

NIDIA SANDRA GUERRERO GAMBOA

EDIFICANDO UMA FORTALEZA:
A experiencia dos pais no cuidado do filho estomizado
no Brasil e na Colômbia



SÃO PAULO
2009

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

NIDIA SANDRA GUERRERO GAMBOA

EDIFICANDO UMA FORTALEZA:
A experiência dos pais no cuidado do filho estomizado
no Brasil e na Colômbia

SÃO PAULO
2009

NIDIA SANDRA GUERRERO GAMBOA

EDIFICANDO UMA FORTALEZA:

A experiência dos pais no cuidado do filho estomizado
no Brasil e na Colômbia

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de
São Paulo para obtenção do título
de Doutor em Enfermagem

Orientadora:
Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

SÃO PAULO
2009

Catálogo na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Guerrero Gamboa, Nidia Sandra.

Edificando uma fortaleza: a experiência de pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia / Nidia Sandra Guerrero Gamboa. – São Paulo, 2009.

175 p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profª Drª Margareth Ângelo.

1. Enfermagem da família 2. Pais 3. Cuidadores 4. Colostomia. 5. Pesquisa qualitativa I. Título.

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

Assinatura _____ Data ____/____/____

Nome: Nidia Sandra Guerrero Gamboa

Título: Edificando uma fortaleza: A experiência dos pais no cuidado da criança estomizada no Brasil e na Colômbia.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Aprovado em: ____/____/____

Banca examinadora

Prof.^a Dr.^a Vera Lucia C. G. dos Santos Universidade de São Paulo
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Myriam A. Mandetta Pettengill Univ. Federal de São Paulo
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Lisabelle Mariano Rosato Universidade de São Paulo
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Sonia Ayako Tao Murayama Univ. Federal do Mato Grosso
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Regina Sylitz Bousso Universidade de São Paulo
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Conceição Viera da Silva Univ. Federal de São Paulo
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Eliane Buchhorn Cintra Damião Universidade de São Paulo
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Monika Wernet Universidade Federal de São Carlos
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Giselle Dupas Universidade Federal de São Carlos
Julgamento _____ Assinatura _____

Prof.^a Dr.^a Ana Lucia Horta Egito Universidade Federal de São Paulo
Julgamento _____ Assinatura _____

Dedicatória Especial

A *Dimar*, in memória

Embora ainda tenha o vazio de tua presença física me conforta a certeza de que você continua guiando-me e de que esta do meu lado sob outra forma de presença.

Dedicatória

A meu filho *Edwin Aleksiei*, quem a pesar da distancia sempre está tão perto. Em reconhecimento à espera e aos sonhos adiados. Un cachetin, un narizin, un pestañin, un abrazo apretadito y un beso.

A meus pais *Marcos e Ana Gilma*. A meus irmãos *Lilly, Rossy e Alexander*. A minhas sobrinhas *Lilian Iveth, Natalia, Maria Alejandra, Carolina, Yoselin, Laura Juliana, Aura Alexandra, Sofia,* e *Daniela*.

“Feliz daquele que encontra sua família em sua família”
Edgar Morin

Agradecimento Especial

À professora *Margareth Angelo* pela competência com me acompanhou neste trabalho, por suas colocações, pela vigilância ao rigor dos procedimentos éticos e metodológicos sem afastar-se à dimensão da relação humana. Por ter observado questões essenciais com o mais profundo respeito por minhas limitações e experiências. Pelo apoio em tanto outros momentos de minha vida pessoal.

À *Ana Helena, Núbia, Ruby* e *Luisa Sofia* colegas da disciplina Enfermería de la Niñez da Faculdade de Enfermería da Universidad Nacional de Colômbia. Nenhuma palavra poderia expressar minha gratidão pelo incentivo constante ao desenvolvimento de minhas potencialidades e pela incomensurável generosidade com que assumiram minhas responsabilidades perante a Universidad.

Agradecimentos

À *Carlos* pelo carinho e o incentivo constante, por cuidar de mim, pela disposição incondicional, pelo incansável esforço de me aperfeiçoar na língua portuguesa e pela compreensão nos momentos de incomunicabilidade que envolve a conclusão de uma tese. Você fez a diferença.

Às minhas colegas *Nara, Aline* e *Mariana* quem me ajudaram a enfrentar os momentos de angústia e dúvida em relação ao meu trabalho. Obrigada pela força.

À minha “comadre” e colega *Alba Lucero* pelas longas e inspiradoras discussões e pela disponibilidade para atender as minhas solicitações.

Às docentes da banca de qualificação Dra. *Regina Szyllit Bousso* e Dra. *Vera Lucia Conceição Gouveia dos Santos* por lançar desafios, disseminar conhecimento e assumir o compromisso adequando-se as minhas necessidades.

Aos casais que participaram desta pesquisa pelo consentimento em revelar tão generosamente e com tanta sinceridade suas histórias de vida e suas experiências.

À enfermeira *Donata Maria de Souza* por ter facilitado meu primeiro encontro com o grupo e a *Rosana, Jussara, Raquel* e *Maria Cecília*, voluntárias do Grupo de Apoio à Criança que Usa Bolsa de Colostomia do Hospital Darcy Vargas.

À Universidade Nacional de Colômbia pelo apoio decisivo para a realização desta meta.

À Comunidade da Faculdade de Enfermagem da Universidade Nacional de Colômbia, especialmente as colegas do Departamento de Cuidado e Prática de Enfermagem, pelo apoio, companheirismo e solidariedade.

À *Silvana Maximiano* e *Tieko Fugii* da Secretaria da Pós-graduação pelo trato gentil e a deferência.

Aos funcionários do Departamento ENP e da Biblioteca da EEUSP, pela disponibilidade de ajuda.

À Escola de Enfermagem da USP pela acolhida.

Quem que é forte dá, quem é débil tem expectativas.

Quem que é forte se transforma, quem é débil se queixa.

Quem que é forte sabe perdoar, quem é débil guarda ressentimento.

Quem que é forte cria, quem é débil duvida.

Quem é forte flui, quem é débil mede e calcula.

Quem que é forte permite, quem é débil coloca limites.

Quem que é forte pode dobrar-se, quem é débil se rompe.

Quem é forte acalma e tranquiliza, quem que é débil clama e agita-se.

Filosofia budista

Guerrero-G NS. Edificando uma fortaleza: a experiência de pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia. I Tesel São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2009.

RESUMO

Apesar do número de estudos que existem sobre o impacto da criança estomizada na família pouco se conhece na América do Sul a respeito da experiência dos pais no cuidado dessas crianças e como eles definem sua experiência. Este estudo teve como objetivo compreender a experiência dos pais no cuidado da criança com colostomia. Foram realizadas entrevistas abertas em profundidade com dez casais pais de crianças com colostomia, residentes nas cidades de São Paulo (Brasil) e Bogotá (Colômbia). Todo o processo da investigação pautou-se pelo referencial teórico do Interacionismo Simbólico e a análise dos dados na Teoria Fundamentada nos Dados. A experiência dos pais está estruturada nos fenômenos “Sentindo-se frágeis” e “Tornando-se fortes”, que atuam como condição causal e estratégia respectivamente. Elas representam a complexidade existente entre ser pais e ser os provedores de cuidado especializado à criança. “Edificando uma fortaleza”, emergiu como a categoria central da experiência que é consequência de um processo intencional de construção interior dos pais, mediante o uso de estratégias para transformar significados e erguer um cenário de cuidados para protegerem-se a si mesmo, à criança e à família e para renovar as forças necessárias a fim de conseguirem enfrentar e resistir às ameaças presentes na experiência.

Palavras-chave: Enfermagem da Família, Pais, Crianças, Colostomia, Métodos Qualitativos.

Guerrero-G NS. Building a fortress: the parent's experience of caring for a child with a colostomy in Brazil and Colombia. [Theses] São Paulo: Nursing School of the Sao Paulo University; 2009

ABSTRACT

Despite the number of existing studies about the impact of children with a colostomy on their families, there is however very limited information about parental experience of caring for these children and how they define their experience in South America.

This study intends to understand the parental experience of caring for children with a colostomy. The method for data collection was an open interview involving 10 couples residing in the cities of São Paulo (Brazil) and Bogota (Colombia). The entire investigation process was guided by the referential theory of Symbolic Interactions and the data analysis was done by the "Grounded Theory". The parental experience is supported in the phenomena "Feeling fragile" and "Becoming strong" as a causal condition and strategy, respectively. They represent the tension of being parents and special care providers of the child. "Building a fortress" emerged as the central category that represents an experience which is the consequence of a deliberate process of internal construction of parents by using strategies to transform meanings and build a scenario of care to protect themselves, the child and family and to renew the forces necessary to confront and resist the threats present in the experiment.

Key-words: Nursing Family, Parent's, Child, Colostomy, Qualitative Methods.

Guerrero G, NS. Edificando una fortaleza: la experiencia de padres al cuidado del niño ostomizado en Brasil y Colombia. [Tesis] São Paulo:Escuela de Enfermería de la Universidad de Sao Paulo; 2009.

RESUMEN

A pesar del número de estudios realizados sobre el impacto del niño ostomizado en la familia poco se conoce en América del Sur sobre la experiencia de los padres en el cuidado de estos niños y sobre como ellos definen su experiencia. Este estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de los padres en el cuidado del niño con colostomía. Se realizaron entrevistas abiertas con diez parejas de padres de niños colostomizados en las ciudades de São Paulo (Brasil) e Bogotá (Colombia). Todo el proceso de investigación fue guiado por el referente teórico de la Interacción Simbólica y el análisis de los datos por la Teoría Fundamentada. La experiencia de los padres está estructurada en los fenómenos “Sintiéndose frágiles” y “Tornándose fuertes” que actúan como condición causal y estrategia respectivamente. Ellas representan la complejidad existente entre ser padres y ser los proveedores de cuidado especializado para el niño. “Edificando una fortaleza” emergió como la categoría central de la experiencia la cual es consecuencia de un proceso intencional de construcción interior de los padres mediante el uso de estrategias para transformar significados y erigir un escenario de cuidado para protegerse a si mismos, al niño y a la familia y para renovar las fuerzas necesarias para enfrentar e resistir las amenazas presentes en la experiencia.

Palabras claves: Enfermería de la Familia, Padres, Niños, Colostomía, Métodos Cualitativos.

LISTA DIAGRAMAS

Diagrama 1 – Sentindo-se frágeis	57
Diagrama 2 – Sentindo que a vida da criança está ameaçada	59
Diagrama 3 – Sentindo medo de aproximar-se da criança pelo estoma	73
Diagrama 4 – Sofrendo pela condição da criança	84
Diagrama 5 – Tornando-se fortes	98
Diagrama 6 – Adaptando-se à condição da criança	100
Diagrama 7 – Regulando interações	125
Diagrama 8 – Modelo teórico edificando uma fortaleza	153

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Exemplo de codificação aberta dos dados	52
Quadro 2 – Exemplo da primeira categorização dos dados	53
Quadro 3 – Exemplo da categorização dos dados	53

SUMÁRIO

1 Introdução	1
2 Revisão da literatura	6
2.1 Impacto do estoma na família	9
2.2.A experiência da criança	15
2.3 A experiência da família em sua interação com a equipe de saúde	16
Objetivos	19
4 Metodologia	21
4.1 Referencial Teórico	22
4.2 Referencial Metodológico	29
5 O desenvolvimento Metodológico	31
5.1 O contexto da pesquisa	32
5.2 Os cenários	41
5.3As considerações éticas	43
5.4 Os participantes	44
5,5 A coleta dos dados	47
5.6 Analise dos dados	50
6 Resultados	56
6.1Sentindo-se frágeis	57
6.2 Tornando-se fortes	98
6.3 O modelo teórico Edificando uma fortaleza	150
7 Discussão dos resultados	154
8 Referências Bibliográficas.....	160
9 Anexos	167

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO¹

O nascimento de uma criança, com malformação congênita seja ela no aparelho digestivo, no aparelho urinário ou na parede abdominal ou com um processo patológico intestinal, ou lesão acidental no intestino pode levar à realização de um estoma.

Mas, o que se constitui inicialmente como solução de um problema, passa a ser a causa de múltiplos transtornos na vida cotidiana da criança e de sua família, em razão da necessidade de empregar elementos médicos permanentes, tanto no pós-operatório imediato como após a alta hospitalar. Por tudo isto, a criança estomizada é considerada dependente de tecnologia.

A responsabilidade pelo cuidado da criança estomizada no domicílio, assim como o de qualquer outro recurso tecnológico recai, na grande maioria das vezes, nos progenitores. Os membros da família não só estão diante do processo de se adaptar ao impacto físico e emocional de ter uma criança com uma condição crônica de saúde, mas também precisam adaptar-se a novos papéis e demandas.⁽¹⁾

Por essa razão, os pais devem refazer seus compromissos e ações para que possam fazer frente a esta nova realidade. Esta redefinição vai depender do quanto a doença e as demandas geradas por ela interferem na vida cotidiana da família, nas habilidades dos pais em lidar com a situação que vivenciam e, sobretudo, no significado que a família atribui à experiência. Além disso, estas mudanças também repercutem na interação entre os familiares.

De fato, o significado atribuído pela família a essa nova rotina, é crucial para a tomada de decisões dos indivíduos do grupo que conduzirá à satisfação das necessidades de cada membro, visando a atender a criança doente e a reduzir a possibilidade de complicações em seu estado de saúde.

Pesquisas sobre o tema evidenciam que os membros da família afetam a condição da doença crônica na criança, mas também são afetados por ela.⁽²⁾ As interações, os compromissos, as ações e os significados que a família atribui às

¹ A revisão de Língua Portuguesa desta tese baseou-se na nova reforma ortográfica vigente no país.

fortalezas, às crenças, aos valores, às atitudes e às interações com a natureza da doença são determinantes para a experiência. ^(3,4,5)

A convivência com a doença crônica é permeada por mudanças frequentes pela incerteza e imprevisibilidade da condição; portanto, traz alterações aos indivíduos e para a família como um todo ^(6,7,8,9,10): existem conflitos, alteração nos compromissos e menor expressão de sentimentos. ^(11,12,13,14,15) O impacto sobre os diferentes sistemas familiares é variável, pois vai depender do tipo de doença crônica, do ciclo de vida que a família estiver atravessando ⁽¹⁶⁾ e do contexto cultural familiar. ^(15,17)

O cuidado de uma condição crônica no domicílio conduz à modificação do ambiente físico do lar e também repercute na dinâmica e rotina familiar, visto que as atividades de cuidado e de vigilância da criança alteram a rotina dos pais, que não possuem mais tempo para o convívio com os outros filhos, caso os tenham, ou seu convívio íntimo de casal. ^(9,12,15,18,19,20)

Daí que se afirma que a presença de uma criança com doença crônica pode afetar o relacionamento entre os membros da família ^(19,21) e levar ao afastamento social, seja partindo da própria família ou desencadeado pelos parentes ou amigos ao desconhecerem a natureza e o comportamento da doença da criança. ^(9,12,15,18,22,23,24)

Em algumas famílias, as interações, os compromissos e suas ações giram em torno do cuidado da criança e das ações para minimizar as consequências negativas que esta condição pode ter. ^(25,26,27) Isto requer certo grau de habilidade técnica no manejo da condição, ⁽²³⁾ da participação do casal nas tarefas e na tomada de decisões ^(28,29) e dispensar maior tempo de cuidado à criança doente. ⁽³⁰⁾ Não obstante, para alguns pais adquirir um perfil semelhante ao do enfermeiro é percebido de maneira negativa porque os afasta do papel idealizado. ⁽³¹⁾

Os pais de crianças com condição crônica de saúde devem ser eficientes para manipular, monitorar e interpretar sinais e sintomas da doença, para identificar, acessar e coordenar recursos; para manter um balanço entre as necessidades da doença e as demandas de saúde e desenvolvimento de cada um dos membros da unidade familiar; para manter sua própria saúde (física, emocional e espiritual) e evitar o estresse, a preocupação e a fadiga. ^(13,32,33,34)

O incremento de demandas, a falta de equidade na distribuição de responsabilidades e o menor tempo para descanso e recreação dos pais de uma criança com essa condição podem gerar sentimentos de frustração pelas perdas do filho

esperado e da vida em família que os pais tinham idealizado: fatores de risco para o relacionamento do casal. ^(3,35)

Nas famílias que possuem uma criança com incapacidade, há mudança das prioridades ⁽³⁶⁾: na maioria dos casos, a mãe opta por deixar seu emprego para ficar mais tempo atendendo às necessidades físicas e emocionais dos membros da família ^(12,24,37,38,39), o que acarreta outras dificuldades pela diminuição dos recursos econômicos familiares. ⁽²⁷⁾. Esses pais ainda enfrentam a dificuldade de equilibrar as tarefas normais da paternidade com as demandas dos programas de tratamento. ^(34,40)

Por estas razões podemos afirmar que estes tipos de pais esperam que o cuidado de enfermagem não se limite ao bem-estar físico da criança, mas, que também recebam ajuda para fortalecer-se em seu papel; que o profissional partilhe de sua carga emocional; que ofereça apoio para confrontação da situação que se construa uma relação de intimidade entre os membros da família e da equipe de saúde. ^(41,42)

Apesar disso, algumas famílias podem interpretar o apoio como uma evidência de fraqueza, mas é possível também que se fortaleçam justamente pela busca empenhada por melhores condições para a criança. ^(18,42,43) O tipo e o grau de apoio requerido pelos pais variam ao longo do tempo, conforme o desenvolvimento da criança, da doença e do ciclo de vida familiar. ^(13, 19)

Na presença de uma condição crônica de saúde, portanto, há impactos físicos, emocionais, econômicos e sociais, no significado do lar, na dinâmica familiar e na qualidade do relacionamento entre profissionais e pais. ^(26, 44, 45)

Todas essas evidências apontam para os mesmos conceitos: a confrontação com uma criança que requer estreita observação, gerando na família a necessidade de alterar os acordos ao redor dos quais o grupo familiar pautou sua convivência. Esta necessidade quase sempre acontece de forma súbita, de maneira que a alteração avala o curso estabelecido pela família para esta etapa de seu ciclo de vida.

No caso do nascimento de um novo membro, os arranjos começam desde a gestação e são construídos em volta de um imaginário sobre os caracteres e as condições da criança. Assim, não deve surpreender que o diagnóstico da necessidade de fazer um estoma seja de grande impacto à criança e à família.

A exteriorização na parede abdominal, quer do tubo digestivo, assume proporções maiores quando realizada em uma criança que, pelas suas condições de desenvolvimento, já é dependente.

A partir do momento em que o estoma é construído, cada um dos membros da família é afetado, pois ele não só modifica o corpo e o funcionamento de um órgão em um de seus membros, mas também a interação, os compromissos e as ações do grupo familiar - a saúde da família.⁽⁴⁶⁾

Embora os estomas sejam considerados uma tecnologia de baixa complexidade, sua presença não só atinge o funcionamento fisiológico e o desenvolvimento da criança, como também implica inclusão do manejo de tecnologia médica no lar, que passa a ter um significado importante no estilo de vida das crianças e na organização de papéis e nas interações da família.

No contato com famílias de crianças portadoras de estoma, tanto na Colômbia como no Brasil, percebemos angústias, incertezas, repugnâncias ou medos para com o filho estomizado. É possível identificar também que a maioria das famílias consegue dar conta do manejo técnico, e um bom número de pais procura meios para que a criança realize atividades próprias de sua idade, sejam acadêmicas, esportivas ou recreativas, mas sempre permanece um sentimento de incerteza pelo que aconteceu no interior dos pais ao longo da experiência.

Por outro lado, podemos observar no cuidado à criança estomizada no lar, certo distanciamento do pai da maioria das atividades que faz parte do tratamento. O fato gera inúmeras indagações ao respeito do papel do pai no cuidado à criança e, também, quanto às relações familiares nessa experiência.

Baseada no fato de que o cuidado de um filho estomizado é um evento da família, indagamo-nos a respeito de como é esta experiência para os pais? Qual é o significado que atribuem ao estoma e seu cuidado? Como é construído este significado? Quais são as circunstâncias que rodeiam as mudanças nas expectativas frente ao estoma, nos sentimentos e comportamentos dos pais? Como a cultura e as crenças interferem na construção dos significados?

Com a finalidade de encontrar respostas para estas questões foi realizado um levantamento bibliográfico visando organizar as evidências da literatura sobre a experiência da família com algum tipo de estoma na criança.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

A procura por evidências bibliográficas sobre a temática foi realizada por meio das bases de dados eletrônicas, tais como: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Medical Literature On-Line* (MEDLINE), OVID, PROQUEST, Literatura Latino-Americana e do Caribe das Ciências da Saúde (LILACS) e DEDALUS. As palavras-chave empregadas para a busca foram: *stoma, ostomy, enterostomy, ileostomy, colostomy, urostomy e bowel surgery*. A esta procura inicial, um segundo grupo de termos foi acrescentado: *child, children, parental, family, perceptions, experience, pediatric home care, caregiver, ostomy care, technology-dependent, chronic illness, chronic disease*.

No levantamento bibliográfico inicial realizado com base na combinação dos dois grupos de palavras, foram identificados 197 artigos desde o ano 1972, nas diferentes bases de dados.

A maior parte das referências identificadas foi excluída porque a temática estava centrada em aspectos técnicos: como causas do estoma, incidência, tempo de permanência, descrição da técnica cirúrgica, avaliação de programas educativos para pais ou a equipe de Enfermagem, complicações mais frequentes, divulgação de recursos e grupos de apoio para pais, orientações e recomendações para seleção da bolsa ou para o cuidado da pele periestoma, entre outros.

Após a exclusão desses artigos, restaram 48 que poderiam ser considerados por que abordavam aspectos psicológicos, sociais, qualidade de vida, experiência e o significado atribuído à condição da criança estomizada. Não obstante, foi necessário excluir, também, os relacionados com gastrostomias, traqueostomias ou estomas urinários, além dos que se achavam escritos nos idiomas alemão, chinês e dinamarquês. Em outros casos, a referência foi desconsiderada por que não foi possível ter acesso ao documento na íntegra.

Ao final, restaram 14 artigos relacionados à estoma intestinal que cumpriram os critérios de inclusão; seis abordados desde a condição que gerou o estoma (malformação congênita) ^(38,47,48,49,50,51), três relacionados com procedimentos concomitantes à

presença do estoma (dilatação anal posterior à reconstrução anatômica),^(52,53,54) dois com impacto psicológico do estoma em adolescentes,^(55,56) um com aspectos psicossociais de pais e crianças estomizadas,^(57,58) e um com impacto na organização familiar.⁽⁵⁹⁾

A maioria deles em língua inglesa, sendo dois dos Estados Unidos da América,^(53,54) dois da Noruega,^(47,50) três da Suécia,^(48,58,59) procedentes do Canadá,⁽³⁸⁾ e da Holanda⁽⁴⁹⁾ encontramos um por país, três trabalhos em língua portuguesa, realizados no Brasil;^(55,56,57) e dois em língua espanhola, procedentes da Colômbia.^(51, 52)

Os trabalhos contemplados foram realizados, entre 1993 e 2007, dos quais 50% deles tinham sido publicados nos últimos 6 anos, discriminados assim: dois no ano de 2007,^(56,57) dois no ano de 2006,^(58,59) um corresponde ao ano de 2004⁽³⁸⁾ e dois ao ano de 2003.^(48,55) No tocante à população de estudo, em seis estudos participaram unicamente crianças ou adolescentes,^(47,48,52,53,54) em cinco participaram crianças, adolescentes e pais,^(38,49,54,59) e em quatro somente os progenitores.^(51,56,57,58)

A maioria dos trabalhos (dez) foi realizada por uma equipe de pesquisa e quatro possuem autoria única. Seis trabalhos foram estudos realizados sob a metodologia quantitativa. O objetivo de um deles foi avaliar o impacto da inclusão do estoma na qualidade de vida,⁽⁵⁵⁾ de outro, foi avaliar a experiência dos pais no cuidado da criança,⁽⁵⁸⁾ três procuraram determinar se existia relação entre o estado físico e a saúde mental de crianças e pais.^(47,49,50,59)

Entre os trabalhos realizados sob a metodologia qualitativa, encontramos que em seis deles o interesse foi conhecer o efeito da experiência sobre os o desenvolvimento psicossocial de adolescentes;^(38,53,54) e dois interessaram-se por conhecer o significado para os pais da condição de saúde que gerou o estoma;^(48,51) um outro, conhecer a experiência da criança perante à aplicação de uma técnica para realizar um procedimento;⁽⁵²⁾ um onhecer as mudanças geradas pelo estoma na organização familiar⁽⁵⁷⁾ e em conhecer as dificuldades dos cuidadores no processo de cuidar.⁽⁵⁶⁾

Após a leitura geral das pesquisas, foi realizada uma segunda leitura, dando-se ênfase aos resultados. Estes foram submetidos à análise crítica, comparação e identificação de experiências similares em conteúdo e significados. Como resultado desse processo, as evidências foram organizadas ao redor de três temas: o impacto do

estoma na família, a experiência da criança e a experiência da família em sua interação com a equipe de saúde, que são detalhadas a seguir:

2.1 IMPACTO DO ESTOMA NA FAMÍLIA

Diz respeito às alterações geradas pela presença do estoma no cumprimento das atividades cotidianas da família, (especialmente, aquelas que são responsabilidade dos pais), nas interações entre os membros da família e nas interações da família com seu grupo social.

Alterações decorrentes dos cuidados sobre a dinâmica familiar

Em razão da presença do estoma, os pais devem reorganizar as atividades instrumentais da vida diária da família e desenvolver múltiplas habilidades para atender às necessidades da criança no contexto familiar. ^(38, 56)

Em geral, quando existe na família uma criança com uma condição crônica de saúde, os pais precisam conhecer as implicações da incapacidade para sua família, de modo que lhes permita avaliar e desenvolver estratégias sobre o que pode ser melhor para o funcionamento da família. ^(55, 56)

Assim, muitos enfrentam dificuldades para equilibrar as tarefas normais da paternidade com os programas de tratamento e, também, para se ajustar às demandas físicas e emocionais dos filhos. ^(38,56)

A alteração na vida da família pode ver-se ainda mais comprometida quando os cuidados fora do âmbito domiciliar devem ser assumidos; isto acontece quando a mãe deve trasladar-se até a instituição de educação para garantir a realização de procedimentos específicos, pela falta de apoio ou de preparação dos professores na realização dos procedimentos. ⁽³⁸⁾

A incontinência fecal em crianças incrementa o número de atividades e o tempo necessário para desenvolver as tarefas relacionadas com os processos de eliminação e modifica as práticas de treinamento sobre o uso do banheiro pela realização de procedimentos técnicos, que acabam comprometendo todos os membros da família. ^(38, 56)

Procedimentos concomitantes à presença do estoma, como a dilatação anal, a aplicação de enemas de evacuação em crianças que nascem com o ânus não perfurado e, troca do equipamento e limpeza do estoma e a pele periestoma são atividades que acrescentam o número de cuidados que devem ser proporcionados à criança e ocupam um lugar destacado na vida da família.^(48, 56)

Em alguns casos, a reconstrução anatômica gera expectativas que não são satisfeitas com os resultados obtidos com o procedimento cirúrgico e, portanto, a alteração na eliminação e na dinâmica familiar persiste.⁽⁴⁷⁾

A realização dos procedimentos de higiene do estoma e da bolsa é desagradável para alguns membros da família.^(38, 56) Pese que a realização dos procedimentos relacionados com a higiene do estoma causa desgosto em muitos pais, eles cumprem com o manejo sugerido.⁽³⁸⁾

Em curto prazo, os pais conseguem identificar que o estoma propicia melhor qualidade de vida para eles e maior compromisso da família com os cuidados da criança afetada.⁽⁵⁵⁾

Em algumas famílias, um dos pais opta por dedicar seu tempo ao cuidado físico e emocional da família do que manter um vínculo empregatício.^(38,56) No momento exato em que a família aumenta sua despesa com gastos extras, é exatamente quando a receita familiar diminui com a saída da mãe do trabalho.⁽⁵⁷⁾

Em geral, as mães precisam sair do trabalho ou reduzir sua carga horária para que estar disponíveis para cuidar da criança, mas, além do problema financeiro para as famílias, a saída do mercado de trabalho causa forte impacto emocional nas mães, pois diz respeito à necessidade que têm de estar produzindo, como reflexo de sua identidade na sociedade⁽⁵⁷⁾

Interferência do estoma nas interações da unidade familiar

Uma família pode lidar bem com as questões instrumentais e mesmo assim ter dificuldades emocionais ou expressivas,⁽¹⁾ que se fazem evidentes nos relacionamentos entre os subsistemas da unidade familiar.

Os defeitos anatômicos, funcionais e os tipos de estoma enteral rodeiam a vida diária da família e determinam os desafios que ela deve enfrentar⁽⁵⁰⁾

As pesquisas revelam que o cuidado do filho estomizado, assim como as de outras condições crônicas tem um custo emocional e compromete, em grande medida, a

vida das pessoas inseridas nessa experiência. O estresse é, particularmente, alto nas famílias quando devem ser tomadas decisões sobre o manejo da função de eliminação.^(38,56) A grande maioria dos pais de crianças que apresentam alteração nos processos de eliminação intestinal, apresenta altos índices de estresse.⁽⁴⁹⁾

O impacto sobre os distintos sistemas é variável; em sua determinação, o tipo de doença e o contexto cultural da família exigem um papel importante; os pais de meninos apresentam maior estresse, menor opinião positiva sobre sua situação e estão menos satisfeitos com o desempenho do papel paterno.⁽⁴⁹⁾ As famílias experimentam estresse, medo, culpa, problemas conjugais e não aceitação.^(56,57)

Interferência no relacionamento do casal

As mudanças no relacionamento do casal podem ter sua origem na quantidade de tempo que demanda o cuidado do estoma e que impossibilita que eles possam dispor de mais tempo como casal, o que conduz ao desgaste de sua relação.⁽³⁸⁾

Algumas mães, que comandam sua família, sentem dificuldade para iniciar e manter um novo relacionamento, pela dificuldade de que seu novo companheiro compreenda as necessidades e as demandas que a condição de seu filho acarreta em seu tempo.⁽³⁸⁾

Não obstante, por trás da variável tempo quase sempre está a distribuição desigual de responsabilidades, o que gera demandas constantes sobre um dos cuidadores, limitando o tempo não só para compartilhar com o parceiro, como também para atender a suas próprias necessidades e próprios interesses.^(55,56,57) Grande peso do cuidado da criança recai sobre a mãe.^(50,56)

Algumas manifestaram sentir-se só, abandonadas, isoladas com seus problemas e sem ter com quem conversar no começo da experiência.⁽⁴⁸⁾

Estudos demonstram que as mães sentem-se mais apoiadas quando seus maridos participam ativamente dos cuidados, permitindo que elas tenham tempo para si mesmo e para seus amigos e quando outros membros da família são capazes de prover os cuidados; em ambos os casos, reduz-se o estresse e sua interferência na relação do casal.⁽³⁸⁾

O apoio recíproco entre o casal está diretamente relacionado com um significado positivo da experiência. Quanto maior o impacto na vida cotidiana maior a necessidade dos pais envolverem-se em atividades recreativas que deem estabilidade à relação.⁽³⁸⁾

Os problemas são causados pelo inadequado trabalho em equipe, divergência sobre o cuidado da criança e conflito entre o casal. ⁽⁵⁰⁾

Outro aspecto apontado como desencadeante de múltiplos conflitos entre o casal e, portanto, da deterioração da qualidade da relação marital em famílias nessa condição crônica de saúde, está fundamentado na visão divergente sobre o regime de tratamento, dos cuidados e da condição da criança. ⁽³⁸⁾ A condição de saúde e os cuidados associados a ela exercem uma influência negativa na relação marital e na vida familiar. ⁽⁵⁰⁾

Interferência no relacionamento pais-filhos

Em qualquer momento da vida da criança, o diagnóstico de uma condição física, que requer a construção de um estoma, marca o fim do mundo conhecido pelos pais. ⁽⁴⁸⁾ O começo da experiência é trágico para eles, pois está permeada por sentimentos de tristeza, dor, decepção, medo, derrota e ideias associadas à morte do filho. ⁽⁴⁸⁾ As emoções de tristeza, dor e decepção são descritas com maior frequência. ⁽⁵²⁾ Aquelas manifestadas frequentemente são: medo, ansiedade e preocupação, assim como problemas com a alteração no estado de ânimo. ^(50,56)

O impacto do estoma é maior quando a condição de saúde requer separação mãe-filho no pós-parto imediato. ⁽⁴⁷⁾

Os pais também manifestam preocupação pelo desenvolvimento do filho quando estes apresentam problemas de incontinência, ainda por cima da idade social e tecnicamente estabelecida para adquirir o controle de suas eliminações. ^(47,48)

O relacionamento entre pais-filhos estomizados está permeado pela preocupação com o impacto do estoma na vida social, na vida sexual e na independência. Para as mães, a autonomia da criança é um indicador de qualidade de vida. ⁽⁵⁵⁾ A ansiedade dos pais pelo desenvolvimento social dos filhos é maior quando a criança atinge a idade socialmente estabelecida para controlar suas eliminações. ⁽⁴⁹⁾ Os pais sentem inquietação pelo desenvolvimento de seus filhos, por seu futuro relacionamento sexual, por sua vida conjugal e pelo comportamento que, posteriormente assumiram como pais. ⁽⁵⁰⁾

Em um curto período de tempo, vêm-se confrontados com a necessidade de adquirir rapidamente um vocabulário clínico e assumir responsabilidades próprias de um cuidador especializado, tais como identificação de signos, sintomas, manipulação de

materiais e realização de procedimentos. ^(38,56) As mães enfrentam novos e distintos desafios tecnológicos, angústia psicológica e dilemas sociais. ^(54,56) Além disto, os pais devem aprender a reconhecer e manejar os problemas relacionados ao estoma. ⁽⁴⁸⁾

Os pais de crianças com malformações anais devem assumir as responsabilidades que se seguem ao tratamento cirúrgico. O cuidador familiar deve ser instruído sobre os cuidados, a manipulação de fórmulas, o regime alimentício e estar atento para reconhecer sintomas e signos de complicações associadas ao tratamento. ⁽⁵⁶⁾ Muitas famílias adaptam-se rapidamente às novas rotinas que envolvem o manejo da tecnologia. ⁽⁵⁰⁾ Os pais devem assumir a realização de alguns procedimentos que violam a intimidade da criança até que ela consiga realizá-los sozinha. ⁽⁵⁰⁾

O pai de uma criança que nasce com malformação congênita tem maior envolvimento com o cuidado e com o filho ⁽⁵⁸⁾

Esses membros acostumam organizar as atividades da família ao redor das necessidades da criança que usa a tecnologia médica, deixando as necessidades dos outros filhos em segundo plano. ^(38, 56) Assim, mudanças de comportamento dos irmãos podem surgir. ⁽⁵⁷⁾

Pelo ponto de vista dos outros filhos, em muitos casos, estes consideram-se afetados pelo fato de que perderam a atenção dos pais, além de outras oportunidades de compartilhar com eles, em razão da condição de saúde do irmão ⁽⁴⁹⁾. Estas crianças também podem sentir mudanças no tempo de atenção que seu irmão recebe por parte dos pais, especialmente, em relação ao tempo dedicado às rotinas de higiene pessoal, do tempo dispensado para procedimentos, consultas ou atendimento médico. ⁽³⁸⁾

A pesar disso, a quantidade de tempo dispensado ao cuidado do estoma não garante um bom relacionamento pais-filho estomizado; pais apreensivos podem sobrecarregar a criança com reiterados chamados de atenção para o cumprimento dos cuidados, e assim, desencadear no filho indiferença pelo conteúdo da comunicação ou ressentimento pela cobrança. ⁽³⁸⁾

A família exerce um papel essencial na resposta física ao tratamento e no funcionamento psicossocial das crianças que nascem com anomalias do ânus e do reto. ⁽⁵⁰⁾

Para os pais, realizar procedimentos que infligem dor ao filho têm um efeito negativo em seu relacionamento ⁽⁵⁰⁾ Os procedimentos podem gerar rejeição e hostilidade pelo pai que os realiza. ⁽⁴⁷⁾ A falta de habilidade necessária para a execução do procedimento e o desconforto causado à criança afetam a relação pais-filho e o

significado do procedimento em criança⁽³⁸⁾ Pelos procedimentos, as crianças protegem-se de qualquer contato físico e emocional com os pais⁽⁴⁷⁾ O relacionamento pais-filho mediado por uma experiência negativa é decepcionante para o filho⁽⁵¹⁾.

Interferência no relacionamento dos irmãos

O estoma atinge não só a criança e os pais, como também o relacionamento entre os irmãos. Dado que os irmãos acompanham as demandas de cuidado da criança estomizada, mas sentem preocupação pela condição atual e pelo futuro do cuidado do irmão estomizado.⁽³⁸⁾

Um bom relacionamento entre o irmão saudável e o irmão estomizado faz com que o primeiro sinta-se afetado pelo que acontece com seu irmão e, também sinta desconforto ao observar as dificuldades dele em ambientes fora de casa, em razão de suas particularidades de eliminação.⁽³⁸⁾

Adultos que conviveram com estomas desde a infância reconhecem que os irmãos os ajudaram a se ajustar ao estoma, provendo-lhes um teste inicial de aprovação e aceitação social e, ao mesmo tempo, promoveram-lhes sua própria aceitação.⁽⁵³⁾

Por outra parte, as atitudes com que outros membros da família agem com relação à criança estomizada, podem gerar conflitos nos relacionamentos fraternais falta de equidade na atenção dispensada para eles, na qual se percebe que o irmão que possui uma alteração na eliminação, recebe maior atenção o que conduz a sentimentos de ressentimento ou indiferença.⁽³⁸⁾

Outro desencadeante de conflito entre irmãos radica-se no ressentimento pela desigualdade na distribuição de tarefas dentro da família e pela interrupção ou diminuição das atividades da família, como resultado da condição do irmão.⁽³⁸⁾

Deterioração das interações sociais da família

Assim como o estoma afeta as atividades no interior da família, também, as atividades e os relacionamentos da família com o contexto social sofrem interferências; é comum que pais de crianças com estomas reduzirem suas relações a um pequeno

circulo de amigos que os tenham apoiado, e oferecido ajuda prática no momento em que tenham precisado. ⁽³⁸⁾

A maioria dos pais afastou-se de parentes, amigos e atividades sociais. ⁽⁵⁰⁾ As famílias reportam que, por causa do estoma, começaram a distanciar-se de familiares, amigos e de atividades sociais. ^(1,38) Sair de casa pode ser considerado desgastante para algumas famílias, por isso, optam pelo isolamento ⁽⁵⁷⁾

2.2 A EXPERIÊNCIA DA CRIANÇA

Congrega as percepções da criança sobre suas emoções e sentimentos, como pessoa estomizada e das interações que são significativas na construção destas percepções.

Na vivência desta experiência, a opinião que a criança estomizada forma de si e de sua confiança em seus atos e julgamentos estão estreitamente relacionados com as respostas da família, especialmente, de seus pais. ^(53, 59) Mães e enfermeiros percebem na criança estomizada, angústia, medo, frustração e agressividade. ⁽⁵²⁾

Para as crianças, a aceitação do estoma está relacionada com as respostas positivas de seus pares e outros significantes, assim como ao desenvolvimento de habilidades para tomar conta de forma independente de seu cuidado. ^(54, 59)

As crianças que apresentam alterações na função de eliminação, podem ser relutantes a se relacionar com seus pares por temerem que um vazamento acidental aconteça ou que sejam rejeitadas por seus colegas se eles chegarem a conhecer as particularidades de sua eliminação. ⁽³⁸⁾

Nessas crianças, vêm sendo observado, quando em idade escolar, sentimentos de inferioridade, insegurança, isolamento. Assim, seus maiores desejos e expectativas para o futuro estão relacionados ao fechamento do estoma. ⁽⁵²⁾ Após esse fechamento, não gostam de fazer uso do sanitário escolar pelas dificuldades relacionadas como o esvaziamento intestinal e a defecação. ⁽⁵⁹⁾

Períodos de tristeza e depressão foram reportados em crianças e adolescentes que vivem com estomas enterais; aponta-se que estes estados emocionais são causas de disfunção ou desequilíbrio no indivíduo e sua família. ⁽⁴⁸⁾ Crianças e adolescentes reportaram sentirem-se intimidados, isolados e afastados por seus pares ⁽¹⁰⁾ A

colostomia pode afetar a imagem, a interação social e o processo de identificação sexual e a independência em adolescentes. ⁽⁵¹⁾

Há evidência de que em adolescentes que tiveram ou têm, desde a infância, um estoma (secundário a uma anomalia congênita), a prevalência de problemas mentais e psicossociais é maior. ⁽⁴⁷⁾ Crianças manifestaram sentir medo, angústia e ansiedade e ter problemas com seu estado de ânimo, seus amigos e suas atividades sociais. ⁽⁴⁷⁾

Crianças e adolescentes reconhecem sentir depressão e ter pensado no suicídio, embora não citem a colostomia como a única razão para isto, também, relacionam a estas idéias a percepção de falta de atrativo físico e de amigos e problemas na escola. ⁽⁵³⁾

Adolescentes lembraram que, na infância sentiram raiva, humilhação e depressão quando foram excluídos de atividades esportivas por causa de seu estoma. ⁽⁴⁷⁾

A atitude global positiva e a ausência de problemas na adaptação psicossocial, provavelmente, estejam relacionadas ao apoio extra que o adulto proporcione à criança. ⁽⁵⁹⁾

2.3 A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA EM SUA INTERAÇÃO COM A EQUIPE DE SAÚDE

Compreendem as avaliações sobre a qualidade do relacionamento que se estabelece com o sistema de saúde e os sentimentos e emoções que esta interação gera nos pais.

Quando há um estoma, o contato da família com a equipe de saúde pode transcorrer durante meses ou até anos; isto leva a pensar que, por estarem os dois grupos interagindo ao redor de uma situação comum, o significado deveria ser similar; porém, isto não se cumpre, já que os profissionais da saúde consideram os estomas como uma tecnologia de baixa complexidade, tanto que, aos membros da família, possuem um significado mais complexo, ⁽³⁸⁾ como é evidenciado nas diferentes percepções do impacto da experiência.

