

SARA RODRIGUES ROSADO

**SIGNIFICADO DE SER PAI DE CRIANÇA COM ESTOMIA: UMA
ABORDAGEM ETNOGRÁFICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas, UNIFAL-MG.

Área de concentração: Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo do cuidar em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio.
Co-orientador: Prof. Dr. Carlos Tadeu Siepierski.

Alfenas/MG

2014

Rosado, Sara Rodrigues.

Significado de ser pai de criança com estomia: uma abordagem etnográfica / Sara Rodrigues Rosado. - Alfenas, 2014.
85 f. -

Orientadora: Eliza Maria Rezende Dázio.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2014.

Bibliografia.

1. Estomia. 2. Relações pai-filho. 3. Enfermagem da família.
4. Antropologia cultural. I. Dázio, Eliza Maria Rezende. II. Título .

CDD: 610.73

SARA RODRIGUES ROSADO

**“SIGNIFICADO DE SER PAI DE CRIANÇA COM ESTOMA: UMA ABORDAGEM
ETNOGRÁFICA”**

A Banca Examinadora, abaixo assinada, aprova a
Dissertação apresentada como parte dos
requisitos para a obtenção do título de Mestre em
Enfermagem pela Universidade Federal de
Alfenas. Área de concentração: Enfermagem.

Aprovado em: 14/03/2014

Prof.^a Dr.^a Eliza Maria Rezende Dázio
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-MG
– UNIFAL-MG

Assinatura: Elizamar Dázio

Prof.^a Dr.^a Helena Megume Sonobe
Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto - EERP-USP

Assinatura: Helena Megumi Sonobe

Prof.^a Dr.^a Silvana Maria Coelho Leite Fava
Instituição: Universidade Federal de Alfenas-MG
– UNIFAL-MG

Assinatura: Silvana Maria Coelho Leite Fava

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E A DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE
TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA
FINS DE ESTUDO OU PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Dedico este trabalho aos meus pais, que sempre sonharam e acreditaram em mim, incentivaram-me em todos os momentos de minha vida. Vocês são meu porto seguro e minha inspiração!

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me deu saúde, perseverança, coragem durante minha caminhada e que me iluminou e protegeu a cada estrada percorrida durante minha coleta de dados.

Aos pais que gentilmente abriram seus lares e me receberam com carinho. Aprendi e cresci muito como profissional, pesquisadora e principalmente como pessoa.

À Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio e ao Prof. Dr. Carlos Tadeu Siepierski, pelas orientações, incentivo, dedicação e críticas que me fizeram amadurecer e crescer como enfermeira e pesquisadora. Vocês são meus exemplos de professores e doutores!

À Universidade Federal de Alfenas, aos coordenadores, docentes e discentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela oportunidade de desenvolver esta dissertação, de compartilhar experiências e aprimorar meus conhecimentos e à CAPES pelo apoio financeiro.

Aos membros da banca examinadora, pela contribuição na avaliação desta dissertação.

Aos colegas do grupo de pesquisa Processo Saúde Doença na Perspectiva Sociocultural pela troca de experiências e o enorme aprendizado. À Banca Examinadora pela disponibilidade e contribuições.

Aos Serviços de Assistência às Pessoas com Estomia do sul de Minas Gerais pela oportunidade de acesso ao cadastro das crianças com estomia.

Aos meus pais, Sebastião e Ivonilde, pelo apoio em todas as fases da minha vida. Vocês são minha fortaleza! Agradeço ainda por muitas vezes me cederem o colo. Desculpe por deixá-los a pé!

À Isabel, ao Endrigo, ao Lucas e à Bárbara pelo amor e cumplicidade. Obrigada por estar ao meu lado, sempre.

Ao Augusto, meu companheiro, por ser tão importante na minha vida, aquele que me acompanhou em muitas visitas, que secou minhas lágrimas e não me deixou desistir. Obrigada por acreditar em mim.

Ao Marcos, à Juçara e ao Lucas que me acompanharam durante as viagens. Obrigada pela paciência e a disponibilização de seu tempo.

Ao Vitor, à Tamires, à Simone, à Paula e ao Alberto pela convivência diária, tolerância de meus estresses, reclamações e bagunça do meu material de estudo. Obrigada

pelo acolhimento durante estes dois anos de estadia.

À Mirelle, à Mônica, à Marília, à Jussemara, ao Marquinho, à Daisy e à Denise pela amizade, carinho, paciência e conselhos durante minhas jornadas de estudo.

De forma especial, agradeço à Cibelle Filipini, amiga que esteve ao meu lado em momentos cruciais da elaboração dessa dissertação.

Por fim, agradeço a todos que contribuíram para minha formação como mestra. Esta vitória é nossa!

RESUMO

Este estudo teve como objetivo compreender o significado de ser pai de criança com estomia. Para tal compreensão, foram utilizados o referencial teórico da antropologia interpretativa de Geertz e o método etnográfico. Participaram deste estudo sete pais de criança com estomia, cujos filhos são cadastrados nos Serviços de Assistência às Pessoas com Estomia no Sul de Minas Gerais. As questões éticas foram respeitadas e os informantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participarem do estudo. A coleta de dados ocorreu no período de abril a agosto de 2013, no domicílio dos pais por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas, de observação participante e de anotações em um diário de campo. Da análise, surgiu um eixo central transversal que é “a informação e desinformação” que é transpassado por outro eixo perpendicular que o divide em dois momentos: “meu filho está adoecendo: o que fazer” e “a experiência de ter um filho com estoma: como conviver”. O primeiro momento revela que os pais, em busca do diagnóstico de seu filho, depararam-se com a precariedade dos serviços de saúde, com a desinformação e o despreparo dos profissionais de saúde, com filas imensas para a realização de exames e a com dificuldade para consolidar o diagnóstico, o que representou uma verdadeira peregrinação pelo sistema de saúde. Depois de confirmado o diagnóstico e a cirurgia, os percalços se instalaram pouco a pouco e, junto a eles, o aparecimento de sentimentos como medo, tristeza e ansiedade pela nova condição em sua família. No segundo momento são abordados a alta hospitalar, o retorno ao lar com a criança com estomia, o convívio social, as atividades escolares e as dificuldades e os conflitos enfrentados. A doença apresenta-se para a família como reformuladora de papéis. Assim, por meio deste estudo identificamos que a nova condição que se instala no lar, faz com que o pai comece a repensar sobre o seu papel e se inicia uma divisão de tarefas com a mãe em relação à higiene, à troca de equipamento coletor, à alimentação e à vida escolar da criança. É de suma importância a inserção de disciplinas como a antropologia e a sociologia da saúde na dinâmica curricular dos cursos de graduação na área de saúde, para sensibilizar os futuros profissionais no sentido de melhor compreensão do homem como um ser singular que carrega consigo experiências, crenças e cultura. No entanto, em muitas universidades estas disciplinas são ministradas no início dos cursos de graduação e acabam tornando-se distantes das práticas acadêmicas, nas quais o modelo biomédico é privilegiado. É

premente a necessidade de conjugar saberes para tratar o ser humano, pois a dimensão da doença não se restringe à esfera biológica. O processo de comunicação deve ser repensado, pois pude apreender que a informação é dada pelo profissional de saúde, todavia os pais não a compreendem. Entendo que a Enfermagem deve repensar o planejamento da assistência à criança com estomia, incluindo o pai nesse contexto. Reitero a necessidade do envolvimento da enfermagem no acompanhamento da criança e dos pais e a readequação da escola tornando-a mais inclusiva.

Palavras-chave: Estomia. Relações Pai-Filho. Enfermagem da Família. Antropologia Cultural.

ABSTRACT

This study aimed to understand the meaning of being a parent of a child with ostomy. To achieve this understanding, we used the theoretical framework of interpretive anthropology of Geertz and the ethnographic method. Participated in this study seven parents of child with Ostomy, whose children are registered in the services of assistance to People with Ostomy in southern Minas Gerais. Ethical issues were respected and informants signed an informed consent to participate in the study. Data collection occurred in the period from April to August of 2013, at the domicile of the parents by semi-structured interviews, participant observation and recorded notes in a field notebook. From the analysis, emerged a transverse axis that is "the information and misinformation" which is wounded by another perpendicular axis that divides into two moments: "my son is sick: what to do" and "the experience of having a child with Stoma: how to live". The first time reveals that parents in search of the diagnosis of their sons encounter the precariousness of health services, with misinformation and preparation of health professionals, with huge queues for performing tests and with difficulty to consolidate the diagnosis, which represented a real pilgrimage by the health system. After confirmed the diagnosis and surgery, the mishaps settled gradually and, together with them, the emergence of feelings such as fear, sadness and anxiety for the new condition in their family. In the second time are approached the hospital discharge, the return home with the child with Ostomy, social conviviality, school activities and the difficulties and conflicts faced. The disease presents itself to the family as reformer of roles. Thus, by this study we identified that the new condition that is installed in the home, makes the father begins to rethink his and then starts the division of labour with the mother in relation to hygiene, exchange of collector equipment, food and to the school life of the child. It is very important entering disciplines such as anthropology and sociology of health in the curriculum of undergraduate dynamics in healthcare, to sensitize the future professionals in better understanding of man as a being singular that carries experiences, beliefs and culture. However, in many universities these disciplines are taught at the beginning of undergraduate courses and become distant of academic practices, in which the biomedical model is privileged. It is urgent the need to combine knowledge to treat the human being, because the scale of the disease is not restricted to biological sphere. The communication process should be rethought, once I

apprehend that the information is given by the health care professional, but it is not understood by the parents. I understand that nursing practice must rethink the care plan for the child with Ostomy, including the father in that context. I reiterate the necessity of nursing involvement in monitoring child and parents and the readjustment of the school by making it more inclusive.

Descriptor: Ostomy. Father-Child Relations. Family Nursing. Cultural Anthropology.

RESUMEN

Este estudio pretende entender el significado de ser padre de un niño con ostomía. Para lograr este entendimiento, utilizamos el marco teórico de la antropología interpretativa Geertz y el método etnográfico. Participaron en este estudio siete padres de niño con ostomía, cuyos hijos están inscritos en los servicios de asistencia a personas con ostomía en sur de Minas Gerais. Se respetaron las cuestiones éticas y los informantes firmaron un consentimiento informado para participar en el estudio. Recopilación de datos ocurrió en el período de abril a agosto de 2013, en el domicilio de los padres por medio de entrevistas semiestructuradas, observación participante y registro de notas en un diario de campo. El análisis, un eje transversal es "la información y la desinformación" que es herido por otro eje perpendicular que divide en dos momentos: "mi hijo está enfermo: qué hacer" y "la experiencia de tener un hijo con estoma: Cómo vivir". La primera vez revela que los padres en busca de diagnóstico de su hijo, se encontró con la precariedad de los servicios de salud, con la desinformación y la preparación de profesionales de la salud, con enormes colas para realizar pruebas y con dificultad para consolidar el diagnóstico, lo que representó una verdadera peregrinación por el sistema de salud. Después de confirmado el diagnóstico y cirugía, los percances colocaron poco a poco y, entre ellos, el surgimiento de sentimientos como miedo, tristeza y ansiedad por la nueva condición de su familia. En el segundo tiempo se acercó al alta hospitalaria, el regreso a casa con el niño con ostomía, convivencia social, actividades escolares y las dificultades y conflictos que enfrentan. La enfermedad se presenta a la familia como reformuladora de papeles. Así, mediante este estudio se hay identificado que la nueva condición que se instala en el hogar, provoca al padre comienza a replantear su papel y comienza una división de tareas con la madre en relación con la higiene, el intercambio de equipos de coleccionista, a la alimentación y a la vida escolar del niño. Es de vital importancia entrar en tales disciplinas como la antropología y la sociología de la salud en el plan de estudios de pregrado dinámica en la atención médica, para sensibilizar a los futuros profesionales en la mejor comprensión del hombre como un ser singular que lleva experiencias, creencias y cultura. Sin embargo, en muchas universidades estas disciplinas se enseñan en el comienzo de cursos de pregrado y terminan siendo distantes prácticas académicas, donde el modelo biomédico es privilegiado. Es urgente la necesidad de combinar conocimientos para tratar al ser humano,

porque la magnitud de la enfermedad no se limita a la esfera biológica. El proceso de comunicación debe ser reconsiderado, como pudo ser, a que la información es dada por el profesional del cuidado médico, sin embargo, los padres no entienden. Entiendo que las enfermeras deben repensar la planificación con ostomía, incluyendo al padre en ese contexto de cuidado infantil. Reiteramos la necesidad de participación en el seguimiento del niño y de los padres y la readecuación de la escuela al hacerla más inclusiva de enfermería.

Descriptor: Estomía. Relaciones Padre-Hijo. Enfermería de la Familia. Antropología Cultural.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CCR	Câncer Colorretal
CDT	Criança Dependente de Tecnologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DH	Doença de Hirschsprung
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia da Saúde da Família
IDEC	Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
PET	Programa de Educação Tutorial
QID	Quadrante Inferior Direito
QIE	Quadrante Inferior Esquerdo
QSE	Quadrante Superior Esquerdo
SASPO	Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostmizadas
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SESI	Serviço Social da Indústria
SUS	Sistema Único de Saúde
SRS	Superintendências Regionais de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
UnB	Universidade de Brasília
USP	Universidade de São Paulo
UNIFAL-MG	Universidade Federal de Alfenas
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	19
2.1	OBJETIVO GERAL	19
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	19
3	ESTOMIAS NA PEDIATRIA: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	20
4	O CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO	31
4.1	IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	31
4.2	CADASTROS EM MÃOS.....	32
4.3	PAIS SELECIONADOS.....	33
4.4	EM CASA COM OS PAIS.....	34
5	ABORDAGEM TEÓRICO – METODOLÓGICA: ETNOGRAFIA E ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA	43
6	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	47
6.1	MEU FILHO ESTÁ ADOECENDO: O QUE FAZER	47
6.2	A EXPERIÊNCIA DE TER UM FILHO COM ESTOMIA: COMO CONVIVER	59
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
	REFERÊNCIAS	72
	APÊNDICE	77
	APÊNDICE A – Solicitação de autorização Município de Alfenas	77
	APÊNDICE B – Solicitação de autorização Município de Varginha	78
	APÊNDICE C – Solicitação de autorização Município de Pouso Alegre	79
	APÊNDICE D – Solicitação de autorização Município de Passos	80
	APÊNDICE F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	81
	APÊNDICE G – Instrumento para coleta de dados	82
	APÊNDICE H – Solicitação de autorização Município de Poços de Caldas	83
	ANEXO	84
	ANEXO A – Parecer substanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	85

1 INTRODUÇÃO

Durante décadas, encontramos na literatura a interação mãe-filho como a díade primordial no desenvolvimento da criança. Até os anos 1970, o sucesso ou fracasso do desenvolvimento da criança era responsabilidade da mãe, ficando, o pai, praticamente isento de qualquer tipo de participação (CREPALDI et al., 2006). Isso se deve a questões sociais e culturais que mantiveram o pai ocupando o lugar de provedor material da família, mantendo-o distante dos filhos e da realidade doméstica, enquanto a mãe tinha como funções os cuidados com o lar e com os filhos (COUTINHO; MORSCH, 2006). Acreditava-se, então, que a criança com bom desenvolvimento social, emocional e cognitivo era consequência de uma maternagem eficiente, portanto não seria necessário realizar estudos referentes à qualidade da interação pai-criança (CREPALDI et al., 2006).

Após a inserção das mulheres no mercado de trabalho com o movimento feminista, essa situação modificou-se (COUTINHO; MORSCH, 2006). Os serviços assumidos por mulheres acabaram por abrir uma brecha para a ajuda paterna, quer seja desempenhando atividades domésticas, quer colaborando nos cuidados com a prole (OLIVEIRA; BRITO, 2009). Um dos principais resultados disso é que o casal se organiza para ter uma divisão equitativa de atividades domésticas e de cuidados com a prole. No entanto, mesmo com a ajuda do pai, a maior responsabilidade nos cuidados ainda cabe à mãe, pois é ela, geralmente, quem abdica do trabalho, adia projetos profissionais, interrompe ou mesmo abandona o emprego para cuidar dos filhos (CREPALDI et al., 2006). O mesmo autor destaca que o pai não deve ser mais encarado como um coadjuvante no apoio materno, pois participa desde o processo gravídico quando inicia sua interação com a criança, além de ajudar na criação e no sustento do filho.

A espera de um filho é, para a maioria dos casais, um momento mágico repleto de expectativas que traz consigo alegrias e inseguranças no decorrer da gestação. Durante a gravidez, os pais almejam que seu filho nasça sadio e se desenvolva perfeitamente. Entretanto, quando essa expectativa é interrompida por algum problema de saúde, o abalo causado na família, na maioria das vezes, é muito maior, já que é na criança que se projetam muitos dos sonhos familiares (MARCON et al., 2007).

Assim, junto com a notícia da doença do filho, surgem sentimentos de medo, de impotência, de fracasso, de preocupação constante, e até mesmo de culpa, podendo refletir

no ambiente familiar e, muitas vezes, levando-o à crise, como é o caso da criança com estomia (CARVALHO, 2006; SECCANI et al., 2007). Estomia é a abertura cirúrgica de um órgão oco através da pele formando uma boca que passa a ter contato com o meio externo para a exteriorização de dejetos, de secreções, de fezes e/ou de urina (DELAVECHIA, 2010).

As estomias são classificadas como temporárias ou definitivas, sendo temporárias aquelas cujo fechamento ocorre num pequeno período de tempo, enquanto as definitivas são realizadas quando não existe a possibilidade de se restabelecer o trânsito normal do órgão, como no caso das neoplasias (OLIVEIRA et al., 2010). Nas crianças, são primordialmente temporárias e decorrem principalmente de obstruções intestinais, de má formações congênitas e de traumas (SECCANI et al., 2007). São denominadas de acordo com o segmento corporal onde estão localizadas, sendo assim: para estomias do trato respiratório, há a traqueostomia e a laringostomia; para estomias intestinais, as colostomias, ileostomias, jejunostomias e para os estomias urinários, as urostomias (LEITE; CUNHA, 2007).

Diante da confecção de uma estomia, a família pode apresentar dificuldade em aceitar a nova condição da criança, podendo interferir diretamente na definição da autoimagem e autoestima da criança. A não aceitação, aliada ao sentimento de ser diferente, pode gerar na criança comportamentos sociais inadequados, como a negação de sua nova condição e dos equipamentos coletores, a agressividade e a coprofagia durante a fase de levar objetos à boca (SECCANI et al., 2007).

Para os pais, o saber lidar com a nova condição do filho pode ser vivido com ambivalência, indo do desejo de negá-la à supercompensá-la devido a essa doença. Essa superproteção e rejeição podem induzir o desenvolvimento de uma autoimagem negativa e fragilizada, fazendo com que a criança seja insegura, o que pode prejudicar na sua adaptação à nova condição. Por outro lado, pais que encararam a confecção da estomia de seu filho como um recurso para sua vida, transmitem segurança à criança e esta se desenvolverá normalmente (CARVALHO, 2006).

Além do impacto da doença, a confecção de uma estomia acarreta uma série de mudanças na vida da criança como complicações, a alta hospitalar, a volta ao lar, as reinternações, os tratamentos e o convívio social que podem desencadear uma crise na família (OLIVEIRA et al., 2010). Assim, o cuidado com a criança exige de sua família e, especialmente, do pai a adoção de novas medidas que se reflitam nas atividades do dia a

dia (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Nesse contexto, é de suma importância o planejamento de uma assistência integral à família e à criança pela enfermagem durante os períodos do tratamento cirúrgico e não apenas aos problemas físicos evidentes (COSTA; SANTOS, 2006). A aproximação desse profissional com o familiar cuidador pode proporcionar maior entendimento sobre a nova condição da criança, ajudando-os nas orientações e permitindo acompanhar o crescimento e o desenvolvimento da criança, o que melhora sua qualidade de vida. Na elaboração da assistência de enfermagem, deve-se sempre levar em conta o saber das famílias, a sua experiência com a doença, a existência de práticas populares e a sobrecarga física e emocional que a enfermidade provoca (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Diante da carência de estudos que dominam a temática na enfermagem, no âmbito nacional e internacional, surgiram os seguintes questionamentos: Como o pai e a criança enfrentam o tratamento cirúrgico? Como é o relacionamento entre o pai e o filho com a sua nova condição? Quais foram as mudanças que ocorreram no convívio diário entre o pai e a criança com estomia? Quais são as redes de apoio que o pai encontra? Como o enfermeiro atua diante do pai da criança com estomia? Como é o convívio social dessa criança? Quais as dificuldades encontradas pelos pais para assumir o cuidado da criança com estomia? Quais as dificuldades encontradas pelo pai?

