando outros mediadores a atuarem prontamente nas situações imprevistas, como no atendimento de emergências médicas.

“A visita clínica foi interrompida pelo alarme do monitor cardíaco que anunciava uma bradicardia importante. A equipe logo correu para beira do leito” (diário de campo, 09/abril/2018).

“O deslocamento da cânula de traqueostomia foi denunciado pelo alarme do ventilador. Era noite e a vigília humana estava menos intensa” (diário de campo, 16/maio/2018 – relato de Cristina (mãe) sobre a intercorrência da véspera com Nestor – dependente definitivamente de ventilação mecânica).

Nas cenas descritas, os alarmes conformam actantes deflagrando ações coordenadas entre diferentes atores. Os monitores traduzem as crianças nas suas condições de saúde por meio dos dados fisiológicos registrados em parâmetros digitais. Cada um – profissional, criança ou acompanhante – se relaciona com os alarmes de forma particular, segundo seu *status*, poder de atuação e grau de conhecimento técnico a respeito das informações. Na relação com os equipamentos biomédicos é estabelecida uma interação assimétrica, pautada na posição e conhecimento privilegiados que autorizam alguns a agir com base na mediação tecnológica e instrumentalizados tecnicamente por ela, e outros como leigos a assistir às intervenções.

A mediação dos alarmes anuncia a instabilidade do corpo em seu funcionamento precário. Segundo Simmel 7 (p. 241), *“o saber implica já uma incitação para intervir”*, o que se concretiza pelas informações que convocam à pronta ação. Em nome da intervenção técnica que pode promover restabelecimento da saúde, renuncia-se à privacidade autorizando que o corpo seja esmiuçado intensivamente por aparatos tecnológicos. Por conta dessa intrusão incômoda, mas também benéfica, desenvolve-se uma relação ambivalente com a tecnologia e com a própria UTI.

“Esse ventilador não pode fazer bem, o ar não entra suave como na respiração humana. Imagino que isso a prejudica, mas fora dele ela fica muito cansada” (diário de campo, 16/abril/2018 – Tereza observando Cristina com desconforto respiratório mesmo em ventilação mecânica).

“Fernanda, mãe de Ronaldo, disse ter resistido muitos meses para aceitar a realização da traqueostomia, mas só depois disso conseguiu dar colo ao filho pela primeira vez” (diário de campo, 04/maio/2018 – o colo materno aconteceu com quase 1 ano de idade).

A segurança clínica pode ser colocada em risco pelo deslocamento ou perda dos dispositivos tecnológicos, justificando a limitação do contato físico mais próximo dos familiares com a criança. A mediação tecnológica no cuidado produz um *“distanciamento e um sentimento de exclusão por parte das mães, que podem se sentir privadas de experiências fundamentais e definidoras da maternidade”* 17 (p. 1068).

Mol afirma que diante de situações em que a vida está sob ameaça, o espaço para a escolha individual é restrito ou ausente 9. Como não acatar as ordenações técnicas ou consentir no uso de determinado recurso tecnológico quando a ele se atribui a solução dos problemas clínicos e até a salvação da morte? Na lógica do cuidado 9 as tomadas de decisões acontecem mesmo diante de dúvidas e incertezas. A atitude é experimental e vai sendo ajustada, pautada no pragmatismo de oferecer o melhor cuidado, visando a elaborar planos terapêuticos individualizados que considerem a biografia e os valores do indivíduo 9.

Na UTI, os atores humanos e não humanos relacionam-se por contingência e interdependência. As máquinas não funcionam sem a interação de seus profissionais operadores e estes, por sua vez, sentem-se vinculados aos equipamentos e até incapacitados de atuar sem os concursos tecnológicos.

“O aparelho de ultrassonografia é como o meu terceiro braço, não consigo mais avaliar as crianças sem ele!” (diário de campo, 30/maio/2018 – fala de Berenice sobre a incorporação de inovações tecnológicas na sua prática médica).