Famílias que têm um filho com alteração de eliminação, identificaram que a interação com a equipe de saúde fica comprometida, quando as expectativas dos profissionais da saúde são incompatíveis com a realidade da família para assumir o

cuidado, em razão, em parte, pela dificuldade para adquirir os implementos médicos que o sistema de saúde não lhes fornece. ^(38, 56)

De fato, os pais de crianças com alteração na função de eliminação reportam que vivem em permanente luta com o sistema de saúde e o sistema educativo, para garantir que a dignidade de seus filhos seja respeitada. ⁽³⁸⁾

A ausência de uma abordagem educacional adequada por parte da equipe sobre o uso apropriado da bolsa, de suas possibilidades e limitações, pode gerar alterações de índole emocional como medo e ansiedade ⁽⁵⁶⁾ ou submetê-la a um confinamento desnecessário. ⁽⁵⁷⁾

Os pais sentem-se satisfeitos com a atenção oferecida à criança pela equipe, mas insatisfeitos com a informação sobre o tratamento e o cuidado que lhes é oferecido. ⁽⁵⁸⁾

Na revisão bibliográfica, embora a maioria dos estudos corresponda a um contexto sociocultural diferente, ao que pretendemos abordar nesta pesquisa é evidente que o estoma da criança tem consequências para a família.

Sem dúvida, o contexto latino-americano apresenta características sociais e culturais diferentes que determinam que o significado atribuído à situação de saúde da criança estomizada seja diferente, e as famílias optam por outras práticas de saúde que se relacionam com o sistema de saúde de maneira também distinta.

Embora poucos trabalhos explorem a experiência e o impacto social e psicossocial dos procedimentos relacionados com o tratamento de alterações na eliminação intestinal, é sabido que o significado social dos processos de eliminação pode afetar ou facilitar a aceitação da condição e a participação na vida social da criança e da família.

É importante lembrar que cuidado do filho estomizado está fundamentado no significado atribuído à criança, ao corpo, aos processos de controle de esfínteres, de eliminação e higiene corporal e, que esse significado, por sua vez, é produto das interações, dos compromissos e ações que a família determinou e que estão imersos no contexto das relações familiares e sociais.

O significado do estoma emerge dentro do contexto social, político e cultural que está estreitamente relacionado com uma ampla organização social. O conhecimento da experiência dos pais em outros contextos aporta evidências, a partir das quais será

possível identificar quais e em que medida podem ser comparadas e acrescentadas às já existentes.

Portanto, há necessidade de compreender como é esta experiência para os pais, quais são seus sentimentos, qual é o significado que eles atribuem ao estoma e seus cuidados, como se constroem estes significados, sob quais circunstâncias mudam as expectativas frente ao estoma e como interfere a cultura na construção dos significados a fim de contribuir para a construção do conhecimento, direcionado a implementação de intervenções que considerem o impacto do estoma sobre a criança e sua família.

Para entender o que significa o estoma e o cuidado do filho estomizado para os pais, e como são feitos os arranjos para o cuidado, devemos, necessariamente, entrar em contato com eles e com sua experiência. Neste sentido, motivamo-nos a apreender o significado do cuidado de uma criança na presença de um estoma de eliminação a partir de casais brasileiros e colombianos e como estes enfrentam as mudanças nos cuidados gerados pela presença do estoma na criança, buscando conhecer os significados que influenciam seus sentimentos, suas condutas, a dinâmica e a estrutura familiar.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

Os objetivos desta pesquisa são:

1. Identificar o significado de um estoma de eliminação para os pais da criança portadora de estoma intestinal;
2. Compreender o significado que os pais dão à experiência de cuidar de um filho com um estoma intestinal; e
3. Desenvolver um modelo teórico representativo da experiência de pais de crianças portadoras de estoma intestinal, nos contextos do Brasil e da Colômbia.

4 METODOLOGIA

4.1.REFERENCIAL TEÓRICO

Os Métodos Qualitativos de Pesquisa oferecem uma alternativa para compreender o que leva os pais a agirem de uma determinada maneira, pois possibilitam estudar sistematicamente as experiências humanas e como estas são vivenciadas pelos sujeitos.

Para conhecer o significado de ter um filho portador de estoma, sobre o cuidado e as implicações deste para na interação com o filho e a família, optou-se pela Interacionismo Simbólico, como referencial teórico. Este é considerado mais apropriado para abordar o objeto de pesquisa, por ser uma perspectiva que enfatiza o significado que uma situação tem para a pessoa.

Esta teoria permite compreender os eventos dentro dos padrões sociais do cuidar e como os pais interpretam seu desempenho, mediado pelo seu significado e, também, por captar a dimensão mais profunda e mais complexa da totalidade de suas ações em direção à prática do cuidar da criança com um estoma.

O Interacionismo Simbólico é uma teoria sobre o comportamento humano, cuja principal preocupação é compreender como o significado incorpora a interação para dar origem ao ato social. ⁽⁶⁰⁾ É uma abordagem teórico-metodológica que tem como princípio fundamental que o ser humano confere significado aos objetos com os quais se relaciona e que utiliza estes significados para orientar seus atos.

Objeto é tudo o que se pode perceber no mundo, como objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos, instituições, orientações ideológicas, posição dos outros com relação a ele e todas as situações que o indivíduo encontra em sua vida diária. ⁽⁶⁰⁾ Os objetos não possuem significado *per se*, o significado atribuído aos objetos é o resultado da interação do ser humano com eles. Assim, a apreciação que se faz do objeto e a ação em relação a ele emergem do significado que a pessoa confere-lhe.

Mas, o significado não emerge da interação isolada entre a pessoa e o objeto; muito pelo contrário, ele é uma construção social e, uma vez criado, é uma estrutura que

exerce coação sobre a interação; ou seja, as pessoas atuam com referência a um outro em termos de símbolos, desenvolvidos por meio da interação e da comunicação. Apesar disto, antes de usar automaticamente o significado, a pessoa pela interação social, manipula, redefine e modifica o significado ⁽⁶¹⁾.

De fato, a interação social gera mudanças de significado já que durante a mesma, ocorrem constantes modificações de perspectivas, uma vez que, ao interagir com o outro e consigo mesmo, o ser humano recebe estímulos que provocarão mudanças nos elementos a serem considerados no contexto da situação presente. Portanto, é sempre no presente de cada vivência que se define ativamente a perspectiva e, por meio desta definição da realidade pessoal, desencadeiam-se as ações.

Por tudo isto, a perspectiva da Interacionismo Simbólico considera que a descrição do comportamento humano deve ser feita com base no ato social, que se dá em duas dimensões: a **atividade manifesta**, concebida como o comportamento externo observável, considerado o processo dinâmico em execução; e a **atividade encoberta**, isto é, a experiência interna do indivíduo ⁽⁶⁰⁾.

A Interacionismo Simbólico permite a compreensão das experiências e dos comportamentos dos pais que possuem uma criança com um estoma. Isto é, como eles definem os eventos ou a realidade e como atuam com relação às suas crenças, porque a essa teoria interessa os aspectos intra e interpessoais do comportamento humano, de maneira que explica o que acontece no interior das pessoas quando elas se relacionam com os objetos que estão a seu redor.

O processo da interação possui duas fases: na primeira, o indivíduo indica para si próprio as coisas em relação às quais atribui significado. Nesta fase, a pessoa está interagindo consigo mesma, conversando e comunicando-se.

Na segunda fase, a pessoa, por intermédio do processo de comunicação com ela mesma, usa a interpretação para lidar com os significados, isto é, seleciona, confere, suspende, reagrupa e transforma os sentidos que as coisas representam para ela à luz da situação na qual se encontra, podendo com isto formar e guiar sua ação.

Nesta visão, o ser humano emerge como um participante ativo, sendo ator e reator, inserido em uma sociedade em que percebe a interação dos atos dos outros e, então, constrói sua própria resposta baseada naquela interação, ou seja, ao futuro e intencional comportamento dos outros, não só em suas ações presentes.

Com isto, os seres humanos estão constantemente vindo a ser, tornando-se e são as interações que influenciam as definições dos elementos presentes em cada situação,

que determinam como estas serão consideradas pelo indivíduo que, ativamente, constituirá sua resposta. Apesar do foco ser no presente, há a influência de elementos do passado e do futuro que são acionados para o processo de significação.

O meio da ação humana e da interação é simbolicamente definido, ou seja, as pessoas atuam com referência a outro ser humano em termos de símbolos desenvolvidos, por meio da interação e da comunicação desses símbolos.

Por meio de um complexo conjunto de símbolos ou abstrações mentais a pessoa, aprende o significado dos objetos primeiramente pela da interação com os outros; aprende também a fazer julgamentos de valor sobre quais símbolos são importantes e atrativos, um processo vital para a tomada de decisões a respeito do que fazer ou não.
(62)

Definir a situação tem como sentido que os seres humanos não reajam ao mundo, conforme ele é em si, mas, que respondam essencialmente a esse mundo, de acordo com a realidade definida por eles e pela interação que mantêm consigo mesmo e, em parte, pela interação que estabelecem com os outros⁽⁶³⁾.

O aprendizado acontece porque a pessoa possui um **self**, que representa o processo social analítico interior do indivíduo, que é empregado para formar significados e guiar sua conduta. É considerado como o ambiente interno da pessoa, como ela age socialmente em relação aos outros e como interage consigo mesma, tornando-se objeto de suas próprias ações.

No processo de interação com os outros, o *self* é definido e redefinido socialmente, pois as definições feitas pelos outros são a referência para que a pessoa possa ver a si mesma.

A importância do conceito relaciona-se a todo processo de interação interna da pessoa, em relação a si próprio, como identidade, percepção e julgamento de si; essas ações são denominadas de comunicação simbólica e tornam possíveis as demais; é por causa do *self* que os seres humanos são capazes de pensar, apresentar coisas a si próprios, interpretar, comunicar-se consigo mesmos e, também, todos os outros seres humanos.

Por meio deste mecanismo de conversa internalizada com o *self* que a conduta forma-se e guia-se, de acordo com a significação para este. O processo social interiorizado apresenta duas fases distintas: o **eu** e o **mim**. O *eu*, representa a iniciação do ato antes dele ser submetido ao controle das definições e expectativas dos que o rodeiam. É a resposta do organismo às atitudes dos outros, é a pessoa como sujeito,

impulsiva e espontânea, não se sujeita às regras socialmente estabelecidas e usa o *eu* de forma não intencional.

O *mim*, corresponde a uma série de atitudes organizadas dos outros, que a pessoa toma em conta no momento de realizar sua autointeração, ao pensar, ao analisar, ao conversar privativamente consigo própria em relação às atitudes dos outros; é o *self* socializado, é o *eu* sendo objeto ⁽⁶¹⁾. É a pessoa da qual se tem consciência; desta maneira, a ação é norteadada pelas definições e expectativas dos outros que a cercam. O *mim*, constitui a pessoa que se comunica, dirige, julga, identifica e analisa na interação com os outros.

Para fazer com que o *self* seja percebido pelos outros e para o *eu* entender os outros, é necessário a **mente** já que pela atividade mental (pensar), a pessoa conversa, faz indicações a si mesmo, atribui os significados e os interpreta, dando sentido às coisas em relação àquela situação ou fato que foi vivenciado.

Nesse sentido, as ações que o sujeito apresenta, não são respostas reflexas, são respostas da interpretação que ele faz. Tudo isto acontece no cérebro que permite à pessoa exercer domínio consciente de sua conduta. É a simbolização que deixa a conduta mentalmente controlada, a partir da indicação que a pessoa faz a si mesma e aos outros na situação. ⁽⁶¹⁾

O processo de significação, desencadeado na interação com o *self*, é comunicado por meio de símbolos aos outros seres humanos, com intuito de provocar nestes a mesma significação gerada no próprio *self*. Nessa perspectiva, dois conceitos são fundamentais: o SELF e o SÍMBOLO.

O **símbolo** é um objeto social usado intencionalmente com o objetivo de dar significado. É o significado atribuído pelos atores que constitui o símbolo, sendo usado para a comunicação da pessoa com os outros e com ela mesma. Nesta última condição, a comunicação ocorre simultaneamente. Os símbolos podem ser objetos físicos, palavras ou ações humanas e são usados para pensar, comunicar e representar. Assim, o ser humano requer dos símbolos tanto como do mundo material.

A pessoa pode nomear, memorizar e categorizar os objetos; perceber e selecionar o que tem significado para ela; comunicar-se consigo mesma; assumir o papel do outro, porque é capaz de transcender o tempo, o espaço e sua própria pessoa ⁽⁶¹⁾.

Portanto, os símbolos são importantes no entendimento da conduta humana, já que o indivíduo aprende símbolos, significados e valores das outras pessoas com quem

interage; este conjunto de significados e valores é parte de um conjunto da cultura do grupo social.

Na sociedade, todos os indivíduos dependem de símbolos e a sociedade depende e demanda símbolos humanos. O **significado** é uma classe de objeto social usado e definido, de acordo com seu uso, para representar e comunicar. ⁽⁶¹⁾ É expresso pelas respostas sociais, nos quais os indivíduos manifestam-se por seus comportamentos verbais e não-verbais.

Neste sentido, as pessoas expressam-se pela fala, a paralinguagem, a cinésica, a tacêsica e a proxêmica com a finalidade de pensar, comunicar e representar. Para ser um símbolo, o ato ou a palavra deve ter um significado de uso para quem participa da interação. Não são os sons das palavras ou os movimentos físicos dos gestos que comunicam, mas o significado atribuído aos mesmos é que constitui o símbolo.

Ou seja, o significado do objeto não é intrínseco a ele, mas definido de acordo com a maneira como a pessoa age em relação a ele (há uma finalidade no objeto); portanto, os símbolos envolvem uma compreensão e não só uma resposta à sua presença.

A **linguagem** é o elemento que explica como a interação ocorre e compõe-se de sinais, signos e símbolos. ⁽⁶¹⁾ Desse modo, a linguagem transforma-se em símbolos significativos, por meio dos quais as pessoas expressam aquilo que observam, pensam e imaginam, para representarem a realidade social que vivenciam ou a classe de objetos com que estão interagindo nessa vivência.

Sem o uso da linguagem, o indivíduo não consegue incorporar as atitudes dos outros, não interage nem age em em uma estrutura social que emprega símbolos significativos; em consequência, não se socializa nem se torna apto para assimilar papéis. É pela da linguagem que os gestos transformam-se em símbolos significativos, passíveis de serem interpretados e interiorizados pelo ator social.

Ao interiorizar os gestos, o indivíduo pode se colocar mentalmente no lugar do outro e despertar em si mesmo a atitude que sua reação provoca no outro. Em contrapartida, o outro, que está interagindo com a pessoa nessa mesma situação, dá significado a seu ato de acordo com suas próprias perspectivas e, também, define a situação, determina uma linha de ação e realiza seus próprios atos sociais. De maneira

que, na interação social, uma atividade imprescindível, tanto para aquisição como para o uso do símbolo, é o **assumir o papel do outro**.⁽⁶¹⁾

Esta atividade mental torna possível o desenvolvimento do *self*, ao entender o significado das palavras e as ações das outras pessoas com as quais se interage. Ao assumirmos o papel do outro, conseguimos compreender seus atos e palavras simbólicas e, em contrapartida, esse outro também precisa nos compreender por meio do movimento de tentar assumir nosso papel e, em consequência disso, cada um exprime suas ações, conforme as razões identificadas por eles.

A pessoa interpreta suas próprias ações à luz das ações das outras pessoas e determina o que isso significa para ela. Assim, a pessoa revê a situação a partir de outra perspectiva, define-a de outra maneira e determina uma nova linha de ação.

A ação é coletiva quando surge e configura-se com base nas ações individuais de cada elemento de um grupo. Eles compartilham o mesmo mundo de objetos, mas cada um participa com seu *self* e seu próprio esquema de interpretação. Cada pessoa que define uma situação, é capaz de guiar seu próprio comportamento à luz do conjunto de sentidos estabelecidos no grupo.⁽⁶¹⁾

As ações são desencadeadas por um processo ativo de tomada de decisão pelo sujeito, envolvendo a definição da situação. A **ação humana** é um processo simbolicamente construído, é resultante da confrontação do indivíduo humano com seu *self* e com o mundo material e dos outros com os quais interage: o significado atribuído por meio da autointeração direciona o caminho das ações. Em virtude de a ação humana ser um processo simbolicamente construído, tende a retratar como é a pessoa que a realiza.⁽⁶¹⁾

Todos os conceitos abordados anteriormente manifestam-se na **interação social** e tornam-se parte dela. Por meio da interação, construímos a ação social, que é simbólica quando a ação de cada um dos indivíduos envolvidos tem um significado. Neste sentido, a ação social pressupõe a interação com outras pessoas; mas, para que seja simbólica, é preciso que haja comunicação e que seja manifestada por palavras ou atos, expressando o que somos e o que pensamos.

A ação social é compreendida quando levamos em consideração as pessoas; isto significa quando nossas ações são guiadas pelo que os outros fazem na situação, porque eles são vistos como objetos sociais. Interpretação e definição fazem parte da interação

social entre as pessoas envolvidas; é o processo da interação social que pode ser modificado, dependendo da adaptação que se dá nas ações dos outros envolvidos e, em consequência, o que cada indivíduo faz, depende do que os outros fazem na situação. A interação determina o que fazemos, não é o outro que causa aquilo que fazemos.

Assim, eventos associados com o diagnóstico de uma doença crônica, tais como, as que são fisicamente perceptíveis, as que afetam a capacidade mental, as que colocam em risco a vida, as que influenciam no futuro desenvolvimento, as que afetam o desempenho sexual, as que afetam um ou vários sistemas, as hereditárias, as que precisam de frequentes visitas ao médico, de hospitais ou de internações, são interpretadas diferentemente pelas pessoas que se veem comprometidas no evento (pais, famílias, enfermeiros, terapeutas ou médicos) de uma maneira particular.

Consequentemente, o papel que cada um assume frente a esta realidade, está relacionado ao significado intrínseco ou ao valor inerente que as pessoas, os objetos e os eventos têm para eles.

Três premissas sustentam a Interação Simbólica:

- o ser humano age em relação às coisas com base no significado que estas têm para ele. Essas coisas incluem tudo o que o ser humano pode notar em seu mundo, desde objetos físicos até ideias e perspectivas;
- o significado destas coisas é resultante ou emerge da interação social que o indivíduo estabelece com seus companheiros;
- os significados ou sentidos são manipulados e modificados pelo indivíduo por meio de um processo interpretativo usado por ele ao lidar com as situações ou objetos com os quais se depara.

A partir desses pressupostos, é possível transpor o problema de pesquisa sob esta ótica, da seguinte maneira:

- os pais agem em relação ao cuidar da criança portadora de um estoma com base no significado que o estoma tem para eles;
- o significado do cuidar da criança portadora de estoma é derivado ou decorre da interação que o casal estabelece com os elementos presentes em seu ambiente;
- os significados são manipulados ou modificados pelos pais por meio de um processo interpretativo usado por eles ao interagir com os elementos do ambiente.

4.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO

Em função dos objetivos formulados, foi adotada como referencial metodológico a Teoria Fundamentada em Dados (Grounded Theory) que tem estreita relação com o Interacionismo Simbólico, por oferecer uma estratégia para manejar os dados de pesquisa, provendo um modelo de conceitualização para descrever e explicar o fenômeno psicossocial, por meio da compreensão da perspectiva do outro (no caso, pais de crianças estomizadas).

A Teoria Fundamentada em Dados é uma técnica de coleta e análise sistemática de dados que conduz o pesquisador a descobrir, desenvolver e verificar os construtos de uma teoria que explique o significado social do fenômeno estudado. ⁽⁶⁴⁾ Neste caso, o significado das ações de cuidado dos pais que vivenciam a experiência de ter um filho com estoma intestinal.

A coleta de dados realiza-se por meio da observação, da entrevista, de documentos ou publicações ou por meio da combinação destas técnicas. ⁽⁶⁵⁾ A análise dos dados é simples e complexa, metódica e criativa, é um processo rigoroso e flexível. Os dois processos (coleta e análise) acontecem de maneira concomitante por meio do método comparativo constante que permite ao pesquisador desenvolver os conceitos de uma teoria social. ⁽⁶⁶⁾

O desenvolvimento da metodologia da Teoria Fundamentada em Dados apresenta um processo de seis fases que são: a) coleta de dados empíricos, b) codificação dos dados para identificar categorias, c) formação, desenvolvimento dos conceitos e revisão da literatura, d) coleta de dados seletivos, e) formação de hipóteses e f) produção e publicação dos resultados ⁽⁶⁷⁾.

Antes de seguir linearmente cada uma das fases, o pesquisador vai processando os dados que vão sendo coletados, codificando, categorizando, conceitualizando e até formulando hipóteses quase desde o começo do estudo.

A natureza não linear do método, porém, não nega o fato de que, a análise começa com a codificação dos dados e de que em certos momentos do desenvolvimento do projeto de pesquisa, a uma ou mais fases lhes sejam dedicadas maior atenção.

Por se tratar de um processo essencialmente analítico, além das ações ligadas aos passos metodológicos em si, na análise dos dados é preciso contar com a destreza do pesquisador. Ele precisa olhar os dados com agudeza, reflexão e sensibilidade teórica.

Define-se a sensibilidade teórica como a habilidade do pesquisador para identificar o significado de uma palavra, de uma frase, de um gesto ou de uma ação e procurar situações que expliquem o que está acontecendo em uma situação; a capacidade de compreender e diferenciar o que é pertinente e o que não é pertinente para compreender o fenômeno de estudo. ⁽⁶⁶⁾

Essa sensibilidade para esclarecer os conceitos, seus significados, e estabelecer as relações entre eles, é importante para identificar a seleção de dados para conformar as categorias, para que deem riqueza e densidade à categoria, até atingir sua saturação. Uma categoria está saturada quando não é possível adicionar novos dados ou quando não emergem novos aspectos que representem os processos que mediam o significado da experiência. ⁽⁶⁸⁾

As formas como os conceitos do referencial teórico e metodológicos foram aplicados no desenvolvimento desta pesquisa serão apresentados mais adiante.

5 O DESENVOLVIMENTO METODOLÓGICO

5 O DESENVOLVIMENTO METODOLÓGICO

5.1 O CONTEXTO DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido em dois cenários geográficos diferentes, a cidade de Bogotá D.C, Colômbia e a cidade de São Paulo, Brasil. Neste sentido, considero necessário apresentar uma breve descrição do contexto brasileiro e colombiano.

Brasil

A República Federativa do Brasil ocupa 47% da América do Sul com uma superfície total de 8.514.876,599 km². Limita-se ao norte com a Colômbia, a Venezuela, a Guiana, O Suriname e a Guiana Francesa; a leste com o Oceano Atlântico; ao sul com a Argentina, o Urugway e o Paraguai; e a oeste com a Bolívia e o Peru. Além do território continental, as ilhas de Penedos de São Pedro e São Paulo, Fernando de Noronha, Trindade, Martim Vaz e o Atol das Rocas localizados no Oceano Atlântico fazem parte do País.

O território brasileiro por suas características geográficas é dividida em cinco regiões: Centro-Oeste, Nordeste, Norte, Sudeste e Sul e por suas características geoeconômicas em três: Amazônia, Nordeste e Centro-Sul.

O Brasil é uma república federativa formada pela união de 26 estados e pelo Distrito Federal. De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população estimada para este ano é de 189.612.814 habitantes. ⁽⁶⁹⁾ É um país multicultural, marcado por grandes e diversas correntes migratórias provindas de todos os continentes e pela intensa miscigenação entre elas; à miscigenação inicial de índios, portugueses e africanos acrescentou-se a migração dos italianos, os espanhóis, os alemães, os suíços, os eslavos (polacos, ucranianos e russos), os libaneses, os sírios e os japoneses.

A língua oficial é o português, embora as minorias indígenas e algumas comunidades descendentes de migrantes falem suas línguas nativas localmente. A

religião predominante é a católica, porém a chegada de migrantes trouxe a prática de outras religiões, como a protestante, o espiritismo, o judaísmo, o budismo, o confucionismo, o taoísmo, o hinduísmo, o islamismo e as religiões afro-brasileiras (candomblé e umbanda). No entanto que algumas comunidades indígenas preservam suas religiões e costumes, como união vegetal e o Santo Daime.

Pelas condições climáticas adversas nas regiões norte e nordeste (prolongados períodos de estiagem), e ao processo de industrialização do País, o movimento migratório também se apresenta internamente. ⁽⁶⁹⁾ Cidades como Rio de Janeiro e São Paulo recebem o maior número de pessoas e, em consequência enfrentam problemas sociais de moradia (favelização), desemprego e subemprego, violência, além de incrementar as demandas de serviços médicos, educativos e serviços públicos.

Dentro do território brasileiro, a pesquisa desenvolveu-se na capital do Estado de São Paulo, oficialmente, denominada Município de São Paulo, sendo a maior cidade do Brasil e do hemisfério sul e está localizado na região Sudeste do país. A cidade é considerada a principal cidade do país, desde o ponto de vista social, cultural e econômico.

Na capital paulista, a população estimada é de, aproximadamente, 11 milhões na área e de 29 milhões de pessoas no chamado Complexo Metropolitano Estendido que inclui alguns municípios vizinhos. ⁽⁶⁹⁾

O Município de São Paulo está dividido em 31 subprefeituras, e cada uma delas, por sua vez, dividida em distritos, sendo estes últimos subdivididos em subdistritos (bairros). As subprefeituras estão agrupadas em nove regiões ou zonas levando em conta a posição geográfica e a história da ocupação (noroeste, norte, leste, central, sudeste, sudoeste, sul e a região do ABC).

Das famílias brasileiras

Historicamente a organização familiar no Brasil seguiu o padrão tradicional ibérico, isto é, patriarcal e extensa, organizado com base na hierarquia, regido pela severidade de princípios do pai provedor, que exercia domínio sobre o grupo e da mulher que, de modo submisso, tinha os afazeres da casa e o cuidado dos filhos, como ocupação exclusiva. ⁽⁷⁰⁾ No entanto, na atualidade, tomando em conta a dimensão

territorial do País e os processos históricos e culturais, o perfil da família brasileira é mais complexo.

A família brasileira não ficou alheia às transformações sociais que vêm ocorrendo no espaço público e privado mundial, sobretudo a partir da década de 1960. Estas transformações afetaram a forma viver e de construir a identidade de gênero. Com a inserção no mercado de trabalho as mulheres conquistaram a independência econômica, e ocorreram novos arranjos familiares, com significativa mudança nas relações entre homens e mulheres, como a separação entre papéis conjugais e papéis parentais em que homens compartilham com mulheres os cuidados da casa e dos filhos. (71)

O modelo de família tradicional é substituído por formas diferenciadas de organização. Não há, talvez, em qualquer família, vigência de modelos homogêneos: contingências sociais, econômicas e culturais articulam-se aos fatores individuais e emocionais, reorientando a organização da família. Adotar formas alternativas de convivência familiar torna-se, cada vez mais, prática frequente na sociedade brasileira, embora, ainda, no imaginário social repercutam marcas da estrutura tradicional. (72)

Contudo, as mudanças estruturais da família tradicional não alteraram a função da família como provedora de proteção e cuidado para seus membros independente da forma como está estruturada. (73)

A saúde no Brasil

No Brasil, de acordo com a Constituição Federal de 1988 (74), a saúde é um direito de todos e dever do Estado, portanto, é um sistema de financiamento público, de acesso universal e gratuito. Este marco constitucional gerou as chamadas Leis Orgânicas da Saúde (75, 76), que tem um caráter de norma geral e contém diretrizes e responsabilidades a serem assumidas por diferentes instâncias do governo e pela comunidade a partir da criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

O SUS define-se como o conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições federais, estaduais e municipais da Administração direta ou indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público.

A Lei garante o acesso universal aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência e a integralidade da assistência, é entendida como o conjunto articulado de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema. As diretrizes para a operacionalização do SUS são estabelecidas em Normas Operacionais Básicas (NOB) ⁽⁷⁷⁾ que definem a responsabilidade gestora do SUS em cada nível de governo e compreendem as funções de direção, regulação, controle e execução.

De maneira que o SUS agrega todos os serviços públicos (de níveis federal, estadual e municipal) e os serviços privados, quando credenciados por contrato ou convênio. O segmento público engloba os provedores públicos que no nível federal são o Ministério da Saúde (gestor nacional do SUS), os hospitais universitários do Ministério da Educação e os serviços próprios das Forças Armadas. O nível estadual, no Distrito Federal e o nível municipal compreendem a rede de estabelecimentos próprios das respectivas instâncias (Secretaria de Saúde).

O segmento exclusivamente privado compreende os serviços lucrativos pagos diretamente pelas pessoas e as instituições provedoras de planos e seguros privados. Os serviços de saúde privados tem um papel complementar dentro do sistema. O cidadão brasileiro tem direito a escolher o tipo de plano de saúde que melhor lhe convier, de acordo com as exigências mínimas constantes na legislação, e ter sido informado pela operadora da existência e disponibilidade do plano de referência.

Os planos e seguros privados de assistência à saúde estão agrupados em quatro grandes categorias: (i) *medicina de grupo*, modalidade de pré-pagamento; (ii) *cooperativas médicas*, modalidade de pré-pagamento; (iii) *planos de saúde de empresas*, que compreendem uma combinação de serviços de autogestão e compra de serviços de terceiros, em distintas modalidades e (iv) *seguro-saúde*, modalidade de cobertura por indenização ao segurado ou a terceiros.

Por outra parte, o SUS também abrange o conjunto de ações realizadas nos três níveis de governo para atender às demandas sanitárias pessoais e às exigências ambientais. No referente a *serviços assistenciais*, as atividades dirigem-se a indivíduos ou coletividades, sendo prestadas em centros de atenção ambulatorial, hospitalar e domiciliar. As *intervenções ambientais* compreendem o controle de vetores e hospedeiros, a operação de sistemas de saneamento ambiental e as relações e condições sanitárias dos ambientes de vida e trabalho.

Dentro do modelo de saúde brasileira, a responsabilidade pelo bem-estar dos indivíduos recai em três esferas: a família, a sociedade e o Estado, destacando que este último deve garantir as condições para que as famílias consigam efetivamente cumprir seu papel de assegurar a proteção integral de seus membros. Assim, o Ministério da Saúde, em 2006, elevou a saúde da família à categoria de estratégia de mudança assistencial, constituindo-se hoje no principal programa de saúde do País, englobando paulatinamente toda a rede de serviços básicos do SUS. ⁽⁷⁸⁾

Nesse sentido, o Programa Saúde da Família (PSF), proposto pelo Ministério da Saúde como estratégia de reorganização do modelo assistencial predominante na atenção básica, tem as seguintes finalidades: integrar ações de promoção e prevenção da saúde, racionalizar recursos destinados à atenção secundária e terciária, solucionar problemas de urgência e emergência, promover a integração do SUS com universidades e definir políticas de recursos humanos para atender aos serviços de saúde. ⁽⁷⁸⁾

Esta reorganização de atenção à saúde tem como foco a família e a implementação de procedimentos diferenciados por uma equipe multiprofissional. o programa tem como ponto positivo a valorização dos aspectos que influenciam a saúde das pessoas fora do ambiente hospitalar. ⁽⁷³⁾

O atendimento do estomizado

A atenção do estomizado no Brasil está garantida pela Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência; o artigo 18 do Decreto 3.298 de 1999, ⁽⁷⁹⁾ estabelece o fornecimento da bolsa coletora, como parte da assistência integral à saúde e reabilitação da pessoa portadora de deficiência, dado que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão social da pessoa.

De acordo com a nova tabela do SUS a quantidade máxima para fornecimento da bolsa pode chegar até 30 bolsas por mês, por estomizado. Não obstante de acordo com a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) nem todos os governos das cidades cumprem com as disposições legais estabelecidas.

Colômbia

A Colômbia situa-se no ângulo noroeste da América do Sul e possui uma superfície total de 1.138.914 km². Limita-se a leste com a Venezuela e o Brasil, ao sul com o Peru e o Equador, a oeste com o Oceano Pacífico e o Panamá e a norte com o mar das Antilhas ou do Caribe. O território colombiano inclui ainda as ilhas de San Andrés e Providencia, no mar das Antilhas, em frente a Nicarágua, e a de Malpelo, no Oceano Pacífico, bem como ilhotas próximas de seu litoral.

A Colômbia é uma república unitária dividida em 32 departamentos. Segundo cálculos do Departamento Administrativo Nacional de Estatística (DANE) para julho de 2008, o número de habitantes estimado era de 45.013.674, e a expectativa de vida no nascimento é de 72,54 anos.⁽⁸⁰⁾

Por sua localização geográfica, é um país caribenho, pacífico, andino, savaneiro e amazônico. Além da diversidade geográfica, existem unidades regionais dotadas de fortes particularidades culturais diferentes. (costenho, cundiboyacense, paisa, santandereano, lhanero, opita, pastuso, etc.)

Podemos considerar que metade da população colombiana tem ascendentes europeus e indígenas. Cerca de 20% por cento da população é de origem europeia, há um número semelhante de mulatos, sobretudo, na área caribenha, e existem pequenos grupos de ameríndios e negros.⁽⁸⁰⁾

Assim, a Colômbia é um país mestiço. A mestiçagem atual contribuiu com uma moderada imigração de italianos, franceses, alemães, libaneses, sírios, chineses e japoneses no começo do século XX. A miscigenação de seus habitantes não diminuiu a intensa influência da cultura e tradição espanholas, que se evidenciam na pureza da língua e na manutenção do catolicismo como religião predominante. Embora a lei proteja a liberdade de culto, a vida social é fortemente impregnada pela religiosidade tradicional e o clero exerce acentuada influência na sociedade e na política. O número de protestantes, judeus e muçulmanos, assim como os focos residuais das primitivas religiões ameríndias é reduzido.⁽⁸⁰⁾

O idioma oficial é o espanhol, mas alguns pequenos grupos populacionais falam diversas línguas e dialetos indígenas, como o aruaque, o chibcha, o tupi-guarani, o quíchua e o aimará. O índice de alfabetização de 92,8% é alto em comparação com

outros países latino-americanos, o que se deve à gratuidade e obrigatoriedade do ensino primário. ⁽⁸⁰⁾

Em consequência do processo de industrialização da economia e das guerras civis no passado e do atual conflito armado, a população colombiana concentra-se nos grandes centros urbanos o que gera problemas sociais, epidemiológicos e deterioração do meio ambiente nas áreas periféricas das cidades.

Como já foi mencionado, dentro do território colombiano a cidade elegida para a pesquisa foi a de Bogotá D.C. O nome da cidade Bogotá tem origem na palavra indígena Bacatá, nome da capital dos índios Muisca, que significa "cercado fora da lavoura". A cidade de Bogotá D.C. localiza-se no centro do País sobre a cordilheira oriental dos Andes a uma altura de 2.640 metros do nível do mar. Com uma população estimada, em 2008 de 8.244.980 habitantes ⁽⁸⁰⁾ e além de capital do País é a capital do departamento de Cundinamarca.

A cidade está dividida em 20 localidades, a saber: Usaquén, Chapinero, Santa Fé, San Cristobal, Usme, Tunjuelito, Bosa, Kennedy, Fontibón, Engativá, Suba, Barrios Unidos, Teusaquillo, Los Mártires, Antonio Nariño, Puente Aranda, La Candelária, Rafael Uribe, Ciudad Bolívar e Sumapaz. Uma localidade é uma divisão política, administrativa e territorial municipal, com competências claras e critérios de financiamento e aplicação de recursos.

O Distrito Capital inclui, em sua área metropolitana, os municípios de Soacha, Facatativa, Zipaquirá, Chía, Mosquera, Madrid, Funza, Cajicá, Sibaté, Tocancipá, La Calera, Sopó, Tabio, Tenjo, Cota, Gachancipá, Bojacá.

Em Bogotá como no resto das capitais do País a migração aos centros urbanos determinou um crescimento exponencial da população e o aparecimento de bairros subnormais, especialmente, nas localidades de San Cristobal, Ciudad Bolivar, Kennedy, Usme e Bosa. Bogotá D.C. é o centro educativo, cultural, comercial, administrativo, financeiro e político da Colômbia.

Das famílias colombianas

Em termos gerais, a instituição familiar é de grande importância na sociedade colombiana, o que está de acordo com os princípios da religião praticada pela maioria de sua população. As famílias, por mais extensas que sejam, têm por hábito formar

agregados familiares numerosos. É frequente parentes afastados viverem na mesma casa.⁽⁸¹⁾

Os estereótipos tradicionais são também visíveis nos papéis atribuídos ao homem e à mulher – o homem trabalha e sustenta a família, enquanto as tarefas domésticas e de educação dos filhos cabem às mulheres. Nas classes média e baixa, sobretudo, verifica-se o ingresso da mulher ao mercado de trabalho, ainda que seu rendimento seja, na maior parte dos casos, secundário para a economia doméstica. Esta situação comporta algumas alterações culturais.⁽⁸²⁾

A saúde na Colômbia

A Constituição Política da Colômbia de 1991⁽⁸³⁾ consagra a saúde com um serviço público básico de caráter obrigatório e cuja direção, coordenação, regulação e controle estão a cargo do Estado por intermédio do Ministério de Proteção Social.

A Lei 100 de 1993 ou Lei de Seguridade Social Integral⁽⁸⁴⁾ estabelece os sistemas de saúde, previdência social, riscos profissionais e serviços complementares. Enquanto ao sistema de saúde, o Sistema Geral de Seguridade Social em Saúde (SGSSS) determina a afiliação de todos os colombianos à Seguridade Social, em Saúde mediante dois regimes: o contributivo e o subsidiado.

Fazem parte do regime contributivo as pessoas com vinculação laboral ou capacidade de efetuar um aporte econômico ao sistema; em troca desse pagamento, quem aporta, seu núcleo familiar recebe os benefícios contidos no Plano Obrigatório de Saúde (POS).

Ao regime subsidiado está filiada a população carente e vulnerável; e sua vinculação se faz por um mecanismo de seleção denominado Sistema de Seleção de Beneficiários de Programas Sociais (SISBEN). As famílias classificadas têm acesso a programas de moradia, educação, nutrição, saúde, entre outros.

No momento de criação da Lei, contemplou-se a existência de exceções em cada um desses regimes, que são os vinculados ao sistema e regimes especiais. Os vinculados são aquelas pessoas e seus núcleos familiares que não estão com capacidade de realizar aportes ao sistema e que não podem ter acesso por meio do regime subsidiado, como comunidades indígenas e menores em situação de abandono.

Dentro do regime contributivo, existem os regimes especiais chamados assim porque seus afiliados têm maiores benefícios dos contemplados no Plano Obrigatório de Saúde. Fazem parte dele, grupos populacionais específicos, como os membros das Forças Armadas e da Polícia, os funcionários da Empresa Colombiana de Petróleos (ECOPETROL), do Banco da República e os docentes do setor oficial (Universidade Nacional de Colômbia).

O sistema de saúde está financiado pelos aportes dos vinculados ao regime contributivo e subsidiado (exceto os classificados no Nível I do SISBEN), do empregador, por recursos públicos e por os recursos arrecadados por meio das taxas moderadoras do sistema. O Fundo de Solidariedade e Garantia (FOSYGA) tem sob sua responsabilidade a administração dos recursos que ingressam no sistema de quem se filia ao regime contributivo.

Todos os afiliados têm direito de eleger uma Empresa Promotora de Saúde (EPS) que é responsável por fornecer os serviços de saúde e os medicamentos contemplados no Plano Obrigatório de Saúde. Isto se faz por meio das Instituições Prestadoras de Serviços de Saúde (IPS). Dentro do sistema de saúde, existem dois tipos de EPS as do regime contributivo e as do regime subsidiado e estas podem ser de caráter público ou privado.

De igual forma, as IPS (hospitais, clínicas, centros médicos e de diagnóstico, grupos independentes) podem ser de caráter público (Empresas Sociais do Estado-ESE, antes chamados hospitais públicos), misto ou privado.

O Plano Obrigatório de Saúde (POS) é o conjunto de serviços de atenção em saúde a que tem direito o usuário como indivíduo, cuja finalidade é a proteção, prevenção, cura de doenças, reabilitação, entrega de medicamentos e reconhecimento econômico por incapacidade e licença de maternidade.

A atenção de saúde coletiva é garantida por meio do Plano de Atenção Básica (PAB) e está focada à promoção da saúde, à prevenção da doença e a ações de vigilância em saúde pública.

O atendimento do estomizado

A cobertura do POS compreende todos os elementos necessários, básicos e insubstituíveis para a realização adequada dos procedimentos aos quais o afiliado tem

direito. No caso específico de uma intervenção cirúrgica, leva implicitamente a autorização de cobertura do elemento, material, dispositivo ou equipo biomédico que seja necessário de maneira indefectível para o tratamento, pois não existe na norma um limite para o alcance da prestação dos serviços contemplados dentro dela.

Não obstante, algumas EPS – tanto do regime contributivo como do subsidiado - estabelecem mecanismos para evitar o acesso dos usuários aos serviços e medicamentos contidos no plano, tais como: tempos prolongados de espera para consulta e intervenções, a quantidade de trâmites burocrático, ausência de medicamentos e elementos médicos em suas farmácias, informação errada ou incompleta.

Em relação aos elementos que devem ser entregues ao estomizado, as EPS consideram que é um gasto e não uma inversão e por isso procuram evadir o cumprimento desse compromisso que é chave para a dignidade e bem-estar do estomizado, ficando em mãos do cirurgião tratante e da Enfermagem a orientação à família para consecução do material por meio da via legal.

5.2 OS CENÁRIOS DA PESQUISA

Os cenários desta pesquisa constituíram os locais onde a criança estomizada e seus pais interagem freqüentemente, ou seja, seu próprio lar e as instituições assistenciais onde realizam tratamento ou recebem a bolsa coletora.

Quanto ao cenário institucional, no Brasil foi selecionado um hospital público infantil da cidade de São Paulo, único de referência para o atendimento interdisciplinar de crianças estomizadas provenientes de serviços assistenciais da Grande São Paulo e do interior do Estado; o serviço de referência está sob a responsabilidade de uma Enfermeira Estomaterapeuta, segundo dados fornecidos pela instituição a média de pacientes cadastrados nos últimos 5 anos supera os sessenta.

Além do atendimento pré, trans e pós-operatório, a instituição conta com o Grupo de Apoio à Criança que usa Bolsa de Colostomia que congrega pais de crianças estomizadas na última sexta feira de cada mês, - de fevereiro a novembro-, o qual oferece apoio psicossocial à criança e à família e, adicionalmente, alimentos, vestuário e brinquedos às famílias carentes do grupo. Dentro das atividades desenvolvidas pelo grupo, estão as orientações de tipo prático e legal. Isto se faz graças à participação de

outros profissionais de equipe de saúde e fora dela, como médicos, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais e advogados.

Na Colômbia a instituição selecionada foi uma IPS privada, que tem convênio com EPS públicas e privadas dos regimes contributivos e subsidiado. Esta instituição é o hospital pediátrico mais antigo do País e por sua estrutura física, tecnológica e humana é o principal centro de referência pediátrica nacional.

A instituição possui convênio docente-assistencial com a Universidade Nacional da Colômbia, e é o principal campo de estágio pediátrico das Faculdades de Enfermagem, Odontologia, Nutrição e Medicina, em compensação, a Universidade desenvolve projetos assistenciais, acadêmicos e científicos. Especificamente a Faculdade de Enfermagem oferece, desde 1994, o Programa de Cuidado Integral à Família de Crianças e Adolescentes com feridas, estomas ou incontinências.