O meu primeiro contato com o tema aconteceu durante o 2º ano do curso de graduação em Enfermagem quando ingressei no Programa de Educação Tutorial (PET). O PET tem como objetivo realizar atividades com discentes de forma que estes aprofundem conhecimentos e movam suas ações baseados na tríade – Ensino, Pesquisa e Extensão. Instigada por esse princípio, fui convidada a realizar uma pesquisa sobre o itinerário terapêutico de mulheres com estomia intestinal por câncer colorretal (CCR).

Em busca de compreender o universo da estomaterapia e familiarizar com a temática, comecei a participar do Projeto de Extensão “VIVA BEM COM UM ESTOMA” da Escola de Enfermagem. Esse projeto vem sendo desenvolvido desde o ano de 2001 e tem como objetivos oferecer à pessoa com estomia assistência de enfermagem para o autocuidado e melhor qualidade de vida, bem como proporcionar ao acadêmico uma experiência autêntica da prática profissional. Como componente do projeto, participei de reuniões semanais para estudos sobre a temática, realizei visitas domiciliares, educação em saúde, encontros entre pessoas com estomia e profissionais e realizei trabalhos que foram apresentados em eventos científicos.

Após dois anos como membro do projeto de extensão, com vários estudos e visitas domiciliares, observei que a maioria das pessoas com estomia, inclusive as crianças, recebiam a alta hospitalar sem uma assistência adequada sobre sua nova condição. Quando algo era realizado, restringia-se a um treinamento incipiente sobre as técnicas de limpeza e troca de bolsa coletora, sem se atentar para as reais necessidades individuais dos clientes e dos familiares. Diante de observações, das inquietações e da escassez de estudos na literatura sobre crianças com estomia, decidi então realizar meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) que tinha por objetivo investigar o significado de ser mãe de criança com estomia.

Ao realizar a coleta de dados, pude observar que os cuidados à criança com estomia não eram apenas prestados pelas mães, como erroneamente imaginava, mas muitas vezes percebia a participação do pai em atividades como banho, estudos e alimentação. Pude ainda constatar que, durante as entrevistas com as mães, muitos pais manifestavam o desejo de também participar do estudo, o que me levou a refletir com maior interesse sobre a assistência aos pais e, dessa forma, propor a realização deste estudo cujo objetivo é compreender o significado de ser pai de criança com estomia.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o significado de ser pai de criança com estomia.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer como o pai e a criança com estomia enfrentam o tratamento cirúrgico.
- Apresentar quais foram as mudanças que ocorreram no convívio diário entre o pai e a criança com estomia e como é o relacionamento entre o pai e a criança.
- Contribuir para a elaboração da assistência de Enfermagem à criança com estomia e à família.
- Identificar e descrever as redes de apoio encontradas pelo pai da criança com estomia.
- Analisar o suporte dos profissionais de saúde, especialmente do enfermeiro, oferecidos ao pai da criança com estomia.

3 ESTOMIAS NA PEDIATRIA: UMA REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Estomia é um termo de origem grega que significa abertura, ou boca, de um órgão oco, confeccionada por meio de procedimento cirúrgico, no qual o órgão passa a ter contato com a superfície cutânea, para permitir a eliminação de efluentes como secreções, fezes e urina; introdução de medicamentos ou oferta de dietas (GUERRERO; ANGELO, 2010; CRUZ; ANGELO, 2012). Podem ser classificados conforme seu tempo de permanência, podendo ser definitivas ou temporárias, condição que será influenciada dependendo da doença subjacente, das condições do cliente e da possibilidade de correção cirúrgica do órgão acometido (BARRETO, 2007).

A nomenclatura adotada para mencionar qual é o tipo de estomia advém da porção do corpo que é exteriorizada e pode apresentar-se de diferentes tipos e finalidades. As estomias respiratórias são denominados de traqueostomias; as do sistema digestivo, esofagostomia, gastrostomia, ileostomia, colostomia e jejunostomia; do sistema urinário, nefrostomias, ureterostomia, vesicostomias e cistostomias (LEITE; CUNHA, 2007).

Nas crianças, em sua maioria, são temporárias e realizadas no período neonatal para tratamento de malformações congênitas, de atresias e de doenças adquiridas, e seu tempo de permanência pode variar de meses a anos, dependendo da doença para a qual foi indicada sua confecção e do número de cirurgias realizadas ao longo da vida (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011).

As estomias intestinais são realizadas quando alguma parte do intestino apresenta disfunção, obstrução ou lesão, sendo confeccionadas a partir de um segmento do intestino delgado ou grosso para a administração de dieta, para a drenagem de fezes e de gases (FERNANDES; MIGUIR; DONOSO, 2010). As causas mais frequentes da confecção de estomia no lactente são enterocolite necrosante, ânus imperfurado, e Doença de Hirschsprung (DH) também conhecido por megacólon agangliônico congênito; já nas crianças maiores, são mais comuns doenças intestinais inflamatórias, defeitos congênitos e ureterostomias nos defeitos de bexiga ou da porção distal do ureter (MELO; KAMADA, 2011).

As estomias urinárias são comumente denominadas de derivações urinárias e são realizadas em crianças com doenças como bexiga neurogênica, espinha bífida, obstruções congênitas, entre outras, que envolvem a pelve renal, ureteres, bexiga e uretra, com o

objetivo de se preservar a função renal (FERNANDES; MIGUIR; DONOSO, 2010).

A criança submetida a essa cirurgia, assim como seus familiares, necessitam de cuidados específicos, de acompanhamento especializado que auxiliem nas necessidades biopsicosociais e espirituais. O planejamento da assistência de enfermagem requer um plano de cuidado contínuo, desde a fase pré e pós-operatória, da alta hospitalar e da manutenção dos cuidados em casa. A assistência deve ser iniciada no pré-operatório, com avaliação, orientações e cuidados com o preparo necessário para o enfrentamento da cirurgia e deve continuar durante o período em que a criança permanecer com estomia (LUZ et al., 2009).

Nessa fase pré-operatória, a criança e a família devem ser esclarecidas sobre a cirurgia que resultará na alteração da imagem corporal, uma vez que uma nova etapa se iniciará na vida delas. Assim, o enfermeiro poderá utilizar um brinquedo terapêutico como um manequim infantil com estomia, equipamento coletor com adesivos infantis para a orientação da criança e dos pais (MELARAGNO, 2012).

Para a alta hospitalar, Barreto et al. (2008) afirmam que esse momento requer da família disponibilidade; adaptações do ambiente domiciliar para o recebimento da criança; recursos financeiros para o tratamento; serviços públicos para atendimento de possíveis complicações, entre outros fatores. Por isso, a transição para o domicílio deve ser planejada por uma equipe multidisciplinar e com a participação dos familiares, a fim de se garantir o prosseguimento do cuidado com qualidade.

Para essa transição, deve-se sempre ficar atento às características dos efluentes prevenindo desequilíbrio hidroeletrólítico, bem como cuidados com a região periestoma, higienização da estomia e adequação do equipamento coletor de efluente. Foram criadas uma grande diversidade de equipamentos coletores, de acessórios como cintos, pó, spray e pastas que protegem a pele, facilitam a adaptação e melhoram a qualidade de vida da pessoa com estomia (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Como chave dessa equipe multidisciplinar, destaca-se o enfermeiro que, para Waller (2008), deve ser proativo e ágil, a fim de ajudar e de satisfazer as necessidades da criança e de sua família, visando a garantia do prosseguimento do cuidado com qualidade. O planejamento da assistência de Enfermagem compreende ensinar as técnicas e cuidados as familiares, prevenir readmissões, fornecer apoio emocional à família e identificar os recursos disponíveis na comunidade (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Além disso, diante da diversidade de estomias que podem ser confeccionadas,

considero imprescindível que a equipe multidisciplinar, especialmente o enfermeiro, tenha também conhecimento sobre a legislação que ampara as pessoas com estomia.

A Secretaria de Atenção à Saúde publicou no Diário Oficial da União nº 220, a Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 que trata da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2009). Nessa portaria, a pessoa com estomia tem o direito de: ser informado no pré-operatório, sobre a estomia e sobre as perspectivas de qualidade de vida futura; ter uma estomia com demarcação apropriada; ter a estomia bem construída; receber cuidados de enfermagem especializada no pós-operatório; suporte emocional; orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, além de ter acesso a benefícios sociais segundo a legislação brasileira.

A meu ver, a Enfermagem deve ir além do técnico procedimental. O enfermeiro deve planejar a assistência com embasamento científico, sim, mas, sobretudo considerar o ser humano dotado das dimensões biopsicossocial e espiritual.

À procura por evidências literárias sobre o tema de estomias em pediatria, realizei uma busca de periódicos nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (LILACS), Web of Science, MEDLINE, BIREME e PUBMED, nas bibliotecas virtuais Scientific Electronic Library Online (SCIELO) e na Biblioteca Cochrane, nas revistas de referência sobre a temática Estima (Sociedade Brasileira de Estomaterapia), Ostomy Wound Management e Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing, e no banco de teses e de dissertações da biblioteca virtual da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), da Universidade de São Paulo (USP), da Universidade de Brasília (UnB) e da Fundação Oswaldo Cruz. A primeira busca foi realizada em dezembro de 2010 para a realização de um trabalho anterior e, desde então, verifico a periodicidade da publicação de novos estudos.

De forma inicial, para o levantamento dos estudos publicados, determinei o uso dos seguintes descritores em português e inglês: “estoma” or “estomia” or “ostomy” and “child” and “family nursing” e “paediatric” selecionados pelo DeCS (Descritores em Ciências da Saúde – Bireme) e obtive trabalhos do ano de 1963 a 2012.

Apliquei como critério de inclusão: artigos, teses, dissertações em português, e, espanhol e em inglês, produzidos nos últimos 10 anos, disponíveis na íntegra e que abordavam a temática, e como critérios de exclusão: livros, relatórios de conferências, resumos de congresso, trabalhos com duplicidade e não disponíveis na íntegra, totalizando

114 artigos disponíveis, três dissertações e uma tese de doutorado.

Após a leitura do título e do resumo, foram excluídos os trabalhos que se centravam apenas em aspectos técnicos como tipos de procedimentos cirúrgicos para confecção e fechamento de estomia, administração de medicamentos, morbidade e mortalidade da cirurgia de reversão, complicações e técnicas/procedimentos com estomia (administração de dietas, aspiração de traqueostomias entre outros). Dessa forma, foram selecionados para esta revisão 11 trabalhos nacionais e dois internacionais, totalizando nove artigos, três dissertações e uma tese.

Barreire et al. (2003) desenvolveram um estudo de caráter descritivo, exploratório, transversal de abordagem quantitativa com 20 crianças e com suas mães em um hospital infantil de referência em estomias da grande São Paulo cujo objetivo era analisar a qualidade de vida de crianças com estomia em sua ótica e na de suas mães. Ao serem examinados os fatores componentes do questionário aplicado, o *lazer* obteve o maior escore na ótica das crianças, relacionado principalmente a “*aniversário*”, “*avós*” e “*férias*”, revelando a importância desses aspectos – brincar e lazer – para a sensação subjetiva de bem-estar para as crianças com estomias. Além do lazer, a *família* foi percebida como fonte de bem-estar para a qualidade de vida das crianças e por suas mães, ao ser considerada componente fundamental para a construção de um autoconceito positivo e de um nível satisfatório de autoestima, apesar da presença da estomia.

Dessa forma, este estudo constatou que há uma percepção semelhante entre mãe e filho a respeito de aspectos fundamentais para o maior nível de bem-estar como a família, com o lazer e com a autonomia, e com a qualidade de vida, o que pode repercutir na adequação de modelos de cuidar pelos enfermeiros que valorizem tais componentes da qualidade de vida das crianças com estomia.

Bray e Sanders (2006) informaram que a maioria dos problemas relacionados à estomia incluem retração do estomia; lesão periestoma; hérnia paraestomal; prolapso; estenose; flatos ou odor; dificuldades práticas como a fixação, com remoção e com esvaziamento dos equipamentos coletores que muitas vezes podem gerar ansiedade na pessoa com estomia além do temor do vazamento e do mau cheiro. Para os autores, esses sentimentos negativos podem ser minimizados e crianças que são informadas e preparadas para a confecção de uma estomia são menos ansiosas e se recuperaram psicologicamente de uma maneira melhor à essa cirurgia. Para ajudá-las, é fundamental que recebam orientações por um profissional na fase pré-operatória, de forma que facilite sua adaptação

à sua nova imagem corporal e do estilo de vida, o que facilitará sua reabilitação e seu retorno para a comunidade. No entanto, não há orientação específica na literatura para preparar essas crianças e seus familiares.

Para esses autores, não é possível um tipo de preparação que beneficie todas as crianças da mesma forma e, para prepará-los, os enfermeiros podem precisar experimentar uma variedade de estratégias, atentando sempre à idade, às necessidades emocionais, físicas, culturais e religiosas das criança e de suas famílias. A preparação pode incluir o uso de panfletos/folhetos; demonstração ou dramatização com equipamentos coletores, com álbuns de fotos, com fotografias retratando uma criança que tinha sofrido anteriormente o procedimento, com demonstração de jogo de papel ou pode ser realizada numa clínica de pré-operatório, na base de um-para-um ou um pequeno grupo de crianças submetidas a cirurgia semelhante. Destacam como prática o incentivo à criança de brincar e de treinar a troca e o uso do equipamento coletor, como a oportunidade de vestir a bolsa por um curto período de tempo, o que pode ajudar a aliviar preocupações sobre a segurança e a visibilidade. O equipamento pode ser preenchido com material sólido ou líquido para simular a sensação de um equipamento cheio, e também o uso de um brinquedo ou de uma boneca favorita que pode simular a experiência de ter uma estomia.

Leite e Cunha (2007) realizaram um estudo qualitativo com quatro famílias em um departamento de cirurgia pediátrica cujo objetivo era discutir as mudanças significativas que ocorrem no interior da organização das famílias em função do cuidado da criança dependente de tecnologia (CDT). Observaram, por meio das entrevistas que o primeiro impacto é caracterizado pelo caos que se instala na família no momento em que esta se depara com a nova condição do filho. Reconhecem que a mudança em um membro afeta toda a família nas dimensões emocionais, financeiras, sociais e nas atividades diárias. Nesse sentido, além dos sentimentos de ansiedade, de irritação, de culpa e de frustração, a família pode passar por problemas financeiros, seja com a saída da mãe do mercado de trabalho para cuidar do filho com estoma, seja dos altos gastos com médicos e com re-hospitalização da criança.

Os autores seguem relatando que cuidar de uma criança com estomia pode causar isolamento social para a família, pois o medo e a dificuldade de manuseio do equipamento coletor podem tornar-se um confinamento domiciliar transformando uma simples saída de casa em uma expedição. Destacam que é impossível realizar uma assistência de enfermagem sem que se compreenda família e que esta deve ser realizada desde o primeiro

contato com a estomia e não durante a fase de alta hospitalar.

Coaduna-se com Leite e Cunha (2007) quando Seccani et al.. (2007) ressaltam que o cuidador principal foi a mãe e que ela muitas vezes abdica do trabalho para cuidar exclusivamente do filho com estomia e do lar. Como reflexo dessa situação, evidencia-se nesse estudo uma sobrecarga emocional pelas mães e pela criança que foi agravada com a mudança de rotina familiar e com as constantes visitas ao médico.

Seccani et al.. (2007) realizaram o estudo descritivo e exploratório em um Hospital Infantil de São Paulo com o intuito de conhecer as dificuldades de 23 cuidadores de criança com estomias intestinais no processo de cuidar. Sobressaiu no trabalho que, das dificuldades apresentadas pelos cuidadores, destacaram-se a troca e a aderência de equipamentos coletores, a higiene da estomia e da pele periestoma e o uso adequado dos adjuvantes. Em relação aos sentimentos, relataram medo no ato de cuidar e de manipular estomia/equipamento, dificuldade no enfrentamento da nova condição de seu filho e sentimento de rejeição à criança, mas, depois de sanar as dúvidas esses sentimentos foram reduzidos. Surge como sugestão dos cuidadores à enfermagem, realizar orientações mais detalhadas como capacitações individuais, divulgação dos serviços de atendimento especializados e reuniões de apoio às pessoas com estomia.

Em 2007, Barreto desenvolveu sua dissertação com o objetivo de analisar, sob a ótica dos profissionais de saúde, como ocorre a alta da Unidade de Internação Pediátrica e o retorno ao domicílio de crianças que tiveram estomia construída. Para isso, apropriou-se do método qualitativo e realizou entrevistas com dez profissionais integrantes da equipe multiprofissional da referida unidade de saúde. Como dificuldades apresentadas pelos profissionais de saúde para a oferta do planejamento de alta, foram o fator econômico, o nível de escolaridade dos pais e a educação continuada da equipe de saúde. Como ponto facilitador, destacou-se a presença da mãe e da família interessadas em ter a criança no ambiente domiciliar.

Mesmo frente aos obstáculos encontrados, os profissionais valorizam a transição suave do hospital para casa por meio do planejamento de alta hospitalar. Diante dos esforços desses profissionais, o desenvolvimento do processo de alta dessas crianças necessita de um olhar atento dos gestores quanto às dificuldades encontradas pela equipe de saúde, para que possam oferecer assistência segura e continuada às crianças com estomia e as suas famílias (BARRETO, 2007).

No artigo extraído de sua dissertação Barreto (2008) destaca que participaram de

seu estudo 10 profissionais de uma equipe de saúde composta por psicólogos, fonoaudiólogos, médicos, enfermeiros e fisioterapeutas e ressalta que existe uma distância entre o planejamento e o processo de alta hospitalar da criança com estomia. Esta não é realizada de forma sistematizada, o que influencia de forma negativa a qualidade da assistência desses profissionais (BARRETO et al., 2008).

A constatação de que “cada um faz de um jeito” pelos participantes do estudo traduz uma falha na qualidade da assistência, pois indica um descompromisso dessa equipe que deveria trabalhar em conjunto de maneira que o processo de alta seja a maneira segura de transição da criança com estomia para o domicílio. Para que se possa concretizar um planejamento de alta eficaz, é necessário que a equipe invista em ações de promoção do cuidado, de educação continuada e se recomenda a criação de diretriz de planejamento de alta hospitalar de forma que se contemplem as peculiaridades de cada caso (BARRETO et al., 2008).

Barreto et al.. (2008) destacam que a rede de cuidados às crianças com estomia e aos seus familiares deve ser ampliada, dinamizando o processo de referência e de contrarreferência para que ocorra uma integração entre os níveis de atenção em saúde primário, secundário e terciário. Para isso, os autores sugerem a participação dos agentes comunitários de saúde de forma que façam uma “ponte” entre as famílias e os profissionais da área, ou seja, através deles é possível localizar a pessoa com estomia na área de cobertura da Estratégia da Saúde da Família e, assim facilitar seu acesso e melhorar sua assistência à saúde.

No ano de 2009, Gamboa desenvolveu tese de doutorado com cinco casais brasileiros e com cinco casais colombianos com os objetivos de identificar o significado de um estoma de eliminação para os pais da criança portadora de estomia intestinal; compreender o significado que os pais dão à experiência de cuidar de um filho com um estomia intestinal; desenvolver um modelo teórico representativo da experiência dos pais de crianças portadoras de estomia intestinal, no contexto do Brasil e da Colômbia.

A descoberta do modelo teórico “Edificando uma fortaleza” traz a reflexão sobre o processo de intervenção com essas famílias desde o início e ao longo da trajetória (GAMBOA, 2009). Apresenta que sua teoria evidencia o foco da atenção profissional e identifica a fragilidade e as forças da família que experenciam ter uma criança com estomia. Aponta, ainda, que tal teoria serve como suporte para a construção de estratégias de intervenções efetivas que permitem o cuidado à criança e a sua família.

Guerrero e Angelo (2010) realizaram uma revisão sistemática da literatura que examina em 14 artigos sobre o impacto da confecção de uma estomia na criança e em sua família publicados entre 1993 a 2007. Devido à presença do estoma, os pais devem reorganizar as atividades instrumentais da vida diária família e desenvolver múltiplas habilidades para atender às necessidades dessas crianças.

De acordo com trabalhos de Leite e Cunha (2007) e Seccani et al.. (2007), a mãe da criança com estomia geralmente acumula as funções do lar com as tarefas de mãe e muitas vezes precisam de sair do seu emprego ou de reduzir sua carga de trabalho, a fim de melhorar os cuidados à criança. Essa saída do mercado de trabalho pode causar forte impacto emocional sobre elas, além de problema financeiro para as famílias. Os estudos apontam, ainda, que são elevados os níveis de estresse desses pais, aliados de sentimentos como medo, culpa e problemas conjugais (GUERRERO; ANGELO, 2010).