As diferentes modalidades tecnológicas, atores não humanos no cuidado, modificam expectativas 9 afetando subjetividades de leigos e profissionais. Não nos cabe assumir tais atores não humanos como meros objetos, uma vez que não são passivos. Produzem nos humanos interpretações, dirigem desejos e investimentos, induzem reconfigurações nas práticas profissionais 8.

Ao proporcionar uma segurança clínica maior, a presença da tecnologia provoca nos familiares sensações ambivalentes de desejo e medo de receber alta da UTI. Nesse setor, a tecnologia de monitorização operando 24 horas por dia supera a vigília humana limitada pela necessidade de descanso e sono. Nesse sentido, ela gera uma dependência psicológica dos cuidadores, tanto familiares como profissionais, que sentem-se inseguros em perceber as necessidades clínicas das crianças sem o apoio das informações obtidas pela mediação tecnológica.

Causa estranheza aos familiares um mundo silencioso, no qual estão ausentes os equipamentos tecnológicos 16. *“O monitor pode regular comportamentos de maneiras não reconhecidas”* 16 (p. 1002), uma delas é a maneira rotineira de enxergar o filho por intermédio dos dados na tela do monitor. Esse

comportamento acontece quando as informações técnicas ganham novo sentido e o relacionamento com o monitor assume novo *status*.

“Tereza conversava comigo fixando o olhar no monitor e disse que, pelos dados, achava que perderia Cristina naquela madrugada” (diário de campo, 02/maio/2018 – seu conhecimento prático na UTI já contava mais de 2 anos acompanhando repetidos agravamentos clínicos da filha).

O monitor representa mais do que as informações que disponibiliza. Traduzindo a vida da criança, acaba por ser assumido em simbiose com ela, evocando em nossa análise o conceito de ciborgue¹⁸. Haraway¹⁸ (p. 91) afirma que no acoplamento desse corpo híbrido há uma mútua construção: *“não está claro quem faz e quem é feito na relação entre humano e máquina”*. Uma comunhão inextricável entre humanos e não humanos é traduzida em dependência, incluindo crianças, famílias e profissionais. Os vínculos operam por maneiras particulares, dependendo do indivíduo e da circunstância em questão.

O saber outorgado pela experiência reconfigura as relações em jogo, permitindo que as mães compartilhem das leituras do monitor, interpretando gravidade e acionando ajuda:

“Cristina estava roxa. Tereza viu que a onda do pulso no monitor tinha sumido e gritou: checka o pulso dela, doutor! Vê se o coração está batendo mesmo. Aquele número no monitor é só indicativo da ação do marca-passo!” (diário de campo, 02/maio/2018 – Tereza era mãe de Cristina, internada há mais de 2 anos por defeito cardíaco congênito e dependente cronicamente de ventilação mecânica).

Ao identificar uma parada cardíaca, Tereza assumiu o comando da cena pela autoridade de mãe, que se apropria da leitura dos monitores e aciona a autoridade técnica. Nessa cena, tanto a mãe quanto o monitor cardíaco desempenharam um papel decisivo no alerta de situações de risco. Fica patente a importância da parceria entre humano e não humano na consecução do cuidado complexo. Com a hospitalização prolongada na UTI, os familiares conquistam um novo *status* de conhecimento sobre o corpo, o ambiente especializado e o cuidado mediado pela tecnologia. O cuidador leigo, por meio de percepção e observação da prática, qualifica-se ao adquirir conhecimentos que deixam de ser exclusivos da alçada técnica, tornando-se um parceiro precioso na vigilância e cuidado da criança na UTI.

No cuidado mediado pela tecnologia, Mol⁹ recomenda que o uso das ferramentas tecnológicas esteja alinhado às necessidades das pessoas. Mol⁹, Latour⁸ e Haraway¹⁸ partilham uma perspectiva interacionista marcada pela flexibilidade e cocriação dinâmica entre humanos e não humanos.

Algumas crianças, ao integrarem as extensões tecnológicas como o seu próprio corpo, operaram como um ciborgue¹⁸, recriando possibilidades e funcionalidades para a tecnologia na UTI.