Dentro do Programa, realizam-se atividades de assistência, docência e pesquisa. A população alvo são as crianças e suas famílias, a equipe de saúde (enfermagem e medicina) e os profissionais em formação (estudantes); está liderada pela pesquisadora e uma Enfermeira Estomaterapeuta que é diretamente vinculada à Faculdade que garante a continuidade do Programa fora do calendário acadêmico da Universidade.

O Programa tem como sujeito de atenção a família e a criança estomizada dentro e fora do âmbito hospitalar. A vinculação é feita mediante a transferência do serviço cirúrgico para a Enfermagem. Após a avaliação das condições e das necessidades de cada família, serão estabelecidos um plano de ação e suas estratégias de execução. O tempo de permanência depende das particularidades dos usuários. Para este atendimento a Instituição dispôs de dois consultórios, onde além da consulta são feitos curativos, treinamentos e planejam-se as atividades de seguimento e atendimento no lar.

Durante 2004, oitenta e duas famílias de crianças estomizadas foram atendidas no programa ^(85, 86), e o ingresso anual de pacientes é em média de 12.

Nesses locais, foram apresentados os objetivos do projeto de pesquisa à totalidade dos participantes das reuniões com a finalidade de estarem informados sobre minha presença durante esses encontros. Minha participação nessas reuniões teve como objetivo identificar casais-alvo do estudo, a aproximação com a experiência e a observação das interações.

Quanto ao cenário doméstico na cidade de São Paulo, os participantes brasileiros moravam em bairros da zona leste, sul e centro e em dois municípios da área metropolitana da cidade.

De maneira semelhante, os participantes colombianos residiam em áreas populares das localidades de Antonio Nariño, Bosa e Kennedy e em dois municípios de área metropolitana.

A exceção de uma, as entrevistas realizaram-se no domicílio dos participantes. A decisão quanto o lugar e a data do encontro foi por escolha deles, tendo vista suas rotinas e compromissos laborais. Nos finais de semana (sábado e domingo), ocorreram oito entrevistas.

A entrevista que se realizou fora do âmbito domiciliar realizou-se na sala de entrevista da Unidade Funcional de Negócios, Especialidades Cirúrgicas da Fundação Hospital de La Misericórdia, atendendo à solicitação dos pais por razões de ordem prática. Esta foi a única entrevista que se realizou à noite.

Em razão da peculiaridade de alguns dos endereços, o encontro com a maioria dos informantes foi marcado em um lugar próximo à moradia e daí a pesquisadora era acompanhada por um membro da família, da mesma forma o acompanhamento até o ponto de ônibus ou até certa parte do caminho ao concluir o encontro.

Nessas incursões, encontrou-se grande similaridade entre os bairros de moradia dos participantes dos dois países, quanto à localização, características socioeconômicas e infraestrutura. O encontro dentro do contexto cotidiano da família revelou muito mais do que os aspetos relacionados à condição de saúde: favoreceu uma interação de proximidade com o casal para compreender melhor as relações que acontecem nesse microcontexto, o local de moradia e a comunidade onde se insere a família. Estes aspectos sob nossa perspectiva favorecem a interpretação do significado dos dados.

5.3 AS CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Dado que toda pesquisa que envolve pessoas, necessariamente, deve seguir a legislação que regulamenta a pesquisa com seres humanos ⁽⁸⁷⁾, assim o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da USP (Processo n. 516/2005/CEP-EEUSP) e aos Comitês de Ética das instituições

hospitalares onde os participantes foram contatados, obtendo-se aprovação. (Anexo 1a, 1b, 1c)

Também em cumprimento a essas normas cada casal participante preencheu o Termo de Consentimento Informado em duas vias, uma delas ficou em poder deles e a outra com a pesquisadora. (Anexos 2a e 2b)

5.4 OS PARTICIPANTES

Os sujeitos de pesquisa foram pais de crianças estomizadas que estavam sob cuidado deles por um período maior de 6 meses, a seleção deles foi feita, tomando-se em consideração os seguintes critérios: 1) Fazer parte da clientela de uma das instituições já mencionadas no Brasil ou na Colômbia; 2) Ser pais de uma criança com estoma intestinal; 3) Pai e mãe serem responsáveis pelo cuidado à criança em casa por um tempo maior a 6 meses, porque consideramos ser um período suficiente para a experiência tornar-se história e, assim, esta ser narrada; 4) Terem disponibilidade para dar seu depoimento de maneira conjunta, como casal.

Levando em conta que o interesse da pesquisa foi a experiência do cuidado da criança estomizada, a causa do estoma não foi tomada em consideração.

Os casais (dentre os quais três estavam constituídos com padrastos) que participaram no estudo, foram dez pais de crianças com estoma intestinal cujo tempo de experiência no cuidado integral às crianças oscilou entre 7 meses e 8 anos.

O grupo de participantes foi formado por cinco casais brasileiros e cinco casais colombianos, para um total de 20 informantes. O número de participantes foi determinado pelo processo de amostragem teórica, um dos procedimentos da Teoria Fundamentada nos Dados ⁽⁶⁸⁾, isto é, a quantidade de informantes configura-se em razão da abrangência dos dados obtidos.

O primeiro grupo amostral foi constituído por quatro casais brasileiros; os dados coletados com eles permitiram, formar as categorias iniciais que direcionaram a coleta de dados e a formação de outros grupos amostrais.

Com a finalidade de obter novas categorias e dados de comparação que permitissem ampliar as categorias existentes, constitui-se o segundo grupo amostral com cinco casais colombianos.

O terceiro grupo amostral foi constituído com um casal brasileiro e o acesso a sua experiência buscava gerar dados que permitissem comparar e densificar as categorias geradas por casais brasileiros e colombianos.

A caracterização dos casais é apresentada em continuação:

Casal 1. P. de 41 anos, engenheiro, possui sua própria empresa, casado há 5 anos com a C. de 41 anos, formada em Letras, na atualidade do lar; ambos brancos, católicos, brasileiros, procedentes de São Paulo, pais de R. de 2 anos e 9 meses, de sexo masculino que tem uma ileostomia por megacolo congênito aganglionar (Doença de Hirschsprung) e intolerância alimentar. C. participa das reuniões do grupo, desde fevereiro de 2006. O casal está identificado dentro da pesquisa como b1.

Casal 2. V. de 26 anos, ajudante de escritório, possui escolaridade fundamental, casado há 6 anos com N. de 28 anos, diarista, na atualidade do lar, possui escolaridade fundamental, hipertensa. Este é o segundo matrimônio de N que é viúva de L. há 9 anos. Brasileiros, mestiços, cristãos, procedentes de São Paulo. N. é mãe de G. de 11 anos, de sexo feminino, estudante da quinta série do ensino fundamental que tem uma colostomia há 13 meses por avulsão de tecidos brandos secundária a acidente de trânsito. Aguardando realização de apêndicovesicostomia (conduto de Mitrofanoff). O casal tem uma filha B. de 6 anos, estudante sem alterações de saúde. Mãe e filha participam das reuniões do grupo, desde março de 2006. O casal está identificado dentro da pesquisa como b2.

Casal 3. A. de 38 anos, pedreiro, possui escolaridade fundamental, convive há 4 anos com N. de 38 anos, diarista, possui escolaridade fundamental, procedente da Bahia. Mulatos, cristãos. Este é o segundo matrimônio de N. que é mãe de K. de 15 anos de sexo masculino, estudante; de D. de 13 anos de sexo feminino, estudante; de M. de 10 anos de sexo masculino; de M. de 8 anos de sexo feminino que tem uma colostomia por malformação congênita (cloaca), estudante da segunda série; de K de 6 anos de sexo masculino. O casal é pai de A. de 3 anos de sexo feminino. A. e N. participam das reuniões, desde 2001. Os depoimentos do casal estão identificados como b3.

Casal 4. T. de 16 anos, servente, possui escolaridade fundamental, casado há 1 ano e 5 meses com J. de 20 anos, nível de escolaridade médio incompleto, diarista. Brasileiros, brancos, católicos, procedentes do Estado de São Paulo. O casal é pai de E. de 9 meses, de sexo feminino, que tem uma colostomia por malformação congênita (imperfuração anal). O casal mora com a mãe de J. e seu companheiro. A avó, a mãe e a criança participam das reuniões do grupo, desde maio de 2006, e o casal está identificado na pesquisa com b4.

Casal 5. U. de 52 anos, pedreiro, possui escolaridade fundamental, casado há 28 anos com E. de 51 anos, do lar, de escolaridade fundamental. Colombianos, mestiços, católicos. Procedentes do departamento de Cundinamarca. O casal é pai de J.C. de 28 anos, de sexo masculino, ajudante de pedreiro, que possui ensino médio incompleto e de D. de 13 anos de sexo masculino, no momento afastado da escola de ensino médio, que tem uma colostomia, há 9 meses por avulsão dos tecidos brandos secundária a acidente de trânsito e dois tutores em membros inferiores por fratura múltipla de fêmur. O casal faz parte do programa de estomizados, desde novembro de 2005. Os depoimentos do casal estão identificados como c5.

Casal 6. G. de 35 anos, operário, possui escolaridade fundamental, casado há 10 anos com LM. de 32 anos, operária, na atualidade do lar e possui ensino fundamental. Colombianos, procedentes do departamento de Cundinamarca, mestiços e católicos. O casal é pai de E. de 9 anos, de sexo masculino, estudante e de L. de 2 anos e 6 meses, de sexo masculino, que tem uma colostomia por megacolo congênito aganglionar (Doença de Hirschsprung). O casal faz parte do programa de estomizados, desde 2005. Os depoimentos do casal estão identificados como c6.

Casal 7. I. de 25 anos, Engenheiro agrícola, convive em união livre há 9 meses com L de 25 anos, estudante universitária, na atualidade do lar. Colombianos, brancos e católicos. Procedentes de Bogotá D.C. L. têm um filho de outro relacionamento, de 11 meses, de sexo masculino, que tem uma colostomia por malformação congênita (imperfuração anal). O casal mora com os pais de L. Os pais participam das reuniões do programa desde 2007, e seus depoimentos dentro da pesquisa estão identificados como c7.

Casal 8. C. de 42 anos, mecânico, nível de formação técnica, casado há 20 anos com M. de 41 anos, secretária de uma EPS, nível de formação técnica. Colombianos, mestiços e católicos, procedentes do departamento de Cundinamarca. O casal é pai de J.D. de 19 anos, de sexo masculino, estudante universitário; de M. C. de 18 anos, formação média, mãe solteira de D.E. de 8 meses, de sexo masculino; de C.D. de 13 anos de sexo masculino, no momento afastado do colégio, tem uma colostomia há 7 meses por Linfoma de Burkitt em tratamento com quimioterapia; e de K. de 12 anos de sexo masculino, estudante. O casal participa do programa, desde janeiro de 2007. Seus depoimentos estão identificados como c8.

Casal 9. O. de 45 anos, Administrador de Empresas, empresário, casado há 8 anos com C. de 38 anos, Pedagoga, na atualidade do lar. Colombianos, brancos e católicos, procedentes de Bogotá. O casal é pai de T. de 2 anos e 5 meses, de sexo feminino, que tem colostomia por malformação congênita (imperfuração anal e Síndrome de Vacter incompleto). O. ademais é pai de L. de 12 anos de sexo feminino com quem mantém contato regular. Os depoimentos do casal estão identificados como c9.

Casal 10. J. de 32 anos, mensageiro, nível de escolaridade fundamental, casado há 7 anos com A.C. de 26 anos, do lar, nível de escolaridade fundamental. Brasileiros, ela branca, procedente de Goiás. O casal é pai de W. de 6 anos, de sexo masculino, que tem colostomia por malformação congênita (imperfuração anal); de K. de 3 anos, de sexo masculino e de I. de 1 ano de sexo masculino. C. participa das reuniões do grupo desde agosto de 2007. Os depoimentos do casal estão identificados como b10.

5.5 A COLETA DE DADOS

Os dados foram obtidos por meio das técnicas de observação participante e de entrevista com o casal. Optou-se pela entrevista ao casal porque este tipo de estratégia permite ter acesso de maneira simultânea à experiência da mãe e do pai e por permitir capturar dados mais abrangentes, confiáveis e válidos para a construção do modelo teórico sobre a experiência de cuidar de um filho estomizado. ⁽⁸⁸⁾

A observação é chamada de participante porque o pesquisador tem uma integração gradual com a situação estudada. Inicialmente, o pesquisador observa e escuta as pessoas que estuda para obter um panorama geral da situação e tornar-se familiar ao grupo. Nesta fase, familiariza-se com os sujeitos, conhece-os e interage de modo mais descontraído.

Em um segundo momento acontece a observação primária com algo de participação, na qual o pesquisador toma parte nas atividades do grupo social e estuda de forma mais sistêmica as reações das pessoas perante comportamentos ou situações específicas. Posteriormente, vem a participação primária com algo de observação, que é quando o pesquisador participa de forma mais ativa e aprende a executar coisas e não apenas a observar e escutar. O desenvolvimento dessas fases foi mais percebido aqui no Brasil durante meu engajamento ao grupo, já que o ambiente da Colômbia faz parte de meu habitat cotidiano laboral.

O contato com o grupo visava à identificação e aproximação aos casais e indagar da disposição deles em participar desta pesquisa. Uma vez obtida a aceitação, eram definidos o lugar e a data da entrevista, dando-se como alternativa a instituição ou o domicílio.

A maior parte dos dados foi obtida com base na entrevista direta com o casal, acreditando que é pelas interações sociais que elementos como personagens, ação e enredo são organizados em termos de sequência, cronicidade e ponto de vista do que se narra.

A narrativa da experiência dos pais foi o instrumento empregado para produzir significados assim, minha intenção foi a de engajar-me em uma conversação com o casal a fim de estimular narrativas sobre sua experiência de ser pais de uma criança estomizada e, a partir disso, conhecer alguns significados que estariam sendo construídos naquele momento comigo. Este tipo de procedimento coloca os pais (ou qualquer pessoa) em uma posição de reflexão sobre suas vidas, em um desdobrar-se sobre si, situação que expressa um duplo processo, ser sujeito de si e ser seu próprio objeto de investigação, o que caracteriza a Interação Simbólica. ⁽⁶¹⁾

Por outra parte, a entrevista com o casal em conjunto é uma estratégia que permite ter acesso ao ponto de vista das duas pessoas que estão comprometidas em uma mesma experiência (cuidado da criança estomizada) e capturar dados mais confiáveis e válidos ^(88,89,90,91,92)

Consideramos importante mencionar que encontrar participantes para a pesquisa não é fácil, já que a maioria dos familiares que participam das reuniões, são mães e entre elas há um grande número de famílias monoparentais chefiadas pela mãe, e também, pela recusa do pai para falar de sua experiência.

Sob a perspectiva da Interação Simbólica, o pesquisador não é idealizado como alguém que de fora da experiência produz conhecimento sobre ela. O pesquisador faz parte da experiência, ao interagir com o objeto de investigação, mobilizando e sendo mobilizado, tanto na construção e coleta de dados como na análise dos mesmos. Vale dizer, ele está inserido no processo da construção da narrativa do participante, com suas indagações, gestos, posturas ou com a simples presença e os discursos que essa presença evoca no informante.

Sendo assim além de apresentar os casais participantes desta pesquisa consideramos importante apresentar a pesquisadora, pois em razão de algumas de suas características sua presença foi motivo de grande expectativa para o casal, a família, os parentes e os vizinhos.

Eu, Sandra, na época dos primeiros encontros com 39 anos, colombiana, mestiça, divorciada, enfermeira, mãe de Edwin de 9 anos, morando temporariamente sozinha na cidade de São Paulo. Docente da Universidade Nacional de Colômbia, aluna do curso de pós-graduação da Escola de Enfermagem da USP e membro do Grupo de Estudos em Enfermagem da Família (GEENF). Atualmente, desenvolvendo minha pesquisa sobre o significado da experiência dos pais no cuidado do filho estomizado.

As entrevistas foram iniciadas, apresentando-me como alguém que estava estudando a experiência e que gostaria de conversar com os pais que tinham uma criança estomizada para entender como é ser pai de uma criança com esta condição de saúde. Desta forma, delimito o campo de narrativa da experiência, por considerar que os pais precisavam saber com clareza o que era esperado deles nesse momento e, assim, facilitar nossa interação durante o processo de coleta de dados.

Uma vez reunidos, lembrava ao casal novamente, seus direitos sobre a liberdade deles para terminar a participação a qualquer momento, sobre a possibilidade de serem necessárias outras entrevistas e a permissão para gravar e tomar alguns dados por escrito durante a entrevista.

As perguntas iniciais referiram-se a dados para compor o genograma da família e dados de caráter epidemiológico sobre as crianças, tais como: o tempo de cuidado em casa, o tipo e o caráter do estoma (temporal ou definitivo). Uma vez obtidos esses dados, os pais eram convidados a desenvolver uma narrativa sobre o assunto da pesquisa a partir de uma pergunta norteadora: **“Por favor, podem-me relatar como é para vocês ser pais do “nome do filho ostomizado”?”**

O conteúdo da resposta e a orientação da pesquisa determinaram as questões seguintes a serem formuladas, cuidando sempre para não induzir as respostas; porém, como a pesquisa tem duas áreas de indagação (a percepção do estoma no filho e a experiência do cuidado do filho ostomizado), uma segunda pergunta foi formulada no decorrer da entrevista: **"Conte-me como tem sido para vocês cuidar de um filho ostomizado?"**

As primeiras tres entrevistas foram gravadas em fitas cassete e as sete posteriores, no gravador digital. Logo após cada encontro, foram registradas situações, observações, interpretações e as inferências sobre os acontecimentos (movimento corporal, olhar, gestos expressivos faciais) e a postura da pesquisadora durante o desenvolver da entrevista por meio de frases, palavras ou notas breves, que - de acordo - com suas características, denominaram-se notas de observação, notas metodológicas ou notas teóricas. Também fizeram parte destas notas as conversas informais com os pais.

Posteriormente, as notas foram colocadas dentro da transcrição da entrevista, portanto, essas notas de campo foram compostas, tanto pelos elementos descritivos como reflexivos que acumulei nos encontros. A transcrição integral de cada uma das entrevistas, com as notas de campo adicionadas foram arquivadas em meio digital e em meio físico (impresso).

Como já foi mencionado, as entrevistas com casais brasileiros foram identificadas com a letra “b” e o número de ordem em que foram realizadas (b1, b2, b3...); mas as entrevistas dos casais colombianos foram identificadas com a letra “c” e seu número de ordem correspondente (c5, c6, c7...).

5.6 A ANÁLISE DOS DADOS

No processamento de dados, foi a transcrição da entrevista realizada e, a partir daí, realizou-se a escuta da gravação da entrevista acompanhada da leitura da

transcrição. Esta atividade foi realizada em várias oportunidades até atingir familiarização com o conteúdo, para facilitar a revisão detalhada.

Cada entrevista teve seu próprio processo de análise, considerando-se a origem da entrevista (Brasil, Colômbia), o ciclo de vida familiar (primeiro filho ou não, segundo casamento), e a causa do estoma (malformação congênita, acidente, câncer). O processo foi extenso porque os pais abordaram assuntos não necessariamente atrelados à experiência e porque era necessário comparar os dados em diferentes combinações, como primeiro filho malformado, ser filho único, ser padrasto, estar em uma idade em que não ter controle de esfíncter é socialmente aceito, escolaridade, etc.

As entrevistas em idioma espanhol não foram traduzidas a fim de preservar o sentido das palavras, das expressões e das gírias empregadas pelos pais, durante todo o processo de análise. Unicamente no momento da redação do relatório final, as falas dos pais colombianos foram traduzidas à língua portuguesa pela pesquisadora a fim de facilitar sua compreensão.

Sob a perspectiva da Interação Simbólica, a análise dos dados caracteriza-se por ser um ir e vir nos dados, em um diálogo contínuo com o referencial teórico e com as interpretações do pesquisador durante toda a trajetória da pesquisa, sendo a interpretação um processo de produção de sentidos e significados. A tarefa interpretativa está intrinsecamente conectada à rede de significados do pesquisador, existindo a possibilidade de ressonância, isto é, a identificação do pesquisador com algum evento mencionado nas narrativas dos entrevistados.

Este risco foi contornado graças ao acompanhamento do processo por um pesquisador experiente, que desde sua posição de orientadora cuidou da aplicação rigorosa da metodologia.

Seguindo a metodologia as entrevistas foram submetidas à codificação aberta, que consiste em quebrar os dados, examiná-los cuidadosamente (o “que é” e o “que representa”), comparados para identificar semelhanças e diferenças, questionar se o fenômeno reflete-se nos dados e nomeá-los com um conceito, uma sentença ou um parágrafo que identifique, descreva e classifique os incidentes, as ideias ou os eventos (codificar).⁽⁶⁸⁾

Trecho da entrevista	Códigos
<i>“A gente tem que dissociar mesmo a coisa, ele tem problema no intestino, ponto. Do resto ele está ótimo, muito ótimo, é alegre como qualquer outra criança, ele aprende como qualquer outra criança”b1</i>	Dissociando o problema do intestino da criança Tendo pontualmente problema no intestino Excetuando o problema no intestino, a criança está ótima Sendo alegre como qualquer outra criança Aprendendo como qualquer outra criança

Quadro 1 – Exemplo de codificação aberta dos dados

Uma vez identificados os códigos foram comparados com outros e agrupados em categorias, de acordo com a relação e proximidade do conteúdo. A cada um destes grupos, foi designado um novo código.

O processo de codificação aberta não apenas estimulou a descoberta de categorias, mas também suas propriedades e dimensões. Estas são importantes para reconhecer e desenvolver conceitos, porque constituem a base para identificar relações entre categorias e subcategorias.

A identificação destas primeiras categorias orientou as subseqüentes coletas de dados, já que permitia reconhecer que dados deveria procurar e onde buscá-los, a fim de aprimorar todas as dimensões e propriedades da categoria emergente. Este processo de coleta de dados para gerar teoria a partir dos dados já codificados e analisados, é conhecido como amostragem teórica.⁽⁶⁸⁾

A amostragem teórica tem como objetivo apontar eventos, incidentes que são indicativos de categorias e não de pessoas. O interesse está em coletar dados sobre o que as pessoas fazem em termos de ação-interação.

O primeiro conjunto de dados (palavras, frases, comportamentos e ideias codificadas), foi submetido novamente à análise e, de acordo com suas propriedades e dimensões, agruparam-se em novas categorias sob um conceito mais abstrato que os códigos; isto para definir o alcance das ideias e, desta forma, identificar os conceitos que melhor representassem os fragmentos do processo da experiência do cuidado da criança estomizada para os pais.

Códigos	Categoria
Aprendendo como qualquer outra criança Sendo diferente porque tem um negócio grudado na barriga Sendo o problema da criança só o furinho Sendo diferente pelo procedimento de limpeza Sendo a filha mais forte do que qualquer um	Caracterizando a criança

Quadro 2 – Exemplo da primeira categorização dos dados

Isto é o que se conhece com o nome de codificação teórica, que consiste em dar maior especificidade à categoria e se faz determinando o que cada categoria representa dentro do fenômeno: se é a condição que dá origem ao fenômeno, se é o contexto no qual o fenômeno está imerso, se são as estratégias de ação ou interação pelas quais se controla o fenômeno ou se são as consequências destas ações/interações.

Códigos	Categoria
Aprendendo como qualquer outra criança Excetuando o estoma, ela é uma criança normal Não tendo problema porque é sadia, estuda, brinca e come de tudo Sendo uma criança de mente aberta, esperta e inteligente Indo na escola e brincando como outras crianças Tendo uma cabeça muito boa, que todo grava	Sendo a criança normal

Quadro 3 – Exemplo da categorização dos dados

Embora a codificação aberta e a codificação teórica sejam procedimentos analíticos diferentes, elas acontecem de maneira paralela e direcionam a coleta de outros dados, além de facilitarem a identificação de outros aspectos, eventos ou componentes do fenômeno. ⁽⁹³⁾ A codificação e a categorização evidenciam a interpretação que o pesquisador faz dos dados; é aqui que se manifesta a “sensibilidade teórica” do pesquisador. ⁽⁶⁴⁾

Concomitantemente com o processo de categorização formulava perguntas que me pudessem ajudar a dar sequência aos dados e possibilitar a compreensão da experiência. As inferências e reflexões deste exercício mental de análise foram registradas em *memos* a fim de guardar as ideias sobre os códigos, a razão de organização das categorias e as relações observadas, entre elas.

À guisa de exemplo sobre os *memos*, apresento o que foi desenvolvido inicialmente ao redor do que é conceito de criança para os pais.

Memo n. 14 da categoria Modificando conceitos. Definindo a criança. Aparentemente há uma contradição ou ambiguidade na definição da criança, não obstante, ao observar o sentido das expressões identifica-se que existem diferentes parâmetros para definir quem é a criança: um tem a ver com sua capacidade de interação; outro com o caráter da criança; o terceiro, com a integridade do corpo e o quarto com a particularidade da eliminação e limpeza dos resíduos fecais. Tomando em conta o primeiro parâmetro a criança é normal (é inteligente, aprende, brinca como qualquer outra); pelo segundo, a criança é uma pessoa especial (corajosa, valente); olhada pela integridade do corpo é anormal (tem um buraco, um furo) e pela particularidade com que elimina é diferente (não há que limpar o bumbum, há que medir, cortar, colar, lavar a bolsa). Sendo assim a criança é normal, especial, anormal ou diferente. Quando os pais definem a criança estão fazendo referência a um desses parâmetros, existem outros? Uma mesma criança pode ter todas as classificações ou estes parâmetros são excludentes? Se for assim quando ocorre? Que relação tem esta definição com ser “bons pais”?- 22 de outubro de 2008.

Os *memos* possibilitaram desenvolver conceitos e proposições teóricas que permitem descrever a experiência e interpretar o significado de ser pai de uma criança estomizada. Os conceitos e as proposições teóricas foram observados em posteriores entrevistas, com o objetivo de conferir a interpretação dos dados, aprofundando-as e aprimorando-as.

A codificação aberta, a codificação teórica e a elaboração de *memos* nutrem-se umas as outras, facilitando o reconhecimento da categoria central que também deve ser

desenvolvida em termos de suas propriedades para facilitar a integração das outras categorias em uma hipótese sobre o fenômeno de estudo.

Nesta fase da análise, as categorias foram realinhadas no sentido de compor uma história representativa da experiência dos pais. Ao construir a primeira história, ficou evidente a necessidade de desenvolver e refinar algumas categorias. Uma vez aprimoradas as categorias, uma nova história foi desenvolvida, deixando em evidência a existência de duas categorias conceitualmente mais densas, nesse momento foi possível perceber que estava surgindo uma teoria.

Esse processo permitiu dar uma ordem aos conceitos e às proposições e identificar a categoria central à qual as outras categorias estavam associadas.⁽⁹²⁾ A descrição desta categoria central e a maneira como as outras categorias estão relacionadas com ela, resultou no modelo teórico que representa a experiência e explica o comportamento dos pais perante o cuidado da criança estomizada.

De acordo com a metodologia, é importante validar a teoria. Isto se faz corroborando as relações estabelecidas entre a categoria central e as categorias complementares junto com sujeitos do estudo, porém apenas a limitações de tempo no momento da elaboração do relatório não havia sido possível realizar a validação do modelo.

Assim, os resultados foram apresentados levando em consideração que a Teoria Fundamentada nos Dados é uma constante construção que permite ao pesquisador parar em qualquer nível da análise dos dados e reportar o encontrado.⁽⁶²⁾

6 RESULTADOS

Da análise dos dados obtidos por intermédio das entrevistas com os casais brasileiros e colombianos foi desenvolvido o modelo teórico **EDIFICANDO UMA FORTALEZA** que está composto por dois fenômenos **Sentindo-Se Frágeis** e **Tornando-Se Fortes** que permitem compreender a experiência dos pais no cuidado da criança estomizada.

As dimensões da experiência de serem pais de uma criança estomizada serão apresentadas no seguinte ordem: primeiro o fenômeno **Sentindo-se frágeis** com suas categorias e subcategorias, na sequência o fenômeno **Tornando-se fortes** com suas categorias e subcategorias e, posteriormente, será apresentado o Modelo Teórico que explica a experiência.

Para fins de melhor compreensão dos resultados, as palavras *mãe* e *pai* são empregadas para fazer referência ao gênero. Os termos casal/pais foram usados de modo indistinto para fazer referência à dupla.

6.1 SENTINDO-SE FRÁGEIS

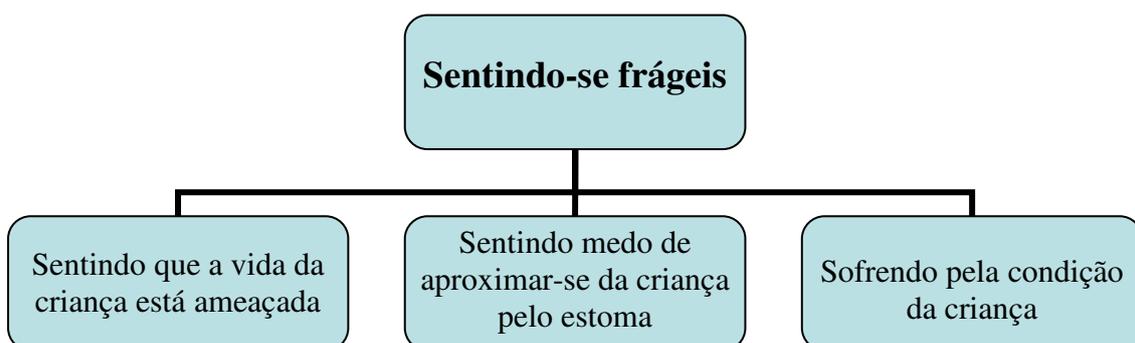


Diagrama 1- Sentindo-se frágeis

No fenômeno Sentindo-se frágeis está contida a interação das condições causais da experiência. Para os pais, a sensação de fragilidade inicia-se em uma etapa anterior à realização do estoma na criança e vai-se concretizando no decorrer da experiência como resultado da interação deles com objetos novos e de sua inexperiência para lidarem com esses objetos.

Sentindo-se frágeis, é a percepção dos pais estarem irremediavelmente defrontados com perdas e mudanças que independem de sua vontade. As experiências com as quais o casal se vê interagindo, representam uma perda dos objetos e significados conhecidos por eles, até então. A experiência da parentalidade idealizada pelos pais não contempla a possibilidade de ter um filho com uma alteração ou condição crônica de saúde nem as informações que recebem levam-nos a pressentir que a alteração é tão grande que ameaça a estrutura familiar e abala os alicerces emocionais do casal.

A dimensão do fenômeno está determinada por três categorias: **Sentindo que a vida da criança está ameaçada, Sentindo medo de aproximar-se da criança pelo estoma e Sofrendo com e pela condição da criança.**

Sentindo que a vida da criança esta ameaçada

Sentindo que a vida da criança está ameaçada congrega a percepção provinda das experiências que colocam os pais *ad portas* de serem pais de uma criança estomizada. Nas interações que se estabelecem, neste momento, os pais defrontam-se com vários objetos (sinais, sintomas, fatos, diagnósticos, procedimentos cirúrgicos) que por serem novos, não conseguem ser isolados, identificados ou catalogados completamente. Esta dificuldade para interpretar os eventos leva os pais a vivenciarem um momento crítico que tem na fragilidade emocional a mais clara expressão.

Refere-se a uma série de eventos, geralmente, rápidos e progressivos no qual o começo, o meio e o fim desses acontecimentos representam interações discriminadas e relacionadas entre si e nas quais é possível vislumbrar, desde já o desenvolvimento da experiência como um processo de transformação pessoal.

Sentir que a vida da criança está ameaçada, é uma experiência que fragiliza e requer grande fortaleza para não sucumbir ante a realidade. A possibilidade de perda da criança é contrária às expectativas pessoais, sociais e culturais, é algo que foge da ordem estabelecida e, por nunca ter sido contemplada como uma possibilidade pelos pais, carece de uma preparação prévia para enfrentá-la.

A perda da normalidade da criança é também a perda de um ponto de referência para os pais, é um ponto da experiência na qual se vêm obrigados a fazer uma nova classificação e a partir dela traçar um conjunto de novas expectativas com relação ao novo objeto identificado (estado de saúde).

Como em toda interação, é a definição do que o objeto “é” que permite a ocorrência da ação. Deste modo identificar que um perigo assedia a criança, conduz a estabelecer uma interação com a equipe médica na procura pela eliminação da ameaça. A partir desta percepção, os pais transitam entre o contato com objetos desconhecidos, (sinais, sintomas, fatos, diagnósticos, procedimentos cirúrgicos), a nomeação do objeto e a determinação da ação correspondente.

A nomeação da alteração de saúde por meio do diagnóstico médico é uma consternação assim como as experiências prévias ao diagnóstico. Acolher o tratamento cirúrgico é a ação que corresponde ao momento que os pais percebem erroneamente que a possibilidade do filho vir a ser ou continuar sendo a criança que eles idealizaram, depende da realização de um único procedimento cirúrgico.

Sob as subcategorias Vivendo incerteza e sofrimento, Sentindo consternação pelo diagnóstico e Acolhendo a cirurgia, não o estoma, repousam os detalhes desta percepção que serão desdobrados a seguir:



Diagrama 2 – Sentindo que a vida da criança está ameaçada

Vivendo incerteza e sofrimento

Esta experiência acontece antes do diagnóstico é o primeiro movimento em direção à experiência de ter um filho estomizado. Refere-se aos acontecimentos que marcam a virada na biografia da família, serve de referência para explicar o curso da experiência e do significado atribuído a cada um dos eventos enfrentados. Vivenciando incerteza e sofrimento é a inquietação decorrente da interação com um objeto ainda não identificado em razão de não saberem, com certeza, que tipo de doença ou sequelas físicas que a criança tenha, não imaginam as possíveis mudanças que isto lhes reserva nem o tratamento que requer.

O estado não definido de saúde constitui-se em um objeto de interação desconhecido, que se apresenta de variadas formas: durante a gestação, após o nascimento da criança ou em algum momento da vida da criança.

No período de gestação, a incerteza e o sofrimento começam com base em evidências empíricas ou reais de alteração no estado de saúde da criança decorrentes dos problemas de saúde que a mãe apresenta com o progredir da gestação ou com problemas na gestação.

Ao vivenciar modificações no curso da gestação, o casal trás para o presente significados adquiridos por meio de suas próprias experiências ou das experiências de quem já vivenciou um processo de gestação. A preocupação com a experiência presente decorre do cotejamento dessas duas experiências. A convicção do casal da veracidade de seu julgamento sobre a experiência mobiliza-o na procura de apoios e recursos para enfrentar a ameaça que se vislumbra.

O sentimento de incerteza e sofrimento, também, é desencadeado na interação com a equipe de saúde quando ela apresenta evidência clínica de que existe uma anormalidade na criança, mas são desconhecidas com exatidão a magnitude da alteração e as possibilidades de sobrevivência da criança.

O tempo de gestação passa a ser para o casal um tempo de incerteza e sofrimento na espera do nascimento para saber exatamente que tipo de problema está se anunciando. Em conclusão, para estes pais, a gestação é um período em que, embora sem clareza sobre o que está acontecendo nem sobre o que acontecerá com a vida da criança, se pressente o pior e espera-se o melhor.

“Quando eu estava com três meses que ele ia crescendo na minha barriga cada mês. Aí eu ia ficando doente, eu ficava com dor nas costas, inflamação muito forte, febre alta até 40 graus, infecção urinária Fiquei internada no hospital e aí a mãe dele falou ‘melhor você levar ela lá para São Paulo, perto dos parentes dela’ que esse filho seu não é... não é saudável, gravidez não é desse jeito, se o bebê morrer vai morrer dentro da barriga dela’. A mãe dele falou ‘não é normal’, a gente já sabia...” b10

“Desde o segundo mês da gestação, levando em conta os antecedentes de perda que houve: ameaça de aborto, aí já começou... da alegria imensa desta quarta gravidez ia surgindo chegamos que superamos o segundo mês porque os outros se perderam nesse tempo, com 2, 2 e meio chegamos ao quarto... Quando começaram a evidenciar problemas nas ecografias, já dava para ver, começaram a falar das dificuldades e, assim, na medida em

que avançava a gravidez iam surgindo nas ecografias (...) então, por muito tempo foi amargo e triste, tormentos, esperando a ver como ela ia nascer” c9

No período imediato ao nascimento, a incerteza surge da interação com a criança, da interação com experiências prévias e da interação com a equipe de saúde. Inicialmente, é uma percepção pessoal surgida pela observação de alterações sutis ou evidentes no comportamento, na aparência, nas características das respostas fisiológicas ou das dimensões corporais da criança. Sem importar o tipo de sinal que a criança manifeste os pais os interpretam como um sinal de alarme que precisa ser estritamente observado.

Ante a sensação de que “algo não está bem na criança”, os pais recorrem à equipe com o intuito de obter uma explicação do que está acontecendo, que acabe com a preocupação de há algo errado com o recém-nascido. O tipo e a prioridade das medidas tomadas pela equipe em relação ao comportamento físico da criança corroboram as suspeitas de que algo não está bem com esse recém-nascido e enquanto o diagnóstico não chega, a incerteza persiste.

“No sábado de manhã, ela mamou normal. Aí já no domingo, ela não mamou ela não quis. Ai até então ela havia vomitado, vômito verde na minha camisola quando foi dar para ela aí no terceiro dia. Já na segunda que a gente ficou de alta, ela também não mamou de manhã. A gente teve alta à tarde, e ela não estava mamando. Aí uma enfermeira chegou para examinar, e achou ela amarelinha, aí uma menina veio para levar, tirou a roupinha dela e falou ‘Nossa! Como a barriga de seu neném está grande’ e eu falei: ‘É, só que eu estou achando estranho porque ela não esta mamando e a barriga dela esta enorme. Eu não sabia como era que era, até eu comentei com outra menina do meu quarto, quando eu dei o banho nela a primeira vez, Nossa!’, por que o bumbum dela não parecia como normal, sabe? Era aquele bolinho para baixo, eu falei: Nossa! Eu até falei engraçado, por que ela riu de minha cara, parece que minha filha não tem cu” b4

Em casa a preocupação com o recém nascido também decorre da persistência de sinais fisiológicos ou o aparecimento de outros sinais que sugerem alteração, como a ausência ou suspensão das deposições. A reação inicial dos pais é reunir maior informação, procurar outras opiniões ou evidências que os ajudem a tomar decisões à respeito do que fazer para identificar qual é o problema que está se manifestando dessa forma.

Com este propósito, o casal realiza intervenções diretas na criança como manobras de estimulação retal e exame rigoroso do corpo da criança para, finalmente, decidir que deve retornar ao hospital em busca de ajuda profissional capaz de resolver o que há de errado com a criança.

O tempo vivenciado, antes do diagnóstico da criança, é um tempo de incerteza e sofrimento. O tempo da espera varia, segundo o tipo de problema que a criança apresenta; é curto, em crianças recém-nascidas que estão ainda no hospital, porque o problema pode ser evidenciado pelo exame físico ou por meio de provas diagnósticas no mesmo lugar de internação.

É um tempo de espera moderado quando é preciso retornar ao hospital e recorrer a diferentes instituições de saúde para ter um conceito conclusivo do que é que está acontecendo com a criança. A prioridade dada ao atendimento pela equipe médica, assim como a internação, a realização de exames e a transferência para outro hospital de maior tecnologia constituem-se em elementos probatórios do fundamento que tem suas suspeitas, maiores indícios e maior preocupação pelo bem-estar da criança.

“A gente acredito que estava todo bem porque ele tinha uma aparência saudável não apresentava sintoma nenhum. A única coisa que eu sentia que que era errado, era que ele tinha sempre... sai gosma pela boca, uma gosma amarela, mais é normal que esta saindo... como chama? O liquido, né? De dentro dele que era por causa do parto, que em bebê recém nascido isso sai mesmo, mas ele engasgava muito, ficava assim com falta de ar pela gosma, ele fez cocô por duas vezes no hospital estimulado e com três dias eles mandaram a gente para casa, e ele engasgava, não fazia cocô e mais dias a barriginha dele crescendo, crescendo, crescendo” c6

Quando o problema de saúde da criança, desenvolve-se de maneira lenta e dissimulada no transcurso de sua vida, as sensações de incerteza e sofrimento também aparecem neste ritmo. A avaliação dos pais sobre os primeiros sinais está fundamentada em um conhecimento prévio que os cataloga como inócuos, por isso, são inicialmente desconsiderados, mas quando começam a interferir com nas atividades cotidianas da criança e da vida familiar adquirem outro significado para os pais.

A persistência dos sintomas apesar de aplicação de intervenções caseiras e profissionais leva o casal a pressentir que a vida do filho está ameaçada. O tempo de incerteza e sofrimento nesses casos é maior, podendo levar semanas ou meses, sem que seja possível determinar a natureza do problema.

A incerteza e o sofrimento dos pais persistem porque a equipe médica não consegue interpretar por meio de exames básicos o que o corpo da criança está comunicando e isto faz com que enfrentem múltiplos atendimentos, tratamentos, exames, internações e a transferência para unidades especializadas sem chegar a um diagnóstico definitivo. Durante todo esse processo, a família passa a conviver com a incerteza e o sofrimento porque a cada exame aguarda pela identificação do problema, a cada tratamento prescrito se aguarda pelo fim dos sintomas e a cada fracasso do tratamento há maior suspeita de que algo ruim esteja preanunciando-se.

A gravidade e persistência das alterações, a carência de um diagnóstico preciso e a preocupação dos membros da equipe por providenciar uma instituição de maior capacidade técnico-científica, suas recomendações e a advertência da possibilidade de receber uma má notícia são sinais inequívocos para os pais de que existe um problema e que é grave.

Andar entre alterações, exames e tratamentos sem identificar qual é problema que estão enfrentando, fragiliza os pais, ainda mais quando os sinais são cada vez mais alarmantes e ao mesmo tempo, obriga-os a mostrarem-se fortes.

“Ele começou com dores no estômago, começou a pegar asco pela comida, comia pouquinho, o intestino não... não defecava. Isso lhe causava muito mal-estar, chegava cansadíssimo quando jogava futebol (...) Desde o começo que isto, que aquilo, que nem se quê, e nada resolvia, o levei ao clínico geral, fez de tudo, lhe fizeram exames de tudo e todo saiu bem, passou 3 dias bem e começou-lhe uma dor horrível, horrível, horrível. Ele não podia caminhar, vomitava, fiz cocô com sangue, vomitava muito, ao último vomitava essa coisa verde depois começou a distender-se, parecia grávido” c8

Pela localização e extensão dos ferimentos de uma criança acidentada, os pais têm certeza de que sua vida está seriamente comprometida e que isto requer ajuda médica imediata.