As autoras destacaram que a presença de uma estomia não só afeta o funcionamento fisiológico da criança, mas também implica seu manuseio, que passa a ter significado importante nas atividades diárias da criança, na organização de papeis e na dinâmica familiar. Dessa forma, ressaltam a importância de uma equipe de enfermagem altamente treinada nas instituições de saúde que assistem essas crianças e seus familiares (GUERRERO; ANGELO, 2010).

Melo (2010) desenvolveu sua dissertação de abordagem qualitativa, com método de pesquisa-ação, com o objetivo de conhecer a experiência materna no cuidado com o filho com estomia intestinal. Participaram do estudo nove mães de criança com estomia intestinal, moradoras do Distrito Federal, cujos filhos participavam do Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia do Hospital Universitário de Brasília, ou do Ambulatório da Cirurgia Pediátrica do Hospital Universitário de Brasília ou do Hospital Regional da Asa Sul. Como resultados desse estudo, emergiram três categorias: na primeira, “a experiência materna e o filho com estoma”, na qual foram abordados o período da gravidez, a sua relação com o filho e com a estomia, e o apoio recebido; na segunda, “a experiência materna do cuidado com o estoma do filho” com enfoque na dificuldade no atendimento inicial, na história da confecção da estomia, na rotina dos cuidados diários, no desenvolvimento das habilidades conquistadas, e na qualidade da assistência especializada; na terceira, “a experiência materna no acompanhamento ambulatorial” com as sugestões para a melhoria do atendimento.

Como recorte dessa dissertação, Melo e Kamada (2011) realizaram uma revisão

integrativa que analisou 26 artigos sobre os temas anomalia anorretal e cuidado materno. A criança nascida com malformação anorretal requer uma avaliação cuidadosa, diagnóstico clínico correto, reconstrução anatômica meticulosa e compreensão nos cuidados pré e pós-operatório, com a finalidade de ter uma boa qualidade de vida. Percebeu-se nesse estudo que há necessidade do envolvimento da mãe e do pai nos cuidados integrais com o filho, na tentativa de possibilitar um acompanhamento em longo prazo e de orientações cuidadosas por meio dos profissionais de saúde, para não esperar, apenas, uma evolução normal do treinamento intestinal nos seus filhos. Para esse efetivo envolvimento, observou-se a falta de publicações que descrevam projeto terapêutico de orientação para o cuidado, como também aos pais e a outros familiares na assistência direta.

Para alcançar o objetivo de sua dissertação de compreender a experiência da mãe que tem um filho com estoma durante o período neonatal ou de internação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Cruz (2010) utilizou como recurso o referencial metodológico da história oral de nove mães e focalizou seu estudo no impacto do evento sobre suas histórias. O estudo revelou que os eventos inesperados e indesejados com a confecção de estomia em seu filho, gerou um profundo impacto da vida dessas mães e de suas famílias, fazendo com que a realidade muito diferente da sonhada fosse vivenciada por sentimentos de sofrimento e medo. No artigo intitulado “Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna”, recorte dessa dissertação, Cruz e Angelo (2012) reafirmaram que, para essas mães, é dever de mãe cuidar do filho para poder exercer a maternidade e enfrentar as adversidades do convívio com a doença e com a nova condição de seu filho, o que as fortalece.

As autoras apontaram como principal resultado o impacto do ambiente dos cuidados intensivos e sinalizaram a necessidade de pensar a família nesse contexto. Uma abordagem de cuidados em enfermagem centrada na família é capaz de potencializar forças e de minimizar problemas decorrentes da situação de doença e de internação.

Poletto et al. (2011) optaram por fazer uma pesquisa qualitativa com sete mães de criança com estomia intestinal em um hospital-escola pediátrico do Sul do país com o objetivo de identificar o conhecimento do cuidador familiar frente aos cuidados da criança com estomia intestinal. Destaca-se como inédito nesse artigo outra dificuldade vivenciada pela família da criança, que é sua inserção social, o que pode resultar em situações constrangedoras e de difícil enfrentamento pela criança e família como preconceito, liberação de odores e flatus, aliados aos sentimentos de ser diferente.

Reafirmamos que estudos realizados no Sul do país como os de Poletto et al. (2011) e aqueles realizados no Sudeste, como de Seccani et al. (2007), Leite e Cunha (2007), também constataram que as mães eram as principais cuidadoras da criança com estoma. Além disso, todos evidenciaram que ter uma criança com estomia, pode gerar desestruturação familiar principalmente nas questões emocionais e afetivas.

Na revisão de literatura apresentada, de uma forma geral, os trabalhos que selecionei seguem o principal tema da revisão sistemática de Guerrero e Angelo (2010) sobre o impacto da confecção de uma estomia na criança e em sua família.

Mesmo que esses estudos tenham sido realizados em épocas e em locais distintos, tem-se como ponto comum que ter uma criança com estomia implicará uma modificação da dinâmica familiar. No entanto, por mais que alguns desses estudos como de Gamboa (2009) e Polleto et al. (2011) tenham se apropriado dos termos família e pais durante suas investigações, na realidade ao realizar a leitura desses estudos, observamos que sua abordagem é quase exclusivamente sobre as mães. Dessa forma, apresentam-se como principal foco dos estudos dessa revisão as mães as quais são apontadas como a principal cuidadora familiar, que sofrem uma enorme carga emocional e abdicam do seu emprego para cuidar do filho com estomia. Mesmo os pais exercendo um papel secundário nesses cuidados, isso não o isenta de participar e de colaborar das atividades diárias com as mães, mas, mesmo assim, nenhum estudo foi encontrado durante esta revisão cujo foco era o pai da criança com estoma.

Em relação ao local de coleta de dados, exceto os estudos de revisão, aqueles que abordaram o contexto familiar e as mães, foram desenvolvidos no ambiente ambulatorial/hospitalar ou um “mix” de ambulatório e residência, mas nenhum em exclusividade no lar da criança com estoma e de sua família. Questiono-me quanto ao grau de profundidade com que esses dados foram coletados, pois acredito que, para compreender o contexto familiar, esses autores deveriam ir mais a fundo, conhecer o lar, a genealogia, as interações sociais e a tradição dessas famílias, para depois levantarem as categorias de isolamento social, problemas financeiros, emocionais e conjugais; estresse; depressão; além dos problemas físicos relacionados às estomias.

Para os demais trabalhos, destaco a dissertação de Barreto (2007) e o artigo de Barreto et al. (2008) cujo olhar é inovador, com estudo realizado sob a perspectiva do profissionais de saúde sobre a alta da criança com estomia e a reflexão de Bray e Sanders (2006) sobre o processo de reabilitação que se inicia na fase pré-operatória da criança com

estomia. Destaca-se que nenhum outro trabalho se preocupou em ver o lado do profissional como a preocupação com os preparos durante a fase pré-operatória e as dificuldades de sistematizar a alta dessa criança. Mas ainda não foram encontrados estudos com enfoque na fase transoperatória, que destaquem os anseios dos pais na sala de espera e a continuidade dos cuidados às crianças com estomia e o processo de reabilitação pela Estratégia da Saúde da Família (ESF).

Chama a atenção que todos os autores pontuaram a relevância de seus trabalhos, o que indica a necessidade de se ampliar a investigação sobre a experiência das famílias (mãe, pai, criança e irmãos) e dos profissionais de saúde sobre o tema de estomias na pediatria, seja no hospital, no ambulatório, ESF e em seus lares.

Reunimos nesta revisão a “opinião de dois lados”. O primeiro, o lado das dificuldades dos pais na aceitação e nos cuidados à criança com estomia que são percebidas e apontadas como consequência da fragilidade e de falta de planejamento da assistência e do processo de alta hospitalar, e segundo, o lado da percepção dos profissionais sobre as falhas de suas condutas, além da ausência de modelos, de regimentos e de capacitações que os qualifique para prestar tais serviços.

4 O CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

4.1 IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para este trabalho, ao definir o significado de ser pai de criança com estomia como objeto de investigação, uma série de questões se apresentaram: Quem são os pais da criança com estomia? Onde é que estão? Como contactá-los?

Como já conhecia o serviço que prestava atendimento às pessoas com estomia por meio de minha participação no Projeto de Extensão “VIVA BEM COM UM ESTOMA” e por ter desenvolvido o meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) cujo objetivo foi investigar o significado de ser mãe de criança com estomia, estava ciente da existência de poucas crianças cadastradas na regional de saúde de Alfenas e, pelo fato de tratar-se de estomias pediátricas, que na maioria das vezes são temporárias, a rotatividade de casos seria grande, ou seja, poderia diminuir ainda mais o número de crianças com essa condição. Dessa forma, optei por investigar uma área maior do que a regional de Alfenas, abrangendo o meu estudo para o Sul de Minas Gerais.

Nesse sentido, ao consultar o *site* da Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, constatei que o Sul de Minas é composto pelas seguintes Superintendências Regionais de Saúde (SRS): Varginha, Pouso Alegre, Alfenas e Passos. Contatei os responsáveis pelos serviços de assistência às pessoas com estomias, cujas responsabilidades são as de dar assistência às pessoas com estomia, a dispensação de equipamentos coletores e adjuvantes de cada SRS e a reabilitação. É importante ressaltar que a compra dos equipamentos coletores é realizada pelas SRS e a distribuição destes para os municípios se faz no serviço que se localiza em espaço físico separado da SRS. Assim, muitos serviços encontram-se em ambulatórios e em hospitais do município de abrangência cada SRS.

Para realizar este estudo, os primeiros serviços de assistência às pessoas com estomias com que entrei em contato foram os da SRS de Alfenas e de Varginha, no dia 3 de janeiro de 2013. O serviço de Alfenas já era conhecido previamente, pois realizei outros trabalhos no setor. O serviço de Varginha foi de fácil acesso, pois a enfermeira responsável é egressa da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG, onde cursei Enfermagem.

A partir disso, obtive acesso à enfermeira responsável pelo serviço de Pouso Alegre, a qual contatei por meio da professora e também orientadora dos trabalhos mencionados anteriormente, e pelo fato de também ser enfermeira egressa desta universidade.

Entre conversas com essa enfermeira e após ter lido meu projeto, esta informou-me que o serviço de Pouso Alegre se subdividiu em dois com o intuito de descentralizar a distribuição de equipamentos e a assistência à pessoa com estoma, ficando a macrorregião de Pouso Alegre e a microrregião de Poços de Caldas. Dessa forma, informou-me os contatos da responsável de Poços de Caldas e de Passos sucessivamente. Percebe-se, então, que uma rede vai sendo construída à medida que os contatos vão sendo estabelecidos.

Após pessoalmente explicar os objetivos do estudo e disponibilizar uma cópia do projeto de pesquisa para cada enfermeira responsável por cada um dos serviços, obtive autorização por escrito para consultar o cadastro das crianças com estomia. A última autorização foi obtida em 04 de fevereiro de 2013.

Respeitando a Resolução 196/96 que estabelece que todas as pesquisas que envolvem seres humanos devem ser apreciadas e aprovadas por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) (BRASIL,1996), com a autorização desses, encaminhei o projeto para apreciação e aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL – MG (APÊNDICE E), o qual foi aprovado com nº do CAAE 220.401.

Com o intuito de ajudar, as responsáveis por esses serviços disponibilizaram-me uma lista com nome das crianças, com endereço e com telefone cadastrados, e em alguns, apresentavam a patologia que levou à confecção do estomia.

4.2 CADASTROS EM MÃOS

Em posse dos dados cadastrais, montei uma estratégia de visita a essas 15 crianças e pais para selecionar os participantes deste estudo. Foram percorridos 10 municípios, formando 293 km de uma ponta à outra. Para facilitar minha coleta de dados, organizei uma forma de visita *in locu*, procurei localizar as residências no mapa e dividi as viagens em rotas de forma que agrupassem os municípios de maior proximidade de modo que seria possível visitar mais de uma casa por dia. As crianças cadastradas residiam em Lavras;

Três Corações; Luminárias; Campos Gerais; Machado; Pouso Alegre; Poços de Caldas; Carmo do Rio Claro; Passos e São Sebastião do Paraíso. Em casos excepcionais, tive que pernoitar no município para que no próximo dia desse continuidade às visitas.

Para o primeiro contato com os pais, as visitas foram realizadas munida do crachá da Universidade, durante as quais foi explicado às famílias sobre minha formação de enfermeira e estudo como mestranda. Além disso, dispus-me a dialogar com os pais sobre a nova condição do filho, relatei as atividades desenvolvidas pelo projeto de extensão “Viva bem com um estoma” e sanei algumas dúvidas que decorreram durante nossa conversa. Após algum tempo de visita, expliquei o objetivo do estudo e que a presença das mães, de criança e de familiares são sempre bem-vindas, entretanto o foco deste trabalho é o pai. Em caso de negar a participação, informei que não acarretaria prejuízo algum à família e ao filho com estoma.

A busca pelos pais teve duração de duas semanas em abril de 2013 e, dos 15 cadastros existentes no Sul de Minas Gerais, apenas 14 me foram fornecidos. O endereço não fornecido por uma das enfermeiras de um dos serviços era de um pai que estava detido pelo motivo de agressão familiar, razão pela qual foi excluído o referido pai deste estudo.

Como resultado dessas visitas, foram excluídos seis pais do estudo. Em dois casos, durante a visita nas residências, as mães informaram-me sobre a separação conjugal e forneceram o número do telefone dos pais. Após contatá-los via telefone e explicar o objetivo do estudo, estes se negaram a participar do estudo. Em outros dois casos, os pais são usuários de drogas e moradores de rua, dos quais se desconhece o paradeiro. Nesses casos, uma mãe informou não possuir mais contato com o pai e no outro, a criança foi abandonada pelos pais e se encontra sob guarda definitiva de sua tia materna. Como mencionado anteriormente, não participaram o pai que se encontrava detido e aquele que acabara de perder o filho durante a cirurgia de reversão. Nesse último caso, seria indelicado procurá-lo.

4.3 PAIS SELECIONADOS

Iniciei as visitas no dia 04 de abril de 2013 realizadas em horário noturno durante a semana, nos finais de semana e em feriados, muitas vezes antecedendo datas

comemorativas como dia das mães e dos pais. A escolha desse turno se deu pelo fato de que durante as primeiras visitas os pais encontravam-se trabalhando. Para um pai plantonista noturno, o horário flexibilizou-se de acordo com sua disponibilidade. Houve dias de coleta em que parti de Alfenas às 7 horas e retornei às 22 horas, com média de duração de duas horas por visita, sem contabilizar horas percorridas na estrada.

Quanto à localização das moradias, alguns pais que residem em área rural cadastraram seus filhos no endereço de um familiar de área urbana e, com isso, dificultou um pouco minha busca no sentido temporal, pois foi necessário realizar mais visitas para poder localizar e selecionar os pais do estudo.

As residências de área rural foram de fácil acesso e localização, mas em um caso específico fiquei mais de 40 minutos à procura de uma casa cadastrada. Quando estava quase dando por excluído, encontrei a casa.

Além da dimensão territorial, dificuldades foram enfrentadas durante o trabalho de campo, sendo a primeira relacionada ao transporte. Pesquisas que demandam deslocamento necessitam de planejamento em relação à locomoção. Os itinerários do transporte público intermunicipal eram de horários distanciados no sentido de uma viagem à outra e além disso a locomoção urbana era dificultada, pois, por mais que algumas casas se fixassem num mesmo município, encontravam-se em bairros opostos. Dessa forma, foi necessário o empréstimo de veículo, o que colaborou com a facilidade de locomoção e agilizou a coleta de dados.

Outro obstáculo encontrado foi a localização das residências nos municípios que eram desconhecidos, mas com auxílio das ferramenta informatizada *Google Maps* e *Google Street View*, foi possível através de mapa localizar o bairro, a rua e a casa dos pais.

Aconteceu de quatro ou cinco vezes de agendar visita com dois pais, e eles enviarem suas esposas para me receber ou simplesmente anunciar sua saída para outros compromissos. Isso gerou algumas frustrações e ansiedade como pesquisadora no sentido de não conseguir alcançar os objetivos proposto, pois a distância percorrida em uma só visita chegou a ser de 400 km e retornar sem ter a oportunidade de conversar com eles, seria voltar à estaca zero.

Para compreender o significado de ser pai de criança com estoma, o contexto escolhido para a coleta de dados foi a residência dos pais, pois é a forma mais apropriada de ver de perto e de dentro o fenômeno estudado.

4.4 EM CASA COM OS PAIS

Foram realizadas anotações em diário de campo, como conversas informais, percepções durante as visitas, descrição das casas e bairros onde os pais residem, estrutura familiar e rede de apoio (saúde, financeira, religião), além de gravações dos depoimentos.

Exceto as residências de área rural, aquelas de localização urbana estavam situadas em área de cobertura de Estratégia da Saúde da Família. Mas foi constatado e anotado no diário de campo que nenhuma criança possuía assistência direta pela ESF e por meio dos relatos paternos, nunca receberam visitas no domicílio de profissionais de saúde ou de agentes comunitários.

Quando questionados como, onde e por quem a assistência de saúde era prestada à criança, informaram que buscam auxílio em atendimento médico nos consultórios, no pronto-socorro e mensalmente procuravam o serviço para a dispensação de equipamento coletor e de adjuvantes. Um relato me chamou a atenção, pois o pai informou que os equipamentos coletores são trazidos pelo motoboy até sua residência, fato que me levou a questionar qual seria a real assistência prestada à criança e sua família pelo serviço de referência em estomia.

Fora os pais divorciados, durante todas as visitas domiciliares foram encontrados no lar, mãe e filho, e em algumas vezes dos avós, primos e amigos. Mas, em uma oportunidade, encontrei a presença do filho na casa de um pai divorciado que possui a guarda compartilhada.

A espiritualidade estava muito presente nessas famílias, além dos relatos orais de orações e promessas, observei a presença de crucifixos e escapulários nos pais, imagens da Santa Terezinha do Menino de Jesus e Nossa Senhora da Penha na sala de visita das casas.

Foram inúmeras vezes que cheguei de “surpresa” na casa e fui recebida pelas mães. Quando convidada a entrar, percebi que os pais estavam realizando higienização do estoma, banho e trocando equipamento coletor do filho.

Em relação ao processo de escolarização dessas crianças, quatro encontram-se matriculadas em escolas do sistema regular, uma está na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e outra, os pais querem transferi-la para classe de deficientes do município no Serviço Social da Indústria (SESI).

A seguir, faço uma breve apresentação de cada um dos pais selecionados para este estudo.

Antônio

Antônio, 61 anos, ensino fundamental incompleto, pequeno produtor rural, católico e separado. Reside em casa própria na área rural e sua renda é de dois salários mínimos*. Possui quatro filhos fruto do casamento anterior. Um de seus filhos é uma menina, usuária do SUS, de 11 anos que possui uma urostomia continente desde os 8 anos de idade. O estoma de sua filha é circular, rósea no quadrante inferior direito (QID), com diâmetro de 12mm e já foi submetida a duas cirurgias para a confecção da estomia. Para a última, foi realizada por meio de técnica cirúrgica chamada de mitrofanoff**, devido ao diagnóstico de insuficiência renal e má formação da bexiga. Sua filha foi treinada pela equipe de enfermagem de um hospital escola para realizar o autocateterismo.

Em uma visita realizada à filha, esta informou que seu pai é muito ausente, pois além de não contribuir muito financeiramente para custear as viagens à Campinas para tratamento, muitas vezes não se lembra dela em datas comemorativas como natal e páscoa. Disse, ainda, que costuma ligar para ele, mas ele não atende nem retorna suas ligações. Para a mãe, a separação do casal ocorreu logo no início da trajetória da doença de sua filha e que atualmente o pai auxilia apenas um de seus quatro filhos com R\$300,00 que é utilizado para pagar a faculdade. Durante a visita, a mãe solicitou a mim para que não informasse o pai sobre o benefício Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS***) que a filha recebe por medo de ele cessar a ajuda financeira.

Em relação à filha, Antônio não sabe informar muitos detalhes sobre suas atividades diárias e estado de saúde. Relata que esses assuntos são tratados pela mãe da criança e por esse motivo solicitou que não fosse visitá-lo mais, pois não teria mais contribuições para meu estudo.

* O salário mínimo vigente é de R\$678,00.

** Mitrofanoff é uma técnica cirúrgica que utiliza o apêndice intestinal para interligar a bexiga à parede abdominal, resultando em um estoma cateterizável. Essa técnica permite com que as crianças se autocateterizem, claro, após treinamento adequado pela enfermagem (LOPES, 2009).