“Ronaldo chama a atenção das pessoas tracionando deliberadamente o circuito ventilatório. Repetidas vezes correm com medo de que ele arranque a cânula de traqueostomia. Desse jeito consegue que haja sempre alguém perto dele” (diário de campo, 25/abril/2018 – Ronaldo tinha quase 2 anos e estava internado em UTI desde o seu nascimento).

Na lógica do cuidado, tecnologias, hábitos e esperanças, tudo na vida de um paciente pode ter de ser ajustado⁹. Na situação anterior, o ajuste se referiu à nova finalidade atribuída ao alarme. Em campo, observou-se crianças desconectando-se intencionalmente dos equipamentos tecnológicos para fazerem dos alarmes sua voz. A estratégia engendrada servia para angariar “pílulas” de carinho e atenção da equipe, assoberbada frente a múltiplas demandas competitivas de ação em uma UTI agitada. Ao sair do anonimato, repetidas vezes as crianças conseguiam companhia, ainda que por breves instantes.

Em síntese, o cuidado na UTI é marcado pela articulação e interdependência entre atores humanos e não humanos, não havendo como prescindir de um ou do outro.

Tecnologia produzindo a digitalização do cuidado

O uso de *smartphones* no hospital – para registros de fotos, vídeos e áudios – permitiu criar não somente uma rede de comunicação entre mães, com atributos de vigilância e denúncia, como também teve esta função para os profissionais. Constitui um recurso para revelar eventos sob suspeição ou ligados a erros. Simmel⁷ (p. 238) aponta que *“o segredo ocorre envolto na possibilidade e na tentação da revelação”*, produzindo movimentos opostos de traição e espionagem. Na UTI isso também se verifica:

“O cirurgião em visita ao paciente fotografou o dreno dobrado pela grade da cama. Já era a segunda ou terceira ocasião que ele registrava algum erro em relação ao manejo do dreno de tórax” (diário de campo, 09/abril/2018 – reclamação da médica Lucimara durante a visita clínica).

“O plantonista gravou, sem anúncio prévio e nem o consentimento de todos, o áudio de toda visita clínica daquele dia, causando espanto na sua parceira de trabalho” (diário de campo, 09/abril/2018).

Por meio dos dispositivos tecnológicos, acontecimentos tornam-se incontestáveis e são materializados em registros que podem ser compartilhados. Cabe destacar o seu uso como recurso para disputar autoridade em um campo em que múltiplos atores tensionam o exercício do poder.

De acordo com a TAR ⁸, uma rede singular se constrói e reconstrói com base na dinâmica das interações entre os atores em jogo. As ligações estabelecidas não obedecem a predeterminações, o que confere à rede um traçado original diante de circunstâncias, contextos e atores específicos. Nesse sentido, a tecnologia pode tanto aproximar como produzir distanciamento, confortar ou gerar disputas. Não há um bem ou mal em si atribuído a ela, mas uma rede dinâmica de interpretações em jogo. Destacamos que o uso da tecnologia revelou efeitos apaziguadores na UTI.

“As mães se metiam muito mais na vida dos outros e no trabalho da equipe. Tinha muita discussão e fofoca aqui. Depois de liberado o acesso ao wi-fi, a atenção foi desfocada da UTI para o mundo virtual. Ficam agora distraídas com seus smartphones” (diário de campo, 04/maio/2018 – percepção de Bárbara, médica plantonista, numa conversa sobre mudanças na relação profissionais/familiares).

“A enfermeira falou para a Sônia [3 anos] que não poderia ficar com ela, então buscou um desenho no YouTube que duraria mais de 1 hora. Entendi que estaria dispensada de lhe dar atenção nesse período” (diário de campo, 20/março/2018 – estratégia para ocupar a atenção da menina desacompanhada durante um plantão agitado).

“Os DVDs aqui são pacificadores” (diário de campo, 27/abril/2018 – conversa com Giovana – fisioterapeuta, que dizia usar os aparelhos eletrônicos para acalmar as crianças).