Para estes pais, a incerteza e o sofrimento começam logo após o primeiro socorro e há demora no atendimento porque sabem que o tempo é vital para garantir a vida da criança. O tempo inicial de espera para conhecer qual é o estado de uma criança acidentada é questão de horas, mas é um tempo de grande incerteza e sofrimento porque tem consciência de que a vida da criança está ameaçada.

A culminação do procedimento cirúrgico não acaba com a incerteza e o sofrimento do casal, é preciso aguardar pelo resultado, e enquanto o diagnóstico

definitivo não chega, o único consolo é constatar que a criança segue com vida, mesmo que não se possa interagir com ela.

“Os órgãos dela saíram todos por baixo, pela vagina, quando o caminhão passou pelo abdome, amassou e o buraco que tinha para sair foi a vagina então ficou aquilo (...). Chegando lá, ela foi para cirurgia, já eram seis horas e fizeram cirurgia até a meia noite, meia noite e meia (...) Depois de 6 horas, quando saiu o médico, falou que a gente devia pedir bastante a Deus para ela escapar, porque o risco de vida dela era muito grande” b2

“Quando o vi gritando embaixo da lotação coberto de sangue! Meu Deus! Eu vi que tinha as perninhas todas esmagadas, a bundinha, a cabeça, por todos os lados saia sangue (...). Aqui no hospital foi colocado em uma maca e foi entubado na hora. Eu pensei que iam deixar morrer (...) não havia vaga no hospital, pedimos para que fosse levado para outro e começamos a acossar, acosse e acosse ‘que ele estava grave, que não íamos deixar morrer aqui’, até que chegou a ambulância” c5

Sentindo-se consternado pelo diagnóstico

É a perturbação dos pais ao conhecerem que o problema que atinge a criança é muito maior do imaginado até esse momento. Por isso a identificação do problema que coloca em perigo a vida do filho, que dá origem ao estoma, é inesperada. Nesta experiência, o diagnóstico de malformação, câncer ou perda de tecidos não acaba com a sensação de ameaça à vida da criança, mas que abre um novo capítulo na experiência. Toda gestação gera ansiedade porque nunca se sabe com exatidão como a criança está se desenvolvendo, esta expectativa só termina após o nascimento quando o recém-nascido pode ser conhecido em sua totalidade pelo que se esteve aguardando durante meses.

“Tinha medo de tudo, no momento... desde que soube da gravidez senti medo, não queria que passasse nada. Quando nasceu com essa malformação, foi difícil, difícil. Eu não sabia o que fazer nem a quem acudir, nada disso” c7

Receber um diagnóstico de malformação é consternador. A malformação contraria as expectativas dos pais quanto às características da criança. Mesmo quem enfrentou intercorrências na gravidez, tem esperança de que a criança nasça sem

nenhuma alteração. Quando a malformação anorretal é adicional às malformações previstas durante a gestação, no casal a fragilidade é maior porque se percebe exposta a uma situação maior do que eles previram; assim, o casal não está preparado para esta outra anomalia.

O diagnóstico de malformação é muito mais inesperado para os pais de recém-nascidos que dias depois do nascimento da criança recebem a notícia, a manifestação de alterações inquieta, mas a identificação de uma malformação não é a notícia que esperavam receber. O tempo de espera pelo diagnóstico está relacionado com o tipo de malformação que a criança apresenta. As anomalias anorretais identificam-se de modo mais rápido que as alterações intestinais, por requerem a realização de provas diagnósticas especializadas, mas independente do tempo que leve a identificar o tipo de anormalidade. Assim a notícia é percebida como um acontecimento que se precipita inesperadamente sobre os pais.

No mesmo instante em que o diagnóstico é comunicado pela equipe, a estabilidade emocional desaba em razão da incerteza do que pode acontecer com a criança como consequência do problema desvendado, em especial, porque abre a possibilidade de sua perda.

Até o momento do diagnóstico de uma malformação no recém-nascido, os pais nunca pensaram no que poderia acontecer dentro da família, por isso ter um filho nesta condição não se revela como assunto das cogitações do casal até o momento em que se defrontam com a situação. A anomalia física considera-se como um evento adverso àquilo que fora almejado para a criança. O diagnóstico de malformação coloca os pais dentro de um contexto completamente desconhecido e inesperado que enfraquece a confiança no futuro que idealizaram até esse momento.

À notícia da existência de uma malformação inesperada, o casal tem sentimentos de coragem para enfrentar o desafio e medo ante o desconhecido.

“Na noite que nasceu, disseram-me que havia nascido com o ânus imperfurado, isso nenhuma ecografia evidenciava”^{c9}

“A gente não sabia nem imaginava... esse não era meu caso, isso não ia acontecer com a gente, nem ia ser! Absolutamente! Nunca pensei... não! Quem ia imaginar! Ninguém ia imaginar que pudesse acontecer com meu filho”^{b1}

“Ao começo qualquer pessoa que começava falar comigo sobre esse assunto eu começava a chorar, começava a chorar” c6

À reação causada pelo diagnóstico, acrescenta-se o fato de precisar separar-se neste momento, da criança para iniciar o tratamento respectivo. A internação da criança causa desencanto e tristeza. Além da surpresa do diagnóstico, o casal deve lidar com os sentimentos de frustração, por não poder voltar para casa com o filho recém-nascido, como esperavam que acontecesse, aliado à certeza de que não podem preservar a criança de enfrentar procedimentos invasivos, incômodos e doloridos.

O diagnóstico coloca a criança no *status* de paciente da instituição que tira dos pais o controle sobre a interação. O tempo de contato na interação pais-filho está determinado pelo tipo de serviço e pelos horários para visita estabelecidos. De forma simbólica, os pais são desapropriados da criança o que faz com que se sintam deslocados de sua identidade de pais. A idade da criança e a restrição no contato são duas variáveis que determinam a intensidade dos sentimentos de aflição.

O diagnóstico de malformação mobiliza os pais à procura por uma explicação, ela pode partir da avaliação de seus comportamentos e do comportamento dos outros; bem seja colocando-se como vítimas ou como responsável. Os pais percebem-se como vítimas inocentes do infortúnio quando julgam ter tomado todas as providências necessárias para garantir que a gestação se desenvolvesse em segurança e mantiveram estrita vigilância no desenvolvimento da criança, por isto se sentem inconformados e vislumbram a responsabilidade pela anomalia, como algo fora de seu âmbito de controle.

Podem perceber-se como vítimas da desinformação, porque não foram advertidos de que deviam evitar o consumo de medicamentos sem prescrição médica ou quando acreditam que foram atingidos erroneamente por uma probabilidade.

“Eu tomei aquele susto! Porque a barriga tinha começado a crescer e aí a gente ficou assustado, mas naquela hora! (do diagnóstico) a gente pensa muita coisa, será que vai sobreviver? Será que não?. Este problema a gente tem na cabeça dia e noite, que por que isso a gente se pergunta, mas por que a mim? Por que passo isto?” c6

“Minha mãe tentou passar um cotonete pelo reto e não passava, então, de uma vez nos vestimos, nos arrumamos e imediatamente saímos para a clínica. Na hora o médico diz que tocava fazer cirurgia. Para mim, esse dia foi terrível, eu senti que perdi minha vida

completamente. Imagina ele ficou comigo 2 dias e... Foi complicado deixar meu bebê na incubadora. No dia seguinte quando fui a visitá-lo vê-lo entubado, vê-lo com fototerapia, vê-lo com sonda nasogástrica..”c7

Por outra parte, os pais sentem que são responsáveis pelo desenvolvimento anormal da criança por seus comportamentos ou por acontecimentos fortuitos nos que se viram comprometidos durante a gravidez. Deste modo, afloram crenças que relacionam o lugar anatômico da malformação com a área corporal dos pais implicada na experiência.

A anormalidade também é vista como uma punição quando identificam que tiveram comportamentos de risco. De acordo com as crenças dos pais, seu comportamento não foi apropriado e, portanto, a malformação é resultado de seu desatino especialmente às relacionadas ao consumo de medicamentos e à alimentação da gestante. Os pais sentem-se enfraquecidos porque a causa da malformação não consegue ser esclarecida de forma satisfatória.

“Eu não sei por que foi que ela nasceu assim, porque eu levei uma queda. Eu estava grávida de três meses e levei uma queda sentada na roça da minha mãe, mas eu não sei se foi isso que provocou, não sei explicar” b3

“Eu perguntava meu Deus do céu? Porque que é que meu filho foi nascer com isto? Será que isso é um castigo de Deus para mim?”c6

A experiência de revelar o diagnóstico aos pais de uma criança com câncer, possui elementos semelhantes aos de alguns pais de uma criança com malformação. O primeiro diagnóstico é recebido após um longo período de espera, pois recebem informações e buscam respostas para saber o que está acontecendo e aguardam por um resultado que acaba sendo revelado aos poucos.

No entanto, até chegar ao diagnóstico conclusivo, é preciso aguardar o resultado dos estudos diagnósticos da cirurgia e dos estudos patológicos. Apesar da forma gradual como o problema se determina, o diagnóstico de câncer é como uma ação violenta que atinge todos os membros da família.

Desse modo, a perspectiva da notícia é tão nefasta que se desconfia da possibilidade de futuro para a criança e se começa a pensar na perda da criança como uma possibilidade real.

“Quando saiu o resultado, o médico nos disse ‘há um tumor, mas ainda não sabemos de que classe é, nem que tão grande é (...). Na tarde, foi levado para cirurgia, o médico saiu ao redor das 8 e disse que estava invadido por um câncer”c8

Conhecer as condições em que se encontra uma criança que sofreu um acidente tampouco é fácil. Os pais conhecem a localização dos ferimentos e as implicações que tem para a vida da criança, mas não tem noção das implicações das lesões sobre os processos de eliminação e estética da criança, por esta razão o relatório completo das lesões lhes causa uma consternação tão grande.

“No começo foi muito chocante ver o estado que ela ficou, porque quando ela foi atropelada, a mãe não estava em casa na hora do acidente (...) O acidente dela foi muito grave, ela teve fratura de fêmur, fratura de bacia, laceração de vagina, laceração de reto e destruição da uretra, quando o médico falou para mim tudo isso, aí foi um baque muito grande para nós”b2

Acolhendo a cirurgia, não o estoma

Refere-se à sensação de não ter a possibilidade de participar de forma ativa na decisão do tratamento, porque a única opção é realizar uma cirurgia e quando foram comunicados a decisão, já tinha sido tomada pela equipe médica, restando a eles acatá-la. A expectativa frente à intervenção médica circunscreve-se ao conceito genérico de cirurgia não aos pormenores ou resultados (estoma).

A informação pré-cirúrgica deixa entrever o estoma como única alternativa de tratamento em decorrência do problema identificado, mas em razão da novidade do diagnóstico e da informação recebida, os pais não têm um contexto para interpretar. Nesse momento, a incerteza continua sendo unidimensional, ou seja, relacionada unicamente ao diagnóstico no presente.

Em algumas situações, a realização de um estoma não é comunicada aos pais antes do procedimento cirúrgico, porque a decisão é tomada no transcurso do procedimento cirúrgico, isto acontece quando o problema revela-se maior do que é evidenciado no diagnóstico e impede que o plano inicial de cirurgia seja seguido. Em razão disso, os pais não têm nenhuma expectativa frente ao estoma que é construído.

“Ele nasceu com 8 meses, nasceu bem, pesou bem, foi para o berçário normal, veio para o quarto. Lembro que depois, ele começou a vomitar demais, trocava e tinha que tirar, estava comigo. Estava começando a mamar e de repente tava saindo pelo nariz, líquido verde. Eu assustada, 2 dias de jejum, então, ia, tomava banho, voltava e com 2 dias ele foi levado para o berçário especial, foi para a UTI da maternidade, fez teste, teste, teste até que falaram que, realmente, ele tinha uma doença no intestino que ele tinha que ser operado, que se a gente aceita, sim!, sim!, imagina!!” b1

“O médico falou para mim ‘olha mãe, ela vai ficar internada. Nós vamos fazer uma cirurgia simples, ela tem fistula, nós vamos fazer a cirurgia simples e ela vai ficar boa (...) Fez a colostomia e não explicou para mim o que era que ia fazer. Ele falou que ia fazer um rebaixamento do ânus. Ele não falou para mim que ela ia fazer colostomia” b3

Nas crianças acidentadas, a decisão para realizar a colostomia acontece de maneira semelhante. A realização do estoma em caso de acidente não obedece a um protocolo estandardizado, depende da localização dos ferimentos e da implicação vital. Antes da cirurgia não é possível antever a extensão das lesões tanto a equipe como a família desconhecem que o será realizado. Se durante a intervenção, o estoma for a alternativa prioritária para preservar a vida da criança a equipe decidirá realizá-lo sem consultar os pais. Ao finalizar o procedimento, explicar à família sobre o estado geral da criança, acaba sendo mais importante do que informá-la sobre o estoma nesse momento.

Informar sobre o estoma antes da cirurgia, não evita que os pais sintam que eles acolheram a indicação do procedimento cirúrgico, não da realização do estoma. Isto acontece porque antes de ser feita a cirurgia, não têm uma noção clara do que é o tratamento. Com base na informação que recebem, concluem ser um procedimento que precisa ser realizado no menor tempo possível e, por isso, acaba sendo acolhido sem prevenção. A autorização para a intervenção é tomada levando em conta à necessidade da criança e não a complexidade do procedimento cirúrgico.

Quando o conteúdo da informação apresentada encerra uma decisão tomada pela equipe, o resultado do procedimento cirúrgico acaba sendo recebido com insatisfação porque se afasta do que é esperado. Sob estas circunstâncias, o estoma é visto não como solução do problema, senão como um adiamento da solução. A inconformidade com a informação, também, apresenta-se quando recebem explicações genéricas sobre o procedimento, porque as expectativas se fundamentam-se na interpretação que dão à informação recebida que resulta em ser insuficiente ou excessiva, abrindo espaço para suposições errôneas ou alarmantes sobre o estoma.

“Os cirurgiões não têm muito tato para falar, para conversar com os pais, para explicar. Eles não têm nenhuma condição para conversar. Eles são muito matemáticos, depois daquela cirurgia me lembro que eles falaram ‘nós exteriorizamos o intestino de seu filho’, então, você nunca imagina... pensávamos que haviam colocado todo o intestino para fora”
b1

“O médico diz que precisava fazer uma pequena cirurgia, que era para colocar o intestino para fora na parede abdominal para que ele pudesse fazer cocô, então, foi quando fizeram a colostomia” c6

Os pais têm uma percepção mais clara sobre as implicações da cirurgia, pois recebem tranquilos a explicação sobre o tratamento a que a criança deve ser submetido. Este é apresentado como a única alternativa terapêutica para salvaguardar-lhe a vida.

A linguagem utilizada pela equipe na descrição do procedimento do estoma, apresenta-o simples, em motivo de ser questionado e acaba sendo acolhido com confiança pelos pais.

A tranquilidade para acatar a realização do procedimento é maior quando a informação relacionada com o ele é recebida com o parceiro.

Sentindo medo de aproximar-se da criança pelo estoma

Sentindo medo de aproximar-se da criança pelo estoma reúne as subcategorias referentes às emoções experimentadas pelos pais ao deparar-se com o estoma do filho. A exposição do intestino pela parede abdominal da criança revela aos pais que erraram na avaliação do objeto “cirurgia”, já que o resultado obtido (estoma) é completamente contrário a suas expectativas.

No primeiro contato visual com o estoma os pais enfrentam algo que, por ser incompreensível, existe um lapso de tempo transitório entre a visualização do estoma e a tentativa de entender o que ele ‘é’ que os deixa perplexos. O estoma como objeto inusitado causa surpresa, medo, desapontamento e, por conseguinte, fragilidade.

A definição do que é este objeto, chega pela interação com a equipe médica; ela que passa a interpretação do objeto quando explica, pormenorizadamente, a natureza do quadro clínico, do estoma e seu prognóstico, deixando claro que este primeiro

procedimento cirúrgico limita-se a dar origem ao estoma para promover a reparação dos tecidos, não a corrigir a malformação ou a curar.

Isto implica saber que o tempo de permanência do estoma é indefinido que existe a probabilidade de que seja fechado, assim como a criança não se restabeleça totalmente de seu problema de saúde.

Este prognóstico leva os pais a tomarem consciência de que em um momento, determinado eles terão de assumir o cuidado em casa e, também, que o estoma requer cuidados específicos para os quais eles não têm competência. Como resultado desta concatenação de eventos, o estoma é visto inicialmente como um objeto estranho ao filho, não como parte de sua anatomia, senão como algo intransponível, como uma barreira que se levanta entre eles e a criança que lhes impede a interação com ela.

Sentindo medo de aproximar-se do filho pelo estoma, está cercado de um halo de dever e não dever, poder e não poder, querer e não querer, afastamento e aproximação, de fragilidade e fortaleza. É preciso reavaliar a realidade em que estão imersos e tomar decisões: assumir ou evadir o cuidado, preparar-se para enfrentá-lo, fazer mudanças; em poucas palavras, recobrar a fortaleza para voltar a ter o controle de seu mundo.

Isto se faz traçando um novo conjunto de planos e desempenhando um papel diferente ao idealizado que só consegue alcançar pela interação com esse novo objeto (criança estomizada) para classificá-lo, conhecê-lo e atribuir-lhe um valor que lhes permita readquirir o domínio da posse e a reorganização de suas ações.

De maneira que a presença do estoma no corpo da criança marca a perda do filho conhecido ou idealizado; sem prévio aviso, os pais perderam o domínio de objetos nos quais fizeram grandes investimentos (tipo de filho, pais e família), objetos estes com que estão fortemente envolvidos.

Na presença do estoma, conhecer toda a informação que está relacionada com ele, é um evento decisivo da experiência, marca a passagem de um status para outro: o ser pais de uma criança estomizada, que implicará mudanças à medida que os antigos deveres e funções sejam trocados por novos. Graças à interpretação recebida da equipe e sua interação com o estoma, o diagnóstico, o estoma e a linguagem correspondente começam a ter significado para os pais.

O sentimento de fragilidade evidenciado no medo de aproximar-se da criança provém de quatro tipos diferentes de interações: a que é resultado do primeiro encontro como o estoma; a que é consequência de descobrir o que é um estoma; a que é

decorrência do prognóstico de permanência do estoma e a que é fruto do receio de manipular o estoma por causa de sua aparência, que se denominam em sua ordem: Ficando perplexos diante do estoma, Sendo abalados pelo estoma, Sendo enfraquecidos pelo prognóstico e Sentindo receio de cuidar do estoma.

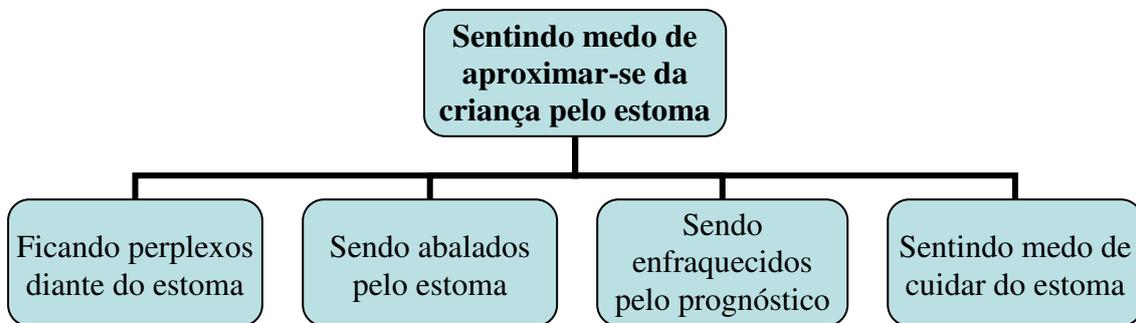


Diagrama 3- Sentindo medo de aproximar-se da criança pelo estoma

Ficando perplexos diante do estoma

Ao depararem-se inesperadamente com o estoma, é o choque que os pais experimentam, por ser um objeto completamente desconhecido, atemorizante e imprevisível. Em razão da novidade e da velocidade com que se apresentam os fatos, os pais passam da simples inquietação: o que está acontecendo com meu filho? A outros questionamentos cada vez mais assustadores na medida em que vão adentrando na experiência.

No primeiro contato com o estoma, interrogantes como que é isso? Dói? meu filho vai sobreviver? Quanto tempo? Vai fechar? Não conseguem ser respondidos pela falta dos elementos cognitivos. De maneira que neste momento os pais têm mais perguntas do que respostas. Ante tantas incertezas, é natural que os pais sintam-se fragilizados.

A principal causa da perplexidade é porque os pais não sabem, o que é o estoma, então, quando se deparam com ele são incapazes de determinar alguma ação em direção a ele. Encontram-se momentaneamente bloqueados, isto equivale a dizer que sua fortaleza é desarmada temporariamente até que sejam capazes de identificar o que é este objeto.

“Ninguém falou daquela mangueirinha, da boquinha do estoma, nada disso. Aí quando vamos ver a criança no dia seguinte: ah! Que é isso?” b1

“Quando nós chegamos lá na UTI ela já estava... (...) Eu levantei o lençol e vi mais ou menos o estrago que havia sido e fiquei assim... foi um baque muito grande” b2

“Não tinha falado para mim que iam fazer colostomia quando saiu do centro cirúrgico e fui ver, tomei um baita susto”b3

O encontro inesperado com o estoma acontece porque as informações da equipe, prévias ao contato dos pais com a criança após a cirurgia, centram-se na descrição da complexidade do estado de saúde da criança. Desta forma, quando os pais entram novamente em contato com a criança, não estão preparados para defrontar-se com este objeto. A descoberta do estoma acaba sendo uma surpresa desagradável porque a aparência desse objeto não corresponde às expectativas que os pais fazem do procedimento cirúrgico em razão de uma interpretação errada da informação pré-cirúrgica.

Os pais sentem dificuldade para articular a informação recebida da equipe com o objeto que está diante de seus olhos porque não tem uma experiência semelhante que sirva de ponto de partida para construir a interpretação precisa desse objeto. A perplexidade experimentada, ao estar frente ao estoma, deve-se que até este momento, os pais não compartilham do mesmo significado que o estoma tem à equipe.

“No começo, não sabíamos que era uma ileostomia, porque nos confundiam nos disseram que lhe haviam feito uma colostomia, mas depois nos falavam de ileostomia, não sabíamos qual era qual e nem sabíamos que era nenhuma das duas” c8

“Você não sabe o que é aquilo na hora que eles falam, que eles explicam que vai ficar com o intestino para fora”b4

“Antes da cirurgia, o médico explicou tudo para a gente (...) depois a enfermeira foi quem mostrou, mas foi meio pavoroso, ficou pavoroso” b10

Por esta razão, a reação ao olhar para o estoma é semelhante entre quem não sabe que o estoma foi realizado e quem tem conhecimento que a criança foi estomizada. O estoma do filho é a primeira experiência com este objeto, por isso falta aos pais, significados e, conseqüentemente, uma compreensão simbólica dele.

Ao desconhecerem a natureza do estoma e todas as implicações que daqui em diante tem para vida do filho o mundo conhecido dos pais é transformado abruptamente.

Como resultado da limitação cognitiva os pais sentem-se perturbados. A ordem lógica com que eles interagem com a criança, deixa de existir, porque seu filho foi modificado e eles não sabem mais como reagir frente a esta nova realidade. A incerteza do que vem pela frente está relacionada com a criança, com eles próprios e o mundo em volta.

“Achávamos aqui dentro (sinalando o peito) como é que nos vamos cuidar desta criança?” b1

“A gente não sabia que isso existia (...) Para mim, era coisa nova que aquilo não era possível, ele (médico) não poderia ter inventado aquilo com meu filho” c6

“Ela gostava muito de sair, de brincar com as colegas e como ia ser agora?” b2

Sendo-se abalados pelo estoma

É o impacto emocional ao conhecer a natureza do estoma. Ante a impossibilidade dos pais para identificar o objeto, a equipe de saúde oferece uma descrição completa sobre o estoma e este conhecimento causa-lhes maior comoção do que saber o diagnóstico e olhar para o estoma. O conhecimento completo sobre o estoma gera alterações de ordem física e emocional que evidenciam o quanto é difícil os pais aceitarem-no, assim como à criança e o resto dos parentes.

Ao saber que o estoma não é um tratamento provisório, que deve permanecer no corpo da criança, os pais ficam cientes de que ela não é mais o aquela criança que eles interagiram horas atrás. É uma criança que sofreu uma alteração em sua estrutura física e não é possível restabelecê-la imediatamente ao estado anterior. A perda inesperada que isto significa abala os pais de modo emocional.

O impacto da perda faz com que os pais sintam a necessidade de receber apoio de outros significantes, como companheiro, parentes, amigos ou o médico que lhes subsidiem recursos emocionais ou farmacológicos para manterem-se fortes ou aparentemente fortes para enfrentar a nova condição da criança.

Quando a equipe de saúde desdobra a dimensão do tratamento e as implicações na vida da criança, apresentam-se alterações de ordem física, como atordoamento, perda de apetite, de sono e grande dor emocional que evidenciam o quanto a alteração anatômica da criança afeta os pais.

A reação dos pais de crianças que são estomizadas em uma idade mais avançada, como consequência de um acidente ou um câncer não difere da reação dos pais das crianças que nasceram com malformação. O impacto de saber que seu filho passou a ser portador de um estoma não depende da idade em que aconteça e sim do significado de perda que o estoma leva implícito.

“Aos poucos, foi ficando assim meia... tã-tã eu não dizia coisa com coisa, fiquei muito triste, eu fiquei como se diz um pouco deprimida... fiquei triste, até o médico falou ‘vou passar-te um calmantezinho porque você está muito abafada” c6

“Foi difícil porque a gente ficava imaginando o que estava acontecendo, preocupado com ela. As primeiras vezes que eu fiquei em casa, não conseguia dormir, não conseguia” b2

Com fundamento em suas experiências passadas, os pais vêem o estoma da criança como uma fatalidade que contradiz todas as indicações e estatísticas, e os preceitos e conceitos por eles conhecidos. Por esta razão se sentem inconformados com a notícia que dificulta a passagem deles para o novo *status*.

O impacto emocional da notícia do estoma também atinge outros integrantes do núcleo familiar, de modo que o sofrimento não só é sentido pelos pais, mas também pelos irmãos. A reação deles varia de acordo com a idade, alguns ficam muito afetados, como revela a mudança de comportamento, tanto que outros parecem não ter noção do que está acontecendo.

“(Quem é mais afetado pelo acidente) Todos e tudo. Todos nós, toda minha família foi afetada (...) A gente sabe que deve seguir na luta por ele, mas como dói! É dolorido para todos em casa” c5

Identificar o estoma como a causa de uma preocupação que atinge a todas as pessoas e afeta todos os aspectos da vida familiar, dá idéia da proporção do choque que é saber do estoma, como elemento simbólico do estado da criança.

Sendo enfraquecidos pelo prognóstico

É a sensação de desmoronamento emocional ao conhecer que a realização do estoma não encerra o processo que se iniciou para desvendar um potencial problema de

saúde. A criança é submetida à cirurgia, mas o procedimento não erradica o problema de saúde. Ao ser desdobrada a natureza do quadro clínico os pais enfrentam-se com uma experiência imprevisível, de limites indefinidos, com previsões probabilísticas e possibilidades sinistras.

A primeira preocupação que surge ao conhecer o estado de saúde, após a cirurgia é com a sobrevivência. A possibilidade de perda da criança deixa de ser uma especulação dos pais, para ser suportada pelo conhecimento e experiência da equipe de saúde. A cirurgia era a base que lhes assegurava a recuperação da criança agora sabem que o curso da experiência está determinado pela severidade do quadro clínico.

“Achava que não ia ser uma coisa assim permanente, que seria uma coisa rápida, só que o tempo foi passando. Aí o médico falou que eles não tinham previsão para poder tirar a colostomia porque fora destruída a coordenação motora dos músculos, que provavelmente ela não teria... Não teria possibilidade de voltar fazer cocô, de voltar fazer xixi por ter perdido a coordenação motora, então, isso foi um baque muito grande” b2

Junto à incerteza do desenvolvimento dos fatos, a presença do estoma começa a configurar preocupações relacionadas diretamente com ele que desdobram a dimensão tempo de permanência. Quando se conhecem todas as variáveis que este tratamento tem, os pais ficam cientes da imprevisibilidade da condição e temem a possibilidade de que a criança nunca mais recupere a funcionalidade intestinal e a integridade física. Ante a magnitude de ver o intestino exposto e ouvir sobre o estoma, os pais desconfiam que a condição possa ser revertida e começam a considerar a permanência do estoma.

De maneira que duas variáveis convergem no momento de ter conhecimento de que é um estoma, como tratamento: a alteração corporal e funcional e o tempo.

“Sabe aquela angústia indescritível? Meu Deus do Céu! Quanto tempo ele vai ficar assim? c6

“Quando a médica explicou, ela falou: ‘não quero te fazer medo, a gente opera a criança e se a tripinha no chegar ao lugar, não pode reverter e, também, corre o risco de ela ficar evacuando sem perceber’ Eu fiquei arrasada(...) Será que vai ficar para sempre? E se não chegar a ficar tudo no lugar, vai ficar assim para sempre?”b4

“Eu nunca ouvi na minha vida dizer que alguém tivesse um buraquinho na barriga para fazer cocô” c6

Quando o estoma é consequência de lesões traumáticas, inicialmente, os pais acreditam que é uma condição temporária que não ultrapassará o período de internação da criança, mas, mesmo assim se sentem inquietos com sua presença. Quando a preocupação pela presença do estoma não pode ser oculta chega a hora de indagar sobre tempo que a criança vai estar estomizada e os pais acabam sendo esclarecidos de maneira inesperada que o estoma é uma opção terapêutica peremptória em razão das sequelas físicas que o acidente deixou.

A permanência do estoma também tem um caráter indefinido quando seu fechamento depende da resolução de uma patologia ou de uma malformação, já que o momento está determinado pela evolução de todo o quadro clínico da criança. Ante a imprevisibilidade do curso e a prioridade do problema de saúde, a equipe está impossibilitada de delimitar o tempo de permanência do estoma da criança.

Quando o fechamento do estoma depende da natureza de uma malformação complexa, o prognóstico inicial é ambíguo e, conseqüentemente, existe a possibilidade de que não se estipule um prazo para seu fechamento. Sob estas condições, o fechamento entra no âmbito das probabilidades, não das certezas.

Se a permanência do estoma estiver determinada pelo compromisso das estruturas anatômicas diferentes às do trato gastrointestinal, será possível traçar um roteiro com o curso da reconstrução anatômica até o restabelecimento da funcionalidade intestinal e com base nele prever o tempo aproximado de permanência do estoma. Mesmo que não seja um tempo rigorosamente estabelecido saber que o estoma tem um prazo, é uma notícia que traz tranquilidade aos pais no momento inicial. A definição de um prazo, mais do que uma medida de tempo é a esperança pelo restabelecimento da normalidade física da criança.

“A gente pensava que aquilo no intestino era temporário, que ela estava daquele jeito, mais em uma hora eles iam tirar e aí ia voltar tudo ao normal. Aí eles falaram, ‘não da”b2

“O cirurgião nos diz que o prioritário para ela é corrigir o problema do quadril primeiro, antes que a colostomia, antes de tudo o demais” c9

“O médico veio falar pra gente que em 6 meses ou um ano, ele ia estar normal, que agora era colocar aquele buraquinho lá e depois ia ficar normal”c6

Desde o momento que os pais recebem o prognóstico de que o estoma é temporal, o casal fica a espera pelo vencimento do prazo estipulado para o restabelecimento da função intestinal. Se bem é fácil para os pais entenderem que o estoma não será fechado imediatamente, é difícil aceitar que terão de conviver com a situação por um tempo maior do esperado.

Sentindo medo do estoma e dos riscos

É o receio inicial de manipular o estoma por seu aspecto e pela falta de competência realizar os procedimentos específicos. Os pais ainda não têm o domínio completo desse objeto daí a insegurança para responsabilizar-se pelo cuidado direto da criança estomizada. Em consequência desta falta de conhecimento e confiança, o estoma cresce à vista dos pais, interferindo na interação com o filho.

O estoma é visto como algo infranqueável por sua aparência, pelos sentimentos que suscita e pela imprevisibilidade de seu comportamento ao ser manipulado. A capacidade dos pais para assumir as tarefas de cuidado que seu papel exige, é colocada à prova pela sua necessidade.

À perplexidade inicial, soma-se o medo à manipulação, e a reação imediata é afastar-se da fonte dessas emoções. A classificação do estoma é realizada com base nas experiências prévias dos pais, sendo assim a mais próxima é a de ferida e, portanto, dolorida e a incapacidade de pronunciar a palavra estoma evidencia que é um objeto que os pais não conseguem sequer nomear. Considerando os conceitos que lhe são atribuídos, é fácil compreender o comportamento de afastamento dos pais da criança estomizada.

“É uma coisa vermelha assim, como uma carne muito viva e para quem não sabe nada, imagina simplesmente que dói” b1

“Eu tinha que pegar ele assim (braços esticados) deste jeito para ele não encostar-se em mim” c6

“Nunca tinha visto aquilo; para mim, era uma coisa que... quando ela colocava a mão e apertava para encaixar a bolsa ficava preocupado, falava: não dói?” b3

A sensação de medo de tocar provém da aparência frágil do estoma. A labilidade de seu aspecto enfraquece emocionalmente os pais porque representa a

condição do filho. As informações recebidas até o momento não lhes dão elementos suficientes para sentir-se seguros ante sua presença, por isso percebem-se inseguros para aproximar-se sem o amparo da equipe de enfermagem. O estoma continua sendo algo desconhecido e amedrontador, neste momento os pais preferem manter distância para proteção da ameaça que ele representa.

As preocupações com o estoma acrescentam-se quando os pais têm mais conhecimentos sobre sua natureza, já que ficam cientes das complicações que podem se apresentar e que eles terão de resolver em casa, sem contar com o apoio de um profissional por perto. Assim, os pais ficam com medo de enfrentar as lesões de pele, o sangramento ou o prolapso porque parece que eles estão colocando em risco a vida da criança cada vez que alguma destas coisas acontece, ficam tão apreensivos que passam a conviver à espera por um acontecimento incerto.

“Eu vi na Clínica como as enfermeiras faziam isso, e dizia-me ‘eu não sou capaz, essa ferida aberta, isso aí... meu Deus!’” c9

“Graças a Deus não aconteceu (o prolapso) por que se acontecer eu mesma não vou empurrar com o dedo não. Eu morro de medo, desde que o médico falou morro de medo, fiquei tão assustada. Eu vou correr com ela para o médico” b4

Quando os pais ficam cientes de que o estoma não será fechado, tomam consciência de que em casa eles serão os únicos responsáveis pelo cuidado da criança e do estoma. O *eu* cuidador começa a aflorar na consciência dos pais com suas fragilidades e fortalezas. A constatação de que terão de assumir esse papel, deixa-os fragilizados, pois sentem-se despreparados para assumir a responsabilidade de cuidador. Assim, à medida que a hora da alta hospitalar vai se aproximando os pais começam a listar todas as atividades que eles terão de assumir e conjuntamente vão sentindo medo de não conseguir realizar as tarefas com a competência que a situação requer.

Na avaliação de todos os elementos presentes nesta interação, os pais percebem que falam consigo mesmo, que avaliam sua relação com o objeto estoma e que dirigem suas próprias ações. Eles devem responder sozinhos e com seus recursos pelo bem-estar da criança dentro do ambiente doméstico que é um contexto completamente diferente da do meio hospitalar onde existe uma estrutura física e humana para apoiá-los na

realização dos cuidados da criança.;Eles precisam apropriar-se do papel em pouco tempo.

“A gente estava no hospital e depois começou meu medo justamente por ver era eu que ia ser a enfermeira dele. Eu que ia fazer, era eu que tinha que dar banho nele. Aí eu pensei comigo ‘eu preciso conseguir fazer isso, ele sozinho ele não pode, lógico, então, eu vou ter que fazer” c6

“Eu queria que ele viesse para casa, mesmo sabendo que eu ia padecer pelo fato de ter que tocar nas coisas que eu não sabia. Eu vi elas (enfermeiras) fazendo, sabia que ele dependia de mim para aquilo, eu precisava conseguir”c6

Inicialmente, a apropriação do papel de cuidador de uma criança estomizada não é fácil, requer enfrentar as barreiras impostas por suas próprias avaliações. Quando os pais olham a criança, a parte anatômica que se destaca em seu corpo é o estoma e o conceito que se tem sobre ele, interfere na realização dos cuidados relacionados à higiene corporal da criança.

A sensação de medo que acompanha a aproximação dos pais à criança, é percebida também em casa quando aquilo que aprenderam com a equipe de enfermagem deve ser colocado em prática, por não terem nem habilidade nem familiaridade suficiente com o procedimento e suas intercorrências. Nas primeiras vezes que os pais realizam os cuidados diretos ao estoma, têm muito temor de causar dano ou sofrimento adicional à criança de maneira involuntária. A preocupação de fazer mal à criança quando se manipula o estoma, está diretamente relacionada com a aparência frágil do estoma e à falta de habilidade para realizar a limpeza.

“Vê-lo com seus dois estomas aí, tão pequenininho, tão indefeso. Realmente, eu não era capaz de lhe dar banho, era minha mãe quem dava banho porque eu ficava com medo” c7

“Eu ficava preocupado de machucar, até de tocar nela. Logo no início, eu brincava com ela, mas tinha medo de apertar, de machucar ela, até quando pegava ela no colo, ficava com medo de apertar ela e machucar. Para mim, foi um pouco difícil até entender”b3

A forma com se manipula o estoma é concordante com seu aspecto e, pela relevância no corpo da criança, o tratamento cuidadoso se faz extensivo a todos os contatos com a criança; ser cuidadoso com a criança para proteger o estoma de alguma

lesão acidental. Os pais tem dificuldade para aceitar que apesar da aparência cruenta, o estoma não dói.

Quando a criança manifesta de forma verbal ou comportamental que está experimentando dor durante a realização do procedimento de higienização, os pais julgam-se incompetentes para cuidar dela. O mesmo acontece quando há evidências de lesão física na pele da criança relacionada com uma técnica inadequada de colocação da barreira protetora da pele. O medo aliado à falta de perícia para realizar o procedimento de limpeza ou troca da barreira do estoma gera um sentimento de incompetência caso não se consiga fazer da maneira impecável, como eles viram realizar no hospital.

“Eu tinha medo de machucar, eles (equipe médica) dizem que não dói, mas mesmo assim, eu entrei em desespero porque não sabia como ia fazer para limpar” c6

“Se eu a catava, começava a gritar de dor e eu sem saber onde está... o que é que estava fazendo de errado. Era inútil, né? Então, eu preferi não pegar” b2

“Você esbarra em tudo, você suja tudo, você suja, suja ele. Você não está conseguindo, sabe? Dava-me aquele desespero, chorava sobre ele e pensava que estava machucando ele” c6

Não responder às expectativas do cuidado gera uma grande tensão porque eles se vêm como os carrascos do filho o qual vai contra seu papel pais **protetores**, assim que as complicações relacionadas com deficiência na execução dos cuidados são indicadores de que não estão sendo capazes de desempenhar adequadamente seu papel.

Sofrendo pela condição da criança

Sofrendo pela condição da criança, encerra as interações que estão mediadas diretamente pela existência do estoma. Este mais do que uma abertura na pele da criança e uma alteração no trânsito intestinal, abre uma incisão na vida social dos pais e desencadeia uma mudança de *status*. A partir da materialização do estoma, os pais adquirem o *status* de ser pais de uma criança estomizada.

Esta mudança de *status* por não ser procurada pelos pais, mas imposta pela situação de saúde da criança é um processo dolorido, porém não é processo de

destruição, muito pelo contrario, é um processo de edificação que se consolida nas ações que desenvolvem para si mesmo e para os outros

Nesta experiência, o sofrimento acaba sendo um aspecto conjuntural, porque revela a fortaleza que há em cada um dos pais e é resultado de um processo intra e interpessoal que se inicia na percepção da resposta social à criança estomizada, nos espaços nos quais o trinômio (pai-mãe-criança estomizada) desenvolve suas atividades cotidianas.

De fato, a percepção de sofrimento é resultado da interação dos pais com objetos físicos, humanos e institucionais dentro e fora do lar. Agora, eles são pais de uma criança estomizada e o tratamento social que recebem, vai estar mediado pelo significado atribuído ao estoma.

A interação dos pais sob esse novo *status* implica que acompanhem e partilhem do sofrimento do filho, tenham expectativa de conseguir fechar o estoma, experimentem frustração frente aos alcances da ciência médica para resolução da alteração física e temam transferir o cuidado do estoma ao próprio filho, por estas razões continuam a sentir-se fragilizados.

Sofrendo pela condição da criança, como já foi mencionado, está integrada por quatro subcategorias: Sofrendo com e pelo filho, Vivendo na expectativa de que a criança torne-se normal, Decepcionando-se com o tratamento, e Tendo receio de passar a responsabilidade ao filho.

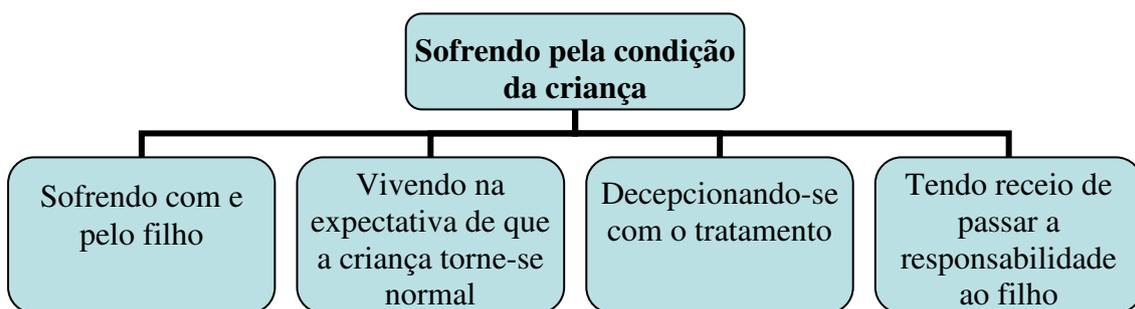


Diagrama 4- Sofrendo pela condição da criança

Sofrendo com e pelo filho

É a sensação da dor emocional que os pais experimentam ante o sofrimento físico, moral e emocional do filho. É consequência do apego à criança e do impacto que

o estoma exerce na vida de sua criança, já que ao passar pela experiência de ser estomizada em tão curta idade é obrigada a viver experiências completamente diferentes das que experimentam as crianças da mesma idade.