*** O benefício LOAS para a pessoa com deficiência equivale à renda de um salário mínimo.

Bernardo

Bernardo, 32 anos, ensino fundamental incompleto, auxiliar de expedição, trabalha em indústria alimentícia, católico e casado. Reside em casa alugada e sua renda é de dois salários mínimos. Possui duas filhas e duas enteadas. Sua filha de 7 anos possui plano de saúde, benefício do LOAS e fez a colostomia há 6 anos. O diagnóstico de sua filha é anomalia colorretal e informou que sua filha nasceu com duas vaginas, sendo que uma se comunica com o intestino, drenando fezes e, por esse motivo, foi realizada a confecção de uma colostomia. A colostomia é de duas bocas, circulares, rósea no quadrante inferior esquerdo (QIE) com diâmetro de 32 mm e realiza troca de bolsa coletora a cada 4 dias. Como referência aos cuidados com a filha, utilizam os serviços da policlínica central e do pronto-socorro do hospital do município.

Durante as visitas, o casal demonstrou-se envolvido na atual condição da criança e percebi a ausência de limites na criança, pois se encontrava bastante agitada, sempre com chupeta na boca, falando mais alto do que as outras pessoas, falando “palavrões” e fazendo gestos obscenos aos primos e irmãos.

Sobre o lar, é uma casa pequena, chão de cerâmica, três quartos, um banheiro, uma cozinha minúscula em que mal cabem fogão, geladeira e mesa, uma sala, lavanderia e sem presença de quintal. Todos os cômodos aparentemente bem pequenos e apertados. A sala é mobiliada com dois sofás que se unem em formato de “L”, uma estante de madeira com uma TV de 29” e alguns porta-retratos com fotos de apenas duas filhas. Em um porta-retratos menor, há a foto da filha caçula, enquanto existe outro na forma quadrada que se move em 360° com quatro fotos da filha com estoma.

Carlos

Carlos, 34 anos, ensino fundamental incompleto, motorista (desempregado), católico, casado e possui casa própria. Atualmente, a família sobrevive do benefício LOAS e de alguns serviços esporádicos que Carlos realiza. Possui apenas um filho de 3 anos que é usuário do SUS e com colostomia desde o 1º mês de vida. A colostomia é circular, rósea no QIE com diâmetro de 12mm. Nega qualquer tipo de complicação pós-operatória. O diagnóstico de seu filho é enterocolite devido a infecção adquirida no período neonatal. A casa fica a um quarteirão do PSF, no entanto não utilizavam desse recurso. Informaram-me que nenhum profissional realizou visita domiciliar antes da minha. Sobre os aspectos escolares, informou que seu filho estuda na APAE, pelo motivo apresentar um pequeno atraso de desenvolvimento e lá existir assistência de outros profissionais de saúde como fisioterapeuta.

Em relação à reversão, estão aguardando que o filho engorde alguns quilos e juntar dinheiro, pois, segundo o pai, o médico irá cobrar R\$5.000 para realizar o procedimento cirúrgico. O pai disse que está pensando em vender o carro para conseguir o dinheiro, mas o informei de que a cirurgia também é realizada pelo SUS.

A casa sempre limpa, organizada e o quarto de seu filho inteiro decorado de azul, com uma cesta em cima de uma cômoda que continha lenço umedecidos, algodão, sabão próprio para higienização de estomia e pó para estomia. A criança sempre se veste com *body**, pois os pais acreditam que, dessa forma, fica mais tampada e segura a bolsa de colostomia.

Em uma das visitas, o que me chamou atenção foi o álbum de fotografias que Carlos me mostrou. Nele, as fotografias narravam a história de vida de seu filho e sua participação nela, como por exemplo, o primeiro banho dado pelo pai.

* *Body* é um modelo de camisa com fechamento com botões entre as pernas.

Diego

Diego, 25 anos, ensino fundamental incompleto, operador de draga, católico e casado. Reside na área rural em casa fornecida pelo chefe de seu trabalho; sua renda é de um salário mínimo. Possui um filho e sua esposa está grávida de 8 meses. Seu filho, menino de 2 anos, possui uma colostomia desde o 3 meses de vida. A colostomia é oval, rósea no quadrante superior esquerdo (QSE) com diâmetro de 38mm. O diagnóstico de seu filho é megacólon congênito e informa que sua reversão pelo SUS está prevista para 12 de julho deste ano em Belo Horizonte - MG. Planejam que, para a reversão, apenas o pai irá a Belo Horizonte, pois o nascimento do outro filho está próximo. No pós-operatório imediato e tardio da confecção do estoma, quem realizava a troca do equipamento coletor era apenas o pai, pois a mãe informou que estava muito sensibilizada com a doença do filho.

A casa é simples, pequena, uma sala com TV, dois sofás e alguns brinquedos no canto, o chão é feito de cerâmica vermelha, são três quartos, um banheiro, uma cozinha que se estende em forma de varanda para a área externa com a presença de um fogão a lenha, com uma pequena horta nos fundos da casa. Residem na casa mãe, pai, filho e dois primos adolescentes, mas esses primos não participam nos cuidados do filho.

Percebo que existe um vínculo que vai se construindo com essa família, pois algumas vezes recebi ligações do pai para ajudá-lo quando o filho apresentou prolapso de alça intestinal, para contar sobre a cirurgia de reversão e sobre o nascimento do novo membro da família. Como marco das visitas, tenho a imagem do pai emocionado quando me relatava sobre a promessa de largar o vício de ingerir bebida alcoólica para que seu filho sobrevivesse à doença.

Eduardo

Eduardo, 28 anos, ensino superior completo (logística), representante comercial, renda de dois salários mínimos, católico, divorciado e reside com seu pai. Possui um menino de 10 anos que é fruto de um relacionamento com uma namorada, porém não chegaram a se casar. Em relação ao casamento, recentemente se separou e não teve filhos.

Seu filho possui plano de saúde e foi diagnosticado com a Síndrome de Hirschsprung, conhecida como Megacólon congênito e até hoje já foi submetido a sete procedimentos cirúrgicos. A colostomia é circular, rósea no quadrante superior esquerdo com diâmetro de 25mm, o pai relata que o filho já apresentou complicações como prolapso e dermatite periestoma.

Na atual casa em que mora, residem seu pai, a madrasta e irmã de 3 anos. Seu filho costuma visitá-lo quase todos os finais de semana. Durante as visitas, Eduardo relatou-me sobre suas aflições de cada procedimento cirúrgico a que seu filho era submetido e que sempre procurava rezar e fazer novenas para que Deus pudesse ajudá-lo. Em uma das visitas, informou-me sobre um novo conflito vivenciado, que era em relação à escola onde seu filho estudava. Disse que a professora solicitou no meio da sala de aula que seu filho voltasse a casa para trocar a bolsa, pois estava com odor desagradável. A partir desse acontecimento, decidiram mudá-lo de escola.

O filho de Eduardo mora, com a mãe e a bisavó em uma casa próxima ao bairro do pai sob área de cobertura de ESF, no entanto, segundo sua mãe, não recebem visitas do agente comunitário de saúde, nem de outros profissionais. Ele sempre está brincando, andando de bicicleta e possui um animal de estimação. Seu cachorro possui uma deficiência de nascença nas patas e foi adotado por também possuir uma deficiência.

Chamou-me a atenção para as características de Eduardo que sempre está com um colar com pingente em forma de crucifixo esculpido em madeira, ser calmo e sua voz sempre estar num tom sereno. Durante seus relatos, parece que existe um atrito entre mãe e pai, pois ambos não conversam entre si e muitas vezes acabam envolvendo o filho nos desentendimentos.

Fernando

Fernando, 34 anos, ensino médio completo, comerciante, católico e casado, possui casa própria e renda de 4 salários mínimos. Possui dois filhos, sendo um menino de 2 anos, que possui uma colostomia há 1 mês. A colostomia de seu filho é oval, rósea no QIE com diâmetro de 32mm. Nega qualquer tipo de complicação pós-operatória. Mesmo sendo usuários do sistema único de saúde (SUS), optaram por fazer um plano de saúde para a criança. Residem em área de cobertura da ESF, mas informam que nunca receberam visitas de profissionais de saúde e, por esse motivo, procuram auxílio na saúde por meio do consultório médico e do pronto-socorro. O diagnóstico do filho é de megacólon congênito e informam que a reversão está prevista para 6 a 8 meses.

Sobre os aspectos escolares, informaram que o filho passa por um momento de adaptação a sua nova condição e só a partir do ano que vem dará início às atividades escolares.

Por se tratar de um bairro novo, não consegui encontrar a residência em um mapa e, por isso, Fernando orientou-me por telefone para a localização mais rápida. Com o aparecimento dos primeiros sintomas, relatou que fez uso de supositório, de ameixa e de chá de funcho, mas que não surtiram efeito, por isso procurou ajuda médica. A criança é recém-operada (13 dias) e se encontra ativa, brinca e se alimenta bem. Como principal dificuldade nessa fase, foram apontadas a demarcação do estoma e sua influência no vestuário, pois seu filho só usa bermuda com elástico acima da bolsa e no aparecimento de qualquer dobra na roupa, isso o deixa extremamente irritado. O pai relatou, ainda, que a primeira vez que seu filho viu o estoma, gritou pensando que era um “bichinho”, mas que foi explicado a ele que é um “dodói”. Durante a internação, nos informou que a enfermagem apenas treinou a mãe para realizar os cuidados com a criança, excluindo-o totalmente desse momento, mas mesmo assim, de longe, ele tentava observar como era feito. O pai aprendeu como realizar os cuidados só quando chegou em casa e com a ajuda de sua esposa.

Gustavo

Gustavo, 22 anos, ensino fundamental incompleto, marceneiro, evangélico, casado e renda de um salário mínimo e meio. Possui apenas uma menina de 1 ano, usuária do SUS, que possui uma colostomia desde seus 7 meses de idade. A colostomia de sua filha é circular, rósea no QIE com diâmetro de 32mm e nega qualquer tipo de complicação pós-operatória. O diagnóstico da filha é de megacolon congênito e informa que a mãe da criança troca a bolsa coletora a cada 2 dias, mas, só caso necessário, ele realiza troca e higienização do estoma, pois trabalha o dia inteiro.

Durante minha coleta de dados, Gustavo e sua família mudaram-se três vezes de casa, mas todas se localizavam no mesmo bairro e nas proximidades da casa da avó materna de sua filha. A casa é alugada e fica na periferia do município, sob cobertura da ESF. Informa que não recebem visita de profissionais de saúde e, quando precisam de ajuda, procuram o pronto-socorro ou o consultório médico.

Sua filha recebeu o nome de maneira diferenciada e criativa, pois trata-se da junção dos nomes do pai e da mãe, e todos sempre estiveram presentes durante as visitas. Ela apresenta-se sempre como uma boneca com vestido rodado, sapatos brancos, meias bordadas e cabelo bem cacheado.

Destaco, em minha última visita, o questionamento dos pais sobre qual seria a implicação do uso de drogas com o aparecimento dessas “doenças” que levam à construção de um estoma em crianças. Mesmo os pais negando o seu uso, expliquei sobre o porquê da confecção de um estoma. Quando abordamos a questão genética, Gustavo informou que sua mãe sempre tem problema de constipação e que um tio seu está usando bolsa de colostomia devido ao câncer colorretal (CCR).

5 ABORDAGEM TEÓRICA – METODOLÓGICA : ETNOGRAFIA ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA

Tendo como objetivo do estudo a experiência de ser pai de criança com estomia, apoiei-me nos referenciais da Antropologia Interpretativa de Clifford Geertz. A Antropologia Interpretativa vem sendo empregada em estudos de diferentes áreas, inclusive na área da saúde, por pesquisadores que se preocupam em problematizar e em compreender como os indivíduos vivem o seu mundo. Problematizar a ideia de experiência significa assumir que o modo como os indivíduos compreendem e se articulam nas situações ao longo de suas vidas não pode ser deduzido de um sistema coerente e ordenado de ideias, de símbolos ou de representações (MELLEIRO, GUALDA, 2006).

Geertz (2008) enfatiza que a Antropologia é uma ciência interpretativa, pois o homem, enquanto criador da cultura, constroi e reconstrói os sentidos que podem ser interpretados. Na busca pela compreensão dos significados, sua análise leva em consideração o contexto histórico, social e cultural em que ocorrem suas condutas e interrelações.

Ao interpretar os sentidos, o pesquisador identifica os significados com base em conhecimentos científicos, fundados na compreensão do mundo, da vida dos participantes e numa fusão de mundo do pesquisador. Dessa forma, para a coleta de dados, o pesquisador deve fazer uso da observação participante, de anotações em diário de campo e da entrevista em profundidade.

A etnografia foi a abordagem metodológica escolhida para desenvolver esta dissertação, visto que o objetivo é compreender o significado de ser pai de criança com estoma. Justifica-se tal escolha pelo fato de que a etnografia possibilita uma melhor investigação do contexto familiar em sua profundidade, considerando-se os aspectos biopsicosocioculturais e espirituais.

A etnografia possui uma ligação tradicional com a Antropologia que busca entender o comportamento humano de forma ampla, envolvendo as diversas dimensões da vida e estudando as estruturas ou formas culturais em sua singularidade ou particularidade (GEERTZ, 2008).

Para entender essas estruturas ou formas culturais, Geertz (2008) defende que o conceito de cultura é essencialmente semiótico, não sendo estático. Uma vez que se

encontra em constante movimento, ele se cria e se recria a todo instante. Assim como Max Weber, Geertz (2008) acredita que “o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu”. Os significados são concepções que se entrelaçam formando uma teia, e essas teias e sua análise são a cultura. Cada mudança que ocorre nesses significados podem reestruturar e modificar as antigas teias, mas isso não as dissolve.

Segundo Geertz (2008), a cultura não se define como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa à procura de significados. Para compreender o que é ciência, precisamos primeiramente olhar não só para suas teorias e descobertas, é necessário entender o que os praticantes da ciência fazem e, em nosso caso, na antropologia social, o que os praticantes fazem é etnografia.

Praticar etnografia não é pensá-la apenas como método, como ir ao campo, manter relações, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campo, alimentar um diário e assim por diante. O que a define para Geertz (2008) é o tipo de esforço intelectual que ela representa, um risco elaborado para uma descrição densa.

Em sua obra, Geertz (2008) exemplifica a diferença entre uma interpretação superficial e uma interpretação densa, quando conta a história de três garotos que piscam rapidamente o olho direito. Um dos garotos realiza o movimento de contração da pálpebra como um tique nervoso, enquanto o outro uma piscadela conspiratória a um amigo, já o terceiro faz o movimento de imitação óbvia e grosseira do primeiro garoto. O que diferencia uma descrição superficial de uma densa é o esforço intelectual que o pesquisador realiza para apreender os significados que envolvem essas piscadelas. Então, se a etnografia é uma descrição densa e os etnógrafos são aqueles que as fazem, a questão determinante para qualquer exemplo dado é se ela separa as piscadelas dos tiques nervosos e as piscadelas verdadeiras das imitadas.

O objeto da etnografia constitui-se em uma hierarquia estratificada de estruturas significantes. Trata-se de estruturas superpostas de inferências e implicações, por meio das quais o etnógrafo deve tentar compreender. Para sua análise, faz-se necessário escolher entre as estruturas de significação, os códigos estabelecidos, determinando sua base social e importância. No que diz respeito à importância dos códigos estabelecidos, cabe ressaltar que esses não se encontram organizados de forma linear e homogênea, ou seja, apresentam-se hierarquicamente estruturados (GEERTZ, 2008).

O que o etnógrafo enfrenta, de fato, é uma multiplicidade de estruturas conceituais complexas, muitas delas amarradas umas às outras, que são simultaneamente estranhas,

irregulares e implícitas, e que ele tem que, de alguma maneira, primeiro apreender e depois apresentar (GEERTZ, 2008).

A pesquisa etnográfica como experiência pessoal consiste em algo enervante que só é bem sucedido parcialmente. Nos escritos etnográficos, o que chamamos de nossos dados, são realmente a nossa própria construção das construções de outras pessoas, ou seja, são interpretações de segunda e terceira mão. Para entender o nativo, não é necessário tornar-se um deles, mas conversar com eles e, conversar não é uma tarefa fácil. O etnógrafo interpreta não o acontecimento de falar, mas a compreensão do que foi "dito" no falar e muitas vezes a falta de compreensão encontra-se aliada à não familiaridade com o universo imaginativo do outro, dentro do qual seus atos são marcos determinados.

O ponto global da abordagem semiótica da cultura é auxiliar-nos a ganhar acesso ao mundo conceptual no qual vivem os nossos sujeitos, de forma a podermos num sentido tanto mais amplo, conversar com eles.

Quando se pergunta “o que o etnógrafo faz”, a resposta padrão é com frequência: ele observa, registra e analisa, mas sabemos que o ato de fazer etnografia traz consequências bem mais profundas do que na aparência. O etnógrafo “inscreve” o discurso social: ele o anota. Ao fazê-lo, ele transforma o acontecimento passado, que existe apenas em seu próprio momento de ocorrência, em um relato, que existe em sua inscrição e que pode ser consultado novamente. É importante ressaltar que o que inscrevemos (ou tentamos fazê-lo) não é o discurso social bruto do qual não somos atores, mas apenas aquela pequena parte dele que os nossos informantes nos podem levar a compreender.

A descrição etnográfica possui quatro características: ela é interpretativa; o que ela interpreta é o fluxo do discurso social, a interpretação envolvida consiste em tentar salvar o “dito” e fixá-lo em formas pesquisáveis, e ainda é microscópica.

Geertz (2008) enfatiza que o antropólogo aborda caracteristicamente interpretações mais amplas e análises mais abstratas a partir de um conhecimento muito extensivo de assuntos extremamente pequenos. Assim, fatos pequenos podem relacionar-se a grandes temas, porque são levados a isso. O objetivo da etnografia é tirar grandes conclusões a partir de fatos pequenos, mas densamente entrelaçados; apoiar amplas afirmativas sobre o papel da cultura na construção da vida coletiva, empenhando-as exatamente em especificações complexas.

Cabe ressaltar que se comprometer com um conceito semiótico de cultura e com uma abordagem interpretativa do seu estudo é comprometer-se com uma visão da

afirmativa etnográfica como essencialmente contestável. A antropologia, ou pelo menos a antropologia interpretativa, é uma ciência cujo progresso é marcado menos por uma perfeição de consenso do que por um refinamento de debate. A análise cultural é intrinsecamente incompleta e, o que é pior, quanto mais profunda, menos completa.

Olhar as dimensões simbólicas da ação social (arte, religião, ideologia, ciência, lei, moralidade, senso comum) é mergulhar no meio delas. Dessa forma, a vocação da antropologia interpretativa é colocar à disposição as respostas que outros deram e, assim, incluí-las no registro de consultas sobre o que o homem falou.

6 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo corresponde à apresentação dos resultados do estudo, ou seja, as nossas interpretações dos significados que os homens atribuem ao ser pai da criança com estoma com base nos pressupostos da antropologia interpretativa de Geertz.

Após a análise das entrevistas, a observação participante e as anotações do diário de campo, identifiquei dois momentos cruciais: “meu filho está adoecendo: o que fazer” e “a experiência de ter um filho com estoma: como conviver”.

6.1 MEU FILHO ESTÁ ADOECENDO: O QUE FAZER

No imaginário popular, a notícia da gravidez e a espera pelo nascimento da criança são cercadas de muitas expectativas e comemorações, bem como de dúvidas e de ansiedades em relação à saúde do futuro do bebê (LEMES; BASTOS, 2007).

Entretanto, em decorrência de doença materna ou da própria gravidez, o ciclo gravídico pode ser interrompido para garantir a vida do bebê (TROCHIN, TSUNECIRO, 2006)

[...] foi meio complicada [gravidez]. Até os 5 meses foi normal, ela foi inchando, inchando... teve pré-eclâmpsia. O doutor daqui mandou pra lá [Passos]. A gente foi pra lá e o médico disse que você [mãe] vai ter que internar pra ter o neném. Eu não tinha levado nem roupa. Aí ela ficou internada, ficou 22 dias. Nasceu com 31 semanas e foi direto para a incubadora. Ele estava perfeitinho! (Carlos).

Receber uma criança com deficiência representa para os pais ter que lidar com um filho diferente daquele que foi idealizado. Desta forma, sonhos e projetos são repentinamente alterados (SÁ, RABINOVICH, 2006).

Um pai tenta explicar a causa de sua filha nascer com a deficiência. Geertz enfatiza que o tempo todo o ser humano procura o significado para as coisas:

[...] só que no caso dela no momento da gestação ela ficou indecisa se vinha no sexo masculino ou feminino, foi nessa indecisão até chegar num certo ponto da formação do feto, que tava quase acabando de concretizar. Aí o que aconteceu? Partiu para o lado feminino. Aí, quando partiu para o lado feminino já não dava tempo mais... os órgãos em seu devido lugar. Aí o que aconteceu, o canal do ânus e o canal vaginal está intercalado em um canal só. Aí ela era muito pequenininha quando ela nasceu, ela fazia as fezes e o xixi em um canal só (Bernardo).