A função pacificadora assumida pela chupeta foi substituída por uma versão eletrônica. Para a maior parte das crianças conscientes, longamente hospitalizadas e restritas ao leito da UTI, a tecnologia significava companhia em um ambiente de muitas privações. *Smartphones*, aparelhos de DVD ou *tablets* eram preferidos aos brinquedos, provendo músicas, desenhos e vídeos que se repetiam indefinidamente e exerciam uma espécie de hipnose coletiva entre as crianças. Eram convenientes também para os adultos cuidadores que, menos exigidos na interação e atenção às crianças, se sentiam liberados para assumir outras tarefas ou navegar na Internet. A conexão digital oferecida pela gestão da UTI aos familiares possibilitava integrar mundo exterior e interior, presencial e digital, diminuindo pontos de conflito. A imersão no mundo digital possibilitava um refúgio ao sofrimento provocado pela doença e pela hospitalização prolongada.

“Selma reclamou que não tinha televisão na UTI, mas achava importante olhar uma tela que mostrasse coisas acontecendo. Poderia ficar ligada mesmo sem som, só para sabermos das notícias” (diário de campo, 06/junho/2018 – argumentação materna com o coordenador da UTI durante a reunião das famílias com a equipe).

“Ver coisas acontecendo” remete ao tédio ligado a atividades repetidas mecanicamente na rotina hospitalar. No hospital *“a vida social entra em regime de suspensão”*, sendo um *“lugar da dor, da ausência e da restrição de possibilidades”* ⁶ (p. 234). Frequentemente os acompanhantes aludem à necessidade de saírem do hospital para resgatarem o bem-estar e a saúde mental. Na impossibilidade do deslocamento físico, a mediação tecnológica se configurava como um desligamento simbólico daquele ambiente. O acesso à digitalização da vida, transportando o indivíduo para além dos muros do hospital, representa uma forma de conectá-lo ao mundo de fora, atenuando temporariamente o sentimento de isolamento e exclusão. Em algumas ocasiões, o *smartphone* foi usado como artifício para viabilizar o contato com familiares impossibilitados da visita ao hospital.

“Como o Bruno não tinha permissão para visitar Horácio, a mãe mostrava pelo smartphone vídeos onde ele fazia gracinhas para divertir seu irmão gêmeo” (diário de campo, 18/abril/2018).

O *smartphone* medeia encontros afetivos virtualmente, da mesma forma que opera para firmar alianças entre as mães. Conectadas a grupos nas redes sociais, construíam uma rede solidária de super vigilância que lhes possibilitava acesso a informações sobre os filhos mesmo quando ausentes do hospital. O papel de monitorização era capilarizado e potencializado pelo conjunto de mães, sendo exercido simultaneamente em relação a várias crianças. Essa modalidade de vigilância superava em eficiência a dos equipamentos tecnológicos. Por meio da rede criada, as mães obtinham informações em tempo real do que ocorria em diversos setores do hospital e até do que acontecia com outras crian-

ças e famílias que já tinham recebido alta hospitalar. Havia um trânsito de informações que operava em ambas as direções conectando o mundo dentro e fora do hospital.

A mediação tecnológica ofereceu facilidades e soluções para muitas questões maternas enfrentadas durante a hospitalização prolongada. Entre elas: (a) a possibilidade de retomar os estudos por intermédio da educação à distância, que permitia a conciliação com a rotina de cuidado hospitalar; (b) a obtenção de apoio emocional, técnico e jurídico pela adesão a movimentos sociais de portadores de patologias semelhantes às de seus filhos; (c) a obtenção de financiamento coletivo nas redes sociais para a compra de equipamentos biomédicos de uso domiciliar e para obras de adequação de suas casas aos requisitos técnico-sanitários ao cuidado de crianças dependentes de tecnologia, facilitando o processo de desospitalização; (d) o recrutamento de doadores de sangue para os filhos; (e) a manutenção do cuidado à distância dos outros filhos, diretamente ou indiretamente, via orientação e cooperação de cuidadores em contato próximo com as crianças. A digitalização da vida reconfigurara a noção de espaço e tempo.