Apesar das particularidades das biografias e das situações que levaram ao estoma, a dor emocional é uma experiência comum entre esses pais; eles sofrem com o filho quando compartilham da rejeição explícita, dos comentários indelicados, das situações constrangedoras ou ante as reações de repúdio dissimulado que a criança e eles, como pais, devem suportar. Sofrem pelo filho ao acompanhar o desvio ou a interrupção no desenvolvimento da história de vida da criança.

Ao entrarem em contato com objetos humanos, os pais são atingidos direta ou indiretamente pelos atos e comportamentos deles, os quais estão ancorados sobretudo nos significados que o corpo e o processo de eliminação têm.

Neste tipo de interação, os pais sentem como próprias as experiências e os sofrimentos do filho que sofre pela perda da auto-imagem ou porque a criança cresce e descobre que o seu corpo e sua forma de eliminação diferem de maneira negativa do resto das pessoas. A proximidade física e afetiva à criança faz com que os pais sofram porque além de estar em interação como os mesmos objetos, percebem as reações de sofrimento da criança à constatação do estoma.

“A gente fica preocupado. A gente perguntava para ela e ela ficava nervosa, sem dormir. A gente já nervosa com tudo o que estava acontecendo, pela situação dela. Para a gente foi muito difícil, sabe? Então, a gente ficava nervoso também né?” b2

“Tomara que saia desta, que siga adiante por ele e por nós também, porque tem sido demais, muito... a magnitude do que por ele temos vivido e pedir a Deus que lhe ajude a levar isto e o saque adiante” c5

Assim, os pais descobrem-se tendo um filho que sabe o que é ser estomizado, isto quer dizer que as experiências de vida de seu filho fogem dos padrões sociais e culturais estabelecidos. As interações que a criança estabelece com os objetos relacionados ao estoma também são motivo de perturbação para os pais porque implicam experiências diferentes à de outras crianças que não fazem uso desse tipo de tecnologia médica em seu dia a dia e lhes resulta, especialmente, dolorido o significado que a criança atribui ao uso desse dispositivo.

“Tem essa parte que eu falo pena. Eu tenho pena dele, da ingenuidade que ele tem hoje de querer usar a bolsinha. Eu penso meu Deus do Céu, nenhuma criança sabe, a não ser estomizada, sabe o que é aquilo e ele já sabe e acha o máximo tirar a pontinha da cola (...) Ele sabe o que é para pôr, e isso me preocupa um pouco, sabe?” b1

Pais de crianças com colostomia decorrente de um acidente experimentam sentimentos de tristeza porque o curso da história pessoal da criança foi rompido. A possibilidade de continuar, seu desenvolvimento como uma criança normal, foi truncada.

O evento impede que a criança continue desenvolvendo as atividades da vida cotidiana da mesma forma como as fazia antes do estoma, particularmente as relacionadas com os processos de eliminação intestinal em razão da perda do controle de esfíncteres que implicam o retorno à dependência dos pais e o uso da bolsa de coleta.

Além da perda da intimidade e independência para atender seus processos de eliminação, as crianças maiores, também, perdem sua autonomia para desenvolver atividades dentro da vida social e familiar. Quanto maior o impacto na vida da criança maior o sofrimento dos pais.

A impossibilidade de fazer parte de atividades cotidianas está relacionada com as sequelas do acidente, com o temor dos pais à exposição do estoma e com o desconhecimento do que é permitido realizar a uma pessoa estomizada.

“Imagine isso na cabeça dela, ainda mais quando é inteligente que nem ela; fazer tudo isso e agora depende de outro pra fazer. Deve se sentir inútil, né? Coisa que não devia pensar, mas o ser humano é desse jeito, né?” b2

Ao não poder acabar com a dor emocional da criança por ser estomizada, os pais sentem-se impotentes. Isto acontece no momento em que tomam consciência de que o desenvolvimento da criança implica contato social sem seu contínuo acompanhamento e que não podem impedir ou mitigar o sofrimento causado pela reação das pessoas à sua condição.

Não sabem também o que responder ao serem questionados pela criança sobre o porquê de sua condição. Nos momentos de crise, a criança cobra deles uma explicação, e os pais só podem oferecer palavras de consolo e esperança que não são ouvidas pela criança.

“É uma coisa que pode causar... uma rejeição ou um afastamento de seu filho... Ele não tem culpa eee... e vai sofrer mesmo. Agora são os pais, mas com o passar do tempo quem vai sofrer com a situação, assim, é ele, quem vai sofrer, mas é ele, é ele quem vai passar dificuldades de relacionamento ou social. É ele, não são os pais. A gente tem nossa vida, a gente tem o carinho das pessoas, a gente sabe disso agora que a gente passou por isto, mas a vida dele está começando só” b1

“O médico chegou e falou ‘não, ela vai ter que usar a sonda durante a vida. A gente vai fazer Mitrofanoff nela’. E a gente não sabe que é que é isso, então, é uma coisa que chocou muito. Eu fui... quis ser forte, ao lado de uma filha que cai, porque eu a vi aos prantos e a médica ‘isso é normal G. pára de chorar’ ‘Não, não é normal, normal como eu era, como eu era, era normal, com esse negócio no meu umbigo não sou normal’. Então, quer dizer, foi bem difícil, foi bem difícil” b2

“Às vezes, quando se sente sozinho ele chora, e não quer conversa. Ele fica a lembrar, o porquê aconteceu isso e o porquê de tudo isto. Então chora. Eu lhe digo: ‘meu filho, fique tranquilo que tudo vai sair bem. Você vai ver que vai voltar... Vai voltar a brincar como antes, fique tranquilo meu bem. Não se desespere, não chore que tudo vai sair bem’. Quando se lembra disso ele chora, chora, chora... como no dia do aniversário, pôs-se a chorar porque era o primeiro dia, o primeiro aniversário que estava assim “c5

Os pais sofrem quando percebem que a criança é rejeitada por parte de algum membro da família. Dentro do lar os sinais de rejeição manifestam-se na negação para olhar no estoma, para pegar a criança no colo ou para participar de seus cuidados, o que é motivo de sofrimento para a mãe porque procede de quem elas esperam maior apoio. Assim, a evasão do pai ou da avó para interagir com a criança por causa do estoma causa sofrimento e fragilidade à mãe.

Sofrem também ao sentirem-se atingidos, quando o filho é alvo de discriminação dentro do contexto escolar o social. Fora do lar, o sentimento de vulnerabilidade é experimentado pelos pais quando a criança é alvo de rejeição por parte dos colegas, dos vizinhos ou pelas pessoas do meio social. Os comentários indelicados que as pessoas fazem na rua são causa de sofrimento para os pais não só porque os colocam em uma posição constrangedora, mas também porque os questionamentos põem em evidência suas próprias inquietações frente ao futuro da criança.

A experiência de sofrimento é mais frequente quando as crianças entram no convívio escolar. Os pais sentem-se atingidos quando dentro das instituições escolares a

criança é exposta, rejeitada ou alvo da zombaria dos colegas. Sentem-se atingidos pelas reações que desaprovam a participação social da criança em uma determinada interação.

Os pais compartilham da humilhação que causa a exposição inesperada do estoma do filho. Os pais assim como a criança sentem vergonha ante o prolapso do intestino por meio do estoma em espaços públicos. O prolapso do intestino da criança é um evento imprevisível e difícil de ser ocultado, por esse motivo os pais tentam que o episódio seja o mais breve possível, assim, evitam ficar expostos ao julgamento das pessoas que se encontram próximas.

“O mais difícil? (silêncio e troca de olhar) para mim tem sido algo difícil... sentir em algumas pessoas da família que têm ou tinham certa discriminação ou certa coisinha, isso me enfurecia” c9

“No começo do mês tava tudo bom aí depois não quis ir (...) ‘não vou mais não’, por quê? ‘sei lá, mãe, as crianças ficam rindo de mim, me chamando de fedido. #se alguém solta um pum na sala, falam que sou eu, aí eu não vou mais não, as crianças diziam para ele: ‘Credo! que é isso aí? Tá fedido. (...) Até o dia que ele falou para mim ‘não vou mais não, por favor, mãe, me deixa não ir mais à escola, quando eu tirar meu dodói eu vou à escola, não leva mais não’. Então eu decidi não vai mais não, para ficar sofrendo, né?” b10

“Uma vez ela estava aqui na rua. Aí o intestino prolapso e a bolsa que ela usa é aquela de duas peças que é a placa e aquela bolsinha e de repente o intestino prolapso e jogou a bolsa fora, acabou se sujando toda, e aí vem ela: com a bolsinha assegurando, na mão ‘mãe sujou tudo’ aí eu falei: joga essa bolsa fora, coloca a mão ao invés de vir pela rua mostrando tudo isso. Aí ela ficou nervosa, entrou no banheiro foi nesse dia que ela falou para mim, ‘não aguento mais, eu não aguento mais’ b2

A identificação dos pais com a criança leva-os a tomar como próprios as dores e os sofrimentos causados à criança pela patologia ou pelo tratamento ao ponto de assumirem posturas corporais defensivas, ou seguir, as mesmas condutas que o corpo médico prescreve à criança.

Sofrer pela condição do filho não é uma experiência exclusivamente relacionada com a interação da criança fora do contexto hospitalar ou com o estoma e suas intercorrências. O sofrimento já foi experimentado por estes pais desde a primeira internação e está relacionado à impotência para proteger o filho da dor causada pela doença e os procedimentos médicos. Ser testemunha da dor física do filho sem poder

poupá-lo do sofrimento, exige que sejam fortes para não fraquejar e conseguir continuar sendo o ponto de apoio à criança.

“Eu sei que é psicológica, mas eu sentia uma dor muito grande na minha barriga, tanto é que vivia assim com medo de bater na minha barriga. Eu andei até o que (olha para o marido como procurando confirmação) uma semana assim (fazendo mímica de rigidez,) com medo de machucar a minha barriga e a barriga dele” c6

Na medida em que a criança entra em contato com o mundo social, os pais vão fazendo-se mais sensíveis às respostas das pessoas do entorno social quando conhecem que a criança é estomizada. Aos pais, preocupa que a rejeição ao estoma seja transferida à pessoa da criança, isto os leva a desenvolver a capacidade de analisar detalhadamente o olhar, as palavras e as atitudes de quem se aproxima da criança. A preocupação por conseguir a aceitação dos outros torna-os mais propensos aos conflitos já que reagem sentindo-se humilhados ou ofendidos.

“Quando não conseguia (vaga na creche) voltava para casa chorando desesperada... Assim, assim porque eu achava que eles sentiam nojo de cuidar da menina, até hoje assim... sabe?” b3

“Em todos esses lugares trataram a gente bem, sempre bem atendido também. Isso é muito importante, você se sentir bem, ser bem atendido porque quando você está nessa fase, tudo é motivo de humilhação; se não tem jeito para falar dessas coisas, tudo para você é motivo de ofender” c6

Vivendo na expectativa de que a criança se torne normal

É um estado de espera pelo fechamento do estoma e pela finalização da experiência. Viver à expectativa, evidencia que os pais não têm plena convicção de que o estoma vai ser fechado ou de que o estoma deve permanecer. Evidencia, também, a esperança pela restituição de suas vidas e da vida da criança para um estado igual ou semelhante àquele que a família tinha antes do estoma fazer parte de suas vidas.

Durante esse tempo de espera os pais percebem que o sentimento de fragilidade que acompanha o começo da experiência mantém-se graças à presença do estoma embora por razões diferentes. Em relação à criança, o que os faz sentirem-se frágeis agora não é o diagnóstico e a possibilidade de perda, mas, sua vulnerabilidade, a

probabilidade de sequelas físicas e de restrições sociais que possa impor-lhe o estoma e, ante tudo, a possibilidade de que o estoma se torne permanente.

Por estas razões, viver na expectativa de que se torne normal reflete um conflito entre o desejo dos pais, e as possibilidades físicas da criança e a capacidade da ciência médica. Neste confronto, todas as armas disponíveis são reunidas e consideradas pelos pais; finalmente, da convicção pessoal, da confiança nos recursos tecnológicos e, sobretudo em suas crenças religiosas é que vem a confiança em um resultado favorável à criança.

Os pais consideram que o estoma faz a criança fisicamente vulnerável e esta é a razão para o zelo com que assumem seu cuidado. Temem perder a criança pela pouca resistência às agressões do meio e, portanto, requer que se dispense maior atenção a qualquer evento que seja considerado ameaçante e todas as medidas de prevenção devem ser tomadas enquanto o estoma permanecer aberto.

A possibilidade de que a criança não recobre a normalidade do trânsito intestinal e que o estoma se faça uma condição permanente, preocupa os pais pelas limitações na vida sexual e reprodutiva da criança, já que poderá afetar os relacionamentos amorosos e nas meninas, a capacidade de ter filhos.

“Uma coisa que me dói mesmo, é essa incerteza, como vai ser meu Deus! Como vai ser o relacionamento dele se ele continuar usando a bolsinha, como vai ser com a namorada, como vai ser... o trabalho, como vai ser as coisas que todo adolescente faz, que todo mundo faz. Será que ele vai ser... assim deixado de lado. Será que ele vai ser... os amigos vão gostar dele da mesma forma, é isso” b1

“Eu acho assim, em meu conceito... Eu acho que vai ser assim... um pouco difícil para ela, para ela ter um namorado, então, eu tenho muito medo dessa parte. É uma coisa que me deixa bastante preocupada, essa parte. Eu tenho muito medo, muito medo do futuro dela, de chegar em uma idade que ela queira namorar, filhos e os médicos ainda não falaram se ela vai poder, se ela vai ter filhos. Eu tenho medo, tenho muito medo” b2

Uma das maiores preocupações dos pais com relação à criança de pouca idade é com seu futuro social no caso de permanecer estomizada e, pela forma, como será recebida por seus pares. Os pais temem que a criança seja rejeitada e que seja alvo de zombaria por parte dos seus colegas e que esta condição a impeça de desenvolver uma vida acadêmica ou profissional.

Os pais aguardam pelo fechamento do estoma, apesar de todos os prognósticos. Ao contrário de quem descobre a existência de impedimentos para fechamento do estoma, para estes pais, embora sem saber com exatidão o como nem o quando, existe uma data no calendário para realizar a cirurgia que restabelecerá a normalidade anatômica e funcional da criança e pela a sua importância para o desfecho da história os pais ficam apreensivos.

Decepcionando-se com o tratamento

É a sensação de frustração experimentada pelos pais, quando descobrem que a cirurgia reparadora é um procedimento falível; quando se manifestam outras malformações; quando descobrem que a malformação não pode ser corrigida completamente, que a equipe de saúde prioriza outros problemas, que o prognóstico não é favorável é quando se perde a confiança na equipe de saúde.

Pais de crianças com uma grande malformação têm maior probabilidade de enfrentar fracassos na tentativa de fechamento. Nestes casos, o retorno ao estoma acontece imediatamente depois da cirurgia ou após a estabilização fisiológica da criança. As complicações são responsáveis pelo adiamento ou pela impossibilidade de restabelecer a função fisiológica intestinal de maneira permanente. As complicações decorrentes do estoma ou de uma tentativa de fechamento implicam longas internações durante as quais os pais enfrentam a incerteza quanto à sobrevivência da criança.

A complicação de uma cirurgia e a permanência do estoma não só causam preocupação pela vida da criança como ocasionam desencanto e inconformidade com a forma como o tratamento foi conduzido.

A manifestação de outra malformação concomitante à existente, além de ser uma surpresa desagradável é o impedimento para os planos de reconstrução anatômica a curto prazo. Estas novas dificuldades amedrontam os pais porque, uma vez mais, se sentem frente ao desconhecido. O novo diagnóstico implica novos procedimentos cirúrgicos sobre os quais há poucos conhecimentos ou desalentadores prognósticos e, portanto, não são fáceis de aceitar.

“Agora no momento, a gente esta só esperando até a cirurgia de reparação dela como ela (esposa) falou no começo, né? Com as paredes do intestino, fechar a fistula, né? Então...

agora é só assim... aguardar, o médico falou que se ela continuar a vazar, não vai poder fazer a cirurgia né?” b2

“Complicado foi quando o médico nos disse que tinha fístula retouretral-prostatal e que não se podia seguir adiante com a cirurgia para fechar. Isso foi duríssimo para nós, porque queríamos sair disso rápido. Logo depois desse exame, já sabíamos que antes tinham que fazer cirurgia para fechar essa fístula” c7

A decepção também se dá ao constatar que à equipe de saúde outros problemas (como os ortopédicos ou estruturais) que tem prioridade no tratamento. Quando descobrem que o fechamento do estoma não depende do crescimento ou idade da criança, mas, da resolução de problemas que, no momento, carecem de alternativas de tratamento. Nos pais de crianças acidentadas, a decepção está relacionada ao conhecimento da perda irreparável de tecidos que não foram considerados inicialmente e que implica a realização de outro tipo de estoma.

Quando o prognóstico sobre a evolução do quadro clínico é desfavorável surge a decepção. Isto significa perda da esperança no fechamento do estoma em razão dos graves problemas de saúde da criança e da perda de confiança nas previsões médicas sobre a evolução do tratamento. Um prognóstico desta natureza representa um grande impacto na fortaleza do casal, já que eles têm que refazer novamente as expectativas que tinham sobre o estado de saúde da criança. A falta de uma certeza da equipe médica sobre a resolução do problema é a principal responsável de que a esperança dos pais comece a apresentar sinais de enfraquecimento.

“Na verdade a gente não tem uma idéia. Não tem idéia do que é que vai acontecer. Já não tinha, ou seja faz 3, 2s anos e 9 meses que a gente não tem idéia do que é que vai acontecer, dá para entender?Então, eu não sei se ele tem pela frente. Os médicos falam, o pediatra dele, que é uma coisa que vai para 5, 6 anos. Vai ter fim? Não sei não” b1

“Para mim... ele não está melhor; para mim a insegurança de que ele não supere isto... ainda não se deixa (...), ou seja, a mim este temor não me passa... desde que comecei a imaginar que ele tinha essa doença e depois que ela foi confirmada, eu penso que ele é um empréstimo e que temos que aproveitar tudo, tudo” c8

“O médico também não dá nenhuma certeza de que ela vai ficar boa. E a gente tem dúvida porque ele falou para a gente que nos Estados Unidos uma criança teve sucesso, então, às vezes eu penso em, parar por aí, e não correr mais atrás, deixar parado” b3

Pais de crianças estomizadas sentem-se impotentes quando tomam consciência da dimensão do problema e da falta de resultados positivos, isto mina a resistência e a esperança deles de obter a cura para o filho.

Os pais sentem-se fragilizados porque temem perder a criança a pesar todos os esforços que têm realizado até hoje. Este temor surge na medida em que os pais vão adquirindo maior conhecimento e consciência do estado ou problema de saúde que afeta a criança.

“O mais difícil é chegar a essa... como se diz... como a... como a tomar consciência de que isso está aí e toca esperar; que a gente não pode fazer mais. Assim, a gente separa na cabeça, separa no que seja. Eu acho que isso tem sido o mais difícil (...) É algo que não tem solução, tanto ele se sente impotente como eu me sinto impotente” c8

O desencanto com o tratamento também acontece como consequência das interações com a equipe médica quando abertamente o médico explica a dificuldade para fechar o estoma; o tamanho da frustração é proporcional à expectativa de recuperação da função fisiológica.

O sentimento de frustração com o tratamento médico conduz à deterioração na interação com a equipe médica. Não ter sido diagnosticada a malformação antes do parto ou no período, imediatamente, posterior ao nascimento deixa os pais inconformados com o atendimento recebido. Assim, transferem a decepção pelo nascimento da criança nestas condições à equipe médica cuja competência acaba sendo julgada de forma negativa.

Quando o resultado da cirurgia não é o esperado, a frustração dos pais leva-os a agir de forma agressiva com os membros da equipe. Em consequência disso, os pais sentem temor de que os membros da equipe tomem represálias contra eles, negando-se a realizar uma nova intervenção cirúrgica na criança.

“Eu acho que fazer essa cirurgia lá, vai ser difícil por causa de que ele brigou com o médico, feito um bicho lá dentro. Ele exaltou e agora vai adiar, ele (médico) não vai querer fazer (...) Nós catou o médico lá, o dia que deu a operação tudo errado, eu peguei o médico, só não dei uns murros nele, mais peguei pelo colarinho da camisa teve um momento que...” b10

“Nós fica por que se são o pessoal do hospital enrola aí a gente precisa estar sempre aí. Se a gente for embora... se estando aqui enrola? Bem que a gente queria ir embora, mas eles ficam enrolando. A gente fica ligando e eles botam outra criança no lugar então, o jeito é ficar aqui. Se a gente fica aí não enrola não, porque ficam vendo a gente todo dia”b10

Em consequência das dificuldades encontradas pelos pais para marcar a data para uma nova cirurgia, estes começam a desconfiar da objetividade da equipe para determinar a ordem que os procedimentos cirúrgicos deve ser realizada, os leva a acreditar que deliberadamente seu filho está sendo deixado para trás e eles estão sendo enganados.

Tendo receio de passar a responsabilidade ao filho

Tendo receio de passar a responsabilidade, é insegurança dos pais para designar as responsabilidades de cuidado do estoma ao filho.

No relacionamento direto com crianças mais velhas, os pais ficam inseguros para lhes atribuir os limites disciplinares que devem estabelecer, tipo de responsabilidade. Embora os pais percebam-se conscientes de que mais do que capacidade, desenvolvimento e disposição da criança para assumir seu próprio cuidado, falta-lhes segurança para poder transferir-lhes a responsabilidade do cuidado.

Assim, o receio dos pais de que o filho está demandando mais do necessário, é evidente quando as crianças maiores fazem demandas incompatíveis com sua idade e muitas delas desnecessárias. Isto acontece pela permissividade dos pais aos requerimentos da criança, mas eles estão cientes da situação: as demandas do filho não são condizentes com sua idade e estado de saúde.

Quando os pais sentem dificuldade para fazer com que a criança assuma seu cuidado, acabam por assumir tarefas de cuidado ao estoma que lhes corresponde. A principal para que isto se apresente é a falta de interesse da criança para realizá-las e autoridade deles para lhe atribuir funções. A falta de empenho das crianças pelo próprio cuidado leva aos pais a tomarem para si pequenas ações que não apresentam impedimento de serem realizadas pela criança, mesmo em momentos ou horários impróprios.

Este comportamento é facilitado quando não existe unanimidade de opinião entre o casal quanto à responsabilidade pelo procedimento de troca. Para o pai, a

responsabilidade é da mãe como já foi na etapa em que a criança usava fralda; no entanto, a mãe levando em consideração o tipo de atividade e a capacidade da criança mostra-se insatisfeita por precisar assumir esta tarefa.

“Os cuidados da bolsa já não são problema, desde que ele esteja sozinho ele faz, mas quando há quem permita, aproveita” c8

“De três em três dias que troca, hoje de manhã já troquei, ela foi tomar banho, eu tiro todo aquele excesso da bolsa. Aí já cortei outra, já coloquei no local, porque ela não coloca. Os cuidados eu que faço, eu faço. (...) ela tem muita preguiça, muita de preguiça a parte difícil é dela, que nem eu já falei, dela aceitar” b2

A mãe percebe que tem dificuldade para impor limites às crianças e que é manipulada pela criança devido a sua condição de ser estomizado. A fragilidade emocional reflete-se na falta de autoridade para estabelecer limites de comportamento. Para o pai, a falta de autoridade da mãe é evidente ao comparar o comportamento da criança quando está em sua companhia.

Os pais ficam mais permissivos com o comportamento da criança, como forma de compensação pelas situações que ela enfrentou no passado recente e que levaram à condição de ser estomizada. O estoma transforma-se um alvará que protege a criança do cumprimento de normas previamente estabelecidas no lar.

Quando existe desacordo entre o casal quanto à tolerância e à conduta da criança, cria-se um conflito entre eles, já que além de desaprovar-se o comportamento da criança, desaprova-se o manejo que o parceiro dá a estas condutas. Para um dos pais, a presença do estoma não deve interferir na disciplina que deve ser imposta à criança.

“Eu faço porque ela não quer (Pai interrompendo) Mas quando era criança fazia do mesmo jeito, enchia do mesmo jeito (Mãe interrompendo), mas é a mãe que taca a mão lá. A mãe coloca a mão, água que joga, ela poderia... (Pai retomando) não! Tem que fazer, então, não há muito que fazer. Antigamente, que não tinha fralda descartável, era fralda de pano que tinha que lavar então, fazia do mesmo jeito” b2

“Com ela (esposa) faz birra... feias, de arrancar-se, de descolar, de jogar-se, de morder e comigo não, porque ela dá espaço para isso. (M) É que eu não sou capaz de repreendê-lo. (P) Uma coisa é isso (fazendo referência ao estoma) e outra é deixar que ele se desgoverne” c8

A troca do adesivo que protege a pele, é uma atividade que os pais de crianças maiores e, recentemente estomizadas não cogitam como possíveis de serem realizadas pelas crianças. Isto determina a permanência da criança em estado de dependência da ajuda deles para a realização da atividade.

“Hoje em dia, a gente não pega mais no pé por causa disso aí (estoma.) Ela passou por tanta coisa e para a gente ficar no pé dela. A gente toma cuidado, a gente deu um pouco mais de espaço para ela, mas do resto normal”^{b2}

“Fica difícil para ela mexer lá, cortar certinho e encaixar. É difícil para a própria pessoa fazer, é complicado para uma pessoa só. Então alguém tem que ajudar”^{b3}

“Tem coisas que ele não faz, mas estando sozinho, ele consegue fazer suas coisas, lava, limpa, mas não troca, porque isso é algo que ele não pode fazer”^{c8}

Sob a óptica dos pais, a responsabilidade pelo procedimento é deles porque a criança não pode realizar o procedimento em razão da localização do estoma e à falta da habilidade manual dela para medir e cortar o adesivo de proteção cutânea.

6.2 TORNANDO-SE FORTES

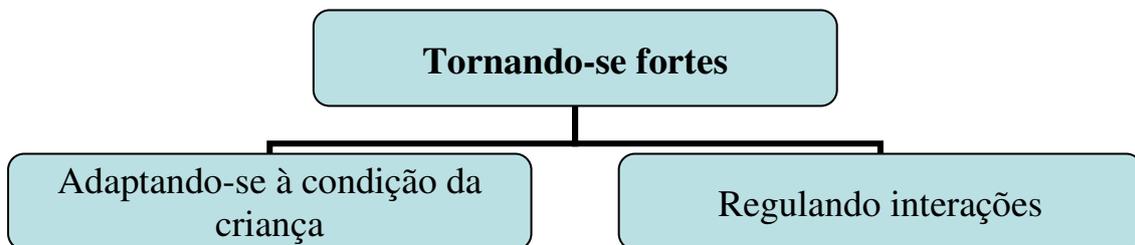


Diagrama 5- Diagrama Tornando-se fortes

O fenômeno **TORNANDO-SE FORTES** significa transformação pessoal por mérito próprio, não é uma mudança por contingência. Compreende o conjunto de estratégias que o casal desenvolve para enfrentar aquilo que os torna frágeis.

É consequência de processos interativos nos níveis pessoal e social dos pais; no nível pessoal, é evidente na busca de estratégias para adaptar-se à condição da criança e no nível social, no uso de estratégias para regular as interações sociais.

Neste fenômeno, estão interligadas as ações e as consequências realizadas pelos pais. Os pais criam espaços e condições para cuidar da criança, mobilizam-se para

dominar o estoma, desenham e executam estratégias de interação dentro e fora do núcleo familiar, desenvolvem e modificam conceitos sobre a criança, sobre eles, sobre a família e sobre o estoma. Estabelecem parcerias, isolam-se e abrem-se ao contato social de acordo com suas conveniências. Em resumo, os pais fazem-se fortes para transformar a experiência.

O fenômeno está conformado pelas categorias **Adaptando-se à condição da criança** e **Regulando interações**. Com estas duas estratégias, os pais lutam contra a fragilidade experimentada por eles ante a ameaça, o medo e o sofrimento que comprometem as diferentes dimensões da vida do casal, a partir da realização do estoma na criança. Estas estratégias são construídas de forma interativa não sequencial e intencional.

Adaptando-se a condição da criança

Adaptar-se é poder de resistência e assimilação não é acomodar-se ou resignar-se, é dar-se a possibilidade de mergulhar dentro e fora de si na busca do significado da experiência.

Adaptar-se à condição da criança implica mudança no ser, no tipo e no *status* social, à medida que antigos deveres e prerrogativas são abandonados e substituídos por novas posições e responsabilidades. Inquietações do tipo quem sou eu e quem é meu filho, que tipo de pai e esposo/mulher eu sou, que tipo família nós temos e como nos relacionamos, são observadas em consideração continuamente no curso da experiência.

Os valores e as crenças do casal exercem um papel destacado no processo de adaptação à condição da criança, já que por meio deles os objetos físicos e humanos são analisados. O resultado desse exercício cognitivo é a mudança de conceitos e significados em relação aos objetos que estão inseridos na interação.

Adaptar-se à condição da criança é processo decisivo na experiência de ser pai de uma criança estomizada e determina novos objetivos e estratégias de ação. O emprego integrado das estratégias consegue transformar significados e construir um cenário diferente para viver a experiência de ter um filho estomizado.

Os eventos e a forma como são enfrentados pelos pais permeiam todas as dimensões da vida do casal, mudando de forma permanente seus conceitos, valores, crenças, expectativas, formas de relacionamento interpessoal e rotinas de vida diária, de

forma tal que a procura pela adaptação à condição configura-se em um processo de transição pessoal.

O impacto destas mudanças reflete-se nas interações com o parceiro, com o filho estomizado, com os outros membros da família, com os membros de sua comunidade. Os pais sentem-se transformados, porque percebem uma alteração de caráter que se confirma por meio da qualidade das interações que agora estabelecem. A mudança de conceitos sobre si mesmos é implícita ou explicitamente reconhecida por eles, quando reveem sua trajetória como pais de uma criança estomizada e nela estão contidas as mudanças no ser (melhor pessoa, virtuoso, amadurecido) e no tipo (bons pais).

O caminho para atingir o conceito de serem “bons pais” passa pela satisfação que dá o domínio da técnica e pela apropriação do papel de pai/mãe de forma similar a àqueles pais que tem um filho sem alterações de saúde, cumprindo com todos os compromissos que a condição de saúde impõe. Ser bons pais, é atingir um estado de equilíbrio no desempenho de diferentes papéis sociais numa mesma interação (ser pai/mãe e ser quem cuida), e é consequência de um forte vínculo afetivo que se desenvolve apoiado no contato contínuo com a criança e na satisfação das necessidades próprias da condição de dependência.

Quando o bem-estar do filho é um objetivo comum ao casal, pai e mãe trabalham em parceria para atingir esta meta, isto faz com que exista maior interação entre eles. A colaboração do companheiro, além de permitir dividir o custo emocional das responsabilidades do cuidado que esta condição de saúde exige, ajuda o casal a tornar-se forte frente à adversidade. Assim, da mesma forma como sendo “bons pais”, reafirmam o compromisso de assumir seu papel parental, também, consolida-se o compromisso de cooperação estabelecido com o parceiro.

A qualidade e a intensidade dos relacionamentos entre os membros da família são importantes para enfrentar a experiência. A perspectiva de perda de um dos membros da família que acompanha o começo da experiência e a condição de dependência da criança modifica o significado de estar e ser parte da família. O afeto e o zelo pelo outro constituem-se em laços de união da família, é isto que o casal chama de construir uma nova família.

A construção de uma nova família é resultado da participação de todos seus membros, e a qualidade dos relacionamentos acontece em diferentes subsistemas familiares, o conjugal, o de pais-filhos e o dos irmãos.

Observar detalhadamente os comportamentos do filho e valorizar suas reações leva os pais a considerar outras expectativas frente à situação da criança e seu papel como pais desta criança, portanto, a interação com ela contribui para a modificação do significado da experiência como um todo, já que acaba permeando o significado de filho, pais, estoma e condição desencadeante.

Para permitir melhor compreensão do processo de adaptação, seus componentes apresentam-se nas subcategorias Adequando recursos e espaço, Dominando o manejo do estoma, Vivendo o presente, Modificando conceitos e Atribuindo um sentido ao estoma.

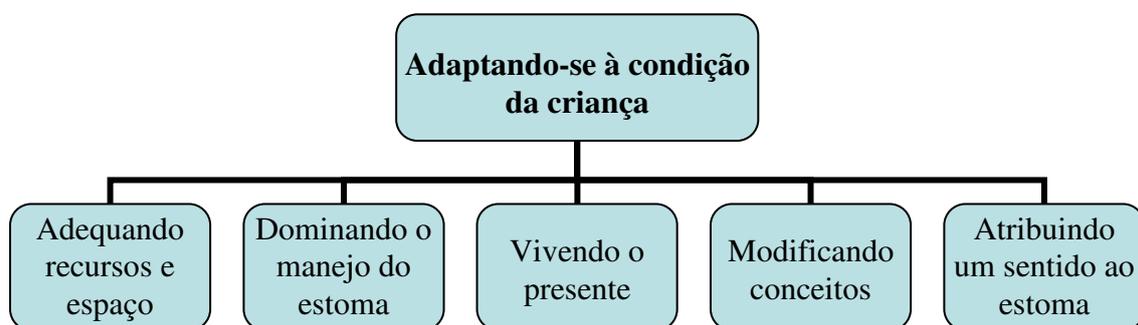


Diagrama 6 - Adaptando-se à condição da criança

Adequando recursos e espaço

A primeira estratégia tomada pelos pais quando se enfrentam com a alteração de saúde é ajustar os recursos e o espaço, isto cria condições para que outras estratégias sejam aplicadas com êxito.

O estoma obriga os pais a fazerem escolhas. Mas estas implicam em fazer mudanças e sacrificar realizações pessoais. Os pais procuram por uma instituição para garantir que a criança receba o melhor tratamento e que o estoma seja fechado; por isso, percorrem a diferentes instituições dentro de uma mesma cidade ou mudam de cidade.

Quando no local da família não existe uma instituição que ofereça todos os recursos tecnológicos para garantir a totalidade do tratamento, os pais transferem seu lugar de residência de sua pequena cidade no interior para uma grande cidade, no caso Bogotá ou São Paulo, sem importar o quanto esta decisão modifique suas vidas.

Dentro da cidade, a escolha pela instituição é resultado de pesquisar e testar em diferentes hospitais, mas, na maioria de vezes, chegam à instituição por indicação dos

profissionais de saúde e decidem ficar nessa instituição pela competência humana e tecnológica que possui.

“Meu marido falou que a medicina daqui era bem melhor do que lá. Era mais evoluída, aí eu vim para aqui e quando cheguei aqui, já vinha encaminhada do hospital de Salvador”^{b2}

“Começou a botar esse líquido pelo estoma e o levamos ao hospital e comentamos que tinha uma colostomia que havia nascido com malformação anorretal. Foi deixado um dia em observação e nos enviaram a outro hospital para fazer exame. Quando voltamos, na hora, fomos transferidos para o HM (...) somos muito gratos com o doutor que nos transferiu a este hospital”^{c7}

A transferência de cidade causa maiores dificuldades porque, pelo geral, o pai inicialmente fica na cidade de origem para garantir o sustento econômico e, portanto, há desagregação da família por vários meses. Mas o tempo e a saudade dos filhos faz com que migre. A determinação de estabelecer toda a família em um mesmo local do tratamento tem a finalidade de garantir que a criança possa restabelecer sua estrutura anatômica e funcional, gera despesa de aluguel e dificuldades financeiras para garantir o sustento da família.

O tempo de contato dos pais com a cidade produz mudanças em suas expectativas de vida, pela possibilidade que vislumbram de emprego, moradia e educação que lhes permita oferecer melhores oportunidades de vida à criança. É comum que decidirem estabelecer-se definitivamente na cidade.

“Já vai fazer 3 anos que eu estou aqui. Ela vai fazer 4 anos. Eu ficava lá direito passou mais de 1 ano que eu não vi ele. Tem tempo que eu ficava 1 ano, às vezes, ficava 8, 7 meses, um tempo, eu vim para cá umas 11 vezes. Aí para não ficar de lá para cá, resolvi ficar de vez. Eu vim atrás Virgem!! É ruim demais ficar longe dos meninos, eu que sou apegado a eles. Eu gosto demais de meus filhos, não só dele, dos três, gosto demais dos meninos (...). Nós está pagando aluguel, mas vamos ficar aqui se é para comer pedra a gente come, mas não vou embora, não”^{b10}

“Ela ia ganhar neném aqui e depois ia voltar para lá (...). Agora a gente está construindo para nós um quartinho e há uma proposta de emprego. Só esta faltando fazer o currículo para mandar e se der tudo certo a gente fica por aqui mesmo (Mãe). Quando ela operar, eu também você arrumar um serviço fixo também, porque eu não gosto de ficar em casa.

Eu gosto de trabalhar, aí se Deus quiser, nós dois trabalhando dá para comprar um terreninho por aqui mesmo que é mais barato e construir, continuar trabalhando” b4

“Eu fico triste porque a gente não vai. A gente quer ir embora, se não fosse... a gente arrumava as malas e ia embora, nós fica triste por causa disso, se não fosse por causa disso, dava para a gente pegar a estrada e ir embora, mas por causa dele vamos ter que ficar. É mesmo!! A gente está aqui só por causa desse menino se não fosse...” b10

Em consequência da condição da criança e das demandas que seu cuidado exige, a mãe poderá sair do mercado de trabalho e caberá ao pai assumir a responsabilidade de garantir o sustento da família. Isto quer dizer quanto a segurança econômica, as famílias de crianças estomizadas assumem temporariamente o modelo tradicional de família, em que a mulher assume a responsabilidade pelo cuidado, a transmissão da cultura social e a regulação das interações no interior da família, e o pai provê os recursos materiais.

Neste modelo de família e organização das funções além da provisão de recurso são a principal responsabilidade do pai. No espaço privado desta pesquisa, percebemos uma forte participação dele, na vida familiar, especialmente, no que se refere ao cuidado direto da criança estomizada o que evidencia uma mudança no significado de ser pai.

A consequência direta da decisão da mãe optar pelo cuidado da criança é a redução dos recursos da família; fazer arranjos é necessário para não afetar o cumprimento das obrigações, especialmente, para não colocar em perigo a continuação do tratamento da criança estomizada. Para o pai, o impacto é minimizado pela segurança e tranquilidade quanto aos cuidados que a criança está recebendo.

“Para mim, ficou mais difícil, financeiramente mais difícil, mas em compensação, ela está cuidando dele e eu prefiro assim, porque outra pessoa não vai saber cuidar dele, não vai ter os mesmos cuidados” c6

“Para mim, na verdade foi um sossego. Na verdade um sossego com relação ao filho, mas também eee... não é uma coisa... É um sossego com relação ao filho, mas... isso diminui nossa condição financeira? Obvio que diminui muito, porque é uma entrada a menos, mas temos conseguido manter essa condição” b1

“Que tem sido o mais difícil? Virgem!! Arranjar emprego para ele (marido) por que se ele não tiver serviço parou tudo porque é ele quem compra as coisas para dentro de casa. É ele quem compra as roupas dos meninos, é ele quem deixa dinheiro para levar o W. ao médico. Então se não tiver emprego para ele parou, porque ele é quem banca tudo” b10

A desinformação dos pais quanto aos direitos da criança estomizada e a responsabilidade pelo seu bem-estar, leva o casal a investir boa parte de seus recursos financeiros na compra do dispositivo de coleta do estoma (bolsa e barreira), comprometendo a condição econômica e, em algumas situações o patrimônio da família.

Durante o tempo em que os pais desconhecem os direitos da criança de receber a bolsa, a coleta do efluente do estoma é realizada com produtos existentes no mercado (fralda descartável, sacos plásticos, gaze) que são inapropriados para esta função, pois podem colocar em risco a saúde da criança.

“O mais difícil foi nós arrumar essas bolsas, porque antigamente nós punha era fralda. Aí era difícil, sempre que sujava tinha que tirar. Se não fosse essas bolsas Nossa Senhora! Não conseguiria dar conta, (...) ele ficou 4 anos usando fralda, fralda, fralda, dava muito trabalho porque todo tempo comprando fralda fica caro. Aí gasta muito, nós gastou muito com o menino, posso falar que isso acabou com nossas coisas tudo (...) Aí nós acabou tudo, tudo agora que nós vai vamos tentar levantar um pouquinho, comprar alguma coisa, mas para falar verdade acabou tudo por causa dele, dos problemas dele” b10

Dominando o manejo do estoma

Esta categoria encerra ações que os pais realizam para ter o controle sobre o estoma. Para aprender a dominar o estoma, é preciso conhecê-lo, e isto é facilitado pela proximidade com a criança desde a fase imediata à realização do estoma.

Estar junto à criança, permite começar a adquirir competência para realizar os cuidados diretos ao estoma que é uma atividade que se inicia no hospital e se mantém ao longo de toda a experiência. O desenvolvimento de habilidades específicas para cuidar do estoma permite aos pais ter certeza de sua capacidade para cuidar. Somente dominando o manejo do estoma, os pais conseguem aproximar-se da criança.

Adquirir habilidade e destreza vai além dos aspetos técnicos (limpar, medir o estoma, cortar a barreira, prevenir e manejar lesões ou complicações), é também um processo de transformação pessoal em nível cognitivo e emocional, já que ademais de dominar procedimentos, os pais aprendem a controlar emoções, a enfrentar situações inesperadas, a tomar decisões de manejo e a implementar suas próprias terapêuticas, vale dizer, a tornar-se fortes frente ao estoma.

Adquirindo competência, é uma estratégia empregada pelos pais em direção a adquirir fortaleza. Atingir a habilidade e destreza para realizar o procedimento do estoma traz a idéia de percorrer um roteiro similar, porém mais do que detalhar um percurso, a aprendizagem da técnica de cuidado revela a transformação pessoal ao percorrer cada uma dessas etapas.

O casal descobre suas capacidades para satisfazer todas as demandas do estoma sem ajuda da equipe de saúde. Ao finalizar esta jornada, percebem-se tendo a capacidade para tomar decisões relacionadas ao cuidado de seu filho, baseados no conhecimento que julgam superior ao que possui qualquer profissional sobre o estoma de seu filho.

Conhecer a denominação do estoma, é o início da incorporação de uma nova linguagem e marca o ingresso a um novo esquema cognitivo mais acorde com as novas tarefas e papéis que vão desempenhar no cuidado do filho estomizado.

O primeiro passo em direção ao domínio do estoma, é identificar o que ele é, sendo assim a denominação exata do estoma é o primeiro degrau no caminho a atingir seu domínio. Na maioria das vezes, os pais partem de ter um conhecimento nulo sobre o que tecnicamente é um estoma e sabem, muito menos, sobre como cuidar de um.

A identificação exata do estoma permite aos pais ter um mínimo de certeza sobre com quem precisa lidar, quem é o adversário que estão enfrentando. Por isso, quanto mais cedo eles o identifiquem mais rápido vão avançar no processo. Nesse e nos momentos subsequentes, os pais precisam da orientação e acompanhamento da equipe.