Algumas crianças desenvolveram os sintomas logo nos primeiros dias de vida, no período neonatal, enquanto outras foram manifestando os sinais e sintomas da doença no decorrer de anos. Para Gustavo, Carlos, Eduardo e Fernando, seus filhos manifestaram os primeiros sinais de que não estavam bem quando ainda eram bebês. Fernando comentou que, quando a criança nasceu, evacuou normalmente, com um mês, apresentou diarreia e depois constipação (Diário de Campo: 04/05/2013). Eduardo conta que, quando a criança nasceu, demoraram para levá-la ao quarto, e que, quando chegou esta não quis mamar. As enfermeiras o levaram para o berçário para verificar mecônio e isso não ocorreu (Diário de Campo: 20/04/2013).

O diagnóstico de megacólon congênito deve ser considerado na presença de quadro clínico compatível com atraso na eliminação de mecônio, com constipação intestinal, distensão abdominal, com obstrução intestinal e cerca de 90% dos recém-nascidos que não eliminam mecônio nas primeiras 24 horas de vida têm grandes chances de ter megacólon congênito ou síndrome de Hirschsprung (GILBERT; MELLO; LIMA, 2009).

[...] O problema surgiu depois que ele nasceu. Depois que ele nasceu no hospital. Teve um dia que ele não aguentou, começou a gemer de dor, gemendo, gemendo e a barriga foi crescendo. Inchando... [...] a barriguinha dele já estava muito grande o macacão dele nem fechava mais (Diego).

[...] É porque quando ela nasceu ela até fazia (cocô), depois de 2 meses que ela começou (constipação)... Aí ela ficou 13 dias sem (evacuar). Chorava, a barriga dela empedrava... Tinha meses que ela fazia sem (minilax), mas quando foi com 7 meses que começou a complicar (Gustavo).

[...] A gente sempre reparou que a barriguinha dele era mais inchadinha... o cocô já tinha empredado (fecaloma) mesmo (Eduardo).

[...] Quando travava, ele ficava 2, 3 dias sem fazer, a gente tinha que colocar o minilax e fazer uma minilavagem para ele fazer. Ele sofria demais. Dava cólica, dava vontade... ele ia e não conseguia fazer. Sofria demais, até suava. A barriga inchava... (Fernando).

Por meio dos relatos dos pais, observamos que as crianças diagnosticadas com megacólon congênito manifestaram sinais e sintomas característicos da doença, no entanto, em um primeiro momento, essas informações não foram percebidas como relevantes pelos profissionais de saúde. Com o aparecimento dos sintomas, foram tratadas as constipações, as cólicas e o inchaço abdominal com medidas de alívio imediatas como mudança de hábitos alimentares, uso de supositórios (minilax) e lavagem intestinal como confirmado nos relatos dos pais.

[...] Aí a gente notava o intestino dele meio preguiçoso, preso. A gente levava no

médico e eles falavam tem o intestino preguiçoso e o tratamento é alimentação (Fernando).

[...] Então, a gente mudou a alimentação, comprava tudo quanto é remédio, geleia de tamarindo, usava o minilax, de vez em quando saía um poquinho, mas não resolvia não. ...a gente dava o que o médico falava [...] Ameixa dava, como é que eles falam, deixar a ameixa de um dia pro outro na água. Cenoura ele (médico) proibiu, maçã... (Gustavo).

O profissional de saúde deve ter conhecimento científico e agir com atenção e perspicácia para cuidar da vida. Silva (2001) destaca que um dos fatores que contribuem para postergar a detecção da doença são alguns equívocos ou uma “certa tranquilidade indevida” de alguns profissionais de saúde, ao serem procurados pelos pais quando as crianças apresentam os primeiros sintomas.

Fernando conta que utilizava supositório e ameixa que resolveu os sintomas inicialmente, mas com o passar do tempo não surtiu mais efeito. Logo depois, passou a utilizar o tamarine e minilax solicitado pelo médico (Diário de Campo: 04/05/2013).

[...] Foi quando a gente levou no primeiro médico, mas ninguém falava o que que era. Foi aí que um médico falou pra deixar ele crescer um pouco para ver se ia mudar isso aí, reverter isso aí e, caso não revertisse, teria que operar mesmo (Eduardo).

[...] Até antes disso ele achava que não era nada não, que era só intestino preso. Ele falou para dar fruta, folha e bastante água (Fernando).

Do ponto de vista clínico, aproximadamente 50% das crianças, quando não tratadas, morrem nos primeiros anos de vida (GILBERT; MELLO; LIMA, 2009). Essa informação levou-me a refletir sobre a importância do diagnóstico rápido, exato e um tratamento efetivo, na tentativa de melhorar a qualidade de vida dessas crianças e a prevenção da mortalidade infantil.

À medida que a doença evolui, a constipação e a incapacidade para eliminar fezes tornam-se mais frequentes e, como consequência, aparecem a dilatação do intestino proximal e a distensão abdominal (BIGÉLLI et al., 2002). Nos relatos mencionados anteriormente, as crianças possuíam constipação, cólica e distensão abdominal. Em um caso específico, devido às manifestações e à obstrução intestinal, a criança começou a apresentar vômito fecaloide.

[...] Chorava, a barriga dela empredava e a gente não sabia o que que era. Começou a dar febre nela, aí começou a vomitar escuro. Ai o médico falou que eram fezes (Gustavo)

Além do megacolon congênito, encontrei outras patologias que levaram à confecção do estoma como enterocolite, malformação congênita do intestino, insuficiência renal e malformação da bexiga que se manifestaram da seguinte forma:

[...] Ela começava a querer desmaiar, pressão caindo... ia no banheiro e esforçava muito. Pensava que estava fazendo muito xixi, mas na realidade não tava fazendo nada. Até que um dia apareceu o tumor, o tumor apareceu que inchou (Antônio).

Em busca de melhores condições de saúde para seus filhos, de informações e na tentativa de minimizar os sintomas e de curá-los, os pais muitas vezes procuram o subsistema popular concomitantemente ao sistema de saúde profissional na tentativa de solucionar o problema de seu filho.

[...] dava chá de funcho, mas não resolveu (Fernando).

[...] casa tava acostumado a ficar mais de um dia sem fazer, aí dava chá de horta, aí ele fazia. Mentraste¹. Mentraste, é uma folhinha redondinha verdinha igual hortelã. Aí desanda... então aí solta. Aí soltou (Diego).

[...] era mais chá mesmo, algum remedinho mesmo. Era só pra aliviar um pouco a dor que ele tinha, dele mesmo da cólica. Chá mesmo de esses de fundo de horta, não sei te falar qual... (Eduardo).

Em busca pelo diagnóstico e de tratamento para o filho, os pais relembram quais eram os exames realizados.

[...] Ele fez biopsia e enema opaco. Aí na biopsia deu positivo e o enema deu também positivo. O enema a gente repetiu depois de novo [...] A gente levava ele e o médico sempre falava de intestino preso e preguiçoso, aí ia passando o tempo e não resolvia, aí ele pediu o exame enema opaco. O enema opaco acusou o megacolon. Aí, na dúvida, ele perguntou se a gente queria fazer a biopsia. Aí a gente resolveu fazer biopsia e deu positivo também (Fernando).

[...] Então ele fez uns exames lá, aí ele fez quando tira um pedaço, biopsia. aí através da última biopsia, não foi agora recente não, porque ele ficou esses 2 anos...(Eduardo)

[...] Fez, ele fez é ultrassom... (Antônio)

¹Ageratum conyzoides L é conhecida popularmente por mentrasto, erva-de-são-joão e picão-roxo, cujo uso medicinal é utilizado como analgésico, anti-inflamatório e antipirético (MILLANI et al., 2010).

Gustavo e sua esposa contam que foram as inúmeras vezes em que fizeram lavagem intestinal em sua filha e que por último realizaram enema opaco, o que constatou o problema da filha. Informaram que de tantas lavagens, um dia o ânus de sua filha começou a sangrar (Diário de campo: 24/05/2013).

[...] Então, ela tava com o intestino preso, aí levava no pronto socorro e não descobriam o que que era, aí resolvemos pagar um médico particular, levamos também e não adiantou nada, aí um dia ela ficou ruim mesmo, e foi fazer lavagem, mas nada conseguia fazer soltar as fezes, aí eles falaram que ia ter que operar ela, pra ver o que ela tem, porque intestino preso não é.[...] é que muitas vezes no pronto socorro eles falavam que não tinha nada e mandavam voltar pra casa e voltava do mesmo jeito (Gustavo).

[...] a gente levava e eles para seguir o protocolo sempre passava pomada, corria lá e descia embora. Levava, descia, levava, descia até que a menina passou mal demais e entrou em coma (Bernardo).

[...] Aí ficou, ficou lá , continuando a fazer a lavagem , dois dias fazendo lavagem, aí quando viu que não ia fazer mesmo, aí fez a cirurgia mesmo (Diego).

[...] na ultrassom ele achou que era tumor, só quando levou no outro médico, aí que ele viu que era da bexiga (Antônio).

A busca incessante por um diagnóstico e tratamento eficaz faz com que os pais realizem uma verdadeira peregrinação pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que muitas vezes foi marcada por falta de resolutividade do problema, longas esperas por consultas e exames, e desinformação dos profissionais de saúde.

[...] é porque o SUS tava demorando na época, tava muito burocrático aí a gente partiu para o plano. Aí a gente mexendo no plano tinha uma carência, dentro desta carência a gente repetiu o enema para confirmar de novo né, para tirar a dúvida. Ai firmou positivo de novo (Fernando).

[...] pelo SUS foi o hospital... é a internação. Os médicos foi à parte. A cirurgia foi paga. Não conseguia porque se for entrar na fila, talvez ela tava até hoje sem fazer a cirurgia. Aí tinha morrido memo! Demorava muito. Não era fácil conseguir (Antônio).

[...] com o SUS o negócio é o seguinte, a gente só sofre. Já eu, vou falar um negócio pra você... já cansei de brigar com o povo (profissionais de saúde). Quantas vezes já fui com ela no pronto socorro com 39 de febre... e o pessoal, tem que esperar a boa vontade deles. Com o plano de saúde eu chego lá e não tem burocracia (Bernardo).

[...] igual, o exame que paguei que era para ter feito a cirurgia, não fez. Tive que pagar de novo os exames (Diego).

Durante minhas idas e vindas na casa desses pais, pude apreender que os

profissionais de saúde que atenderam as crianças de alguma maneira chegaram a informar os pais que seu filho estava doente, mas a forma com que foi passada essa informação, a linguagem utilizada em seu discurso, muitas vezes não foi compreendida. Tais informações são repassadas pelos pais o tempo todo nas visitas e apresentam-se por uma linguagem técnica usualmente utilizada por nós profissionais de saúde. Para ilustrar, são constantes os usos de termos como enema opaco, biópsia, fecaloma entre outros. No entanto, quando conversamos mais a fundo com esses pais, eles não compreendiam o real motivo da doença, da confecção do estoma e do tratamento de seu filho. Após muitas visitas, diálogo e a formação de vínculo de confiança, esses pais relataram a falta de “informação” e suas dúvidas sobre o itinerário do filho (Diário de campo: 27/08/2013).

Essas famílias passaram por dificuldades financeiras e por privações, pois em apenas um caso o pai teve todos os procedimentos realizados pelo SUS, pois a criança era recém-nascida, hospitalizada e foi um procedimento de urgência. De todas as crianças que tiveram sua cirurgia agendada, algum momento deste percurso foi pago, seja a consulta ou os exames. Isso demonstra que nem sempre um dos mais valiosos princípios do SUS validados pela Lei nº 8.080 do SUS, de 1990, baseada no artigo 198 da Constituição Federal de 1988, o princípio da integralidade é respeitado (BRASIL, 1990).

Reitero que nós brasileiros devemos participar da luta pela melhoria dos serviços públicos e que é importante que “os consumidores deixem de ser reféns dos planos de saúde e possam fazer valer o direito de todo cidadão que paga impostos e contribuições sociais”, mesmo porque, quando se tem um atendimento de alta complexidade negado pelo plano de saúde, este é na maioria das vezes coberto pelo SUS (IDEC, 2006, p.4).

Bernardo conta que para ele é preferível esperar o período de carência passar para sua filha conseguir o atendimento em vez invés de aguardar na fila do SUS (Diário de campo: 01/05/2013).

Dessa forma, os pais começam a tomar medidas que julgam ser mais efetivas e mais rápidas. Investem financeiramente, mesmo sem condições, pagando consultas, exames particulares e planos de saúde, mas nem sempre foi resolvida a questão.

[...] o médico até assinou um termo lá falando que não era congênito que ele tinha adquirido depois, porque o plano não pagava. Eu te falo porque né... hoje eu sei que é congênito, mas na época a gente teve que falar para poder fazer o mais rápido possível... (Eduardo)

[...] Aí resolvemos pagar um médico particular, levamos também e não adiantou nada... Então, nem o particular adiantou muito. Porque ele também não sabia [...]

aí o médico entrou em contato com outro não foi!? Aí os dois conversou. O que a gente tinha pagado falou que o outro era muito bom, que era um dos mió. Aí um conversou com o outro só que nenhum dos dois sabe o problema que ela tem (Gustavo)

Com o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas e com a busca pelo diagnóstico, pais e seus filhos viveram momentos críticos permeados pelo medo. Para Fernando, o momento mais difícil foi antes da cirurgia, antes de diagnosticar o filho (Diário de Campo: 04/05/2013).

Após tantos percalços enfrentados pelos pais e pelos filhos nessa caminhada, finalmente surge a notícia do diagnóstico e com ela o tratamento cirúrgico, gerador de nova condição, uma estomia.

[...] O médico falou que a única solução é a cirurgia... aí decidimos fazer. Passou mais ou menos um ano depois de diagnosticado pra fazer (Fernando).

[...] Aí o médico falou que o canal tava desviado (Antônio).

[...] Levou lá em Alfenas e se não fosse o médico para indicar o outro que tá cuidando dela agora... e foi o médico, fez os exames tudo certinho e viu o que que era. Foi onde que fez a cirurgia para retirada da colostomia para fora (Bernardo).

[...] Aí ficou, ficou lá , continuando a fazer a lavagem , dois dias fazendo lavagem , aí quando viu que não ia fazer mesmo, aí fez a cirurgia mesmo. Um dia fez cirurgia, pôs o intestino para fora, tornou a voltar (Diego).

[...] Eu fiquei sabendo que era megacolon (Eduardo).

[...] É, aí a gente mudou alimentação, voltou no médico com ela com o mesmo problema, explicou pra ele, aí teve um dia que ela ficou ruim mesmo lá, aí fizeram tanta lavagem nela que começou até dar sangramento, aí que resolveram operar ela (Gustavo).

[...] aí quando liguei ele falou que tava com infecção. Ela falou que tá sim, tá tomando antibiótico. Aí tudo bem, quando deu acho umas 11 horas da noite... Liga pra nós que era urgência que ele tava descendo pra cirurgia (Carlos).

Conforme o estudo de Amiel e Lyonnet (2001), estima-se que em cada 1:20.000 a 1:5.000 nascimentos possuem Megacolon congênito, sendo predominante em crianças do sexo masculino, na proporção de 4:1 e ocorre em todos os tipos de cor de pele. Dessa forma, a maioria das crianças deste estudo foi diagnosticada com megacolon congênito e, destas, a proporção era de 3 meninos para 1 menina.

Para obter mais informações sobre o diagnóstico do filho, Eduardo comenta que realizou uma busca na internet.

[...] eu fiquei sabendo que era megacolon, então a gente e, então eu procurei saber mais na internet mas na parte assim, nem da mãe dele e do médico eu fiquei sabendo que era um, que o intestino faz aquele movimento peristáltico, então ele não fazia, por ser um intestino doente, então eu sei que tinha que tirá uma parte outra parte doente né e dali ia melhorar (Eduardo).

Durante as visitas, pouco se falou sobre a preparação pré-operatória. Não há relatos de que a família e inclusive a criança foram preparadas física e psicologicamente para enfrentar a cirurgia e a nova condição que estava por ser instalada. Diante dos depoimentos, pude apreender que o médico explica rapidamente que seria colocado uma “bolsinha”, mas nenhum dos pais tiveram contato prévio com esse tipo de situação, pois desconheciam a cirurgia.

A criança submetida a essa cirurgia, assim como seus familiares, necessitam de cuidados específicos, acompanhamento especializado que auxiliem nas necessidades biopsicosociais e espirituais. O planejamento da assistência de enfermagem requer um plano de cuidado contínuo, desde a fase pré e pós-operatória, alta hospitalar e manutenção dos cuidados em casa. A assistência deve ser iniciada no pré-operatório, com a avaliação, com orientações e com cuidados com o preparo necessário para o enfrentamento da cirurgia e continuar durante o período em que a criança permanecer com estoma (LUZ et al., 2009).

Nessa fase pré-operatória, a criança e a família devem ser esclarecidas sobre a cirurgia que resultará na alteração da imagem corporal, uma vez que uma nova etapa se iniciará na vida delas. Assim, o enfermeiro poderá utilizar um brinquedo terapêutico como um manequim infantil com estoma, equipamento coletor com adesivos infantis para a orientação da criança e dos pais (MELARAGNO, 2012).

Bray e Sanders (2006) descreveram sobre a importância de um processo educativo, que leve em consideração o nível de instrução dos pais, o estado emocional, a cultura e a religião, além das necessidades físicas da criança e de sua família. Assim, o planejamento de enfermagem requer um prolongado contato com a criança e com a família, várias sessões utilizando a demonstração de equipamentos coletores, álbum com fotografias, dramatização, uso de folhetos, de brinquedos e de bonecas com estomia.

Durante a realização da cirurgia, os pais encaravam como a melhor opção para seu filho.

[...] Ficava na esperança que fosse marcado [cirurgia] o mais rápido possível, porque aqui em casa toda vez que dava cólica, que dava esse problema nele a gente sofria junto. Ele chorava e suave... (Fernando).

Apreende-se que o adoecimento não se limita à criança, mas sobretudo acomete toda a família.

No entanto, Gustavo relatou que sua esposa não queria que operasse sua filha, queria procurar outro médico, pois não aceitava que seu bebê teria que operar. Mas ele, como pai, acreditava que a intervenção cirúrgica seria a melhor conduta para sua filha e, querendo minimizar os sofrimentos da criança, assinou os documentos de autorização e responsabilidade pela cirurgia (Diário de campo: 05/05/2013).

Em seu estudo, Poletto et al. (2011) discutem que no momento em que é realizado o diagnóstico de uma criança, ocorrem sucessivas reações da família. O estágio inicial é marcado por emoções intensas como negação, choque e descrença. Entretanto, esses autores acreditam que a negação é considerada muitas vezes como conduta de adaptação.

[...] Uai, a gente fica apavorado! Acha ruim pra caramba. Fica preocupado...(Antônio).

[...] ah... É meio sofrido né!? (Fernando).

[...] Ah! tá doido uai. Baqueia (Carlos).

[...] tem que arriscar. Ela era novinha e eu fiquei com medo. Fiquei preocupado... fiquei desesperado! (Gustavo)

Silva e Shimizu (2007) descreveram que as pessoas possuem crenças que podem tanto facilitar como dificultar o processo de enfrentamento dos percalços advindos do adoecimento. Pude apreender que a espiritualidade ajudou os pais de crianças com estoma a superarem os momentos difíceis durante o itinerário dessas crianças. Nos depoimentos apresentados, a espiritualidade foi o apoio e a sustentação da esperança aos pais durante o adoecimento da criança.

[...] ele entrou no bloco por volta de oito da manhã... bem de manhãzinha, foi a primeira cirurgia. A cirurgia durou mais ou menos 4 horas. É assim, a gente fica apreensivo né!? Medo mas confiança também né. A gente entrega nas mãos de Deus e na mão do médico também. Tem que confiar! (Fernando).

[...] o quadro dele era complicado, porque derramou, tinha que tirar o intestino dele pra lavar. Pega na Nossa Senhora!! Tem fé aí... (Carlos).

[...] que teve que operar correndo... e a anestesia teve que aplicar. Ele com 1.600g. E falou (médico) que isso é por Deus e foi lá e aplicou. Deu certo, ele aguentou (Carlos).

[...] o médico mesmo falou para o avô dele, você pode rezar porque o que está acontecendo com ele é uma complicação e eu acho que ele não volta não (Eduardo).

Os pais recorrem a Deus e aos santos em momento de desespero. Nos depoimentos a seguir, eles relataram que muitas vezes utilizaram a barganha como estratégia, como por exemplo, abdicar dos vícios, além de cumprirem promessas.

[...] Quando ele fez a cirurgia, eu fiz uma promessa. Eu bebia demais. Se Deus ajudasse, eu ia largar de beber. Larguei. Até hoje eu graças a Deus eu estou bem. Cigarro também eu parei (Diego).