A tecnologia funcionou ainda como ferramenta de suporte à narrativa. Por meio de imagens gravadas nos smartphones houve acesso à memória afetiva de momentos que identificavam a criança gravemente doente com sua vitalidade anterior:

“Pamela me mostrou as fotos e vídeos de Heber, antes uma criança feliz e cheia de vida, que agora confrontava a morte. Seu contato era com o filho presente nas imagens referido sempre no tempo passado, como se já não existisse mais” (diário de campo, 21/maio/2018, conversa na beira do leito de Heber – naquele momento sem esperança de recuperação, segundo o parecer médico).

Vídeos e fotos materializaram registros significativos da história das pessoas, resgatando momentos felizes ou traumáticos. O interlocutor aproximava-se da audiência por meio dessas imagens, que tornavam seu relato mais vivo. O discurso era ilustrado por fatos que podiam ser comprovados. A memória das pessoas se tornou indissociável da memória de seus *smartphones*. A imagem do ciborgue, que pode ser associada ao corpo das crianças acoplado à tecnologia biomédica, estende-se ao corpo dos adultos uma vez que estes, com o suporte dos meios digitais, reconfiguram também novas formas de agir, interagir, sentir e se expressar.

Considerações finais

A mediação da tecnologia – seja a biomédica, seja a digital dos *tablets* e *smartphones* – no cuidado de crianças com condição crônica complexa influenciou a forma como todos os atores na UTI se associaram e ressignificaram sua atuação por meio de seus modos de estar e interagir no mundo.

A originalidade e a plasticidade das associações estabelecidas na interação entre humanos e não humanos transbordam as questões clínicas e possibilitam negociar com segredos e autoridades, perpassando o mundo interior e exterior ao hospital e à UTI. A tecnologia foi incorporada e apropriada de maneiras criativas durante a hospitalização na UTI. Ela se ajustou às necessidades práticas plurais da vida cotidiana, servindo como suporte nas interações pessoais e recebendo novos usos e significados por crianças, familiares e profissionais. A negociação, partindo da interação com a tecnologia, estabelece novos parâmetros para o jogo de forças que se desenrola em um cenário marcado pela assimetria de poderes.

O segredo manejado na convivência involuntária em um ambiente coletivo é tensionado pela mediação tecnológica, podendo ser mais facilmente penetrado e desvelado. O cuidado de crianças e suas famílias instrumentalizado pela tecnologia envolve inúmeras mediações: de conforto, suporte, monitoramento e comunicação. Os limites entre dentro e fora, antes demarcados por fronteiras geográficas, foram atualizados pela digitalização da vida. Os novos contextos interativos exigem dos atores uma revisão dos contratos de convivência no cenário estudado. A presença prolongada de crianças com condição crônica complexa na UTI induz reordenações no ambiente físico e relacional, que convocam a adequações do cuidado por parte de mães e profissionais. Às mães é exigido o conhecimento e manejo de corpos alterados pelos dispositivos de sobrevivência e que, portanto, se configuram como híbridos. Aos profissionais cabe reinventar suas práticas com base na convivência intensa e prolongada com essas crianças e suas mães na UTI.

Colaboradores

R. F. Tanabe e M. C. N. Moreira contribuíram na concepção, análise de dados e elaboração do texto científico.

Informações adicionais

ORCID: Roberta Falcão Tanabe (0000-0002-6862-1597); Martha Cristina Nunes Moreira (0000-0002-7199-3797).