Na interação com os membros da equipe de saúde, os pais aprendem a identificar que tipo de estoma tem a criança. Uma denominação confusa do estoma por parte da equipe de saúde interfere no processo de adaptação à condição da criança.

“Nunca tinha ouvido falar, nem eu nem minha mulher, nunca tínhamos ouvido falar de criança que eventualmente, estivesse em ileostomia, aliás, nunca tinha ouvido falar do termo ileostomia nem colostomia em criança, nunca!” b1

“Ao começo, não sabíamos que era uma ileostomia, porque nos confundiam, nos disseram que lhe haviam feito uma colostomia, mas depois nos falavam de ileostomia, não sabíamos qual era qual, e não sabíamos que era nenhuma das duas” c8

O primeiro envolvimento com o cuidado do estoma é feito de forma indireta. Os pais são convidados a observar a realização do procedimento ainda dentro do hospital

com o intuito de ilustrar como deve ser realizado o cuidado. A vinculação direta na atividade de limpeza e troca do dispositivo de coleta que seguidamente acontece, evidencia um processo de ensino que vai do menor ao maior grau de complexidade que busca de maneira gradual, que os pais se familiarizem com o procedimento.

Ser convidado para participar da execução da tarefa favorece a incorporação da atividade e dá segurança quanto à sua capacidade para realizar o procedimento; mais do que a consideração pela presença dos pais na instituição, o que recebem com este gesto é o reconhecimento da equipe de saúde em sua capacidade para assumir a tarefa.

Quando os pais já observaram e participaram de todos os passos do procedimento, o seguinte é a execução direta do cuidado, mas, em razão da falta de perícia necessária para realizá-lo, contam com a supervisão da equipe de enfermagem para sua execução.

Ser treinado permite aos pais tomar paulatinamente o controle do cuidado e, por extensão, o cuidado da criança, portanto, tem a ver com a apropriação gradual do papel de pais.

“Lá no hospital, me ensinaram todo antes de dar alta, Elas me ensinaram, eu fiquei um dia inteiro para treinar, e a enfermeira que cuidava dela falou assim: ‘hoje, a gente não vai fazer nada, Você vai dar banho e você vai limpar. Até a gente ver que você está bem. Aí leva ela para casa’ Aí eu dei banho, limpei normalzinho, Ela viu que eu sabia limpar direitinho, que não tinha problema nenhum e deixaram voltar para casa” b4

“A primeira vez foi no hospital, eu mais a enfermeira aí do lado ensinando para eu poder fazer isso em casa. Quando ela falou assim, depois da cirurgia ‘mãe, venha a ver seu filho para você aprender a cuidar’. Quando eu olhei eu falei ‘não, não quero ver. Não vou saber cuidar disso’, como eu nunca tinha ouvido na minha vida, eu falei, ‘eu não vou limpar, não vou cuidar, não quero nem saber” b3

Quando a estrutura ou as condições de saúde impedem a permanência dos pais com a criança no hospital, a oportunidade de receber treinamento apropriado para cuidar do estoma em casa fica comprometida, deixando os pais inconformados por precisar assumir uma responsabilidade para a qual se sentem despreparados.

A partir do momento em que são completamente responsáveis pelo cuidado da criança, começam a aparecer situações diferentes das que vivenciaram em companhia da equipe ou percebem que ainda há muitas coisas que precisam ser aprimoradas para

responder às demandas. A forma mais simples é pelo erro e acerto, até atingir a habilidade necessária.

“Ninguém (ensinou), sozinhos, não é verdade? Ou aprendíamos ou aprendíamos. Porque nesse hospital não nos deixavam nem ver, nada! Lá tínhamos que sair do quarto cada vez que iam trocar” c8

“A bolsa começou a vazar do lado, então tive que tirar tudo aquilo para limpar, Meu Deus do céu! Eu chorando, eu não sabia o que fazer” c6

A organização e distribuição de responsabilidades e a composição do núcleo familiar determinam diferentes dinâmicas de aprendizagem do cuidado do estoma. De modo geral, quem acompanha a criança durante a primeira hospitalização é o primeiro a aprender a realizar o procedimento e cabe a ele ensinar e treinar os outros membros da família.

Para conseguir interagir sem restrições com a criança, os pais precisam aprender a lidar com o estoma. Dominar o manejo do estoma permite que consigam superar o medo de aproximar-se do filho.

Quem têm domínio da realização do procedimento, sente que desempenha seu papel de pai de maneira integral; por isso, aprender a trocar a bolsa significa a máxima demonstração do que é ser pai de uma criança estomizada.

“Foi ele (irmão) que aprendeu a trocar a bolsa, depois ele me ensinou” c5

“Eu aprendi com ela (mulher), ela me ensinou devagar. Aí eu fui aprendendo” b4

“Quando chegamos a casa, foi mais fácil porque minha mãe já havia manejado também pessoas adultas colostomizadas” c7

“Quem cuidava dele, era eu quando ele estava pequeno, a mãe dele nunca cuidou dele assim, de cuidar mesmo, de trocar ele” b10

No percurso da trajetória, os pais encontram-se com outros pais que vivenciam a mesma situação, e na sua interação com eles, trocam experiências úteis para aprimorar seus conhecimentos.

Partilhar das dificuldades com outros pais e a forma como eles conseguiram superá-las, constitui-se em um mecanismo de aprendizagem para quem está enfrentando uma complicação; por meio de conversas os pais obtêm respostas imediatas para um problema, como também recebem informação que os ajudam a antever problemas e a pensar neles.

Conversar com outros de maneira formal ou informal, ajuda aos pais não somente a resolver aspectos técnicos do cuidado, também, fornece-lhes ferramentas para atender a problemas de índole emocional, social e econômica, tanto da criança como deles.

As informações de técnicas passadas pela equipe não satisfaz todas as necessidades dos pais, eles querem ouvir e aprender com base nas experiências reais e esse conhecimento só pode ser adquirido com quem vivencia a mesma situação.

“Aquela reunião da colostomia, porque eles vão indicando as situações para a gente e a gente vai amadurecendo mais. É verdade. Aquele grupo lá do hospital, inclusive para a limpeza no começo ensinaram como fazer, tem outras coisas que a gente aprendeu também” c6

“No começo de dezembro de 2005 a C. aguardava atendimento no hospital pelo comentário de uma senhora ficou sabendo que ela poderia receber as bolsas de colostomia de graça noHDV” (Nota de campo)

“Senti falta por não saber a quem acudir, de não saber com quem compartilhar, de falar com outra pessoa que tenha passado pelo mesmo para me orientar e me dizer que tenha fé, que tenha calma e me mostre como manejar as coisas” c7

Quando os pais julgam ter capacidade para tomar decisões sobre o manejo do estoma, adotam suas próprias rotinas de cuidado. Muitas vezes, afastando-se completamente das orientações recebidas pela equipe, porque julgam ter melhores resultados com a aplicação de conhecimentos tradicionais, de técnicas desenvolvidas por eles ou de experiências prévias.

É o critério dos pais que acaba decidindo, quando deve ser realizada a troca da barreira e da bolsa e não o intervalo estabelecido pela equipe ou pelo sistema de saúde. Esta decisão está fundamentada na avaliação que os pais fazem do estado da bolsa, da barreira ou quantidade de material disponível.

“Ao redor já está sarando todo, isso também é pelo cuidado da gente porque se a gente oferece comida irritante não ia sarar nunca. Nós não lhe damos coisas como: milho verde ou mandioca porque pode ficar irritado. Temos que ter muito cuidado com as comidas, frituras não lhe podemos dar nem batata amarela, se a gente não toma cuidado, as feridas vão ficar irritadas, por isso que ele não teve complicação” c5

“Quando não tem bolsa em casa eu ponho uma bolsinha plástica se ela está em casa, se não está na escola coloco uma sacolinha ao redor com micropore e vai passando isso, quando está em casa” b3

“Quando tem assadura usamos outras coisas, remédio caseiro. Usamos cremas, por exemplo, clara de ovo, hortelão macerada, nos disseram que aplicáramos o suco do hortelão. Aplicamos creme yodora com maisena, às vezes, damos banho com água de aveia fria, metatitanic.. que mais temos colocado?” c7

A confiança adquirida, ao longo do tempo de contato com os cuidados do estoma, leva os pais a se sentirem mais especializados; por isso, avaliam e comparam o desempenho dos outros frente a seu desempenho e chegam à conclusão que seu método de trabalho é muito mais acurado que o de qualquer membro da equipe de saúde.

Sentirem-se expertos faz com que desconfiem da capacidade dos outros para realizar o cuidado do estoma; por isso, vigiam com desconfiança a forma como é realizado o procedimento na tentativa de garantir que este seja feito com a mesma qualidade com que eles realizam o cuidado. Para os pais, a forma correta de fazer é como eles fazem.

O sentimento de competência é construído na execução reiterada do procedimento e na interação com a equipe de enfermagem, quando recebem reconhecimento pelo que eles sabem.

“Hoje em dia, a gente compara as auxiliares como o que a gente sabe fazer. E elas aprendem com a gente, elas mesmas falavam: ‘bom, aqui é vocês que vão ensinar para a gente’. Já a gente ouviu várias vezes, já ouvi falar: ‘podem fazer do jeito que vocês fazem que vocês sabem mais do que a gente’”b1

“Lá tem umas enfermeiras que não sabem o que é isso, tivemos que lhes ensinar porque elas nunca haviam trocado uma coisa de essas, uma bolsa” c8

O domínio do estoma também se consegue, incorporando-o como parte das atividades da vida diária. Para isto, se valem da realização repetida do procedimento e do tempo, para transformar o significado da execução dele. Outra forma de facilitar a experiência, é estabelecer um prazo para a permanência do estoma, mas é por meio do tempo de convivência com o estoma que este passa a ser parte da vida, sem interferir nas atividades da família.

O estoma é muito mais fácil de ser encarado quando é visto, como uma condição temporária. Quando a equipe define um tempo para a permanência do estoma os pais percebem que ter um estoma, não é tão grave como eles pensaram inicialmente, e isto lhes dá fortaleza para suportar a convivência com o estoma durante os próximos meses.

Determinar um prazo para viver sob a condição é uma boa notícia, porque dá esperança aos pais de que a criança será normal ao finalizar este tempo e não ficará “condenada” a ter o estoma pelo resto de sua vida.

O tempo também tem efeito sobre a presença do estoma. Com o passar dos dias, a existência do estoma deixa de ser uma novidade e passa a ser algo habitual dentro da vida dos pais no cuidado da criança. O tempo faz com que a aparência do estoma deixe de ser motivo de preocupação e ansiedade, o estoma está aí, mas agora é uma parte irrelevante do corpo da criança, portanto, não provoca nenhuma reação emocional como na primeira vez.

“Saber que não é... digamos aspás ‘como uma condena’, vê-a a vida toda como uma colostomia, mas que vai estar fechada, graças a Deus temos já uma boa notícia” c9

“A gente sofreu muito, quando ele fez a colostomia, mas quando vimos que depois ia repor, fechar direitinho, tentamos ir acostumando com a convivência. Na verdade, não foi assim tão grave como a gente achava que era, porque a gente achava que ele ia ficar assim para sempre” c6

“Agora graças a Deus a gente consegue encarar as coisas com mais tranquilidade, mas no começo foi muito difícil, pensei que eu nunca me ia acostumar. Mas hoje não eu encaro as coisas com mais tranquilidade, sei que vai dar certo, então, estamos acostumando. (...) Hoje já superei, hoje, já posso encarar, hoje já não acho difícil carregar essa cruz, já não acho tão difícil” c6

Chegar ao ponto de ver o estoma como algo comum à criança, não acontece de um dia para outro, é o resultado de um processo gradativo que requer flexibilização das expectativas e o estar em contato com o estoma pelo do cuidado direto e frequente.

A realização repetida e frequente do procedimento ajuda a perder o medo de entrar em contato com o estoma e, por extensão, proporcionar os cuidados à criança; quando o procedimento se realiza de maneira rotineira, os pais percebem que depois de transcorrido um tempo, o estoma e os procedimentos deixaram de ser motivo de preocupação.

Acostumar-se a realizar o procedimento, começa quando pensa em trocar o dispositivo do estoma sem ajuda profissional. A primeira vez constitui-se em um grande desafio que coloca a prova as capacidades dos pais para sobrepor-se ao medo e conseguir prover o cuidado por cima da incerteza e dos sentimentos de fragilidade que a presença do estoma suscita neles.

A familiaridade com os aspectos técnicos do estoma é atingida por meio da convivência com ele e é insumo para o sentimento de competência para realizar o procedimento.

“Eu já estou algo acostumado ela, não. De qualquer forma sempre é algo que... a gente vai-se acostumando aí à força, se fazia ou se fazia, agorinha não. A gente como que se vai acostumando” c8

“Com uma semana ou mais, eu já conseguia fazer, mas o medo persistia. O medo passou com o tempo hoje, não, hoje isso faz parte do meu dia-a-dia, sabe? Eu sei que tenho que limpar, sei que tenho que lavar a mesma coisa que dar banho e fazer a troca” c6

“Hoje, já estou mais acostumado Para mim, hoje, não é tão assim aquele... no começo ficava com muito medo, hoje já estou mais... pela proximidade do problema dela” b3

“Digamos que nos acostumamos a limpá-lo, a olhar a tripinha lá. No começo era com cuidado e depois já peguei o jeito, já pego na tripinha e a lavo com água, o mesmo com as barreiras. No começo me sujava agora já não” c8

Vivendo o presente

É uma estratégia para conseguir manter o otimismo durante a experiência; assim, a preocupação de cada dia é manter a criança saudável para garantir que o tratamento

não seja interrompido. O agora é o único tempo que interessa ser vivido com a criança, pode ser controlado por eles. O futuro causa-lhes ansiedade e, por isso, evitam pensar nele. Viver um dia de cada vez dá-lhes coragem para persistir, embora haja dificuldades para tolerar a experiência por mais tempo.

Quando se vive no presente há dificuldade para projetar-se no futuro. O máximo que esses pais arriscam a considerar, são pequenos planos para o futuro imediato. Os grandes projetos ficam suspensos, pensar no passado equivale a fazer um inventário de perdas e renovar as saudades pelo passado perdido; por isso procuram aferrar-se às situações positivas do presente.

Viver o agora é a saída encontrada pelos pais no processo de reelaborar sua nova realidade, visando enfrentar satisfatoriamente cada uma das situações com que se defrontam em toda a trajetória da experiência. Viver o agora, viver no presente, favorece a tomada de consciência da nova situação com suas perdas reais ou simbólicas, a fim de facilitar a reelaboração e significação dos objetos com que agora devem interagir.

Os pais estão cientes de que o futuro da criança estomizada, como uma criança livre do estoma, é incerto ou está distante no tempo. Mas não estão dispostos a aguardar por ele de forma passiva, assim, optando por “viver o agora”, como uma filosofia de vida exprime a necessidade de agir de forma imediata e continua.

Quando ante a falta de um prognóstico certo, um dos pais pensa em desistir e a determinação do outro aparece para lembrar os motivos que têm para persistir e não lamentar no futuro o que deixaram de fazer agora.

O resultado do amanhã depende do que é feito hoje. É hoje que o fechamento do estoma deve ser favorecido; por isso, a constância no acompanhamento, o esmero no cuidado, a insistência com que se procura o atendimento e a persistência de suas expectativas apesar de todas as intercorrências.

Viver o agora caracteriza-se porque nem ante a causa ou o prognóstico sucumbe a vontade de luta dos pais, a confiança no futuro ou o afeto pela criança. O importante está acontecendo já, é garantir a qualidade do cuidado à criança, é a isso que eles dedicam seu tempo. Para os pais, o fechamento do estoma será consequência do que faz na hora certa e esse momento sempre está chegando.

“Não ficamos de braços cruzados esperando chegar o momento. Sim, porque no hospital nos disseram: constância, constância e paciência. Constância por que muitos pais iam duas, três vezes e desistiam” c9

“Não vamos nos preocupar mais com isso (a causa da malformação) já foi! O importante agora é cuidar. (...) Para mim o que tiver que ser feito hoje... não quero esperar amanhã, a não ser que não seja o caso, mas o que gente tiver que fazer, vamos fazer! E acabou” c6

“Eu estou sempre no médico com ela nunca parei o tratamento dela (...). Tento ajudar fazer o tratamento, procurando sempre que aconteça logo essa cirurgia, mas nem o que ela falou no começo foi muito difícil. Agora se tem que levar no médico, eu vou, (...) A gente procura o melhor possível para fazer essa operação dela” b3

“Ele vai para frente, ele tem a nós. Então, eu estou só olhando pra frente o que tiver aqui, eu vou cuidar. Enquanto o futuro não chegar, prefiro não pensar. Sempre é uma coisa que eu falo para mim: deixa ele chegar, deixa ele chegar” b1

A decisão por investir na recuperação da criança implica a postergação dos grandes e pequenos planos dos pais, já que toda sua atenção e força estão voltadas para cuidar do momento presente. A criança estomizada é o principal compromisso dos pais, e o restabelecimento de sua saúde seu objetivo. Assim que para alcançá-lo é necessário adiar ou modificar os projetos que não contribuem de forma direta com esse fim ou que interfiram no alcance dessa meta, já que neste momento só existe espaço em suas vidas para um projeto: a criança.

Pelo compromisso assumido de garantir que a criança receba todo seu tratamento, os pais ponderam os projetos relacionados com seus sonhos e ambições pessoais com o que pode ser feito pela criança. Por isso, renunciam a começar novos empreendimentos, postergam ou reformulam seus planos e ficam submetidos à espera de um resultado e de condições para retomá-los.

Adiar projetos é uma decisão dos pais tomada em consequência da nova realidade enfrentada pela criança para viver no presente. Embora como toda grande decisão tenha conflitos, deixa saudade.

“Pensávamos montar uma escolinha, Nossa própria escolinha, incluso Ele me apoiou nisso (...), mas quando estávamos nessas, aconteceu esta gravidez que não esperávamos que se desse. Desde então, centramos nossa atenção nela. Adiamos esse projeto ou pode ser que ainda esteja firme, quem sabe!” c9

“Saíamos muito, mas poderíamos ter saído muito mais, viajar e aproveitar muuuuito mais, porque era só dosar o trabalho, mas agora é tarde” b1

Modificando conceitos

Os pais traçam sua transformação pelos movimentos simbólicos, pelo descarte ou aquisição de objetos. Os pais se desfazem-se dos significados que não lhes servem ou não lhes são mais adequados e os substituem por outros mais pertinentes para enfrentar a experiência de ter um filho estomizado.

Nomear requer avaliar o passado e o futuro. Tem a ver com as expectativas no presente. Todavia, estas repousam também nas lembranças das experiências passadas com objetos semelhantes ao que está agora à sua frente.

Para os pais conseguirem ser fortes, é necessário identificar e atribuir um significado a cada um dos objetos presentes nesta interação. Isto só será possível, entrando em contato com eles. Do contato direto com o objeto, surge a definição dele. Do contato direto e contínuo com a criança, surge o conceito dela. É, portanto, uma estratégia de caráter cognitivo.

Assim, que mudar conceitos é resultado da intensa interação com a criança, com o parceiro e com os outros membros do núcleo familiar no qual são avaliados constantemente seu *self* e o dos outros. Nesta difícil experiência, os pais não só necessitam identificar quem é a criança, quem são os outros e como se relacionam com eles, mas também, identificar-se a si mesmos.

“Deus colocou uma coisa em nossas vidas que mudou completamente nossos conceitos” b1

“Quando a gente é solteira é uma coisa. Depois que é pai é outra, nosso pensamento mudou depois que ela nasceu. Mudou a opinião que se tinha de doença” b4

O conceito de que a criança é normal, não vem das características físicas que o estoma lhe impõe, mas, da capacidade de interagir com os outros. A criança só deixaria de ser normal se apresentasse alguma deficiência neurológica irreversível que a impedisse de relacionar-se.

A criança estomizada continua sendo vista, como normal pelos pais quando consideram que seu cuidado e suas dificuldades não são diferentes às de qualquer criança no início de sua vida.

Quando a avaliação da normalidade parte da estrutura corporal e sua integridade, a criança denominada como “anormal”, e volta-rá a ser considerada normal quando lhe for restituída a integridade do trânsito intestinal. Sob este parâmetro de avaliação, dependendo do prognóstico do estoma a criança poderá ser considerada como temporária ou definitivamente anormal.

O significado atribuído à alteração nos processos de eliminação e nos cuidados de higienização corporal conduz, também, a denominar a criança como anormal. A diferença está no requerimento de recursos tecnológicos e na incorporação de novas atividades, mas termina por estender-se à integridade da criança.

Às vezes é difícil para os pais definirem seu filho como normal ou anormal. A forma de sair desse conflito é criar uma classificação que não o exclua do que é considerado como normal e aceitável dentro do contexto social e para isto os pais estabelecem a classe “diferente”.

“Nós achamos o seguinte: bom! Ele tem esse problema do intestino, ele usa essa bolsinha que socialmente é uma coisa muito desagradável e que a gente não sabe se ele vai deixar de usar algum dia. Mas ele é bonito, a nossos olhos, ele é maravilhoso, ele é inteligente, ele é o mais inteligente. A nosso olhos, ele é um espetáculo, porque a gente tem de dissociar mesmo a coisa. Ele tem problema no intestino, ponto! Do resto, ele está ótimo, muito ótimo, é alegre como qualquer outra criança. Ele aprende como qualquer outra criança. Ele não é uma criança que convulsiona de uma hora para outra, não é essas coisas de... é só a bolsinha, é só a bolsinha, é perfeito, é só a bolsinha” b1

“Todos passam por isso mesmo, criança que não tem colostomia, tem criança que dá trabalho no começo. A colostomia é só uma pequena coisa, só para... como é que eu posso dizer... para você, ter um pouquinho mais trabalho, mas isso é normal em criança. É rara a criança que não dá trabalho” c6

“Depois do atropelamento é muito difícil... é muito difícil, pois na realidade ela era uma criança normal, mas agora... Na verdade, se fosse só a sonda e a colostomia para nós era normal, porque dá a impressão, porque ela anda, ela bota uma batinha e esconde. Ela nasceu uma menina normal, continua sendo normal, né? Mas antes disto, ela não dependia desses negócios, dava vontade de ir ao banheiro, ia e fazia as necessidades dela normal, quando ela tinha tudo normal” b2

“É diferente porque assim.. tem um negócio grudado na barriga diferente do bumbum normal que a gente limpa com lençinho umedecido. Com o estoma, e tem esse saquinho aí que eu tenho que trocar, é assim bem diferente. Não é normal como outra criança, é um pouco mais de trabalho, bem diferente do bumbunzinho normal” b4

A avaliação da reação da criança a sua condição mediada pelo apego e afeto dão-lhe o *status* de ser especial. A denominação da criança como especial pelos pais, evoca tanto as características físicas como as qualidades, a capacidade de aceitação e a fortaleza da criança para viver sob esta condição. A coragem exibida pela criança para adaptar-se à sua condição leva a uma mudança do conceito que os pais têm dela, sendo vista pelas qualidades de seu temperamento, como uma criança especial.

“Eu acho meu filho como outro qualquer, tem um probleminha que o diferencia que requer um cuidado a mais. Mas ele é saudável, ele é brincalhão, ele é uma criança normal, ele é uma criança amorosa, carinhosa, tudo, tudo” c6

“Ela é especial, por que quem nasce assim é especial, né? Imagina ficou 3 dias sem fazer cocô e agora ficar com um negócio desses na barriga... ela tem que ser especial” b4

“Eu achei que seria pior porque sempre foi vaidosa, de querer usar blusinha, essas coisinhas. Eu achei que seria pior, mas eu vi que está sendo bem mais fácil. Realmente, a força dela... a gente vê a força dela e para a gente estar fazendo isso, essa limpeza para nós é nada”b2

Em consequência da apreciação da criança e da experiência, os pais constroem um novo conceito sobre quem são e sobre como eles são como pessoas, como esposo/mulher e como pais. Como pessoas vêm-se como o produto de uma transformação a que foram submetidos por determinação da experiência. Ter um filho estomizado é uma experiência que faz com que suas melhores qualidades humanas venham à tona.

O amadurecimento e as mudanças na forma de enfrentar o mundo com seus desafios e oportunidades vêm da interação com a criança e com o estoma por intermédio de seus cuidados. A experiência no cuidado da criança estomizada é o motivo fundamental da mudança, por isso é fácil traçar um paralelo entre o que foram e o que são e avaliam agora.

“Nós sentimos como nós somos melhores que eles (pais de crianças normais), você entendeu? Isso não dá para falar às pessoas. Então vocês se acham o máximo? Não! Mas comparando com essas duas pessoas que têm a mesma idade, a mesma criação, a mesma formação, a mesma condiç..., tudo!! Nós somos muito superiores como seres humanos do que eles. Somos superiores a eles, você entendeu?” b1

“Hoje não, hoje, eu me sinto uma pessoa mais forte porque eu era uma... (risos) Graças a Deus, hoje eu me tornei uma pessoa mais forte, mais segura. Eu era muito medrosa hoje, já não acho difícil carregar essa cruz. Já não acho tão difícil. Eu me sinto vitoriosa, eu me sinto uma pessoa capaz. (...) Nossa!! Eu era uma pessoa muito medrosa, fiquei forte sim” c6

Como pais eles também se avaliam e qualificam o parceiro. Serem pais de uma criança estomizada é uma experiência complexa, o exercício da parentalidade abrange demandas emocionais e uma série de cuidados diferentes aos conhecidos que colocam à prova a força e a capacidade de aprender a serem bons pais.

Tanto como quando se carece de experiência sobre como é ser pais, como quando se deve reaprender de maneira inesperada a ser o outro tipo de pais, esta experiência se constitui num dolorido, mas satisfatório processo de aprendizagem sobre o exercício da parentalidade. O nascimento do filho transforma a vida dos pais quanto à responsabilidades e sentimentos, mas é a condição do filho que imprime a qualidade dessa transformação.

“Se não fosse por esta família, para dizer verdade o eu estava preso ou eu estava morto, porque quando estava solteiro nós não era gente não. Eu era encrenqueiro depois que tive mulher e filho aí pronto! Aí comecei a pegar mais amor pelas pessoas, quando eu era solteiro, era encrenqueiro era atrevido” b10

“Ser pais de uma criança estomizada, como a mãe diz não é fácil (...) Eu diria que é um aprendizado para nós mais do qualquer... Penso sim, como um aprendizado e como aprendizado tem suas provas difíceis, como qualquer curso, mas é um aprendizado sim, desde que ele nasceu (...) Você vê que são coisas que a gente... que ninguém ensina para a gente. Isso só o carinho e o bom senso vai ajudando a driblar” b1

“Talvez tenha sido algo mais de satisfação, tivemos de lutar por ela, tivemos momentos difíceis, eu diria que até depressivos ao pensar numa coisa e outra e, também, momentos alegres, porque ela segue respondendo cada dia mais” c9

Quando os pais conseguem equilibrar o desempenho de diferentes papéis sociais em uma mesma interação (ser pai/mãe, ser esposo/mulher e ser quem cuida) consideram que eles são bons pais. Ser bons pais é ter qualidades e habilidades para responder as expectativas do parceiro e às necessidades da criança.

As expectativas da mãe sobre o pai não se limitam ao cumprimento do encargo social de provedor de recursos materiais à família, a mãe espera que ele transcenda desse modelo, que não seja simplesmente um personagem que existe dentro da estrutura familiar, mas sim, um participante ativo da vida familiar, especialmente, no cuidado à criança estomizada.

“Ele é um bom pai, ele é uma pessoa compreensiva, ele ajuda. Ele não me deixa na mão com ele, ele o aceita como é. Eu acho que ficou até uma pessoa mais amorosa depois disto do menino, é um pouco mais sensível” c6

“Ele está sempre pedindo esclarecimento aos médicos, enquanto o pai verdadeiro nunca foi comigo ao médico. Às vezes, quando estou fazendo algum bico não posso ir e se ele está em casa, ele vai com ela. Na verdade, eu acho que o outro nunca foi pai porque ele nunca levou os meninos para passeio nenhum. Nunca levou num parquinho, nunca levou para lugar nenhum, enquanto este que é padrasto, de vez em quando a gente sai a algum lugar com todos. Ele nunca teve vergonha de sair com as crianças meu ex-marido pai legítimo tinha vergonha”b3

A partir do contato contínuo com a criança na satisfação das necessidades próprias da condição de dependência, os bons pais, na opinião deles, desenvolvem um vínculo afetivo forte com a criança estomizada independente da existência ou não de vínculo consanguíneo.

Para o casal, o *status* de pai não é uma determinação biológica é um compromisso que se estabelece com a criança por vontade e afeto, cujo cumprimento traz satisfação pessoal.

“Quando a gente percebe que pode perder ele cria mais amor. A gente tem que estar mais no dia-a-dia com ele. Então vai pegando mais, a gente tem que estar sempre com ele e aí vai mudando” c6

“A partir do momento em que ele nasceu, eu me interei do que acontecia, me aproximei dela e muito mais dele. Sempre houve muita química entre nós dois: o menino e eu. Então assumi o papel, o papel de ser pai dele e quando eu quero uma coisa, quando eu me proponho algo, eu vou com todo e aqui estou. Tem sido uma experiência muito bonita em todos os momentos, até nos difíceis, os bons e os ruins, e eu tenho me entregado com todo” c7

Para o casal, os bons pais aceitam os desafios que a experiência apresenta-lhes no dia-a-dia, não recuam ante às adversidades e são uma presença ativa e constante. Por isto se fazem mais valiosos um para o outro. O parâmetro do que é ser um bom pai ou uma boa mãe, é diferente entre eles, para os homens está mediado pelo quanto ele consegue transcender ao modelo tradicional e, à mãe, na renúncia das realizações profissionais.

“Eu sinto por ela, por ela ter deixado sua carreira. Valorizo porque não é todo mundo que largaria a carreira, para ficar em casa cuidando de um filho, mesmo um filho doente. Nós conhecemos muitas mães que não fariam isso, simplesmente, porque não se permitiriam fazer isso ‘não! É meu filho, mas eu tenho minha carreira’, ou então, ‘alguma outra pessoa pode cuidar’, ‘alguém pode cuidar até melhor do que eu” b1

]“Qualquer coisa dele, na hora que fosse... era eu ficar sabendo que largava o que estivesse fazendo na hora! Por mais importante que fosse, se temos que ir ao médico, se há que comprar alguma coisa, se há que sair a procurar onde seja. Eu estava no meu papel, por isso, eu penso que sou o pai dele. Tenho estado com ele desde o começo”c7

As experiências negativas que trazem da infância podem constituir-se em parâmetros de avaliação sobre sua idoneidade e capacidade de ser bons pais.

“Minha mãe era boa mãe, eu consigo lembrar, muito carinhosa, muito... igual se separou e foi embora. Então, eu tinha muito medo de que o dia que eu tivesse um filho tendesse a fazer a mesma coisa e não. Não me passa pela cabeça separar-me, não me separo dela nem uma noite”c9

“Eu sempre lhe perguntava, porque ele já tem uma filha: Que se sente ter um filho? Havia algo mais.. que se sente, que pensa, que se daria por esse filho? E ele dizia: ‘você vai ver quando tenha seu filho que tira o pão da boca por ele, que deixa de assistir a festas, ainda querendo assistir e quando ele precisa de algo, você faz” c9

Nesta interação, os pais também avaliam o tipo de relacionamento que se estabelece ao interior do núcleo familiar: entre o casal, entre os irmãos e dentro do grupo familiar. Segundo eles, o relacionamento é forte quando o compromisso de cooperação estabelecido com o parceiro não sofre deterioração, apesar das demandas que o cuidado da criança requer.

O bem-estar da criança constitui-se no ponto de convergência dos interesses de pai e mãe. A preocupação pelo filho, posteriormente, estende-se ao companheiro e isto tem um impacto positivo na estabilidade do relacionamento do casal. É a partilha de cada uma das etapas da experiência o que permite fortalecer o relacionamento.

O relacionamento do casal não se deteriora quando são fatores externos que impedem a participação do pai no cuidado do filho, como no caso dos impedimentos por horários ou por trabalho.

“O relacionamento é gostoso. A gente se gosta muito, não que não estivesse não, que não fosse, mas desde que ele ficou... Acho que a gente nunca, nunca nós discutimos... por causa disso, imagina, dizer assim ‘só eu cuido dessa criança, nunca, nunca”b1

“Quando eu começo a me enrolar, aí ele fala para um pouquinho, vai descansar eu fico com ele a noite toda e, ainda vou trabalhar no outro dia... mas é para eu me recuperar. É isso, ele pensa em mim” c6

“Quando ela nasceu, levávamos 5 anos, hoje, já estamos juntos há 8 anos e a maior mudança é que tivemos que nos separar muitas vezes. Digo separar porque quando ela (menina) fica internada para tratamento, ele tem de ficar em casa. Então, toda a rotina que trazíamos de estar e compartilhar, muda nessas ocasiões, quando eu tenho que passar as noites com ela no hospital”c9

A percepção que os pais têm com respeito à família, é que esta foi construída novamente. Construir uma nova família não significa mudar as pessoas que integram o núcleo familiar, mas sim os laços que os unem. Nesta nova família, valoriza-se a atitude com que se está presente na vida familiar mais do que a simples presença.

As qualidades dos relacionamentos no interior da família definem-os como nova. Assim a percepção de união familiar e harmonia nos relacionamentos lhes ajudam a enfrentar a crise desencadeada pelo estoma e garantem a coesão da família.

“Tudo, tudo mudou. É vida nova, é casa nova, é família... É construir a família de novo. A gente sempre tenta fazer o melhor para estar bem, em harmonia, tudo o que a gente faz é pensando neles e nosso bem-estar, não só na gente, é mais para eles” c6

“Isto nos ensinou a valorizar algumas coisas, mais do que todo o tempo que temos e passamos com ele, nos ensinou a aproveitar cada momento, temos aprendido a valorar isso (...). Agora estamos unidos por que... unidos, de modo geral a gente já era. É mais com o filho mais velho, ele nunca estava em casa quando a gente se reunia para fazer algo, que o trabalho que saia de férias e a gente nunca podia contar com ele para nada, nunca chegava era sempre ele o que faltava” c8

A mudança de conceitos também atinge aos relacionamentos fraternais entre irmãos que se caracterizavam pelo ciúme, as desavenças ou a indiferença relacionada à diferença de idades, modifica-se em consequência da experiência. O relacionamento caracteriza-se agora pela aproximação e pela participação, já que os irmãos preocupam-se pelo bem-estar da criança estomizada e de maneira espontânea assumem responsabilidades, de acordo com suas capacidades, de cuidado e proteção dentro e fora do lar.

Quando os outros irmãos são mais novos que a criança estomizada, a preocupação pela criança estomizada também está, presente como evidencia da relação existente entre os filhos.

“Agora há união com o irmão, antes ele sentia ciúme. O ciúme era terrível com o irmão mais velho, porque o ele é muito apegado à mãe e ela com ele. Então, isso gerava ciúme, mas agora eles estão muito unidos, eu acho que isto tem ajudado” c8

“Eles se fizeram inseparáveis, antes não era tanto assim, porque um é bem mais velho do que o outro, um já é adulto e outro é apenas uma criança, mas agora são muito amigos. O JC cuida muito, eu não sou capaz de trocar-lhe a bolsa e ele sim, não tem problema” c5

“O irmão sempre pergunta quando é que vai sair, quando é que vai fechar, se ele vai ficar assim para sempre, se dói, se esta machucando, ele quer ter cuidado como ele, ele quer

ver. Ele quer pegar para ver como é, né? Que se ele pode pegar, que ele quer me ajudar a cuidar mais do irmãozinho dele” c6

Atribuindo um sentido ao estoma

Atribuir um sentido ao estoma é uma estratégia para encontrar uma explicação para ocorrência desse evento em suas vidas. Esta estratégia articula a dimensão espiritual à experiência. No significado atribuído ao estoma e ao propósito da experiência estão implícitos os valores e crenças espirituais do casal.

O significado atribuído é uma força motivadora importante no comportamento dos pais, que é visto como um destino ou como resultado de uma fatalidade e seu cuidado é uma responsabilidade inerente ao papel de pais.

Quando é um destino, a ocorrência é percebida como uma determinação de Deus, e a experiência é a manifestação de um plano divino que não admite questionamentos, só aceitação. Ao definir o estoma, como desígnio, os pais deixam de preocupar-se pela causa e focam-se no propósito que tem a experiência. O corpo da criança estomizada deixa de ser julgado pela aparência e a experiência deixa de ser vista como um castigo.

Atribuir esse tipo de sentido ao estoma dá esperança aos pais. A esperança está sustentada na relação estabelecida com o Ser, a força superior na qual eles acreditam. A esperança no restabelecimento da normalidade da criança é, portanto, resultado da espiritualidade, das crenças e práticas religiosas, constituindo-se em um importante recurso para o enfrentamento das dificuldades e para mudança de atitude, também, proporciona aos pais segurança e otimismo no futuro.

Assim como tudo o que acontece na interação social, o sentido atribuído à razão para ter de passar por esta experiência é variável; para alguns, a experiência antes de ser vista como um meio de expiação é resultado de leis naturais (fatalidade) a que de forma indiscriminada estão sujeitas as pessoas no mundo.

“Eu fico pensando, meu Deus, será alguma coisa que eu fiz de errado e Deus me castigou por isso? Eu imaginei que fosse aquilo, depois eu falei para mim mesma: Deus nunca faria uma coisa dessas, se a gente pediu a criança e Ele deu para a gente por que Ele ia fazer uma coisa dessas? Então, Deus não quis isso, então isso que aconteceu com ele, aconteceu como acontece com qualquer criança se Ele quisesse castigar mandava, para a gente, não com ele que é inocente” c6

“Sinceramente, no começo eu pensei que era o cigarro, porque ela fumava, ache que era o cigarro, mas não foi nada provado então é coisa do destino mesmo” c6

Para alguns, ser pais de uma criança estomizada e assumir seu cuidado é a cruz que corresponde que levem da mesma forma como outros pais passam por outros tipos de fatalidade. Portanto, é uma experiência que não lhes dá motivo para vangloriar-se, que deve ser vivenciada com humildade apesar da dificuldade e da fortaleza que requer.

“Ser pais de uma criança estomizada, como a mãe diz, não é fácil. Mas eu imagino que seja como tantas outras pessoas, como é ser pai de uma criança cega, como é ser pais de uma criança paralítica, como é ser pais, de uma criança deficiente mental... síndrome de Down, cada um deve ter a sua... a sua carga” b1

“É bom também, passar pelo que a gente está passando porque é uma experiência mais de nossa vida, porque a gente também aprende a ser mais humilde. Isso ensina a gente também a ser mais humilde” c6

Hoje já não acho difícil carregar essa cruz, já não acho tão difícil (...) não é uma cruz, eu digo... não! Não é uma cruz... é difícil. Foi difícil hoje já não é mais. Então, foi uma cruz, quando a gente não sabia, hoje não é mais” c6

O propósito atribuído à experiência pode ser de natureza individual ou coletiva. É individual quando o alvo é a criança ou um dos pais e é coletiva quando toca toda a família. Para algumas mães, a experiência é o instrumento empregado por Deus com o propósito de testar a capacidade de amar e de ser mãe. A mãe considera que aceitar a criança é a conduta esperada por Deus, por isso a aceita sem restrições e esforça-se por ajudar o filho a superar a condição.

Quando o propósito do estoma é a criança, tem a intencionalidade de preservá-la de uma fatalidade maior. O estoma tem uma intencionalidade coletiva quando é interpretado como uma estratégia divina para intervir na vida de todos os membros da família.

Este tipo de sentido ajuda os pais a assimilarem a condição da criança sem nenhum tipo de questionamento por ser determinação Divina e, portanto, eles não ousam fazer nenhum tipo de objeção a Deus sobre as decisões para a vida deles e da criança. Os pais respeitam a vontade de Deus e aceitam o destino traçado para seu filho.

“Eu sinto que Deus me disse: ‘Você queria um filho não é mesmo? Vamos ver se isso é assim fácil. Está aí, tenha seu filho, veja ver o que vai fazer, vai-se cruzar de braços ou vai sacar adiante, é com você” c9

“... se não tivesse acontecido isso poderia acontecer o que acontece como essas meninas que a gente vê passando por aqui grávidas ou como minha sobrinha que foi estuprada por um colega lá dela ou fugiria de casa. Então, talvez esse acidente que aconteceu foi Deus, mostrando que não era para ela seguir um caminho desses... Para mim, tal vez a gente teve o livramento de um caminho desses... foi o desígnio de Deus” b10

“As coisas passam por algo e se ele passou por esta prova foi para nos dar estímulo, para nos unir mais, então, temos que lutar para vê-lo crescer” c6

“Deus é quem sabe, cada um tem seu destino e Deus traça o destino de cada um, se ele tinha que vir assim? Está bom! c6

A interpretação da experiência como um evento determinado por Deus e que tem um razão de ser para todos, é passada para a criança com a intencionalidade de ajudá-la a entender, aceitar e suportar sua condição.

“Nesse dia, ela falou para mim: ‘não aguento mais, eu não aguento mais’. Eu falei: não, tem que pedir força para Deus porque ele sabe por que é, Deus sabe o porquê de todas as coisas de nossa vida. Você não tem que falar assim, você tem que pedir força para Deus, porque Ele achou que você tinha que passar por isto. É para você pedir força para Deus para você aceitar isso como parte de sua vida. E eu junto com você, por isso, peça todos os dias força para Deus para você agüentar. (...) Quando ela viu que não tinha jeito, que era Deus que queria ela daquele jeito, ficou mais fácil. Hoje em dia ela já não reclama” b2

Em concordância com o sentido atribuído ao estoma, os pais acreditam que a evolução no tratamento da criança e a transformação deles pais em pessoas fortes vêm da intervenção Divina. Esta convicção também está sustentada nas crenças e valores religiosos e espirituais dos pais, especialmente, a fé em Deus como ser onipotente e benevolente.

Os pais têm confiança absoluta de que a força experimentada por eles, para enfrentar a experiência de ter um filho estomizado, é recebida de Deus. Não pelo apego a uma determinada religião, mas, por sua fé Nele. Assim acreditam que a evolução

satisfatória da criança vem da intervenção divina direta e foi obtida pelas de práticas religiosas de oração em família, de assistência a ritos de culto em templos, da leitura da Bíblia e encomendar a criança aos cuidados de Deus.