[...] de levar ele lá em cima na igreja lá. Tenho uma foto dele pequeno lá no alto! É muito alto [fizeram promessa de subir a Serra da tormenta – 1.287m até chegar à capela Nossa Senhora Aparecida] (Carlos).

[...] aí foi que eu agarrei! Nossa Senhora, no mesmo dia eu comecei uma novena. Pra você ver como é que as coisas são! No mesmo dia eu comecei a novena e na outra semana, nove dias, ele sai do hospital andando! Das outras vezes a gente dava banho sentado, só na cadeira de rodas, mas dessa vez até o [nome do filho] falava “não papai eu quero ficá sentado”, durante a semana. E eu fazendo todo dia a novena. Na minha cabeça, eu acho que ele está curado. Ele está usando essa bolsinha porque ele tem que passar por esse processo agora, mas por mim ele está curado (Eduardo).

Dessa forma, é importante que o enfermeiro compreenda as necessidades das crianças com estomia e seus pais com a intenção de minimizar suas angústias. É importante que esse profissional seja sensível e capacitado para desenvolver uma sistematização da assistência respeitando a crença religiosa de cada família (SILVA, SHIMIZU, 2007).

Muitos pais relataram que não sabiam qual o tipo de procedimento cirúrgico que seria realizado nem de que forma seu filho sairia do centro cirúrgico. Na busca por informações, muitas vezes se dirigiam à enfermagem com a intenção de sanar suas dúvidas e receberem notícias, e que parece que em muitas situações não foram dadas.

[...] ninguém deu informação [procedimento cirúrgico]. Só o enfermeiro que falou que tava lá dentro, mas não deu nenhuma informação. Só falou que quando o doutor terminasse ele ia conversar com vocês (Carlos).

[...] eu ia lá, perguntava para eles como é que tava, eles falavam que tava ocorrendo tudo bem e que tava tranquilo (Diego).

[...] lá tem uma sala de espera né. Mas assim, a enfermagem fica 24 horas lá... se precisasse (Fernando).

Ao acompanhar o filho hospitalizado, o pai é exposto a uma vastidão de eventos que promovem medo, angústia e insegurança que se intensificam quando o filho será submetido a uma cirurgia (OLIVEIRA; ANGELO, 2000). Ainda, o mesmo autor informa

que o pai sofre por não saber o que pode acontecer ao filho, pelas incertezas quanto à sua melhora, e por temer a possibilidade de alguma coisa dar errado e perder o seu filho. Nesse momento, os pais relatam estratégias para aliviar tais sentimentos e a tensão.

[...] Rezava, às vezes cantava para dar uma distraída... para o tempo passar (Fernando).

[...] é isso né! Fazer o quê? Vai ter que operar. Tem que arriscar. Ela era novinha e eu fiquei com medo. Fiquei preocupado... fiquei desesperado! Minha mãe, todo mundo tava lá (Gustavo).

Além do apoio espiritual, encontramos a presença de familiares como avôs e avós dando apoio nos momentos decisivos do transoperatório e pós-operatório.

[...] tava minha sogra, o namorado dela, minha mãe e o meu pai (Gustavo)

[...] e minha prima, meu pai também... Assim, todo mundo fazia visita, mas para dormir era só mesmo eu e a mãe dele, um dia era a mãe, um dia eu [...] e a família nossa também, minha vó sempre esteve presente (Eduardo).

As crianças com estomias demandam cuidados constantes em casa e, para que tais cuidados sejam eficazes, os pais devem ser ensinados durante o período de internação e acompanhados após a alta hospitalar. No entanto, o que ocorre na maioria das vezes, no cenário hospitalar, são treinamentos rápidos sobre a técnica de troca de bolsas, sem se atentar para as necessidades individuais da criança e da família (BARRETO et al., 2008).

Secanni et al. (2007) apontam em seu estudo que 40% dos familiares de criança com estomia não receberam nenhuma orientação profissional no serviço de saúde onde foram confeccionadas as estomias. Em nosso estudo, tais orientações foram realizadas pelas enfermeiras dos hospitais às mães da criança com estomia. No entanto, todos os pais foram excluídos durante as orientações.

[...] ensinou só a mãe dela mesmo (Antônio).

[...] ensinou só para a mãe [treinamento dos cuidados com a bolsa] (Diego).

[...] depois, quando estava no quarto as enfermeiras vieram, explicaram tudo como era a bolsa. Elas mesmo que limpavam e chamavam a mãe para ver como ficou... eu também, fiquei no hospital 5 dias. A ... [nome da mãe] que me ensinou depois. Na hora que ensinaram ela, eu olhava e tal... (Fernando).

[...] Ensinar pra ela (mãe) (Carlos).

[...] a bolsinha foi de ver mesmo (Eduardo).

[...] Não! (ensinar a trocar a bolsa) Nem sei quem foi que me ensinou? Acho que foi ela (mãe) que me ensinou (Gustavo).

Alguns pais ao se interessarem em participar dos cuidados ao filho aprenderam como fazer higienização do estoma e troca de bolsa na “curiosidade” e com ajuda das companheiras.

[...] Eu aprendi na curiosidade... ela [mãe] que dava banho, eu [pai] só trocava a bolsinha. Até ela aprender, depois que ela aprendeu aí foi cada hora um para mexer (Diego).

Ainda, pela falta de profissional como referência sobre o assunto, uma pai na tentativa de sanar suas dúvidas e em busca de informações procurou auxílio pela internet.

[...] olhei na internet para ver como é que ficava. Pesquisei para saber se ficava inchado daquele jeito. Aí eu via que em criança não ficava tão grande. Aí depois cheguei e troquei ela, de manhã... (Gustavo)

A equipe de saúde, inclusive o enfermeiro, necessita ter conhecimento técnico-científico sobre cuidados às crianças com estomia. Para isso, esses profissionais devem dispor de habilidades educativas para preparar os pais e as mães para os cuidados à criança com estomia, além de instruí-los para manusear os equipamentos coletores. Para isso, a equipe deve estar capacitada e preparada para oferecer apoio aos pais e à criança com estomia. Quando as orientações não são realizadas de uma maneira adequada no período de hospitalização da criança, torna-se o processo de alta dificultado devido ao medo e às inseguranças dos pais frente à necessidade de cuidados específicos com a estomia e com seus dispositivos (POLETTTO et al., 2011).

A enfermagem como integrante dessa equipe deve participar do cuidado e do planejamento deste o momento de internação (pré-operatório), no trans-operatório, no pós-operatório, na alta hospitalar e no retorno ao lar. Para isso, existem princípios que facilitam os cuidados à criança com estomia e aos seus pais, os quais os tornam mais efetivos, entre eles: a processualidade – valorização das experiências profissional e pessoal; a singularidade - compreender as crenças e os valores; o enfoque biopsicossocial - ver a pessoa na sua totalidade; as competências técnicas do enfermeiro; as práticas educativas e a complementaridade que se refere à continuidade do cuidado incluindo a família, os profissionais, os grupo de apoio e o suporte em rede (MARTINS, 2000).

6.2 A EXPERIÊNCIA DE TER UM FILHO COM ESTOMA: COMO CONVIVER

A criança com estomia demanda de seus pais cuidados específicos com o manuseio do equipamento coletor que serão realizados diariamente no domicílio. Esses cuidados devem ser ensinados aos pais no período de internação e acompanhados após a alta hospitalar no domicílio.

A portaria nº 400, de 16 de Novembro de 2009, organiza os fluxos de referência e contrarreferência dos serviços de saúde para a assistência às pessoas com estomias (BRASIL, 2009). Nela, o artigo 2º define que a atenção à saúde das pessoas com estomia seja composta por ações desenvolvidas na atenção básica e ações desenvolvidas nos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas (SASPO), sendo que na Atenção Básica, tais ações devem ser voltadas para orientação para autocuidado e para a prevenção de complicações.

O relato a seguir representa o medo do pai quando seu filho apresentou um prolapso (complicação) e se tornou mais tranquilo após aprender a lidar com a situação do filho.

[...] medo! Medo de sair... Porque um dia saiu [prolapso]. Aí eu liguei para o médico e ele explicou como colocar pra dentro de novo, devagarzinho com água morna, mas graças a Deus foi poucas vezes que saiu. Aí me senti mais tranquilo. Você sabendo mexer você se sente mais tranquilo né? (Diego).

No entanto esse “saber lidar” com a situação veio a ser desenvolvido por intermédio da experiência pessoal e de sucessivas idas ao médico para orientar. Hoje, recebi o telefonema à noite de Diego. Ele relata que mais uma vez seu filho está com prolapso da alça intestinal e que procurou o médico que acompanha seu filho que prescreveu uma intervenção. Segundo ele, quis saber minha opinião sobre o assunto e se deve ou não fazer o que o médico solicitou (Diário de campo: 15/06/2013 – Diego). Esse pai relatou que o Serviço de Atenção às Pessoas Ostomizadas (SASPO) o qual pertence desenvolve apenas ações de fornecimento de equipamentos coletores e, por residir em área rural, sem cobertura da ESF, seu filho fica apenas assistido em consulta médica particular (Diário de campo: 11/05/2013 – Diego).

A portaria nº 400, de 16 de Novembro de 2009, no artigo 3º, determina que o serviço deverá realizar ações de orientação para o autocuidado, de prevenção de complicações nas estomias e de fornecimento de equipamentos coletores e de adjuvantes de proteção e de segurança (BRASIL, 2009).

Há no nível de Atenção Básica a ESF que se caracteriza como porta de entrada e de reabilitação da pessoa com estomia. Dessa forma, os profissionais da ESF devem estar preparados para identificar alterações da estomia, adotar medidas de promoção de bem-estar e orientações para o autocuidado, destacando-se o enfermeiro como profissional que está envolvido diretamente no cuidado com as estomias (FURTUNATO, 2011).

Dentre os pais que participaram do estudo, dois vivem em área rural e cinco em área urbana. As residências urbanas são cobertas pela ESF. Durante as visitas domiciliares, uma mãe relatou que eu era a única profissional que tinha ido visitar sua filha após a cirurgia (Diário de campo 05/05/02013 – Gustavo) e a outra disse que, mesmo sendo da área de ESF, aquela era a primeira vez que um profissional de saúde fazia visita em sua casa (Diário de campo: 09/04/02013 – Fernando).

[...] PSF nenhum fez visita... eu nunca vi não! (Gustavo)

Dessa forma, em seu estudo, Furtado (2011) descreveu que a ESF, como principal eixo da atenção básica que oferece ações de cuidados às pessoas com estoma e segundo a portaria nº400, deve ter conhecimento sobre os cuidados às pessoas com estomias de forma que auxilie em sua nova condição de vida, reabilitando-as.

O sistema de referência e de contrarreferência proporciona o acesso dos usuários do sistema de saúde em todos os três níveis de complexidade na assistência, para garantir a universalidade, a equidade e a integralidade no atendimento prestado. É de extrema importância que a equipe de saúde, de qualquer nível de complexidade, tenha conhecimento das necessidades das crianças com estomia, de forma que o cuidado seja prestado integralmente e ainda buscar melhorias na qualidade de vida dessas crianças (POLETTTO et al., 2011).

O enfermeiro, como integrante desta equipe deve participar do cuidado e do planejamento desde o momento de internação (pré-operatório), do trans-operatório, do pós-operatório, da alta hospitalar e do retorno ao lar.

Para Rosado et al. (2013), cuidar de uma criança com estomia em casa é um desafio e, para que os cuidados possam ser seguramente realizados em casa, mesmo sendo este um ambiente de recursos limitados, tornam-se necessárias medidas para a transição bem sucedida do cuidado hospitalar para o domicílio, como: treinamento dos pais; planejamento e supervisão regular do cuidado; ambiente familiar preparado e equipado; serviços de

apoio social; comunicação com a equipe profissional de saúde; motivação e envolvimento de pai e de mãe nos cuidados à criança.

Ser pai e ser participativo representa uma nova etapa na vida de um homem. Oliveira e Silva (2011) afirmam que, na época em que vivemos, ser pai pode ser muito preocupante pelo fato de que as funções atribuídas ao pai parecem não estar tão bem definidas, como em épocas anteriores. Tal situação decorre da inserção cada vez maior da mulher no mercado de trabalho e dos grandes avanços tecnológicos na área da reprodução humana, alterando-se a concepção de paternidade.

Educar os filhos sempre foi uma tarefa complexa para os pais, embora isso não signifique que tais responsabilidades sejam compartilhadas de forma igualitária entre o casal (WAGNER et al., 2005). O mesmo autor aponta que são múltiplas as pesquisas que identificam que as mães tendem a se envolver mais do que os pais nas tarefas do dia-a-dia da criança, inclusive quando esta necessita de cuidados com a saúde.

Neste estudo, venho constatando que a doença do filho como reformuladora de papéis, pois o pai que antes não muito participativo começa a demonstrar interesse e preocupação com o filho, e, junto a essa situação, apresenta-se como aquele que divide as tarefas do cuidar com a mãe.

[...] quando ela veio ganhar minha menina, eu fiquei mais de 2 anos, 3 anos sem morar com ela. Eu era solteiro, não dava pensão, não dava nada não. Às vezes, eu ia levar o dinheiro da pensão, ela brigava comigo. Esse dinheiro não quero, não! Eu ia visitar a menina, às vezes, quando a menina tava doente... internava no hospital, nem eu ia lá ver. De um certo ponto de vida pra cá eu falei, não! Não é assim que a gente tá pensando... comecei a cuidar dela, graças a Deus, já tem uns 4 anos que cuido dela [...] eu ficava sabendo da menina pela minha sogra. Minha sogra que me contava. E quando eu fiquei sabendo do grau de necessidade da menina, que ela tava morrendo, aí comecei a aproximar mais... comecei a pôr a cabeça no lugar (Bernardo).

[...] eu parei de sair um pouco e eu fico mais com ela agora (Gustavo).

Durante a visita, a esposa de Bernardo relatou-me que homem nenhum faz uma coisa dessas, cuidar de uma criança como seu marido e que ele era muito bom para ela (Diário de campo: 10/04/2013).

Ressalta-se que, mesmo com tais modificações sociais, as mães ainda são as principais cuidadoras da criança com estoma, pois abdicaram do emprego para poder cuidar dos filhos, além de cumprirem as tarefas domésticas.

Em contrapartida, existe um número crescente de pais interessados em participar do cotidiano dos filhos e em compartilhar com as mães as atividades de cuidado com a criança

(SUTTER, 2008). A esposa de Bernardo relatou que ele dá banho, ele cuida, ele limpa as coisinhas dela [bolsa de colostomia]. Então ele é bom! Homem nenhum faz uma coisa dessas, cuidar de uma criança... Meu marido limpa, ele esfrega e limpa tudo certinho. Ele cuida dela (Diário de Campo: 01/05/2013).

[...] Desde ele pequenininho, pegava a banheira, ele cabia na mão, aí dava banho nele. Quando eu estava aqui, eu ajudava ela [mãe nos cuidados com o equipamento]. Ajudava a dar banho, trocar (Carlos).

[...] quem trocava mesmo [bolsa coletora] era eu e a mãe dele, mais ninguém. Quando eu via a pele dele machucada, eu mesmo secava (Eduardo).

[...] ela [mãe] que dava banho, eu só trocava a bolsinha. Até ela aprender, depois que ela aprendeu, aí foi cada hora um para mexer (Diego).

Sutter e Bucher-Maluschke (2008) afirmam que em relação ao desenvolvimento paterno nos cuidados à criança com estoma, isso não significa uma apropriação da vida doméstica, pois existe uma diferença entre ser pai e ser “dono de casa”. Ainda, se ser pai participativo significa uma retomada de afetos, em contrapartida, a participação na vida doméstica é vivida com um conveniente estranhamento.

As mesmas autoras seguem relatando que a maioria dos pais informantes se enquadra no que consideramos ser um modelo de paternidade participativa. Chamamos de paternidade participativa o pai que mantém uma relação próxima e empática com os filhos, o que subentende o cuidado e o envolvimento constante no cotidiano dos filhos – nos domínios da alimentação, higiene, lazer e educação, que faz demonstração de suas emoções e que ainda divide com a mãe as atividades do lar.

Foram inúmeras as vezes que cheguei à casa de Fernando e sua esposa pediu para aguardar na sala, pois ele estava terminando de dar banho no filho (Diário de campo: 17/08/2013 - Fernando).

Estudos de Cia e Barham (2009) sinalizam positivamente que a qualidade da relação pai-filho contribui e muito para um bom desenvolvimento social da criança, como reflexo, por exemplo, uma melhor desenvoltura na atividades escolares.

[...] ele tava indo muito bem na escola... ele é um garoto normal. Te falo que para conversar com a mãe dele, ele surpreende um pouco. Ele parece ser maduro demais. Meu filho é muito inteligente... na escola, ele gostava de fazer futebol e tudo (Eduardo).

A filha de Bernardo vem me mostrar que tirou nota máxima em uma disciplina na

escola (Diário de Campo: 01/05/2013).

Em contrapartida, a criança com doença crônica pode ter o seu rendimento escolar diminuído devido ao número elevado de faltas em consequência de retornos ao médico, de tratamento, de reinternações e da não aceitação da própria condição. Aliado isso, existe ainda o preconceito de professores e de colegas escolares que fazem com que o ambiente escolar deixe de ser prazeroso para a criança e começa a ser temido por ela.

[...] Ele tava com medo, só de ver aquelas professora que cuidava dele ele vomitava, não queria ir. Aí chorava, chorava até vomitar [...] por causa dessa borsinha eles [crianças] ficam querendo arrancar ela (Carlos).

[...] porque tem dia na escola que ela vai assim 3 vezes, 2 vezes por semana e tem vez que ela estuda a semana inteira. Quando os colegas não mexem muito com ela, não pega muito no pé dela, ela estuda normal a semana inteira. É só um envereda de mexer com ela, que encasqueta que quer ir embora, já não que ir mais, já começa a ficar amoadada num canto.... vai chegando a hora de ir para escola começa a chorar sentindo sozinha...a gente fica com aquilo na cabeça, entendeu? [...] Esses dias um professor falou pra ela que a bolsa dela é sacolinha. Só que ela chega aqui em casa, ela conta... ela esconde? Não! E se der tempo de eu ir na escola hoje ainda eu vou hoje ainda, se não der eu vou amanhã, ou eu vou ou ela vai [mãe] (Bernardo).

Hoje, fiquei emocionada com o relato de uma mãe, ela me contava que um dia a professora em plena classe pediu para que seu filho fosse para casa trocar a bolsa, pois ele estava “fedendo”. Indignada, ela e o pai (que são separados) da criança tomaram a iniciativa de ir à escola conversar com a direção e assim retirá-lo de lá. Foram matriculá-lo em outra escola e, para que não acontecesse a mesma coisa, a mãe, que é enfermeira foi até o quadro explicar para as outras crianças sobre a condição de seu filho e por que ele era diferente. Para sua surpresa, uma criança se levantou e disse que ele não era diferente! Era igual a todos e deram um grande abraço em grupo (Diário de campo: 19/04/2013). Percebo que o filho de Eduardo está contente com sua nova escola, o pai relata que ele faz suas lições todos os dias, anda de bicicleta e várias vezes cheguei em sua casa e ele estava na casa de um coleguinha da escola (Diário de campo: 11/05/2013).

Mittler (2003) relata que a inclusão, na área da educação, envolve um processo de reforma e de reestruturação escolar, cujo objetivo é garantir para todas as crianças o acesso e a participação em todas as gamas de oportunidade educacionais e sociais oferecidas pela escola.

Essa política educacional projeta beneficiar todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, sociais, emocionais e linguísticas (BUENO, 2001). Dessa maneira, as crianças com estomia são consideradas como deficientes, conforme a Lei 5296,

de 02 de dezembro de 2004 e elas também possuem o direito de usufruir de uma escola regular, mas se deve atentar para situações como a frequência com que essas crianças se ausentam das aulas por motivos de saúde (reinternações e consultas médicas) e o risco de exclusão.

Mittler (2003) afirma que incluir crianças com essas necessidades exige uma reorganização das escolas regulares e destaca que os obstáculos não estão nas crianças e, sim, na escola e na sociedade. Diante das políticas educacionais de inclusão, que objetivam a inserção de crianças com deficiência, como é o caso a criança com estomia, existe uma necessidade de que as escolas preparem seus educadores para que possam receber essa criança com equidade, de forma que se previnam comportamentos inadequados como o preconceito e o isolamento.

Para Borsa (2007), a escola e a família são instituições sociais que apresentam maior repercussão na vida da criança. A escola não só transmite o saber científico, como também é responsável pelo desenvolvimento das relações afetivas, pela habilidade em participar em situações sociais, de desenvolvimento de destrezas na comunicação, de condutas pró-sociais, de desenvolvimento da identidade pessoal.