Referências

1. Geertz C. Obras e vidas: o antropólogo como autor. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; 2002.
2. Puri N, Puri V, Dellinger RP. History of technology in the intensive care unit. *Crit Care Clin* 2009; 25:185-200.
3. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics* 2012;130:e1463-e70.
4. Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Ciênc Saúde Colet* 2017; 22:2727-34.
5. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US Hospitals. *Pediatrics* 2010; 126:638-46.
6. Antunes JLF. Por uma geografia hospitalar. *Tempo Social* 1989; 1:227-34.
7. Simmel G. A sociologia do segredo e das sociedades secretas. *Revista de Ciências Humanas* 2009; 43:219-42.
8. Latour B. Reagregando o social: uma introdução à teoria do ator-rede. Salvador: Editora UFBA/São Paulo: EDUSC; 2012.
9. Mol A. The logic of care: health and the problem of patient choice. London/New York: Routledge; 2008.
10. Duarte MCS, Moreira MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface (Botucatu)* 2011; 15:687-700.
11. Silva EM, Moreira MCN. Equipe de saúde: negociações e limites da autonomia, pertencimento e reconhecimento do outro. *Ciênc Saúde Colet* 2015; 20:3033-42.
12. Menezes RA. Díficeis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
13. Bonetti A, Fleischer S. Entre saias justas e jogos de cintura. Florianópolis: Editora Mulheres/Santa Cruz do Sul: EDUNISC; 2007.
14. Velho G. Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1987.
15. van der Geest S. Lying in defence of privacy: anthropological and methodological observations. *Int J Soc Res Methodol* 2018; 21:541-52.
16. Manen VM. The ethics of an ordinary medical technology. *Qual Health Res* 2015; 25:996-1004.
17. Paez A, Moreira MCN. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. *Physis (Rio J.)* 2016; 26:1053-72.
18. Tadeu T. Antropologia do ciborgue. As vertigens do pós-humano. 2ª Ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2009.

Abstract

Technology is a central element for patients in intensive care. The article aimed to explore the interpretations of interactions between humans and non-humans in the production of care for children with complex chronic conditions in the intensive care unit (ICU). Secondly, the study discussed the secret as one of the dimensions of interactions associated with the intensive care setting. This was an ethnographic study with participant observation and field diary records, in dialogue with Actor-Network Theory, to discuss the role of technology in social interactions in the context of complex care in a pediatric ICU. Children, families, and professionals attributed new meanings and functionalities to the technology during prolonged stay in the ICU, redefining its role and assuming it as an important mediator in the social interactions between life inside and outside the hospital. Technological incorporation reconfigured the limits of life and the physical and symbolic spaces involving the care and stretched the limits between the public and private spheres during hospitalization. The secret in this setting was traversed by the technological mediation that added new ingredients to the relations of sociability. This new order, linked to interaction between humans and non-humans, challenges health institutions and their staff to rethink their values, procedures, and way of interacting in order to improve the patient's care, where technological incorporation is a definitive and innovative reality in what could be called the digitalization of life and care.

*Critical Care; Biomedical Technology;
Child; Family*

Resumen

La tecnología es un elemento instrumental central en la atención de los pacientes en cuidados intensivos. El objetivo del artículo fue explorar las interpretaciones de las interacciones entre los actores humanos y no-humanos en la producción del cuidado de los niños, en condiciones crónicas complejas en la unidad de cuidado intensivo (UCI). Secundariamente, se discutió el secreto como una de las dimensiones de las interacciones vinculadas al ambiente intensivo. De base etnográfica, con observación participante y registros en diario de campo, la investigación dialoga con la Teoría Actor-Red para discutir el papel de la tecnología en las interacciones sociales dentro del contexto de cuidado complejo en la UCI pediátrica. Niños, familiares y profesionales atribuyeron nuevos sentidos y funcionalidades a la tecnología, en el trascurso de un internamiento prolongado en la UCI, resignificando su papel en el cuidado y asumiéndola como una importante mediadora de las interacciones sociales entre la vida dentro y fuera del hospital. La incorporación tecnológica reconfiguró los límites de la vida, los espacios físicos y simbólicos, implicando el cuidado y tensionó los límites entre lo que es público y privado durante el internamiento. El secreto en este ambiente fue atravesado por la mediación tecnológica que añadió nuevos ingredientes a las relaciones de sociabilidad. Este nuevo orden que se instala, vinculado a la interacción de humanos y no-humanos, desafía las instituciones de salud y sus profesionales a repensar sus valores, procedimientos y forma de interacción para la cualificación del cuidado, que cuenta con la incorporación tecnológica con una realidad definitiva e innovadora, en lo que podemos denominar digitalización de la vida y del cuidado.

*Cuidados Críticos; Tecnología Biomédica;
Niño; Familia*

Recebido em 03/Nov/2019

Versão final reapresentado em 07/Jul/2020

Aprovado em 05/Ago/2020