“Eu confio em que meu Deus vai regressar a ele, outra vez a saúde. (...), eu confio em que Deus lhe vai devolver outra vez a saúde, assim como aconteceu, quase morreu... precisava ver, mas é aí onde a gente pode ver a força de meu Deus.. para lhe devolver a saúde” c5

“A gente pensa por que é que aconteceu isso, será que vai ficar para sempre? Mas agora não, entreguei na mão de Deus, todo tranquilo, entreguei na mão d’Ele, fé que vai dar certo, vai dar. No começo, fiquei meio assustada, mas agora não, entregue na mão de Deus e vai dar certo” b4

“Isto nos uniu a Deus de forma incrível. Iniciamos todas as noites, com exceção dos dias que estou no hospital com ela, todas as noites rezamos o terço os três, Todas as noites aí, desde o segundo mês da gestação, então, eu digo que é a fé em Deus que nos leva enfrente, para chegar até aqui, isso tem sido básico” c9

A crença dos pais de que da intervenção divina trará também o restabelecimento da normalidade anatômica e funcional, consegue superar todos os prognósticos médicos sem importar quanto eles sejam opostos às expectativas paternas.

“Eu sei que ela vai voltar para dentro o intestino, também (como aconteceu com o pai), como o pai dela colocou, então, eu sei que ela também vai colocar. Então, a gente está esperando até uma decisão dos médicos chegarem a falar ‘vamos tentar, vamos fazer uma cirurgia, vamos ver que é que vai dar, vamos fazer um teste” b2

Regulando interações

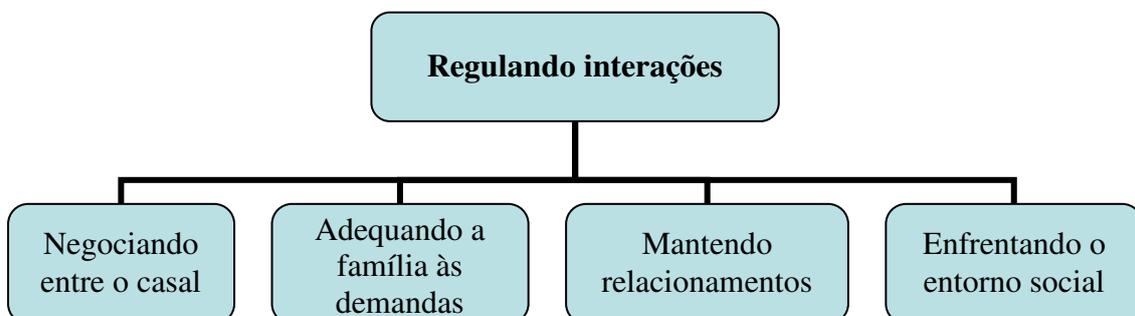


Diagrama 7 - Regulando interações

Esta categoria descreve a natureza mutável dos relacionamentos, como consequência da intervenção dos pais dentro e fora da família. Reúne as ações desenvolvidas pelos pais para interagir com os objetos humanos com base na realização do estoma na criança e é produto da definição de objetos.

Regulando interações dentro e fora de casa, dentro de casa existem as interações entre o casal e os relacionamentos com o resto dos integrantes do núcleo familiar; fora de casa, os pais assumem o papel de mediar entre a criança e as pessoas fora do núcleo familiar, para isto devem aprender a lidar com parentes, amigos, a equipe de saúde e o meio social.

Para manejar as interações fora de casa, os pais estabelecem diferentes níveis de interação, o mais próximo é aquele que inclui os parentes, depois vêm os amigos, a equipe médica e no lugar mais distante, o meio social. Cada uma das pessoas que se incluem nesses níveis, tem direito a receber um tipo específico de informação sobre o estoma e ter um tipo de contato com a criança, é dizer, os pais podem controlar a quantidade e a qualidade das interações, evitando expor a criança e ser expostos a situações inesperadas.

Na forma como os membros da família interagem, dentro e fora da família e de maneira explícita as mudanças na designação de tarefas: o que, donde, quando, o porquê e por quem deve ser realizado.

A dimensão desta categoria está determinada pelas subcategorias Negociando o cuidado entre o casal, Adequando a família às demandas, Mantendo relacionamentos e Enfrentando o entorno social.

Negociando o cuidado entre o casal

É uma estratégia desenvolvida com a finalidade de garantir o cumprimento das atribuições como pais e cuidadores da criança estomizada. Uma criança com alteração de saúde obriga aos pais a incorporar novas responsabilidades e habilidades. A decisão por assumir o cuidado da criança estomizada envolve uma série de considerações de tipo pessoal e social e as ações daqui desencadeadas vêm somar-se à linha de ação na procura por tornarem-se fortes.

A interação de todas as ações constitui a linha de comportamento mediado pelo significado que, para os pais, têm estes papéis nesta experiência. Por esta razão, a

negociação do cuidado do estoma entre o casal antecede a busca de motivos pelos quais eles devem assumir a tarefa.

Com esse propósito, os pais avaliam como é a tarefa e porque decidiram assumi-la. Começamos vendo como é definida a tarefa:

A limpeza do estoma intestinal e de sua respectiva bolsa coletora é desagradável porque está associada à transgressão de significados de tipo sócio culturais, sobre o controle de esfíncteres, manipulação de excrementos e controle de odores corporais.

“Não é uma coisa agradável de fazer, porque a gente não vai falar limpar é agradável? Limpar uma bolsinha assim... de ileostomia? Não, não é! Quem limpa sabe que não é, mas é de seu filho então... é seu filho, então é assim... você vai fazer como todo amor do mundo, mas não é por isso que você vai falar que não sente o cheiro do cocô ou que é gostoso aquele cheiro... estar manipulando aquilo, com aquele cheiro, são fezes, vamos falar a verdade, não é? (olhando diretamente para a mulher) você não precisa disfarçar a realidade se é uma pesquisa tem de ser com a verdade e se você me perguntasse é gostoso? Não, não é gostoso, é necessário e pela saúde dele, acontece com todo mundo, mas não é gostoso, é isso”b1

“Eu não acho muito difícil, mas acho ruim trocar por que você tem que mexer lá”b4

Os pais não se sentem cômodos ao realizar a limpeza da bolsa e do estoma porque ao não poderem evitar entrar em contato com as fezes da criança, infringem pautas de comportamento social relacionadas à eliminação e higienização corporal.

A tarefa é diferente porque os procedimentos de higiene da eliminação intestinal passam a ser realizados em uma área corporal que não está diretamente associada com esta função fisiológica. A peculiaridade anatômica da criança afeta a ordem e a forma como se realizam os cuidados de higienização e - por extensão - a integridade física da criança e a forma como ela será percebida pelos pais.

Além do estoma alterar a ordem e a forma de realizar a higienização do corpo da criança, altera também os recursos necessários para a remoção dos resíduos fecais, como a proteção da pele abdominal que está em volta do estoma (área periestoma).

O cuidado do estoma é exaustivo, porque é necessário realizar com frequência um número maior de procedimentos e pela precisão com que deve ser cortada a barreira de proteção cutânea e a necessidade de retirar todos os resíduos de matéria fecal para evitar odores desagradáveis. O tempo dedicado à higiene do estoma e a prevenir lesões na pele periestoma compromete o tempo para realização de outras atividades, ainda

mais quando se apresentam complicações no estoma e, portanto, é necessário dispensar cuidado constante à criança, monitorando a integridade da barreira protetora e da pele, que é extremamente desgastante para os pais.

A limpeza do estoma e a troca da bolsa, embora sejam um procedimento semelhante à troca da fralda, têm um significado diferente. Especialmente, quando a criança perde o controle de esfíncteres após ser independente para atender seus processos de eliminação. A conotação negativa que tem o manejo do excremento faz com que o cuidado do estoma intestinal seja uma atividade intransferível para os pais, independente do quanto deve ser feito ou como se deve realizar.

“(Pai) Outra coisa, é o asco, asco do cheiro. (mãe) Não diga isso!! (pai) sempre o cheiro de excrementos, a sangue, ver sair sangue, ver sair excrementos é fastidioso sempre é algo que... a gente se tem que acostumar à força” c8

*“Eu mesmo faço, lavo bem as mãos, coloco álcool, tiro **tudo** e lhe faço uma **boa** limpeza, fica bem, eu mesmo corto a barreira **bem à medida** para que fique bem. Tem que medir o tamanho do estoma, quanto é que se deve cortar para que fique bem, tem de marcar na barreira. Eu corto uma tesourinha e vou medindo, é cortar e casar, cortar e casar para que não fique um lado mais largo até que fique bem” c5*

Os pais decidem assumir pessoalmente o cuidado não pela tarefa, mas pelos significados existentes no imaginário social que determina que os pais sejam responsáveis pela higiene corporal até que a criança atinja a continência esfinteriana. De modo que sob este significado, o cuidado do estoma tem o caráter de obrigatoriedade privativa dos pais.

Quando não se adquire habilidade e destreza para realizar a troca do dispositivo (descolar, medir, cortar e colar uma nova barreira), o procedimento é definido simplesmente como uma atividade difícil de realizar.

Quando os pais sentem-se muito inseguros para realizar o cuidado do estoma, atravessam por um momento de grande tensão emocional pelo conflito entre o medo e o dever moral frente ao filho. O sentido de responsabilidade moral joga um papel importante no momento de tomar a decisão de assumir ou não a desagradável tarefa de cuidar do estoma.

O conflito experimenta-se quando sentem medo de realizar o procedimento de higienização e cada vez que surge alguma dificuldade nova e para sua resolução toma-

se em conta o dever moral dos pais frente ao filho e a condição de dependência da criança para seu bem-estar.

A realização dos cuidados de higienização do estoma é uma situação em que além do medo também converge o sentido do dever de pais frente à criança, a responsabilidade social e a necessidade de preservar a intimidade familiar.

“Nós sempre preferimos fazer, para não dar trabalho aos outros porque é um trabalho desagradável. Não dá; não sei se outras pessoas falam fracamente em nosso caso sim: não quero dar trabalho, vírgula, porque é um trabalho desagradável (...). A gente tem que saber que as outras pessoas não são obrigadas a manipular as fezes de meu filho”^{b1}

“Ia limpar e começou a sangrar e aí meu Deus do Céu! Eu não sei o que é que eu faço, eu não sei se eu crio coragem de ficar com ele e limpo, se consigo limpar ele ou se deixo ele e vou embora, (...) Mas falei: ‘eu vou ficar, eu vou ficar, eu preciso fazer isso porque ele não tem como, ele não tem quem faça isso. Então, se sangrar paro e digo: ‘meu Deus do Céu tem que ser eu, porque não tem ninguém que possa fazer isso por mim porque ele é minha responsabilidade, então, eu tenho que fazer (...). Enquanto eu não ver meu filho independente.. assim, curado, bom, se manter sem aquele... que possa ir ao banheiro sozinho, possa tomar um banho sozinho, possa comer sozinho, possa pedir sua comida, enquanto isso não acontecer, vou estar com ele”^{c6}

As negociações do casal giram em torno de quatro aspectos: quem acompanhará a criança nas diferentes internações, quem cuidará do estoma, quem cuidará da criança e quem tomará as decisões sobre o tratamento médico.

Quanto à relacionada ao acompanhamento da criança durante a internação na instituição de saúde, na maioria das vezes, a mãe. Esta decisão está mediada por padrões afetivos e de comportamento, estes últimos estabelecidos social e culturalmente e por isso têm validade também em casa.

Na decisão sobre o quem, o como e o tempo de permanência com o filho, também são levados em conta o local onde está sendo atendida e a condição da criança. Nos momentos críticos em que se percebe uma ameaça à sobrevivência da criança, o casal permanece junto, posteriormente, só um deles ficará no hospital.

O acordo mais comum a esse respeito é que o acompanhamento da criança no hospital seja responsabilidade da mãe, embora em alguns casos o pai ou os irmãos mais velhos assumiram essa função. O contato constante entre acompanhante e a criança dentro do hospital favorece o vínculo com a criança, mas restringe a interação entre os

membros da família e a interação com o meio social habitual. Quem fica dentro da instituição adquire conhecimento mais profundo de cada uma das intervenções médicas e de cuidados, especialmente, no que diz respeito aos procedimentos de cuidado do estoma.

Para os pais um bom acordo entre o casal permite o revezamento do acompanhante sem deixar de manter a observação contínua da criança. Em grupos familiares maiores, o revezamento para acompanhar a criança não é realizado somente pelos pais, também, é uma atividade designada aos irmãos mais velhos.

“Tivemos que nos separar muitas vezes, ficar separados enquanto faziam algum tratamento à menina, internações, cirurgias (...) ele tem que ficar em casa sozinho, enquanto eu passo as noites no hospital com ela” c9

“Fique 3 meses e 15 dias dentro de um hospital sem ver meus filhos, é duro! Para mim o tempo passava que eu não sabia nem que dia era da semana nem que dia do mês, eu estava perdida no tempo” b3

“Começamos a padecer (internação), tive que ficar aí, depois nos tocava revezarmos, devia ficar um à noite e outro na noite seguinte, Todas as noites era assim entre nós quatro” c5

A negociação entre o casal, também, inclui a designação do responsável pelo cuidado do estoma. A atribuição desta função assim como de todo o cuidado da criança à mãe obedece a preceitos morais, a qualidades e habilidades relacionadas à natureza feminina e ao compromisso parental.

Para a mulher, o cuidado do filho estomizado é inerente à sua condição de mãe, portanto, ela se percebe como a principal responsável dessa função. As mães sentem-se fortemente identificadas com os lineamentos socioculturais que determinam a responsabilidade pela criação dos filhos, por isso, para ela é algo natural, ainda mais quando o filho está em condição de dependência. A maternidade é um compromisso feminino. Ao assumir o compromisso de cuidar da criança estomizada, a mãe não somente responde às próprias convicções, mas também às expectativas que os outros têm dela no desempenho de seu papel. Como todo compromisso exige cumprimento, este é cobrado por ela mesma ou por terceiros.

As mães acreditam que o cuidado da criança é sua responsabilidade porque ela é a pessoa mais competente. Porque ela conhece bem seu filho, só sob seu cuidado a criança estará bem atendida e poderá desenvolver-se normalmente. O pai compartilha esta percepção quando vê na mulher a pessoa idônea para cuidar da criança estomizada porque a que é uma tarefa que demanda certas qualidades e atitudes que só a mãe pode ter. Portanto, é natural que seja ela quem assuma a tarefa. Assim, passa a ser a única pessoa que cumpre com os requisitos necessários para o cuidado da criança e nenhuma outra pessoa poderá substituí-la na tarefa.

O estoma é um evento capaz de mudar este acordo. Quando um dos pais não consegue superar o medo que o estoma lhe causa, o outro assume esta tarefa para responder ao compromisso de cuidado ao filho.

A designação pela responsabilidade do cuidado, também, obedece a razões de tipo prático: é responsabilidade de quem tem maior conhecimento e destreza. Como indicado anteriormente, a maioria das vezes é a mãe, pela possibilidade que tem de passar mais tempo com a criança e realizar, mais vezes, o procedimento; portanto, adquire maior habilidade para realizar a tarefa.

A preferência da criança para que a tarefa seja executada pela mãe também é tomada em conta no momento de determinar a quem corresponde esta responsabilidade. A criança prefere que o procedimento seja realizado pela mãe pela à perícia que elas desenvolvem para realização da troca da bolsa e da barreira.

“Ele é minha responsabilidade, então, eu tenho que fazer. É meu dever, minha obrigação cuidar dele, se ele está aqui ele não tem obrigação de nada. Nós temos obrigação com ele (...) Se eu quero que ele brinque, que ele engatinhe, eu devo estar ali sempre com ele” c6

“Não é qualquer pessoa que vai assumir isso não, que vai pegar essa tarefa para si, (...), Precisa se dispor a isso, precisa dedicação, amor e se dispor a fazer isso, não é tarefa fácil” b1

“Quem cuidava dele era eu (pai) quando ele estava pequeno. A mãe nunca cuidou dele assim, de cuidar mesmo, de trocar ele, ela tinha medo aí eu trocava” b10

“Eu me encarrego do cuidado da bolsa, ela cuida das coisas da casa, da comida, da roupa e eu sempre estou pendente da bolsa” c5

Quanto ao cuidado da criança por parte da mãe, tem como característica a dedicação que evidencia o compromisso frente às exigências do cuidado. Colocar o tempo à disposição das necessidades da criança estomizada antes das próprias necessidades é um comportamento frequente na mãe de uma criança pequena, mais do que a de aquela que precisa ser estomizada a maior idade.

A dedicação requer sacrifício por parte de quem se dispõe a cuidar, assim como no começo trocam o lar pelo ambiente hospitalar, após o egresso seu espaço se limita a maior parte do tempo ao ambiente doméstico. O tempo que antes a mãe dedicava a atividades sociais ou laborais passa a ser ocupado pelas atividades do cuidado.

“Engravidei? Não tem jeito, é minha responsabilidade (...). Quando nasceu definitivamente nada de trabalho, nada de estudo, decidi dedicar-me às 24 horas a ele” c7

“Eu não me senti capaz de continuar não. Já não quis mais, apesar de que eu adoro a minha carreira, adoro o que fazia, mas não continuar me tirou um peso das costas, me sentia tranqüila estando dedica a casa” c9

“Agora só ele.. eu não posso trabalhar, se for trabalhar qual é a pessoa que me vai deixar faltar ao serviço um mês (...) tudo isso por causa dele (...) por causa dele que nasceu com esse problema parei” b10

“Eu deixei de trabalhar, eu abri mão disso, com muita dor, porém... seria por meu filho, porém não é... quando puder eu voltar a trabalhar eu volto. Foi minha opção, então foi muito difícil ficar em casa, falo mesmo, ter de ficar em casa, depois de ter meu dinheiro, da minha atividade sair... para trocar por uma criança doente, então isso também não fazia parte de minha historinha” b1

A dedicação da mãe ao cuidado da criança não significa que os pais distanciem-se dos cuidados diretos, já que ele também participa das tarefas. A participação do pai nas atividades de cuidado surge de maneira espontânea, de acordo as necessidades do dia-a-dia.

Dividir o cuidado com a mulher ultrapassa as atividades diretas de cuidado ao estoma. A motivação para a participação no cuidado, também está relacionada ao compromisso parental e conjugal. O pai participa em consideração à dedicação da mãe, do cuidado como uma forma de reconhecimento pelo devotamento à criança. Desta forma, ele consegue desempenhar de maneira simultânea o papel de pai e esposo.

Pai comprometido com a criança e a mulher não precisa ser chamado a ajudar, ele tem disposição para acompanhar, aprender a realizar o procedimento, para efetuarlo e oferecer soluções quando se apresenta alguma intercorrência.

“Não existe uma coisa muito combinada às vezes quando eu estou ocupada ele vai e dá banho, troca a fralda, dá mamadeira, uma divisão comum, se eu estou sem fazer nada eu vou e faço todo isso, mas quando eu estou ocupada eu deixo para ele fazer, a gente combina um faz uma coisa e o outro faz outra” b4

“Ele dá soluções, se acontecer alguma coisa e ele estiver aqui em casa, é o pai e a mãe, não tem isso de não saber que fazer, de ‘aí meu Deus que é que eu faço agora’, não ele sabe mesmo, a gente faz tudo, a gente não divide o carinho nem a atenção, as tarefas” c6

“Eu tive a oportunidade de acompanhar ela desde o começo, de visitar com ela instituições e aí é donde a gente percebe que existem muitas senhoras que vai com suas crianças com x ou y dificuldade sem o apoio do marido pelo geral foram embora ao ver que seu filho tinha complicação, não estavam aí presentes, então a mulher pelo geral fica sozinha com seus pequenos” c9

A decisão de a mãe assumir o cuidado do estoma também obedece a situações relacionadas com o pai. O cumprimento das responsabilidades do homem como pai e cuidador da criança pode ver-se obstaculizado por motivos de índole pessoal ou por situações externas. Este impedimento está restrito ao procedimento de troca da barreira de colostomia e isto é levado em conta no momento de definir as tarefas de cada um.

A mãe assume a troca da bolsa quando o pai sente medo de aproximar-se e tocar no estoma, quando sente dificuldades para realizar a sequência de passos que o procedimento requer, pela carência de aptidões ou quando não consegue controlar as reações da criança, especialmente, se a criança manifesta dor, quando eles realizam o procedimento. Mesmo assim ele participa de tarefas que não requerem do contato direto com o estoma, como a lavagem da bolsa de coleta.

O pai também fica à margem do cuidado direto do estoma, quando a criança é maior e do sexo feminino, porque o procedimento da troca da bolsa leva implícita a exposição da intimidade da criança. Isto acarreta um clima de constrangimento que acaba sendo maior quando quem realiza o procedimento não é o pai biológico, senão o padrasto.

O pai não pode comprometer-se na realização desta tarefa em razão de seus compromissos laborais, como por carga de afazeres ou pela distância entre o lar o lugar de trabalho.

“(pai) No começo que eu fui trocá-lo, me deu uma tremedeira assim.. eu nunca troquei a placa adesiva, até agora nunca troquei, limpar eu consigo limpar. Mas nunca troquei não. (mãe) Por enquanto ele só limpa a bolsinha, a placa ele nunca conseguiu tirar, ele só me ajuda a lavar a bolsinha que é para dois dias, troca de dois em dois dias. Então, é preciso lavar, ‘você vai lavar a bolsinha que eu limpo’, isso ele faz, ou então, ‘você assegura aqui o algodão para não sujar, eu vou lavar’, o que ele não consegue é mexer lá” c6

“Não por não querer ajudar, mas por falta de jeito... e por ela já ter 11 anos e como eu não sou o pai dela. Eu fico constrangido, ficava... assim... estranho, eu fazendo isso, ainda que fosse na frente dos outros, e eu me sentia estranho por estar vendo a parte... o íntimo dela” b2

“A gente cuida dela, dá carinho para ela, limpar, brincar, conversar. Se bem eu saio segunda para trabalhar e só volto no sábado, mas 11h30 saio já estou aqui em casa. Eu fico lá no serviço a semana toda porque fica bastante distante e para ir e voltar todo dia não dá” b4

A negociação entre o casal nem sempre é fácil, em algumas circunstâncias apresentam-se conflitos. Estes acontecem quando por razões internas (rejeição, insatisfação) o comportamento do pai não satisfaz às expectativas da mãe quanto à maneira como elas esperariam que ele desempenhasse seu papel de pai e de marido ou pela visão divergente da situação.

A frustração da mãe frente ao comportamento do marido é maior quando os pais por rejeição ao nascimento da criança ficam à margem de toda responsabilidade com os filhos e, especialmente, com essa criança.

O nascimento da criança malformada pode trazer à tona os conflitos presentes no relacionamento do casal. A impossibilidade de resolvê-los pode levar ao fim do relacionamento entre o casal e romper com todo contato com a mulher, a criança doente e o restante dos filhos.

O devotamento exagerado ao cuidado da criança, também, pode causar conflito entre os pais; quem tem dificuldade para equilibrar o tempo de atenção da criança com o tempo dispensado ao parceiro é cobrado pela exclusão da que se sente vítima.

O despreparo dos pais para lidar com uma situação crítica como o câncer, desencadeia uma crise no relacionamento do casal, particularmente, pela impossibilidade de encontrar solução imediata ao problema de saúde que afeta à criança. Quando além da impossibilidade de encontrar saída à situação, quanto à percepção de doença, é menor a possibilidade de consenso de manejo. A possibilidade de superar a crise depende da capacidade de diálogo entre o casal.

“O pai nem ligou que eu internei a primeira vez com ela! Ele nunca ficou no hospital uma noite, nunca! Sempre arrumava desculpa que estava cansado, que chegava do trabalho cansado, mas não era cansado, porque ele saía, às vezes, dormia fora, então, não era por isso, era porque não queria. Ele sentia vergonha de ter cinco filhos. Nunca ajudou cuidar dela nem dos outros, ficava envergonhado, me xingava muito, jogava a culpa em mim que era eu, que não era para ter acontecido que nascesse, assim. Era por eu não ter operado só com o casal que como eu não aceitei (...) aí pôs toda a culpa em mim e me abandonou”^{b2}

“Chegou um momento em que estive mais atento ao menino do que ela, tanto que ela ficou com ciúme, não sei se era medo, não. Acho que não era questão de medo, porque ela reclamava, ‘eu também faço parte de tua vida’ e percebi além de pai eu também estava com ela”^{c7}

“No começo ele se queixava um pouco de que eu dava mais atenção a ela do que nele”^{c9}

“Ninguém estava preparado para uma coisa destas e como é algo que não tem solução, tanto ele quanto eu nos sentimos impotentes, então sai briga, bate-boca cá, bate-boca lá, todo por causa disso”^{c8}

Outro aspecto a discutir entre o casal é sobre a tomada de decisões do cuidado da criança. As decisões do dia-a-dia, relacionadas com o tratamento médico são responsabilidade da mãe, porque o pai confia no critério dela ao respeito. Mas as decisões que comprometem procedimentos ou intervenções mais especializadas são discutidas entre o casal para chegar a um acordo sobre o que é melhor para a criança.

“Eu tomo as decisões, eu tomo as decisões de tudo, Ele assina embaixo, se ele precisar de um médico, eu sou quem levo às consultas ele me acompanha, mas as decisões são minhas. Eu que tomo conta, eu que estou sempre com ele e meu marido acha que eu sou quem devo tomar essas decisões. Mas em caso de mas em caso de precisar de uma cirurgia, assim... aí

a gente tem que sentar para conversar, você concorda? Ver sim se está de acordo porque aí sim, a gente tem que chegar num acordo” c6

“Sempre temos conversado, eu não tomo decisões sem consultar com ele sempre primeiro pensamos e... sempre lhe digo: tratemos de tomar sempre as decisões entre nós dois” c9

“A última vez eu falei para ela, porque ela falou que não queria fazer mais cirurgia nela, aí eu falei: é melhor fazer” b3

Adequando a família às demandas

Esta categoria representa as estratégias desenvolvidas pelos pais com a finalidade de conciliar as demandas da criança estomizada com outras, papéis e funções que existem dentro da família.

Expressa as interações e mudanças realizadas no interior da família que deve-se amoldar para não ser estilhaçada. Os pais precisam tomar decisões e agir a respeito a família, antes do que as circunstâncias determinem o que devem fazer. Permanecer no mesmo estado significa enfrentar riscos e os pais já tem muitos desafios que enfrentar.

As medidas estão direcionadas para: decidir o que vai ser prioridade para o casal, a reorganização de funções entre os membros do núcleo familiar e delimitar o número de pessoas que vão constituíram esta família.

Controlar as interações na família, o casal faz referência à forma como as funções e interações ao interior da família reorganizaram-se a partir do estoma. Nas famílias com crianças estomizadas, as atividades da família organizam-se em torno das necessidades da criança, que é portadora do estoma em consideração à sua idade e condição.

Conseguir leva a criança para casa depois de ter superado um período de saúde crítico, constitui-se num ganho muito importante à vida do casal, pois lhes permite começar a desenvolver em pleno seu papel de pais. A criança quando traz uma condição especial como o estoma, sua prioridade é uma consequência natural.

A prioridade dada à criança dentro da família provoca mudanças em todas as dimensões da vida do casal e exige fazer sacrifícios, tanto ao pai como à mãe com o propósito de garantir o bem-estar do menor..

Em consequência desta predileção, quando a criança estomizada requer atenção, suas demandas satisfazem-se antes do que as necessidades da mãe, sem importar se são demandas cotidianas, como alimentação ou banho, ou necessidades médicas.

“Ele (pai) acha que todo cuidado é pouco, ele quer que o L esteja bem, que ele se sinta bem, e não estar em outra situação pior. Ele acha que toda atenção deve ser para ele, e Eu concordo com ele, a gente tem que sacrificar-se por ele, ele não pode ser sacrificado” c6

“Em casa nós focamos nela, para melhor dizer, nosso primeiro ponto na lista era ela. Desde que nasceu e fizeram a colostomia no segundo ou terceiro dia de ter nascido com isso, veio uma preocupação adicional. Sim, porque com tantas complicações... tocava centrar muito a atenção nela, mas aí vamos, ela já conseguiu passar por tanta coisa” c9

“Nas questões de saúde se eu me sinto mal e se ele também não está bem, primeiro está ele e depois eu ao no médico é isso! Mas primeiro está ele” c7

A satisfação das demandas da criança garante o bem-estar de toda a família. Na consecução deste objetivo tomam-se medidas de tipo estrutural, seja na organização e distribuição do lar como na disposição dos recursos econômicos da família que comprometem a todo o núcleo familiar.

“Passamos para a suíte, porque no quarto dele tem umidade e por causa do banheiro, também” c8

“Nós acabamos com o que tínhamos em Goiás. A gente vendeu terreno, vendeu moto, porque nos apavorou, né? Posso falar que isso acabou com todas nossas coisas, porque hoje nós estamos morando lá na casa de minha mãe, aí nós acabamos tudo mas para falar verdade acabou tudo por causa dele, dos problemas dele” b10

Mais do que realizar mudanças de ordem ou de estrutura física, adaptar a família à condição da criança é mudar o funcionamento familiar. Isto é, alterar ou incorporar o desempenho de papéis dentro do núcleo familiar. Os pais percebem a incorporação de outras responsabilidades, como o desenrolar de uma história diferente a de outros pais porque implica mudança de hábitos e costumes que eles haviam estabelecido em sua vida cotidiana, tanto dentro como fora de casa.

Já nas famílias numerosas, a realização das tarefas requer a participação de todos e são necessárias para garantir que o resto vida familiar desenvolva-se com normalidade. Graças à readequação de papéis entre o casal e a vinculação dos filhos mais velhos nas tarefas, os pais contam com os recursos necessários para atender a seu papel de responsável pelo cuidado.

Quando não existem adultos com quem dividir as responsabilidades do cuidado, os pais designam o cuidado da criança estomizada ou dos irmãos mais novos ao filho mais velho. As necessidades da família levam a que aos filhos mais velhos ingressem mais cedo no mercado de trabalho, com a finalidade de contribuir economicamente para a família.

“Na verdade, é isso a gente não sabia, nem imaginava... como é para dizer bem a verdade mesmo. Nós não sabíamos nem que existia UTI neonatal e nós não somos ignorantes, somos dois profissionais... que as crianças nascem bem, e vão para casa. A historinha mudou, nossa historinha não foi igual a dos outros, é uma historia completamente diferente. (...). Sair (do emprego) para trocar por uma criança doente, então também não fazia parte da minha historinha” b1

“Eu estou aqui como você vê e sempre fico aqui para fazer o que precisar, para movimentar ele, para os curativos, para dar banho nele. (...) Eu e minha mulher ficamos aqui, porque temos que estar a toda hora pendentes. Além desse trabalho eu fico encarregado dos cuidados da bolsa, ela cuida das coisas de casa, da comida, da roupa, e eu estou pendente da bolsa. (mãe) Sim, ele não pode conseguir um trabalho porque tem que estar pendente dele, o J.C. é o único que está trabalhando, agora ele tem mais trabalho do que o pai e como ele fica aqui ajudando-me com o D. e ele tem que sustentar a casa” c5

Mais do que uma mudança de rotinas, assumir o papel de cuidador é uma mudança de interações. Em consequência do estoma, a intensidade com que se interage com a criança estomizada é maior do que a que se estabelece com qualquer outro membro da família o que tem consequências positivas para o relacionamento com criança e negativas para o relacionamento com os outros que os pais devem reequilibrar.

“A gente tem que estar mais no dia-a-dia com el. Então, vai pegando mais, a gente tem que sempre com ele, indo no médico, quando fica internado... e aí vai mudando, quando ele vê a gente também muda sua carinha. Tanto ele com a gente como nós com ele”c6

“Às vezes, eu tenho que sair muito para médico com ela; às vezes, eu não tenho muito tempo para ficar em casa com os outros” b3

Em consequência das mudanças experimentadas, os pais de crianças que nasceram com malformação, levam em consideração o tamanho da família. O número de filhos do casal é considerado em razão à incerteza quanto à causa do estoma, e o conhecimento da quantidade de demandas que lhes impõe uma criança com uma condição crônica de saúde como esta. Isto significa rever os projetos que realizaram ao constituir essa família em relação a seu tamanho; mas definir qual vai ser o número de filhos não é simplesmente questão de números implica a renúncia a sonhos e projetos de vida.

Quando os pais não têm certeza da recuperação, a possibilidade de realizar o sonho de ter outro filho passa a depender da resolução do atual problema de saúde. Para os casais que conceberam esta criança com grandes dificuldades, o tempo ameaça a possibilidade de realizar esse projeto porque quanto mais tempo levar o restabelecimento da função fisiológica da criança, maiores dificuldades terão para conseguir uma nova gravidez.

A malformação da criança, o impacto econômico do estoma na família e a demanda de tempo e de cuidados por parte da criança estomizada levam os pais a adiar ou a renunciar ao sonho de ter mais filhos. A probabilidade de viver de novo esta mesma experiência com outro filho também assusta, os pais por mais otimistas que sejam os conceitos médicos.

“Estou tentando engravidar novamente, na minha idade é um grande desafio, mas é um projeto adiado pela condição de saúde do menino. Se não conseguir engravidar neste ano, vai ficar por isso mesmo, pois não quero me arriscar” b1

“Já não pensamos ter mais filhos (...) sabemos que daqui em diante, ela vai precisar de toda nossa atenção e ter outro bebê seria egoísta, porque não podemos dar-lhe a atenção que esse bebê requer e a atenção que ela requer como tal, aos 100% como ela vem necessitando (...). A gente pensa na possibilidade que dão alguns médicos de que volte a surgir a dificuldade, tanto pelas dificuldades que ela tem como pelas perdas anteriores. Também, há médicos que dizem que isso não tem porque acontecer de novo” c9

Os pais que optam por incrementar o tamanho da família sem levar em consideração, que o problema de saúde que deu origem ao estoma que ainda não foi resolvido, também experimentam a preocupação de passar novamente por esta situação.

“Quando estava grávida do K. morria de medo fiquei com medo de nascer do mesmo jeito. Aí o médico falou que não que não era para me preocupar que podia ter outros filhos e não ia nascer... que o dele não acontece com todas as crianças, mas eu tinha medo” b10

Mantendo relacionamentos

Mantendo relacionamentos, faz referência à decisão de controlar as interações com amigos, parentes, os membros da equipe de saúde e outros casais que estão passando pela mesma experiência. Esta estratégia ajuda-os a se fortalecerem porque eles podem controlar o tipo, a quantidade, a intensidade e as circunstâncias do contato com pessoas fora do núcleo familiar. Esta regulação leva em conta a proximidade, as atitudes e as reações à criança estomizada e o tipo de apoio que lhes podem oferecer.

O casal mantém relacionamentos com os amigos e parentes que lhes oferecem diferentes tipos de ajuda: emocional, prática e econômica.

Os avós da criança são os parentes que os pais mais confiam e com os que mais se relacionam. Eles são procurados a qualquer momento para solicitar-lhes apoio na realização dos procedimentos e para cuidar da criança quando os pais necessitam afastar-se do lar. No entanto, que os parentes de sexo feminino, como avós, tias, irmãs e cunhadas, além de confiar-lhes o cuidado da criança também participam de algumas atividades diretamente relacionadas com o cuidado do estoma, como a limpeza e a troca de bolsa de colostomia.

Os pais mantêm relacionamentos com os parentes e amigos que lhes oferecem apoio material e econômico para continuar o tratamento da criança; em alguns casos, esta ajuda é necessária para compra da bolsa de colostomia, para financiar o transporte da criança até a instituição de tratamento.

Com a finalidade de garantir a continuidade do tratamento este tipo de ajuda também é solicitada às organizações sociais de sua comunidade (associação de moradores). Além do apoio econômico os pais recebem dos vizinhos manifestações de solidariedade, carinho.

O apoio que recebem de parentes, amigos e vizinhos os confortam-nos , à fortaleza para resistir ao abalo emocional que sofrem no começo da experiência e, constituem uma forma de compensar os aspectos negativos da experiência porque estabelecem um círculo social com o qual eles e a criança podem interagir com tranquilidade.

“Recebemos muitas demonstrações de afeto de tudo mundo, muita gente uff!! Isso aqui veio uma quantidade de gente, de toda classe para nos dizer ‘estamos com vocês, os estamos apoiando, força, ânimo’” c8

“Cheguei a sai à noite para ir buscar minha mãe para ela vir aqui ajudar, segurar porque duas pessoas não conseguiam segurar ele para colocar a bolsa (...). Eu acho que, por causa do carinho, do amor que todo mundo tem, dos avôs, de todo mundo que o cerca, que esse trabalho acaba sendo... amenizado” b1

“Quando preciso a minha mãe ajuda, ela guarda o dinheirinho dela, vai juntando e daí manda. Meu irmão A. ele para ajudar-me vende todo, já vendeu a moto para mandar o dinheiro para a gente” b10

“Toca procurar os 20 mil pesitos para a bolsa de colostomia, e quando a gente não tem toca pedir ao presidente da associação de moradores,ele me ajuda e diz; ‘pague quando você puder’ e pronto!! Para pagar o transporte também peço dinheiro a ele e fico devendo, agora mesmo lhe estou devendo 50 mil pesos estou individualado, graças a Deus temos para comer” c5

Por outra parte, ao longo da experiência os pais descobrem que nem todos os parentes ou amigos têm disposição para oferecer seu tempo ou seus recursos no cuidado da criança estomizada, com estas pessoas o casal reduz o contato. Em termos práticos, isto quer dizer que o casal não recorre a eles, porque sabe que não terão a resposta ou o apoio de que precisam.

O casal também deixa à margem da experiência os parentes que têm situações específicas que lhes impedem participar no cuidado da criança. Estas situações estão relacionadas à idade, ao estado de saúde, ao lugar de moradia mais do que a uma atitude pessoal.

“Era só eu, porque eu não tenho família. Só meu pai, só que ele tem uma enfermidade muito grave. Meu pai tem miastenia muscular (...) e aí não tinha ninguém para poder ajudar” b2

“Minhas irmãs não moram em Bogotá, precisamente no dia do acidente eu fui para Girardot à casa de uma irmã. As outras moram no Tolima, de vez em quando ligam, também, são muito pobres para vir até aqui a nos ajudar ou para nós irmos até lá” c5

“Na verdade, tanto minha família como os parentes dela não moram por aqui perto, então, a gente só conta com a mãe dela” b4

Regular as interações com a equipe de saúde equivale contar com o apoio ou cobrar atenção dos profissionais de saúde. Desde o começo da experiência, a interação com os membros da equipe de saúde permite aos pais avaliar e decidir de que forma e em que momento eles vão recorrer à equipe.

A atitude assumida pela equipe médica na interação com os pais é a referência fundamental para ser avaliada, como um recurso de apoio ou não. Os pais recorrem à equipe quando percebem que ela se preocupa por seu bem-estar e pelo bem-estar da criança. A equipe de saúde que desde o começo da experiência, acolhe, facilita o contato com a criança, oferece-lhes informação, preocupa-se com o impacto da notícia, tenta aliviar o sofrimento e passar-lhes esperança e otimismo frente ao tratamento, é uma equipe de saúde com que se tem interações mais satisfatórias.

Ao interagir com a equipe de saúde, os pais passam a confiar na competência técnica dela para resolver o problema de saúde do filho. Um casal que confia na equipe, recorre a ela quando necessita tomar decisões sobre o atendimento.

“Eles tratam você bem, eles acolhem você bem, conversam. Eles fazem com carinho, é como se o problema fosse com eles, também. Então, ajuda muito a gente, a gente se sente mais seguro” c6

“Nestes dias passados, liguei para os médicos dela, porque tem um hospital aqui, o geral que é a mesma coisa que a Santa Casa. São médicos de lá, então, como aqui estava bem mais perto para ir, e a gente estava sem condições para ir. Eu liguei para o médico se poderia levar aqui, Aí ele disse “pode levar, pode levar” qualquer coisa você traz b2

O relacionamento dos pais com a equipe de saúde é diferente quando a equipe de saúde não satisfaz suas expectativas. Nestes casos, o relacionamento do casal com a equipe de saúde caracteriza-se pela postura crítica frente às decisões e intervenções desses profissionais, tanto as anteriores ao estoma como as atuais.

Isto faz com que as atuais interações estejam fundamentadas na desconfiança e na verticalidade. Quando os pais sentem-se ignorados dentro do processo de atenção e toma de decisões sobre o tratamento, assumem uma postura mais agressiva frente à equipe de saúde. A interação com a equipe de saúde é necessária para manter o interesse dos profissionais no caso e para garantir a resolução do tratamento.

Os pais pautam o relacionamento com a equipe de saúde assumindo uma atitude de defesa dos interesses da criança que se revela na cobrança de um prognóstico e na exigência do cumprimento do programa de tratamento cirúrgico que lhes fora anunciado na data da realização do estoma.

Os pais percebem que a linguagem empregada pelos profissionais interfere na interação porque é impessoal e dificulta a compreensão do diagnóstico ou do tratamento a que criança vai ser submetida e causa neles uma comoção desnecessária.

Neste tipo de interação, os pais são menos tolerantes com a mudança de planos, pelo adiamento do fechamento do estoma e as intercorrências do tratamento. Em alguns casos, percebem que o relacionamento é desleal e evitam o contato com a equipe.

“Exames e mais exames, e nada de fazer a cirurgia até agora... (...) Cada vez que eu vou, ele pede exames, fala para gente que depois daquele exame vai marcar cirurgia. Eu vou ciente de que ele vai marcar naquele dia e na hora que chego lá, ele fala que vai discutir o assunto com outros médicos, Aí fica com os exames dela sempre não me devolve e pede mais exames, repete os mesmos exames que já foram feitos e, até agora, ta aí parado” b3

“Eu tentei que o médico esclarecesse para mim, porque que ela nasceu com um rim só, se foi que ela nasceu sem um ou se foi retirado, porque era que ela não tinha no lado esquerdo, do lado da colostomia” b3

“Eles estão enrolando falando que não encontram a vela 14 e a 15 e por causa disso não marcaram a cirurgia dele. A gente precisa estar sempre aí se a gente for embora... se estando aqui enrola, (...) eles ficam enrolando. A gente fica ligando e eles botam outra criança no lugar, então, o jeito é ficar aqui. Se a gente fica aí, não enrola não, porque ficam vendo a gente todo dia” b10

“As dificuldades que nos disseram, fizeram ver muito maiores e graves do que na realidade eram ao momento de nascer (...) na realidade, a síndrome dela é uma síndrome incompleta” c9

A estratégia de manter relacionamentos completa-se quando os pais fazem parte de um grupo. Dentro do grupo de apoio específico, como o de pais de crianças estomizadas, encontram um espaço social onde descobrem que não estão sozinhos nessa experiências e que podem aprender muito no contato com os outros na mesmas mesmas circunstâncias.

No encontro com seus iguais, os pais compartilham conhecimentos e emoções, aprendem as experiências e conhecem as condições sob as quais os outros passam por elas. Tomar conhecimento disto, faz com que reavaliem seus conceitos a respeito de sua condição e identifiquem os aspectos positivos.

De maneira invariável, a comparação de seu caso com a situação dos outros leva a que todos os pais considerem que seu filho está em melhores condições em relação aos outros. Vale dizer, por meio da comparação de experiências, os pais conseguem identificar quais são suas certezas e suas fortalezas mais do que suas incertezas e debilidades.