Ao mesmo tempo em que o pai relata os percalços na escola, faz questão de ressaltar o laço de afeto na relação pai-filha, talvez como uma forma de tentar superar o preconceito sofrido.

[...] Ela gosta mais de mim do que da mãe dela...tem dia que ela fala pra eu colocar ela dentro do bolso pra levar ela pro serviço. [ela deita no colo do pai] (Bernardo).

Sutter (2008) refere que os pais participativos expressam sentimentos de muito apego para com os filhos, culturalmente associados à relação mãe e filho, como se estes fossem parte de si mesmos, subvertendo o que, tradicionalmente, se tem pensado sobre a vivência da paternidade.

[...] Eu chego aqui ele não dá sossego. [...] saio pegando o carrinho dele, saio com ele pra rua (Carlos).

O homem foi sentindo necessidade de expressar seus sentimentos de forma mais ampla e, paralelamente, a sua participação na vida do filho passou a ser valorizada. No passado, a sociedade cobrava um pai provedor e autoritário; atualmente, é valorizada a

participação e o envolvimento do pai com o filho (OLIVEIRA, SILVA, 2011).

No entanto, pude verificar que a participação efetiva do pai na criação da criança com estomia não ocorre na mesma forma, como anotei no meu diário de campo, ao entrevistar um pai no dia 13/05/2013: Antônio me informou que os assuntos sobre a criança são resolvidos com a mãe dela. Durante a entrevista, percebi que ele não sabia detalhes sobre a doença nem participava das atividades escolares da criança.

[...] a escola... como que fala, eu não acompanho ela também na escola não. Só notícia (Antônio).

Dessa forma, encontrei em Antônio traços de paternidade tradicional. Designa-se como função da paternidade tradicional chefiar o lar, controlar sua família e de ser provedor, o qual traz como consequência a manutenção materna no lar para cuidar da casa e dos filhos, ocupando posição principal no desenvolvimento afetivo da criança (OLIVEIRA, SILVA, 2011).

No decorrer dos anos, muitas transformações ocorreram nas sociedades. Dentre elas, destaco a legalização do divórcio, a inserção da mulher no mercado de trabalho, a violência e o uso de drogas ilícitas, o que produz os seus reflexos na criação dos filhos.

Ao realizar a busca pelos pais para a realização das entrevistas, fui informada pelas mães das crianças com estomia ou por seus familiares que dois pais eram usuários de craque e moradores de rua em outro estado. Foi possível ver bem de perto o efeito devastador da droga na família e que, mesmo o pai ciente de que a criança tem uma estomia, a procura pela droga é soberana.

Por outro lado, corrobo com Sganzerla, Levandowski (2010), ao afirmarem que por falta de iniciativa própria ou por serem marginalizados do cuidado à criança pelas companheiras e até mesmo por nós, profissionais de saúde, os pais muitas vezes são excluídos do tratamento de seus filhos.

[...] eu ficava sabendo dia-a-dia [da criança] pela tia do lado da família dela lá. Porque com eles [família da mãe], eles conversavam... não sei se ela [mãe da criança] tem algum rancor comigo, mas várias vezes eu tentei conversar (Eduardo).

Mas mesmo com os conflitos entre o casal e com a decisão da separação do casal, Eduardo apresenta-se como um pai que tenta participar da vida de seu filho, sempre atualizado com as tarefas escolares, o lazer, religião e fases de desenvolvimento de seu filho. Com isso, esse pai está ensinando e incentivando seu filho a trocar o próprio

equipamento coletor (Diário de Campo: 20/08/2013).

[...] de um tempo pra cá, eu fiquei mais participativo. ...quem trocava mesmo [bolsa coletora] era eu e a mãe dele, mais ninguém. Quando eu via a pele dele machucada, eu mesmo secava... a gente brinca, mas normalmente quando ele vem aqui [casa de Eduardo]... Ele gosta muito de vir pra cá... (Eduardo).

Assim como no estudo de Sutter (2008), ainda cabe ao pai o papel de principal provedor, mantendo o antigo paradigma de paternidade tradicional. Por intermédio da observação participante, verifiquei que apenas um pai não trabalha no momento, pois está desempregado e que 5 mães não possuem atividade empregatícia, sendo que, destas, 4 abdicaram do emprego para cuidar do filho após a cirurgia.

[...] Então eu só deposito a pensão mesmo, que é o direito dele. ...cabe que a gente dá mais coisas, a gente dá mochila, dá roupa...[Eduardo].

[...] a gente ajuda do jeito que pode (Antônio).

[...] quando ela veio ganhar minha menina, eu fiquei mais de 2 anos, 3 anos sem morar com ela. Às vezes, eu ia levar o dinheiro da pensão... (Bernardo).

Os depoimentos acima levaram-me a refletir a respeito do conhecimento dos pais sobre a legislação em vigor no nosso país, pois existe inclusive pena de reclusão para aqueles que não cumprem a legislação. Os informantes referem o pagamento da pensão, nos depoimentos, no entanto entendo ser imprescindível à criança com estoma a presença do pai que nós, profissionais de saúde, estejamos atentos à realidade de que as necessidades das pessoas não se encerram no recebimento de uma pensão.

A Lei nº 8.069/90, com a lei nº 12.010 de 2006, dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), sendo que no Artigo nº 12 “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” e em muitas instituições de saúde ainda é preconizada a permanência da mãe para acompanhar a criança. No Artigo nº 22, “aos pais incumbe o dever de sustento, guarda e educação dos filhos menores, cabendo-lhes ainda, no interesse destes, a obrigação de cumprir e fazer cumprir as determinações judiciais” (BRASIL, 2006).

Destaca-se, das indas e vindas a campo que algumas atitudes de amigos, de vizinhos e de familiares podem auxiliar ou dificultar no processo de reabilitação dessa criança na sociedade. Em um caso especial, a avó participa diretamente dos cuidados à

criança, tanto que no período de coleta de dados, essa família se mudou três vezes de casa e sempre a avó mudava na vizinhança para poder ajudá-los (Diário de campo: 17/08/2013 - Gustavo). Ainda observei o auxílio familiar e, em contrapartida, as reações de não aproximação com a criança.

[...] ele fica com minha sogra durante o dia. Na limpeza, lavar ela faz durante o dia. Aí trocar a bolsa, geralmente troca 2 a 3 dias, aí a mãe troca aqui em casa (Fernando).

[...] tanto é que não pode deixar ele com ninguém da minha família porque eu sei que eles têm medo de trocar. Ele nunca ficou fora de casa. Ninguém tem coragem (Diego).

Na tentativa de reinserir sua filha socialmente, Bernardo conta sobre as estratégias que utiliza.

[...] quando tem uma festa com muito gente, por exemplo, eu levo... para ela ter o contato com as pessoas, para que amanhã ela não fale que meu pai não pois eu no meio dos outros. Eu levo... Não tenho preconceito em levar, não (Bernardo).

Em contrapartida, alguns acontecimentos diários como andar de ônibus fazem com que ela se apavore, repercutindo negativamente em sua vida. Bernardo informou-me que seu desejo é colar uma bolsa em cada criança e vizinho que ele vê, para que possam sentir na pele quais são os sentimentos de sua filha (Diário de campo: 01/05/2013).

[...] por que quando eu fui buscar ela na creche, eu tava trazendo ela de circular porque tinha perdido a outra... não tinha carro, não tinha nada. Tinha um senhor e uma senhora sentado na frente, aí ela soltou um gasinho e um rapaz virou e falou: Nossa tem alguém que cagou dentro do ônibus. Aí tava eu e ela sentado no banco de trás e começou a puxar minha camiseta... vamo descer pai, vamo descer... e chorando. Aí como eu trabalhava na garagem e conhecia o motorista, eu gritei o Jr. faz favor e abre a porta de trás pra mim. Pus ela em cima do meu pescoço, lá em cima e desci a pé até em casa. Então lugar que tem muita gente ela tem trauma. Agora que ela ta reabilitando novamente... quanto mais convivência com as pessoas ela vai ter, futuramente mais convivência ela vai ter (Bernardo).

O convívio com as outras crianças, brincar e divertir é fundamental no processo de reabilitação e de desenvolvimento das crianças com estomia. Nos relatos dos pais, seus filhos brincam à vontade, no entanto existem algumas restrições conforme a condição de cada criança.

[...] a gente fica de olho. Ela brinca com quase tudo... anda a cavalo, brinca... ela tem uma vidinha normal. Só deixa de comer muita coisa. Mas neste caso ela...

desde pequena sabe o que pode e o que não pode (Antônio).

[...] eu deixo ela brincar, mas eu fico de olho pra ela não pegar coisa suja. Mas ela brinca normal (Gustavo).

[...] Não gosto dele ficar beirando os cachorro né. Brinca de tudo, normal. Igual os outros mesmo. O cachorro é perigoso por conta de bactéria (Diego).

[...] pode, ele só não pode nadar porque tenho medo da bolsinha soltar. Correr ele corre, anda de bicicleta. Não pode nadar, igual esse fim de semana agora, a gente foi para Luminárias numa pousada lá, aí tinha um menininho. Ele nada, mas não tira a roupa (Eduardo).

Nesse contexto, as atividades de lazer como jogos e brincadeiras tornam-se fundamentais, pois representam uma fonte de conhecimento sobre o mundo e sobre si mesmo, contribuindo para o desenvolvimento de recursos cognitivos e afetivos que favorecem o raciocínio, a tomada de decisões e o desenvolvimento da criatividade (QUEIROZ; MACIEL; BRANCO, 2006). Os pais lidam com essa situação com resignação, pois aceitam as condições de seu filho e tentam se adaptar à nova realidade.

Para auxiliá-los nesse processo, surge a importância da participação familiar e da criança em grupos de apoio às pessoas com estomia. O grupo de apoio é fundamental no processo de reabilitação, de reinserção social, de aprendizagem referente aos cuidados com estomas, de troca de experiência, além de ser um espaço de identidade dos familiares e das crianças com essa condição. Na procura pelo semelhante e em busca de uma identidade, alguém que tenha vivido a experiência de ter um filho adoecido e de tê-lo de volta em casa com uma estomia, os pais e as crianças sempre me perguntavam da existência de outras famílias e crianças com estomia, como eram suas histórias, qual era o diagnóstico, idade das crianças, a atual situação de saúde e se elas tinham previsão de reversão. Uma das crianças chegou a me questionar se era a única “defeituosa” do mundo (Diário de campo: 20/08/2013). Constatei durante minha coleta que nenhum pai e nenhuma criança tiveram acesso aos grupos de apoio. Para Barros (2012) a participação em grupo de apoio ajuda a pessoa com estomia a desenvolver sua autonomia, pois por meio dele passam a ter acesso às informações sobre seu mundo vivido, bem como, a possibilidade de articular e organizar estas informações para ajudá-lo a compreender sua nova condição.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao desenvolver este estudo, com o objetivo de compreender o significado de ser pai de criança com estomia, utilizando como referencial a antropologia interpretativa, apresento a seguir minhas considerações.

Após a análise das entrevistas, a observação participante e as anotações do diário de campo, identifiquei um eixo central transversal que é “a informação e desinformação”, o qual é transpassado por outro eixo perpendicular que o divide em dois momentos: “meu filho está adoecendo: o que fazer” e “a experiência de ter um filho com estoma: como conviver”.

No primeiro momento, “meu filho está adoecendo: o que fazer”, permeia-se o itinerário dos pais na busca pelo diagnóstico e pelo tratamento, finalizando com a confecção da estomia. Já a “a experiência de ter um filho com estoma: como conviver”, remete ao retorno ao lar com a criança, ao convívio social junto com todas as dificuldades e aos conflitos enfrentados pelos pais.

Com o aparecimento dos sinais e dos sintomas da doença dos filhos, os pais buscaram recursos no subsistema popular e no sistema profissional de saúde. Nesse momento, depararam-se com a precariedade dos serviços de saúde; com a desinformação e com o despreparo dos profissionais de saúde; com filas imensas para a realização de exames e com a dificuldade para consolidar o diagnóstico, o que representou uma verdadeira peregrinação pelo sistema de saúde.

Com o diagnóstico consolidado, os pais enfrentaram mais uma etapa que foi a indicação de uma cirurgia em seu filho, que, na maioria das vezes, é explicada pelo profissional de saúde por meio de uma linguagem tecnicista incompreensível para eles, o que acabou resultando em mais dúvidas e incertezas. Durante as fases operatórias, os percalços se instalaram pouco a pouco e, junto a eles, o aparecimento de sentimentos como medo, tristeza e ansiedade pela nova condição da família. Encontrei como marco o silêncio da enfermagem de forma a se omitir nas fases pré e trans-operatória, realizando apenas procedimentos técnicos de preparação cirúrgica.

Torna-se necessário realizar um planejamento de assistência à criança com estomia e à sua família, de forma que os prepare para a nova condição que estará por vir. Na fase pré-operatória, é de suma importância que alguns pontos chave sejam esclarecidos tanto

para os pais quanto para as crianças, respeitando-os como pessoa constituída de crenças e de valores. Deve-se atentar, sim, para questões como o diagnóstico; como é o centro cirúrgico; como será realizada a confecção da estomia; a definição de estomia; quais são os equipamentos coletores e seu manuseio; como será seu retorno para casa, utilizando recursos didáticos e linguagem apropriada para cada faixa etária das crianças e de forma que facilite a compreensão também dos pais. Deve-se levar também em consideração a situação emocional e social em que esses pais vivenciam as dificuldades de ter um filho doente.

Aguardar a cirurgia na sala de espera cirúrgica é um dos momentos mais marcantes para os pais, pois é nela que as dúvidas e os sentimentos como o medo e a tristeza são potencializados. A equipe de saúde deve estabelecer vínculos com os pais de forma que visem desde o cuidado físico até o aporte emocional, psicológico e espiritual. À Enfermagem, compete o planejamento da assistência fundamentado na integralidade do cuidado, respeitando o ser humano em sua totalidade, desde o pré-operatório. Com o pós-operatório tornam-se necessárias ações educativas que busquem informar de maneira compreensível e em uma linguagem apropriada aos pais, e não apenas à mãe como constatado neste estudo. A Enfermagem deve agregar o pai nos cuidados à criança, pois, na maioria das vezes, é ele que irá auxiliar a mãe nos cuidados domiciliares à criança. O planejamento para a alta hospitalar não pode ser negligenciado, sendo que as orientações devem ter início durante a internação da criança e não apenas no momento da alta, levando-se em consideração a singularidade do sujeito, a situação financeira e emocional da família. É o momento de treinar habilidades dos pais e ou dos familiares nos cuidados com a pele, com a alimentação, com a troca de equipamento coletor e com possíveis complicações, além do encaminhamento da criança para o Serviço de Assistência às Pessoas com Estomia.

A meu ver, é essencial a implantação de um grupo de apoio multiprofissional do qual os pais e as crianças com estomia possam participar e com a qual possam se identificar. Entendo que esse grupo deve investir em ações educativas e trabalhar aspectos psicológicos, espirituais e sociais para a reinserção dessa criança na sociedade, na escola, motivando o convívio com outras crianças e brincadeiras de forma que se facilite a aceitação da nova condição.

Quanto aos cuidados domiciliares à criança com estomia, pensa-se que na maior parte do tempo estes são realizados pela mãe. No entanto, pude apreender com este estudo

que essa nova condição da criança pode modificar e reestruturar a dinâmica familiar, de modo que o pai que, na maioria das vezes, era provedor do lar começa a repensar sobre o seu papel e inicia uma divisão de tarefas em relação à higiene, à troca de equipamento coletor, à alimentação e à vida escolar da criança. A doença apresenta-se para a família como reformuladora de papéis.

Transcrever as entrevistas, reler as anotações do diário de campo foi, para mim, um momento muito especial. Ouvir novamente cada pai levou-me a refletir a respeito da vida deles, de suas famílias, do enfrentamento da nova condição da criança e o quanto nós, profissionais de saúde, temos a aprender para lidar com os seres humanos.

Reitero que é de suma importância a inserção de disciplinas como a antropologia e a sociologia da saúde na dinâmica curricular dos cursos de graduação na área de saúde, para sensibilizar os futuros profissionais no sentido de melhor compreensão do homem como um ser singular que carrega consigo experiências, crenças e cultura. No entanto, em muitas universidades estas disciplinas são ministradas no início dos cursos de graduação e acabam tornando-se distantes das práticas acadêmicas, nas quais o modelo biomédico é privilegiado. É premente a necessidade de conjugar saberes para tratar o ser humano, pois a dimensão da doença não se restringe à esfera biológica. Cada pai deste estudo deve ser visto como um ser humano na sua integralidade, digno de respeito e de ética profissional. Além disso, o processo de comunicação deve ser repensado, pois pude apreender que a informação é dada pelo profissional de saúde, todavia os pais não a compreendem. Entendo que a Enfermagem deve repensar o planejamento da assistência à criança com estomia, incluindo o pai nesse contexto.

Destaco ainda a minha preocupação em relação ao processo educativo da criança com estomia, pois, diversas barreiras foram destacadas pelos pais neste estudo. É fundamental a reestruturação da escola, a adequação pedagógica para garantir o acesso e a permanência da criança com deficiência na escola regular tendo em vista, o processo de ensino-aprendizagem mais inclusivo.

REFERÊNCIAS

AMIEL, J.; LYONNET, S. Hirschsprung disease, associated syndromes, and genetics: a review. **J. Med. Genet.**, v. 38, p.729-739. 2001.

BARREIRE, S. G. et al.. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J. Pediatr.**, Porto Alegre, v. 79, n. 1, p. 55-62, jan./fev. 2003.

BARRETO, L. C. L. et al.. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 438-45, set. 2008.

BARRETO, L. C. L. “**Rumo à casa:** entendimentos da equipe de saúde da unidade de internação pediátrica do instituto fernandes figueira da fundação osvaldo cruz, sobre a alta de crianças ostomizadas”. 2007. 119f. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno Infantil) – Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2007.

BARROS, E. J. L. et al.. Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 2, p. 95-101, jun. 2012.

BIGÉLLI, R. H. M. et al.. Estudo retrospectivo de 53 crianças com doença de Hirschsprung: achados clínicos e laboratoriais. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 35, p. 78-84, jan./mar. 2002.

BORSA, J. C. **O papel da escola no processo de socialização infantil.** O portal dos psicólogos, 18 jul. 2007. Disponível em:
<<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0351.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2014

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. Disponível em:
<http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/lei_8069_06_0117_M.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Brasília, DF, set. 1990. Disponível em:
<http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8080_190990.htm>. Acesso em: 15 dez. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP. **Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília, DF, nov. 1996. Disponível em:
<http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf>. Acesso em: 07 dez. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 400, de 16 de**

novembro de 2009 sobre Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.

Brasília, DF, nov. 2009. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 15 dez. 2013.

BRAY, L.; SANDERS, C. Preparing children and young people for stoma surgery.

Paediatr. Nurs., v. 18, n. 4, p. 33-37, mai. 2006.

BUENO, J. G. S. A inclusão de alunos deficientes na classe comum de ensino regular.

Temas sobre Desenvolvimento, São Paulo, v. 9, n. 54, p. 21-27, 2001.

CARVALHO, W. A. F. Estomas em pediatria: como cuidar? In: SANTOS, V. L. C. G.;

CESARETTI, I. U. R. **Estomaterapia**: temas básicos em estomas. Taubaté: Cabral, 2006. cap.11, p. 187-210.

CASCAIS, A. F. M. V.; MARTINI, J. G.; ALMEIDA, P. J. S. O impacto da ostomia no

processo de viver humano. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 163-167, jan./mar. 2007.

CIA, F.; BARHAM, E. J. O envolvimento paterno e o desenvolvimento social de crianças

iniciando as atividades escolares. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 67-74, jan./mar. 2009.

COUTINHO, H. R. B.; MORSCH, D. S. A paternidade em cuidados intensivos neonatais.

Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 55-69, jan./jun. 2006.

COSTA, C. E. C.; SANTOS, R. S. **Assistência de enfermagem aos pacientes portadores**

de estomas intestinais. 2006. 79f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Centro Universitário Claretiano, Batatais, 2006.

CREPALDI, M. A. et al.. A participação do pai nos cuidados da criança segundo a

concepção de mães. **Psicol. Estud.**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 579-587, set./dez. 2006.

CRUZ, A. C. **Estomas em neonatologia**: um resgate da memória materna. 2010. 203f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna.

Rev. Esc. Enferm. USP, v. 46, n. 6, p.1306-1312, 2012.

DELAVECHIA, R. P. A percepção de si como ser-estomizado: um estudo fenomenológico.

Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 223-8, abr./jun. 2010.

FERNANDES, R. M.; MIGUIR, E. L. B.; DONOSO, T. V. Perfil da clientela estomizada

residente no município de Ponte Nova, Minas Gerais. **Rev. Bras. Coloproct.**, v. 30, n. 4, p. 385-92, out./dez. 2010.

FURTUNATO, A. K. F. **Conhecimento dos profissionais de enfermagem da estratégia saúde da família acerca dos cuidados com ostomizados**. 2011. 60f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2011.

GAMBOA, N. S. G. **Edificando uma fortaleza: a experiência dos pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia**. 2009. 175f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GUERRERO, S.; ANGELO, M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. **Av. Enferm.**, v. 28, n. especial, p. 99-108, 2010.

GILBERT, M. J.; MELLO, D. F.; LIMA, E. A. G. Experiências de mães de filhos com doença de hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Esc. Anna Nery R. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 793-801, out./dez. 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE DEFESA DO CONSUMIDOR. O SUS pode ser o melhor plano de saúde. 3. ed. São Paulo, 2006.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Esc. Anna Nery R. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 92-97, mar. 2007.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R.; TAVARES, M. F. L. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação críticoreflexiva freireana. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 152-156, jan./mar. 2011.

LEMES, M. M. D. D.; BASTOS, M. A. R. Os cuidados de manutenção dos potenciais doadores de órgãos: estudo etnográfico sobre a vivência da equipe de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 109-115, set./out. 2007.

LUZ, M. H. B. A. et al.. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina – PI. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 140-6, jan./mar. 2009.

MARCON, S. S. et al.. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Ciênc. Cuid. Saúde**, v. 6, n. supl. 2, p. 411-419. 2007.

MARTINS, M. L. Princípios do cuidar da pessoa ostomizada. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000.

MELARAGNO, A. L. P. Estomas em pediatria – peculiaridades do cuidado. In:

- MATSUBARA, M. G. S. **Feridas e estomas em oncologia: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2012. Cap. 19, p. 195-199.
- MELLEIRO, M. M.; GUALDA, D. M. R. A abordagem fotoetnográfica na avaliação de serviços de Saúde e de enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 1, p. 82-88, jan./mar. 2006.
- MELO, M. C. **Experiência materna com o filho estomizado**. 2010. 149f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, Brasília, 2010.
- MELO, M. C.; KAMADA, I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 176-179, jan./fev. 2011.
- MILLANI, A. A. et al.. Análise de crescimento e anatomia foliar da planta medicinal *Ageratum conyzoides* L. (Asteraceae) cultivada em diferentes substratos. **Rev. Bras. Pl. Med.**, Botucatu, v. 12, n. 2, p. 127-134, abr./jun. 2010.
- MITTLER, P. Da Exclusão à Inclusão. In: MITTLER, P. **Educação inclusiva: contextos sociais**. Porto Alegre: Artmed, 2003. cap.1, p. 23-37.
- OLIVEIRA, E. M. F.; BRITO, R. S. Ações de cuidado desempenhadas pelo pai no puerpério. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 3, p. 595-601, jul./set. 2009.
- OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 202- 208, jun. 2000.
- OLIVEIRA, A. G.; SILVA, R. R. Pai contemporâneo: diálogos entre pesquisadores brasileiros no período de 1998 a 2008. **Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 29, n. 66, p. 353-360, jul./set. 2011.
- OLIVEIRA, G. et al.. Impacto da estomia: sentimentos e habilidades desenvolvidos frente à nova condição de vida. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 18-24. 2010.
- POLETTI, D. et al.. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 319-327, abr./jun. 2011.
- QUEIROZ, N. L. N.; MACIEL, D. A., BRANCO, A. U. Brincadeira e desenvolvimento infantil: um olhar sociocultural construtivista. **Paidéia**, v. 16, n. 34, p. 169- 179, 2006.
- ROSADO, S. R. et al.. Medidas para a assistência domiciliar à criança com estoma: revisão integrativa. **Rev Enferm UFPE on line.**, Recife, v. 7, n. esp., p. 7175-7180, dez. 2013.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 68-84, jan./abr. 2006.

SECANNI, L. M. E. et al.. Estomas intestinais em crianças: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 16-21, jul./ago./set. 2007.

SGANZERLA, I. M.; LEVANDOWSKI, D. C. Ausência paterna e suas repercussões para o adolescente: análise da literatura. **Psicol. Revista**, Belo Horizonte, v. 16, n. 2, p. 295-309, ago. 2010.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Annablume, 2001.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Rev. Bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 307-311, mai/jun. 2007.

SUTTER, C.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participativa. **Psico**, Pouso Alegre, v. 39, n. 1, p. 74-82, jan./mar. 2008.

TRONCHIN, D. M. R.; TSUNECHIRO, M. A. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 1, p. 93-101, jan./fev. 2006.

WAGNER, A. et al.. Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. **Psic. Teor. Pesq.**, Brasília, v. 21, n. 2, p. 181-186, mai./ago. 2005.

WALLER, M. Paediatric stoma care nursing in the UK and Ireland. **Br. J. Nurs.**, v. 17, n. 17, p. s25-s29. 2008.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas - Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Alfenas/MG - CEP 37130-000



APÊNDICE A – Carta de solicitação de autorização ao Centro de Atenção às Pessoas com Deficiência do Município de Alfenas

Alfenas, 08 de Janeiro de 2013.

Prezada Sra. Maria de Fátima Freitas Swerts

Centro de Atenção às Pessoas com Deficiência

Durante a gestação, os pais esperam que seu filho nasça e cresça saudável, quando isso não ocorre, pode gerar sentimentos como medo, ansiedade e impotência. Quando surge a necessidade da confecção de um estoma na criança, os pais revivem esses sentimentos, e enfrentam dificuldades para aceitação dessa nova condição de seu filho. Assim, resolvemos compreender melhor o significado de ser pai da criança com estoma desenvolvendo a pesquisa **“Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica”** o que possibilitará assistir essa clientela de forma integral e humanizada.

Consideramos relevante este estudo pelo fato de se tratar de uma pesquisa qualitativa, na abordagem cultural, o que poderá oferecer subsídios para o planejamento das ações de saúde, especialmente para as intervenções de enfermagem.

Solicitamos autorização para consultar a ficha cadastral dos clientes no Centro de Atenção às Pessoas com Deficiência (CEMAPE). A amostra será constituída pelos pais das crianças com estomas de Alfenas e região. Para a coleta de dados serão realizadas consultas ao cadastro para acessarmos nome e endereço. Quanto ao horário da coleta será de acordo com a disponibilidade do CEMAPE. A seguir, os sujeitos selecionados serão procurados em suas residências para esclarecimentos sobre o objetivo de estudo, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e entrevista gravada com autorização. Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início após autorização do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa, anexo, também será avaliado ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Orientadora: Profa. Dra. Eliza Maria Rezeide Dázio
 Enfermeira, Professora Doutora Adjunto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG

Pesquisadora: Sara Rodrigues Rosado
 Enfermeira Mestranda da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG
 Pesquisadora

Maria Fátima Freitas Swerts
 ENFERMEIRA - COREN 45142
 CEMAPE - Prefeitura Municipal de Alfenas-MG



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas - Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Alfenas/MG - CEP 37130-000



**APÊNDICE B – Carta de solicitação de autorização à Diretora Técnica da
 Fundação Hospitalar do Município de Varginha - Hospital Bom Pastor**

Alfenas, 08 de janeiro de 2013.

Prezada Dra. Mary Elizabeth Ferreira Almeida

Diretora Técnica da Fundação Hospitalar do Município de Varginha - Hospital Bom Pastor

Durante a gestação, os pais esperam que seu filho nasça e cresça saudável, quando isso não ocorre, pode gerar sentimentos como medo, ansiedade e impotência. Quando surge a necessidade da confecção de um estoma na criança, os pais revivem esses sentimentos, e enfrentam dificuldades para aceitação dessa nova condição de seu filho. Assim, resolvemos compreender melhor o significado de ser pai da criança com estoma desenvolvendo a pesquisa **“Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica”** o que possibilitará assistir essa clientela de forma integral e humanizada.

Consideramos relevante este estudo pelo fato de se tratar de uma pesquisa qualitativa, na abordagem cultural, o que poderá oferecer subsídios para o planejamento das ações de saúde, especialmente para as intervenções de enfermagem.

Solicitamos autorização para consultar a ficha cadastral dos clientes com estoma na Fundação Hospitalar do Município de Varginha - Hospital Bom Pastor. A amostra será constituída pelos pais das crianças com estomas de Varginha e região. Para a coleta de dados serão realizadas consultas ao cadastro para acessarmos nome e endereço. Quanto ao horário da coleta será de acordo com a disponibilidade da Fundação Hospitalar do Município de Varginha - Hospital Bom Pastor. A seguir os sujeitos selecionados serão procurados em suas residências para esclarecimentos sobre o objetivo de estudo, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e entrevista gravada com autorização. Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início após autorização do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa, anexo, também será avaliado ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Orientadora: Profª. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio
 Enfermeira, Professora Doutora Adjunto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG

Pesquisadora: Sara Rodrigues Rosado
 Enfermeira Mestranda da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG

Dra. Mary Elizabeth Ferreira Almeida
 Diretora Técnica - FHOMUV

16/01/2013



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas . Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000



APÊNDICE C – Carta de solicitação de autorização ao Ambulatório de Estomaterapia da Prefeitura Municipal de Pouso Alegre

Alfenas, 30 de janeiro de 2013.

Prezado Enfa. Ms. Cláudia Regina de Souza Santos

Ambulatório de Estomaterapia da Prefeitura Municipal de Pouso Alegre

Durante a gestação, os pais esperam que seu filho nasça e cresça saudável, quando isso não ocorre, pode gerar sentimentos como medo, ansiedade e impotência. Quando surge a necessidade da confecção de um estoma na criança, os pais revivem esses sentimentos, e enfrentam dificuldades para aceitação dessa nova condição de seu filho. Assim, resolvemos compreender melhor o significado de ser pai da criança com estoma desenvolvendo a pesquisa **“Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica”** o que possibilitará assistir essa clientela de forma integral e humanizada.

Consideramos relevante este estudo pelo fato de se tratar de uma pesquisa qualitativa, na abordagem cultural, o que poderá oferecer subsídios para o planejamento das ações de saúde, especialmente para as intervenções de enfermagem.

Solicitamos autorização para consultar a ficha cadastral dos clientes com estoma no Ambulatório de Estomaterapia da Prefeitura Municipal de Pouso Alegre. A amostra será constituída pelos pais das crianças com estomas de Pouso Alegre e região. Para a coleta de dados serão realizadas consultas ao cadastro para acessarmos nome e endereço. Quanto ao horário da coleta será de acordo com a disponibilidade do Ambulatório de Estomaterapia da Prefeitura Municipal de Pouso Alegre. A seguir os sujeitos selecionados serão procurados em suas residências para esclarecimentos sobre o objetivo de estudo, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e entrevista gravada com autorização. Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início após autorização do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa, anexo, também será avaliado ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Orientadora: Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio
 Enfermeira, Professora Doutora Adjunto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG

Pesquisadora: Sara Rodrigues Rosado
 Enfermeira Mestranda da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG

Cláudia Regina de Souza Santos



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas - Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Alfenas/MG - CEP 37130-000



APÊNDICE D – Carta de solicitação de autorização ao Núcleo de Assistência em Estomaterapia - NAE da Prefeitura Municipal de Passos

Alfenas, 04 de fevereiro de 2013.

Prezado Enfa. Marina Cardoso Bueno

Núcleo de Assistência em Estomaterapia – NAE

Durante a gestação, os pais esperam que seu filho nasça e cresça saudável, quando isso não ocorre, pode gerar sentimentos como medo, ansiedade e impotência. Quando surge a necessidade da confecção de um estoma na criança, os pais revivem esses sentimentos, e enfrentam dificuldades para aceitação dessa nova condição de seu filho. Assim, resolvemos compreender melhor o significado de ser pai da criança com estoma desenvolvendo a pesquisa **“Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica”** o que possibilitará assistir essa clientela de forma integral e humanizada.

Consideramos relevante este estudo pelo fato de se tratar de uma pesquisa qualitativa, na abordagem cultural, o que poderá oferecer subsídios para o planejamento das ações de saúde, especialmente para as intervenções de enfermagem.

Solicitamos autorização para consultar a ficha cadastral dos clientes com estoma no Núcleo de Assistência em Estomaterapia - NAE da Prefeitura Municipal de Passos. A amostra será constituída pelos pais das crianças com estomas de Passos e região. Para a coleta de dados serão realizadas consultas ao cadastro para acessarmos nome e endereço. Quanto ao horário da coleta será de acordo com a disponibilidade do Núcleo de Assistência em Estomaterapia - NAE. A seguir os sujeitos selecionados serão procurados em suas residências para esclarecimentos sobre o objetivo de estudo, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e entrevista gravada com autorização. Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início após autorização do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa, anexo, também será avaliado ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Elizama Rezende Dázio

Orientadora: Prof^a. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio
 Enfermeira, Professora Doutora Adjunto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas - UNIFAL-MG

Marina Cardoso Bueno
 Enfermeira
 COREN/MG 2.17734

Sara Rodrigues Rosado
 Pesquisadora: Sara Rodrigues Rosado
 Enfermeira Mestranda da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade FCarlosal de Alfenas . Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000



APÊNDICE F– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Universidade FCarlosal de Alfenas UNIFAL-MG

TÍTULO DA PESQUISA: “Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica”.

Pesquisador responsável: Sara Rodrigues Rosado

Orientadora responsável: Prof.(a). Dr.(a) Eliza Maria Rezende Dázio

Você está sendo convidado para participar desta pesquisa cujo título é “Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica”. O objetivo deste estudo é compreender o significado de ser pai da criança com estoma.

Esse estudo terá como benefício conhecer como as criança e seu pai / cuidador se comportam diante da nova condição da criança com estoma. Este é um aspecto importante a ser considerado para melhorar o cuidado de enfermagem a criança e sua família.

Este projeto tem a aprovação da Secretaria Municipal de Saúde Alfenas -MG e do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade FCarlosal de Alfenas UNIFAL-MG e foi elaborado de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a pesquisa em seres humanos.

É importante que você saiba que a sua participação na pesquisa não lhe causará danos ou riscos à saúde; não acarretará custos de espécie alguma, porque as observações e a entrevista ocorrerão no seu domicílio, nem tampouco será remunerado pela participação. Você terá toda liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para você. Serão assegurados o sigilo e o anonimato, uma vez que você não será identificado em momento algum da pesquisa. Caso não se sinta em condições físicas ou psicológicas durante algum contato com os pesquisadores, isso será respeitado e marcado outro encontro.

Solicitamos sua colaboração no sentido de permitir o nosso acesso ao prontuário de seu filho (a), de responder às nossas perguntas e permitir que a nossa conversa seja gravada. O gravador permite que a gente não perca nada do que você vai falar. Depois da nossa entrevista, o que foi conversado será escrito e disponibilizado para sua avaliação. Você também será observado quanto ao seu tom de voz e relação com outras pessoas. Esses dados serão registrados em um caderno.

Esclarecemos que os dados coletados neste estudo serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos.

Sua participação será muito importante para este estudo.

Qualquer dúvida que você tiver ou qualquer informação que quiser, poderá entrar em contato conosco pelos telefones: Sara (35) 8859 2089 e-mail:sara.rrosado@hotmail.com

Orientador(a): Prof.(a). Dr.(a) Eliza Maria Rezende Dázio

Endereço: _____ Alfenas, MG.

Agradecemos a sua colaboração em participar desta pesquisa.

 Sara Rodrigues Rosado - Pesquisadora
 Orientadora

Após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa e autorizo a utilização dos dados para o presente estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Alfenas, ____ de _____ de 2013.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade F. Carlos de Alencar de Alencar . Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem



Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000

Entrevistado

APÊNDICE G – Instrumento para Coleta dos Dados

TÍTULO DA PESQUISA: “Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica”.

Pesquisadora: Sara Rodrigues Rosado
Orientador(a): Eliza Maria Rezende Dázio

Entrevista número: _____

Iniciais do nome do sujeito da pesquisa: _____

Endereço: _____

Idade: _____ **Cor:** _____ **Religião:** _____

Ocupação atual: _____ **Ocupação anterior:** _____

Renda familiar: _____ **Renda pessoal:** _____

Local em que reside atualmente: _____

Filhos: () sim quantos? _____ () não

Estado marital:

() solteiro () casado () viúvo () separado () amasiado

Escolaridade:

() _____ anos de estudo () Pré- escola () Ensino Fundamental

() Ensino Superior () Ensino Médio

Tempo de união: _____

Data do diagnóstico da criança: _____

Data da cirurgia da criança: _____

Dados da cirurgia: _____ **Estoma:** _____

Tempo de estoma: _____ **Complicações:** _____

Sequelas: _____

QUESTÃO NORTEADORA PARA A ENTREVISTA:

- Fale como foi para você antes, durante e depois da cirurgia que resultou na construção do estoma de seu filho (a).
- Como era sua vida antes do seu filho nascer?
- Como é sua vida agora?



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade Federal de Alfenas . Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000



APÊNDICE H – Carta de solicitação de autorização à Policlínica Central Dr. José Ayres de Souza da Prefeitura Municipal de Poços de Caldas

Alfenas, 07 de maio de 2013.

Prezado Enfa. Ida de Cássia

Policlínica Central Dr. José Ayres de Souza

Durante a gestação, os pais esperam que seu filho nasça e cresça saudável, quando isso não ocorre, pode gerar sentimentos como medo, ansiedade e impotência. Quando surge a necessidade da confecção de um estoma na criança, os pais revivem esses sentimentos, e enfrentam dificuldades para aceitação dessa nova condição de seu filho. Assim, resolvemos compreender melhor o significado de ser pai da criança com estoma desenvolvendo a pesquisa **“Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica”** o que possibilitará assistir essa clientela de forma integral e humanizada.

Consideramos relevante este estudo pelo fato de se tratar de uma pesquisa qualitativa, na abordagem cultural, o que poderá oferecer subsídios para o planejamento das ações de saúde, especialmente para as intervenções de enfermagem.

Solicitamos autorização para consultar a ficha cadastral dos clientes com estoma na Policlínica Central Dr. José Ayres de Souza da Prefeitura Municipal de Poços de Caldas. A amostra será constituída pelos pais das crianças com estomas de Poços de Caldas e região. Para a coleta de dados serão realizadas consultas ao cadastro para acessarmos nome e endereço. Quanto ao horário da coleta será de acordo com a disponibilidade da Policlínica Central Dr. José Ayres de Souza. A seguir os sujeitos selecionados serão procurados em suas residências para esclarecimentos sobre o objetivo de estudo, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e entrevista gravada com autorização. Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início após autorização do Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa, anexo, também será avaliado ao Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da UNIFAL-MG.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Orientadora: Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio
 Enfermeira, Professora Doutora Adjunto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG

Pesquisadora: Sara Rodrigues Rosado
 Enfermeira Mestranda da Universidade Federal de Alfenas UNIFAL-MG



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 Universidade F. Carlos de Alfenas . Unifal-MG
 Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação
 Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
 Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 . Alfenas/MG . CEP 37130-000



ANEXO A – Parecer substanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
 ALFENAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SIGNIFICADO DE SER PAI DE CRIANÇA COM ESTOMA: UMA ABORDAGEM ETNOGRÁFICA

Pesquisador: Eliza Maria Rezende Dázio

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 13171813.0.0000.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 220.401

Data da Relatoria: 04/04/2013

Apresentação do Projeto:

Projeto bem descrito.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o significado de ser pai de criança com estoma, descrever as características sociais dos participantes e o contexto dos informantes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os informantes do estudo não estarão expostos a riscos.

Benefícios: O desenvolvimento do estudo oferecerá subsídios para aprimorar a assistência de Enfermagem ao pai e à criança com estoma.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo qualitativo fundamentado nos referenciais da Antropologia Interpretativa e do método etnográfico. Os pais de criança com estoma, cadastradas nos Centros de Referência em Estomaterapia do sul de Minas Gerais, serão os informantes do estudo. Os dados serão coletados nos domicílios, por meio de entrevistas, observação participante e anotações em diário de campo. Será utilizado instrumento para a coleta de dados com as características sociais dos informantes e questões norteadoras para a entrevista gravada em MP4, com permissão. Referem que a aproximação da enfermagem com o pai pode proporcionar melhor entendimento sobre a experiência de ser pai de criança com estoma, no sentido de direcionar o olhar para o homem que

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS



convive com o adoecimento de sua criança, e não apenas priorizar os cuidados físicos mais evidentes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Contem os termos de apresentação obrigatória - TCLE e autorização da Instituição.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendado para aprovação

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP acata o parecer do relator.

ALFENAS, 15 de Março de 2013

Assinador por:

**Maísa Ribeiro Pereira Lima Brigagão
(Coordenador)**

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

Bairro: centro

CEP: 37.130-000

UF: MG

Município: ALFENAS

Telefone: (35)3299-1318

Fax: (35)3299-1318

E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br