O encontro com os pares ajuda os pais a descobrir em seus direitos a receberem o dispositivo de coleta a resolverem o problema da aquisição da bolsa e da barreira.

“Isso é bom para a gente por que... alivia a gente. A gente vê que têm mais criança porque a gente fica pensando. Assim um montão de coisas, puxa! será que só meu filho tem esse problema. Será que é só ela que nasceu assim? A gente vê que não, que tem mais criança que nasceu assim. A gente sabe que não só é ela, que tem outras crianças que também nasceram assim e porque muitas coisas que lá se falam a gente aprende também. A gente sempre esta aprendendo mais você vê tanta criança com tanta coisa pior que ele” b4

Naquela reunião de lá do HOMI da colostomia, porque eles vão indicando as situações para a gente e a gente vamos amadurecendo. Saber que a gente não está sozinho você vê que não sé é teu filho que está com esse problema, que há criança que estão com um problema maior, então isso ajuda também” c6

“Uma colega do quarto da C. iam operar ele. Aí essa mulher explicou para ela, ganhar essas bolsas por que antigamente a porgente pagava, pagava 20 reais cada bolsa, eu tinha que arrumar dinheiro para comprar” b10

Enfrentando o entorno social

A maior preocupação com o tempo de permanência é a interação social da criança estomizada. Ao examinar o tipo e a qualidade das interações que os pais estabelecem fora do núcleo familiar, percebemos o esforço dispensado para controlar os contatos sociais da criança, visando protegê-la da rejeição, do estigma ou do preconceito social.

As estratégias desenvolvidas para controlar as interações com o meio social determinam o estilo parental. Ao empenharem-se em controlar as interações sociais da criança estomizada, os pais comprometem suas atividades de cuidado na busca por assegurar o bem-estar emocional da criança.

“O médico perguntou: Por que você não quer ir à escola? ‘porque os meninos ficavam rindo de mim. Aí eu não vou mais para escola, quando você tirar meu dodói eu vou, aí eu vou’. Nós concordamos não vai mais não” b10

Ficar em casa é a forma mais simples de evitar interações sociais e é a primeira tática que as famílias empregam para evitar enfrentar situações nas quais as particularidades da criança sejam expostas. Quando devem sair de casa, assumem um comportamento mais discreto para não chamar a atenção sobre eles ou a criança.

Nas famílias, nos quais a criança não tem nenhuma restrição para interagir socialmente, a privação é uma imposição própria, já que inexistem restrições médicas para esta atitude, e - portanto - são os pais quem determinam quanto o tempo o uso dessa manobra será feito.

“Tem gente que magoa ele, que fala, que olham assim... (faz olho torto). Tem gente que discrimina, então, é melhor ficar, por que a gente pôs ele 7 horas na escola, e ele ficava até as 5, aí a gente não tem como ficar lá para ver o que acontece com ele lá dentro. Então, falei: não vai mais não, deixa ele ficar normal e daí ele volta, aí ele não passa... não estão humilhando ele, melhor ficar aqui em casa mesmo, melhor ficar perto de mim que eu estou vendo” b10

“Nossa vida social, ficou muito mais estreita do que era (...) desde o hospital mudou, nós estávamos lá 100% o tempo inteiro e é mais difícil para as pessoas que ficam convidando a gente e reclamam ‘não dá para levar a criança é só abrir um potinho daqueles da Nestlé abre e dá’, com ele não, ele tem uma restrição alimentar, além do estoma” b1

Quando acontecem as interações sociais da criança fora do núcleo familiar, os pais ficam atentos, monitorando as reações das pessoas, procurando sinais de aceitação ou rejeição à criança. Graças a este comportamento, identificam parentes, amigos e colegas com os quais podem interagir com tranquilidade e ampliar o espaço de interação social.

Julgar o tratamento que a criança recebe em suas interações sociais também ajuda-os a definir o tipo de atitudes que devem tomar para proteger ou defender a criança de um meio social hostil, o que significa, como deve ser seu comportamento como pai/mãe.

“Quando se apresenta alguma reunião familiar ou de outro tipo, vamos e compartilhamos, mas não somos de andar... somos mais reservados, mais sossegados... mais do lar” c9

“Eu acho até a gente, às vezes... a gente fica mais na expectativa do que outra pessoa vai achar, do que outra pessoa vai... do que as pessoas realmente manifestarem alguma discriminação” b1

Os mecanismos direcionados para evitar o estigma do estoma, também aparecem dentro desta estratégia. Tanto quanto se preocupam com as explicações que devem dar se inquietam com o que os outros podem dizer da criança.

Para evitar assinalamentos de reprovação os pais ocultam o estoma de diferentes formas: como não mencionando sua existência entre seus parentes ou pessoas próximas; disfarçando a presença do estoma e da bolsa pelas vestes, às vezes, contrariando as preferências da criança. Os pais também impõem restrições à criança para interagir em alguns espaços e para realizar certas atividades (como saída à praia, ao clube, ao shopping) porque as roupas que se devem usar nesses lugares não permitem ocultar o estoma.

A forma mais usual generalizada de evitar o estigma é modificando ou atribuindo outro nome ao estoma. Em todas as narrativas em algum momento, o estoma aparece como um objeto inominado; a referência ao estoma se faz por meio do uso de palavras como *coisa, negócio, isto, disso, doença, questão* ou *problema*.

“Não todos os parentes ficaram sabendo, por que não queríamos dizer nada até que as coisas se resolvessem. Poucos sabiam, só os mais próximos conheciam que ele tinha esse problema que havia nascido assim” c7

“Não dá para botar uma roupinha assim, bem à vontade, não dá porque há muita gente... na rua né? Às vezes começam a perguntar: ‘Que é que isso?’ E tem um olho que... Virgem!! Aí eu não gosto” b4

“Praia não pode, praia é uma coisa que... e clube. Às vezes a amiginha dela chega convidando ela para ir para clube e aí irmãzinha via e ela ficava assim... meio sem jeito, por que não tem como ela ir para clube, porque não tem como ela colocar um short. Porque fica aparecendo àquela parte da bolsa para fora e como é que vai fazer..” b2

“Ele conhece a colostomia dele como o “dodói”, desde pequeno era ‘cuide de seu dodói’, ‘vai estragar o dodói’. E ele fala que é o dodói dele, sempre cuidou como dodói dele. Conhece como dodói, a gente fala ‘a gente até arrumou um jeito carinhoso para falar da colostomia dele’ porque se falar em colostomia não vai à cabeça dele colostomia” b10

Preparar o filho para adaptar-se às reações do mundo é outra ação que os pais desenvolvem. Estas tendem sempre antecipar ou evitar situações imediatas ou futuras nas quais a criança possa ser alvo de algum tipo de julgamento que a coloque em um *status* degradante.

As atividades direcionadas para preparar a criança para enfrentar a vida fora de casa, estão motivadas na construção mental de um futuro cenário de interação no qual ela não seria aceita socialmente e que - portanto - se faz necessária sua preparação para prevenir o sofrimento.

Quando os pais têm certeza de que o estoma não impede a participação social da criança facilitam sua reinserção em atividades sociais próprias de sua idade garantindo, com isso, que seja tratada ou considerada como uma criança normal e não como doente ou portadora de uma incapacidade, assim, que possa levar uma vida normal.

As limitações que o estoma pode impor para a prática de algumas atividades, são tomadas pelos pais para reafirmar à criança que ela é diferente, não anormal, em que pese sua diferença, ela pode fazer parte da comunidade onde se desenvolve.

A maior dificuldade dos pais para inserir a criança no convívio social é conseguir que ela seja aceita no sistema educativo; para conseguir driblar esta dificuldade, ocultam a condição ao momento da matrícula.

“Nós dois estamos tentando evitar agora usar o termo “bolsinha”, porque não futuro não muito distante ele vai estar convivendo com outras crianças, já imaginou um menininho que vai falar que ele usa bolsinha, um menino que usa bolsinha. Aliás, ele precisa falar? É bobagem? Não sei, mas ai eles vão falar R...inho usa bolsinha, R usa bolsinha, R usa bolsinha” b1

“Você sabe que, às vezes a gente vai à festinha, agora ele vai. A gente pensa ‘que ótimo que ele vai à festinha’. Não, mas ele vai para festinha com bolsa, pasta, stomahesive, stomahesive pó, tesoura, leite, bolachinha de sal, uma mamadeira, porque numa festinha, ele não vai comer bolo, nem pastelzinho” b1

“Quando eu a levava à creche e explicava o problema dela creche nenhuma queria pegar. Diretora nenhuma aceitava. Aí foi no Conselho Tutelar deram-me uma cartinha (...) mas elas sempre davam desculpa que tinha que ter uma pessoa especializada para cuidar dela. Aí eu explicava, não, porque meu filho de oito anos toma conta dela para eu trabalhar. Ela não da esse problema para trocar, é lavar normal. Aí ela dizia que não que não pegava até com carta do Conselho Tutelar nunca pegou ela, ai chegou um tempo que eu parei de procurar creche porque não aceitava mesmo” b3

A inclusão social não é algo que acontece somente com a criança, mas é consequência da retomada das atividades sociais dos pais. O re-engajamento dos pais no mundo social é resultado de pequenas participações que se vão incrementando gradativamente ao longo da convivência com o estoma, até retomarem o rumo de suas vidas da forma mais próxima àquela que eles conheciam antes do estoma fazer parte de seu dia-a-dia.

Pais de criança maiores percebem que permitir que a criança leve uma vida normal ajuda-a a conformar-se com a condição e participar de forma ativa da vida em sociedade, conseguindo ser tratada como normal entre os “normais”.

Quando isso não ocorre, os pais assumem o papel de seus defensores, de fato, a defesa da criança também faz parte das atividades dos pais para garantir o bem-estar e sua proteção. A palavra é um instrumento de defesa quando a agressão ou as ameaças são externas.

Por meio da palavra, que os pais controlam o que os outros podem saber a respeito do filho, que dão e cobram satisfações, e que intercedem por ele. Da mesma,

forma mediante o controle da palavra evitam que a criança escute comentários desfavoráveis sobre sua condição.

“Eu trabalho assim... fazendo bico em casa. Eu bordo sabe? essas blusinhas bordadas. Nós todas faz isso aqui em casa. A gente mexe com couro, pulseiras, nós, pinta, tudo em casa. Meu irmão pega o serviço, nós faz e ele leva. Agora para trabalhar fora não dá, não por isso, eu falo para você não vejo a hora dele operar para eu trabalhar para fora” b10

“Eu trato de ignorar e assumo isso como normal, se fazem algum comentário igual, eu contesto, eu respondo: ‘ela vai para frente, vai bem. Temos tempo para tirar-la e isso é normal e, assim, eu assumo com todo mundo, essa questão é normal porque é assim e ponto” c9

“Ah! Eu fui lá falar com a diretora, falei com professora e ela falou assim ‘não mãe, tem criança que no sabe tudo’ fui lá duas vezes, ai eu fui lá falar com a professora dele e disse que eu não ia mandar mais ele não; para ele ficar sofrendo dentro da sala, ne? Nós quer ver ele alegre na escola” b10

Outras formas de proteção à criança que assumem são: o trato igualitário com relação aos irmãos, o controle de suas próprias atitudes e reações frente ao estoma e o apoio emocional nos momentos em que percebem abatimento no estado de ânimo da criança, como consequência do estoma.

“O carinho é o mesmo, a convivência com os outros também é normal. Não é diferente, o carinho que dou para os outros, dou para ele por causa disso não é diferente. Se a um outro dou carinho, ele também merece carinho. Já dou para todos, não é diferente não, ele é igual que os outros. A gente não, só porque ele tem esse problema” b10

“Pois sim, a verdade, é lógico que tem cheiro para que dizer que não. Mas eu não sinto cheiro de nada. Ele mesmo diz que cheira normal e faço a limpeza, eu não percebo nada” c5

“Não tem muito que a gente falar porque por mais que a gente fale, por mais que a gente tente explicar é ela que esta passando por isso, por mais que a gente tente passar a força, força que a gente não tem hoje, a gente fala com ela, é ela que tem que se acostumar, precisa de força” b2

Quanto às interações da criança para que aconteçam em maior proporção dentro do núcleo familiar, os pais devem assumir a tarefa de regular o contato da criança com o mundo exterior, não obstante, estejam cientes de que no futuro próximo, ela terá que enfrentar sozinha.

6.3 O MODELO TEÓRICO – EDIFICANDO UMA FORTALEZA

Quando se identifica o conceito que subjaz aos conceitos identificados ao longo do processo de análise diz-se que o pesquisador identificou a categoria central; o set dos componentes da teoria completa-se quando emerge a categoria central, não obstante a categoria central não aparece por si mesma, ela é produto de uma intensa interação entre o pesquisador e as categorias conceituais.

A palavra ou, a frase ou, a sentença que define o modelo teórico simboliza a situação ou objeto social que está presente na interação, vale dizer, coloca em evidência a existência dessa experiência ou objeto. Na Interação Simbólica os conceitos são símbolos, e é por meio dessa linguagem que o pesquisador traz à tona o que está submerso nas categorias.

A continuidade do processo analítico possibilitou a emergência da categoria central **EDIFICANDO UMA FORTALEZA**, a partir da qual foi desenvolvido o modelo teórico da experiência.

EDIFICANDO UMA FORTALEZA, é a consequência de um processo intencional de construção interior dos pais, mediante o uso de estratégias para transformar significados e erguer um cenário de cuidado para proteger a si mesmo, à criança estomizada e à família e para renovar as forças necessárias a fim de enfrentar os obstáculos.

No modelo teórico, os fenômenos **Sentindo-se frágeis** e **Tornando-se fortes**, são os pilares que suportam a experiência, como condição causal e estratégias, respectivamente. Os fenômenos são dois componentes da experiência interligados, acontecendo de forma dinâmica. O dinamismo é expresso pelas interações, definições e estratégias de ação que tem na consequência **EDIFICANDO UMA FORTALEZA**, um propósito muito específico.

Quando os pais são introduzidos na experiência determinada pela necessidade de ter seu filho submetido a uma colostomia, inicia-se um processo de interação simbólica, no qual são sujeitos ativos e do qual decorrem definições que conduzem a ações intencionais.

Sentindo-se frágeis, é a definição principal desenvolvida pela percepção de estarem sujeitos a enfrentar perdas e mudanças indesejáveis, para as quais não se percebem preparados. As experiências às quais o casal se vê confrontado são

interpretadas, como totalmente estranhas e, por isso, passam a constituir um problema a ser resolvido. Esta definição é determinada pelos sentimentos que experienciam nas interações com o filho e o estoma. Por sua vez, os sentimentos são construídos com base nos elementos que cada pai e mãe individualmente e, também, como casal traz à experiência e que incluem os significados que atribuem ao filho, ao papel de pais, às experiências do passado, à percepção de futuro e ao impacto que o estoma exerce sobre estes elementos.

Sentindo-se frágeis, evidencia o estoma como o principal componente da interação dos pais na experiência. A realização do estoma na criança significa a presença do estoma na família, e esta definição torna-se a realidade a partir da qual os pais projetam as ações e as conseqüências. Esta realidade passa a ser definida pelo temor à perda da criança ou da sua integridade física, à não concretização dos planos de vida do casal em relação à parentalidade e, à perda da integridade da unidade familiar.

A interação com a criança, mediada pelo estoma, torna-se ameaçadora. O desconhecimento da situação, a percepção de ter um papel passivo frente à situação do filho leva os pais a traçarem uma linha de ação, consciente ou não, em relação aos objetos da interação, com o propósito de se tornarem mais ativos na experiência, desenvolverem novos talentos em relação a si mesmos e capacidades para superar os obstáculos que se levantam à sua frente.

Nesse processo dinâmico de definição e interação surgem as ações que correspondem às estratégias utilizadas pelos pais para resolverem os problemas apontados em seu self.

Tornando-se fortes, na experiência dos pais significa ser sujeito de sua própria transformação e da transformação do significado da experiência que está marcada pela reavaliação contínua do *self* e dos outros, dos eventos, dos atos e dos objetos contidos na experiência e pelas estratégias desenvolvidas a partir das novas definições. É uma transformação progressiva e dinâmica. O processo ativo dos pais encerra componentes cognitivos, relacionais e práticos, que atuam possibilitando a transformação de conceitos, valores, crenças, expectativas, formas de relacionamento interpessoal e rotinas de vida diária.

Tornando-se fortes, evidencia o alinhamento das definições do casal, a capacidade de assumir o papel do outro, a habilidade interacional são componentes das estratégias que possibilitam uma ação cooperativa na solução dos problemas. O casal se fortalece com estas estratégias porque alinham definições, anteriormente presentes ou

construídas a partir da experiência, sobre o compromisso com o bem-estar da criança e as responsabilidades de serem pais de uma criança ostomizada.

EDIFICANDO UMA FORTALEZA, constitui a motivação para as ações desenvolvidas pelos pais como resultado das definições construídas desde o começo da experiência e perdura por de toda a trajetória dos pais. Representa a emergência de uma força que possibilita a transformação pessoal dos pais, motivada para o cuidado da criança e da família invadida pelo estoma. É o produto de uma linha de ação implementada pelos pais. É um espaço seguro construído para resguardar o desenvolvimento da criança e da família e para renovar as forças necessárias para luta a diária que representa cuidar de um filho estomizado.



Diagrama 8 - Modelo teórico edificando uma fortaleza

7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo surgiu das inquietações sobre a experiência dos pais no cuidado do filho estomizado, em razão de que ao tomarmos a família da criança colostomizada como sujeito de nossa prática profissional em determinados momentos da assistência percebemos a importância de considerar a díade do casal como foco de nossa atenção.

Tendo em vista que o cuidado de Enfermagem da Família pressupõe uma metodologia de assistência que privilegia as necessidades de cada um dos membros da unidade familiar, neste estudo propusemo-nos a contribuir ao conhecimento da Enfermagem da Família, com base na experiência dos pais no cuidado do filho colostomizado, a fim de subsidiar as enfermeiras no planejamento de um cuidado voltado às necessidades do casal.

A estratégia de coleta de dados de entrevista ao casal como unidade, e não como a soma de seus membros é uma estratégia de abordagem que possibilitou a compreensão do significado da experiência, conforme observamos a interação entre o casal em espaços marcantes da experiência, como foi o hospitalar e o ambiente doméstico. Possibilitou ainda apreender como o entorno da família participa do enredo, da organização dos eventos com os quais os pais da criança estomizada interagem, o que facilitou estabelecer a dimensão do processo social em estudo.

Dar voz ao casal permitiu sobretudo observar as interações entre eles, seus comportamentos como casal na experiência, as emoções individuais e familiares, valores, experiências e crenças relacionadas ao papel de pai e mãe e suas tarefas frente a um evento inesperado de saúde, como o que trata esta pesquisa.

Knafl e Zoeller⁽⁹⁴⁾ consideram que a entrevista ao casal é uma oportunidade para o pesquisador observar a dinâmica do relacionamento porque as pessoas têm a oportunidade de citar suas percepções ou pontos de vista livremente sem precisar ser sensível às reações do outro pelo que diz e porque pode dar uma visão mais exata da realidade.

As entrevistas mostraram-nos que refletir e falar sobre a experiência engloba as interações relacionadas com a condição de doença ou anormalidade física e a maneira como a condição da criança afeta o papel dos pais e a vida familiar. O último aspecto é importante porque a condição de ser criança estomizada pode estender-se por diferentes

estágios do ciclo de vida familiar, sobretudo quando ao desafio de cada período de transição no ciclo de vida da família, em decorrência da entrada, saída e desenvolvimento dos membros, o casal deve acrescentar as demandas físicas da criança em cada etapa do tratamento. Para o casal, a experiência apresenta um duplo desafio, o de aprender a ser pais nessa situação e precisar prover um cuidado especializado para seu filho.

Neste aspecto, os resultados de nosso estudo coincidem com alguns existentes na literatura internacional sobre as consequências de como o desenvolvimento concomitante de atividades de cuidado do estoma e, portanto, um cuidado especializado, e os cuidados cotidianos da criança interferem na relação de parentalidade. (Ray²⁵; Sullivam-Bolyait, Sandler, Knafl, Guillis²⁵)

Como uma relação social estabelecida com a criança por meio da interação, a parentalidade está propensa a ser continuamente avaliada e re-definida. Para alguns autores, a construção social do significado da parentalidade está influenciada por experiências e valores individuais, assim como por fatores demográficos, sociais, históricos, culturais, valores e tradições. (Glenn, Harkness, Arendell, apud Kirk, Glendinning, Callery⁽³¹⁾) Com base nos resultados desta pesquisa, podemos acrescentar que a condição de saúde da criança e as demandas de cuidado especializado também fazem parte dessa construção.

Na experiência estudada, a responsabilidade pelo cuidado especializado em casa torna-se um evento novo para os pais que se sentem confusos e fragilizados, por não possuírem uma referência social na qual basear suas interações, definições e ações com a criança.

Em seu estudo sobre vulnerabilidade da família, Pettengill⁽⁹⁵⁾ indica que a família ao deparar-se com uma situação de doença e hospitalização de um filho, interage e reage com base em suas experiências vividas no passado, que levam para a experiência presente todas as experiências de vulnerabilidade vivenciadas anteriormente. Embora não fosse o foco deste estudo, podemos apreender que a sensação de vulnerabilidade é também vivenciada, especialmente, por famílias menos experientes no processo de tomada de decisões. Desta forma, o conceito de vulnerabilidade é semelhante ao de fragilidade, identificado nesta pesquisa, por seus atributos e dimensões.

Em concordância também com nossos resultados encontramos no estudo realizado por Kirk, Glendinning e Callery,⁽³¹⁾ que pais de crianças dependentes de

diferentes tipos de tecnologia além da tensão que experimentam quanto à definição de sua parentalidade esta é relacionada à natureza de seu papel de cuidador e à transformação do lar em consequência da presença de equipamentos e pessoal médico.

Nosso estudo revela que os pais sentem que, desde o começo das interações com a experiência, os eventos relacionados ao estoma são estranhos e, por isso, passam a constituir um problema a ser resolvido pelo casal. Os pais precisam refazer o significado de criança, de si próprios, da família e do estoma. Assim, sob este contexto, entendemos seu sentimento de fragilidade. As respostas emocionais que caracterizam uma parte da experiência, são o ponto de partida para mudar a perspectiva da vivência e o que os ajuda a fazer ligações entre sentimentos e estratégias. Consequentemente, a fragilidade é essencial para adquirir condições para enfrentar as mudanças no papel de pais e para incorporar as novas atividades como provedores de cuidado diferenciado, isto é, para transformar-se.

A definição compartilhada de uma situação ou evento-problema tem como consequência o alinhamento das ações do casal no sentido de cooperar na sua solução. A soma das ações de cada um dos pais, direcionada para um mesmo fim, é o que Angelo ⁽⁴⁶⁾ define como ação cooperativa. Neste estudo, a ação cooperativa do casal se faz evidente nas estratégias implementadas pelos pais para responderem às novas demandas no exercício da parentalidade. É o casal agindo como unidade na solução de problemas. Agir como unidade, requer compreender as ações do outro, de modo a alinhar seus atos em concordância com as ações dele. (Angelo ⁴⁶)

As estratégias relacionais e as de tipo funcional utilizadas pelos pais no cuidado à criança estomizada são coerentes com alguns resultados apresentados em vários estudos sobre famílias de crianças que possuem uma condição crônica de saúde e outro tipo de estoma, que destacam os arranjos ocorridos no interior da família. (Davies ³; Fisher ⁸; Kirk ¹²; Knalf e Gilliss ¹⁷; Fracoli e Angelo ¹⁸; Heaton, Noyes, Sloper e Shah ²³; Ray ²⁵; Heyman et al. ²⁷; Kirk, Glendinning e Callery ³¹; Sullivan-Bolyai, Sadler, Knafel e Gilliss ³²; Judson ³³; Kirk e Glendinning ⁴²; Spalding e McKeever ⁹⁶; Pendersen, Parson e Dewey ⁹⁷; Montagnino e Mauricio ⁹⁸; Criag e Scambler ⁹⁹).

Em relação às estratégias de tipo cognitivo identificadas em nosso estudo, destaca-se o fato de que os pais consideram a criança normal com base em sua capacidade de interagir socialmente e anormal em relação à integralidade corporal e ao processo de eliminação intestinal. Esta é uma evidência coerente com o conceito de

normalidade da criança apresentado em apenas alguns estudos. (Relm e Branley²⁴; Judson³³; Knafl e Zoeller⁹⁴; Knalf e Deatrck¹⁰⁰).

Ao comparar os resultados de nosso estudo com uma investigação com casais realizada realizada por Knafl e Zoeller,⁽⁹⁴⁾ destacamos semelhanças quanto à prioridade que a criança tem dentro da família, a confiança do pai na habilidade e a capacidade materna para o cuidado, a satisfação com o funcionamento do subsistema parental, a percepção de maior impacto no sistema familiar. Quanto às diferenças, em nosso estudo os resultados indicam que os casais experienciam confiança no desempenho de atividades de cuidado especializado, satisfação com o subsistema conjugal e partilha do cuidado da criança e do estoma.

A forma como as estratégias de cuidado são desenhadas e implementadas, exerce consequência direta no significado atribuído à experiência. A definição de parentalidade para o casal, como compromisso pautado no afeto, no dever e na obrigação para atender aos cuidados do estoma conduz ao alinhamento de ações em direção ao enfrentamento das ameaças que identifiquem para o filho e seu desempenho parental.

Edificar uma fortaleza na experiência de cuidado de um filho estomizado indica transformação pessoal, é consequência de processos interativos nos níveis pessoal e social dos pais. No nível pessoal, estes processos se fazem evidentes na mudança definitiva de conceitos, valores, crenças, expectativas; de tal forma que a procura pela resposta aos problemas e dificuldades identificados configura-se em um processo de fortalecimento pessoal. Esta categoria, que é o centro do modelo teórico, é uma evidência inovadora sobre o tema, que ainda não havia sido considerado em qualquer estudo anterior. Podemos fazer uma aproximação com o conceito de coragem apresentado por Fingeld,⁽¹⁰¹⁾ dadas as suas características de ser um processo dinâmico que se precipita pela percepção de ameaça e porque a habilidade para ser corajoso desenvolve-se no tempo, inclui esforço para aceitar a realidade, para solucionar problemas baseados no próprio discernimento e conduz a resistir a exigências contínuas.

A descoberta do modelo teórico “Edificando uma fortaleza” traz nova luz à reflexão sobre o processo de intervenção com estas famílias no início e ao longo da trajetória. Ele fornece evidências claras para o foco de atenção do profissional e para identificação das fragilidades e forças da família para viver a experiência, e é um guia para a construção de estratégias de intervenções efetivas que permitam o cuidado à criança e à família.

Finalmente, gostaria de citar minha experiência no desenvolvimento desta pesquisa, particularmente, durante o processo analítico, já que a metodologia selecionada representou um grande desafio pessoal. Embora o processo de codificação tenha sido exaustivo e extremamente complexo, o desenvolvimento das categorias e dos conceitos teóricos, sem dúvida nenhuma a fase mais difícil e enriquecedora do processo foi o manejo da ressonância com as histórias de sofrimento e dor das famílias.

Esta pesquisa não só me permitiu construir uma nova ferramenta teórica para trabalhar com pais de crianças estomizadas, como também possibilitou o fortalecimento como pesquisadora nos processos mentais, metodológicos e éticos que esta envolve.

O desenvolvimento deste trabalho não esgota o mundo das dimensões do objeto investigado. Esperamos com ele motivar outros pesquisadores da área da estomaterapia a ampliar a investigação sobre a vivência de famílias, crianças e irmãos com este e outro tipo de estomas.

8 REFERÊNCIAS

1. Wright L, Bell JM. Retrospective—nurses, families and illness: a new combination. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):3-11.
2. Katz S, Krulik T. Fathers of children with chronic illness: do they differ from fathers of healthy children? *J Fam Nurs*. 1999;5(3):292-315.
3. Davies B, Gudmundsdottir M, Worden B, Orloff S, Summer L, Brunner P. “Living in dragons shadow” father’s experience of a child’s life-limiting illness. *Death stud*. 2004;28(2):111-35.
4. Haley J, Harrigan R. Voicing the strengths of Pacific Island parent caregiver of children who are medically fragile. *J Transcult Nurs*. 2004;15(3):184-94.
5. Knalf K, Breitmayer B, Gallo A, Zoeller L. Family response to childhood chronic illness: description of management styles. *J Pediatr Nurs*. 1996;11(5):315-26.
6. O’Brien ME. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *J Pediatr Nurs*. 2001;16(1):13-22.
7. Newby NM. Chronic illness and the family life-cycle. *J Adv Nurs*. 1996;23(4):786-91.
8. Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *J Adv Nurs*. 2001;36(4):600-7.
9. Agazio JG. Family transitions through the termination of private duty home care nursing. *J Pediatr Nurs*. 1997;12(2):74-84.
10. Van Riper M. Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *J Pediatr Nurs*. 2007;22(2):116-28.
11. Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics*. 1999;103(6 Pt 1):1235-42.
12. Kirk S. Families’ experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of literature. *Child Care Health Dev*. 1998;24(2):101-14.

13. Alexander E, Rennick JE, Carnavale F, Davis M. Daily struggles: living with long-term childhood technology dependence. *Can J Nurs Res.* 2002;34(4):7-14.
14. Hall S. An exploration of parental perception of the nature of level of support needed to care for their child with special needs. *J Adv Nurs.* 1996;24(3):512-21.
15. Fawcett TN, Baggaley SE, Wu C, Whyte DA, Martinson IM. Parental responses to health care services for children with chronic conditions and their families: a comparison between Hong Kong and Scotland. *J Child Health Care.* 2005;9(1):8-19.
16. Garwick AW, Patterson JM, Meschke LL, Bennett FC, Blum RW. The uncertainty of preadolescents' chronic health conditions and family distress. *J Fam Nurs.* 2002;8(1):11-31.
17. Knafl KA, Gilliss CL. Families and chronic illness: a synthesis of current research. *J Fam Nurs.* 2002;8(3):178-98.
18. Fracolli RA, Angelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *REME Rev Min Enferm.* 2006;10(2):125-31.
19. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev.* 2004;30(3):209-18.
20. Lauver LS. Parenting foster children with chronic illness and complex medical needs. *J Fam Nurs.* 2008;14(1):74-96.
21. Ross A, Parkes J. Making doors open: caring for families of children with severe cerebral palsy. *Paediatr Nurs.* 2004;16(5):14-8.
22. Jokinen P. The family life-path theory: a tool for nurses working in partnership with families. *J Child Health Care.* 2004;8(2):124-33.
23. Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health Soc Care Community.* 2005;13(5):441-50.
24. Relm RS, Bradley JF. Normalization in families raising a children who is medically fragile/technology dependent and developmental delayed. *Qual Health Res.* 2005;15(6):807-20.
25. Ray LD. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. *J Pediatr Nurs.* 2002;17(6):424-38.

26. Wilson S, Morse JM, Penrod J. Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health Soc Care Community*. 1998;6(4):224-33.
27. Heyman MB, Harmatz P, Acree M, Wilson L, Moskowitz JT, Ferrando S, Folkman S. Economic and psychologic costs for maternal caregivers of gastrostomy-dependent children. *J Pediatr*. 2004;145(4):511-6.
28. Katz S. When the child's illness is life threatening: impact on the parents. *Pediatr Nurs*. 2002;28(5):453-63.
29. Chelsa CA.. Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *J Fam Nurs*. 2005;11(4):371-87.
30. Roberts K, Lawton D. Acknowledging the extra care parent give the disabled children. *Child Care Health Dev*. 2001;27(4):307-19.
31. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs*. 2005;51(5):456-64.
32. Sullivan-Bolyai S, Sadler S, Knafl KA, Gilliss CL. Great expectations description for parent a caregives: Part II. *Pediatr Nurs*. 2004;30(1):52-6.
33. Judson LH. Protective care: mothering a child dependent on parental nutrition. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):93-120.
34. Kirk S, Glendinning C. Supporting "expert" parents-professional support and families caring for a child with complex health care need in the community. *Int J Nurs Stud*. 2002;39(6):625-35.
35. Taanila A, Kokkonen J, Järvelin MR. The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Dev Med Child Neurol*. 1996;38(7):567-77.
36. Kuster PA, Badr LK, Chang BL, Wuerker AK, Benjamin AE. Factors influencing health promoting activities of mothers caring for ventilator-assisted children. *J Pediatr Nurs*. 2004;19(4):276-87.
37. Anderson JM, Elfert H. Managing chronic illness in the family: women of caretakers. *J Adv Nurs*. 1989;14(9):735-43.
38. Erikson DV, Ray LD. Children with chronic continence problems: the challenges for families. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2004;31(4):215-22.

39. Breslau N, Salkever D, Staruch KS. Women's labor force activity and responsibilities disabled dependents: a study for families with disabled children. *J Health Soc Behav.* 1982;23(2):169-83.
40. Pain H. Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child Care Health Dev.* 1999;25(4):299-312.
41. Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs.* 2005;14(2):212-22.
42. Lindblad BM, Rasmussen BH, Sandman PO. Being invigorated in parenthood: parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *J Pediatr Nurs.* 2005;20(4):288-97.
43. Brett J. The journey to accepting support: how parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Paediatr Nurs.* 2004;16(8):14-8.
44. Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs.* 2004;45(1):36-46.
45. Cohen MH. The technology-dependent child and the socially marginalized family: a provisional framework. *Qual Health Res.* 1999;9(5):654-68.
46. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1997.
47. Diseth TH, Emblem R. Somatic function, mental health, and psychosocial adjustment of adolescents with anorectal anomalies. *J Pediatr Surg.* 1996;31(5):638-43.
48. Nisell M, Öjmyr-Joelson M, Frenckner B, Rydelius PA, Christensson K. How a family is affected when a child is born with anorectal malformation: interviews with three patients and their parents. *J Pediatr Nurs.* 2003;18(6):423-32.
49. Hassink EA, Brugman-Boezeman AT, Robbroeckx LM, Rieu PN, van Kuyk EM, Wels PM, Festen C. Parenting children with anorectal malformations: implications and experiences. *Pediatr Surg Int.* 1998;13(5-6):377-83.
50. Diseth TH, Egeland T, Emblem R. Effect on anal invasive treatment and incontinence on mental health and psychosocial functioning of adolescents with Hirschsprung's disease and low anorectal anomalies. *J Pediatr Surg.* 1998;33(3):468-75.

51. Aguinaga Benítez OW. El significado de las malformaciones anales y las dilataciones anales. *Avances En Enfermería*. 1996;14(2):47-55.
52. Aguinaga Benítez OW. El juego simbólico: una alternativa en las dilataciones anales. *Avances En Enfermería*. 1993;11(1):79-85.
53. Erwin-Toth P. The effect of ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on psychosocial development during childhood, adolescence, and young adulthood. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 1999;26(2):77-84.
54. Manworren RC. Developmental effects on the adolescent of a temporary ileostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 1996;23(4):210-17.
55. Barriere S, Oliveira AO, Kazama W, Kimura M, Santos VLG. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e de mães. *J Pediatr*. 2003;79(1):55-62.
56. Seccani LME, Ribeiro PA, Gravalos S, de Paula MAB, Vasconcellos ACLP. Estomas intestinais em criança: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. *Estima*. 2007;5(3):16-24.
57. Leite NSL, Cunha SR. A Família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática hospitalar de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery R Enferm*. 2007;11(1):92-7.
58. Öjmyr-Joelsson M, Nisell M, Frenckner B, Rydelius PA, Christensson K. High and intermediate imperforate anus: psychosocial consequences among school-aged children. *J Pediatr Surg*. 2006;41(7):1272-78.
59. Öjmyr-Joelsson M, Nisell M, Frenckner B, Rydelius PA, Christensson K. Parental experiences: care of children with high and intermediate imperforate anus. *Clin Nurs Res*. 2006;15(4):290-305.
60. Blumer H. *Symbolic interactionism: a perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; [1969].
61. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 3ª ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; c1989.
62. Edwards LD, Saunders RB. Symbolic interacionism: a framework for the care of parents of preterm infants. *J Pediatr Nurs*. 1990;5(2):123-8.

63. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. Chicago: Aldine; [1967].
64. LaRossa R. Grounded theory methods and qualitative family research. *J Marriage Fam.* 2005;67(4):837-57.
65. Walker D, Myrick F. Grounded theory: an exploration of process and procedure. *Qual Health Res.* 2006;16(4):547-59.
66. Glaser BG. Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory. Mill Valley: Sociological Press; c1978.
67. Chenitz WC, Swanson JM, editores. From practice to grounded theory: qualitative research in nursing. Menlo Park: Adisson-Wesley; c1986.
68. Charmaz K. Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis. London: Sage; 2006.
69. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). [homepage na internet] Brasília. Estimativas populacionais para municípios brasileiros em 01/07/2008. Disponível em:
www.ibge.gov.br/home/estatistica/população/estimativa2008/POP_2008_TCU.pdf
70. Brandão CR, Arantes Neto AA, Corrêa M, Feldmann-Bianco B, Slenes R, Stolcke V, et al. Colcha de Retalhos: estudos sobre a família no Brasil. 3ª ed. Campinas: Unicamp; 1994.
71. Freitas WMF, Silva ATMC, Coelho EAC, Guedes RN, Lucena KDT, Costa APT. Paternidade: responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Rev Saúde Pública.* 2009;43(1):85-90.
72. Gomes AJS, Resende VR. O pai presente: o desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicol Teor Pesqui.* 2004;20(2):119-25.
73. Gobardo RM, Junges JR, Selli L. Arranjos familiares e implicações à saúde na visão dos profissionais do Programa Saúde da Família. *Rev Saúde Pública.* 2009;43(1):91-7.

74. Brasil. Constituição Federal. 1988. Republica Federativa do Brasil. Brasília: Senado; 1988.

75. Brasil. Lei orgânica de Saúde n. 8.080 de 19 de setembro de 1990. Presidência da Republica. Brasília, 1990.

76. Brasil. Decreto n. 99.438 que Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Presidência da Republica. Brasília, 1990.

77. Brasil. Ministério da Saúde. Norma de Operação Básica do Sistema Único de Saúde (NOB-SUS/96). Portaria n. 2203 publicado no Diário Oficial da União de 06 de novembro de 1996.

78. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 648, de 28 de março de 2006. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília. 29 mar. 2006;Seção 1,143(61):71-6.

79. Brasil. Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília. 21 dez. 1999;Seção 1:10.

80. Colômbia. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Censo General 2005 – los resultados por municipios [texto na internet]. Bogotá; [200-] [citado 2008 ene 30]. Disponível em:
http://www.dane.gov.co/files/censo2005/resultados_am_municipios.pdf.

81. Gutiérrez de Pineda V. Estructura, función y cambio de la familia colombiana. 2ª ed. Medellín: Universidad de Antioquia; 1999.

82. Gutiérrez de Pineda V. Familias de ayer y de hoy. In: Tovar RP, editor. Familias, genero y antropología. Bogotá: Instituto Colombiano de Antropología e Historia; 2003.
83. Colômbia. Constitución, 1991. Constitución política de la República de Colômbia. Bogotá: Asamblea Nacional Constituyente; 1991.
84. Colômbia.. Ley n. 100, del 23 de diciembre de 1993. Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial de la República de Colômbia. 1993;1029(41148):40.
85. Guerrero S, Tobos LS. ¿Quiénes son los usuarios del Programa Cuidado Integral al Niño y al Adolescente Ostomizado? Av Enferm. 2005;23(2):18-27.
86. Guerrero S, Tobos LS. Caracterización de las familias como agentes de cuidado a niños ostomizados. Av Enferm. 2006;25(1):95-109.
87. Brasil. Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei n. 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília. 21 dez. 1999;Seção 1:10.
88. Thompsom L, Walker AJ. The dyadic as the unit of analysis: conceptual and methodological issues. J Marriage Fam. 1982;44(4):889-900.
89. Sohier R. The dyadic interview as a tool for nursing research. Appl Nurs Res. 1995;8(2):96-101.
90. Maguire MC. Treating the dyadic as the unit of analysis: an primer on three analytic approaches. J Marriage Fam. 1999;61(1):213-23.
91. Gillis CL. The family as a unit of analysis: strategies for the nurse researcher. ANS Adv Nurs Sci. 1983;5(3):50-9.

92. Gillis CL, Davis LL. Family nursing research: precepts from paragons and peccadilloes. *J Adv Nurs*. 1992;17(1):28-33.
93. Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación. Medellín : Universidad de Antioquia, 2003.
94. Knafl KA, Zoeller L. Childhood chronic illness: a comparisons and mother's and father's experiences. *J Fam Nurs*. 2000;6(3):287-302.
95. Pettengill MAM. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem; Universidade de São Paulo. 2003
96. Spalding K, McKeever. Mother's experiences caring for children with disabilities who require a gastrostomy tube. *J Ped Nurs*. 1998;13(4):234-43.
97. Pendersen SD, Parson HG, Dewey D. Stress levels experienced by the parents of enterally fed children. *Child Care Health Dev*. 2004;30(5):507-513.
98. Montagnino B, Mauricio LV. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home- a study pilot. *Pediatr Nurs*. 2004;30(5):373-401.
99. Criag GH, Scambler G. Negotiation mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Soc Sci Med*. 2006;62:1115-25.
100. Knafl K; Deatrick JA. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatr Nurs*. 2002;28(1)49-51.
101. Fingeld DL. Courage as a process of pushing beyond the struggle. *Qual Health Res*. 1999;9(6):803-814.

9 ANEXOS

ANEXO 2a

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA CIENTÍFICA

Nós,e

.....
abaixo assinado, declaramos o nosso consentimento em participar da pesquisa “**Cuidado do filho estomizado: o significado para pais do Brasil e da Colômbia**”, que tem está sendo realizada pela enfermeira Nidia Sandra Guerrero Gamboa, aluna de doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, sob a orientação da Professora Doutora Margareth Angelo.

Declaramos temos sido informados que:

- A pesquisa será realizada para compreender como pais de crianças com estoma no Brasil convivem com a experiência de cuidar do filho ostomizado.
- Nossa participação na pesquisa não trará prejuízo de ordem moral ou física a nosso (a) filho (a).
- Receberemos resposta a qualquer pergunta ou esclarecimentos a qualquer dúvida relacionada à pesquisa.
- Teremos liberdade de retirar nosso consentimento a qualquer momento e deixar de participar da pesquisa, mesmo após termos assinado este termo, sem que isso traga prejuízo à continuação do cuidado e tratamento de nosso (a) filho (a) ou despesa econômica.
- Para participar nós deveremos responder algumas perguntas em um ou mais encontros. A entrevista será realizada em local que nós concordemos e, seu conteúdo será gravado. Além do mais, a enfermeira poderá fazer algumas anotações durante a mesma.
- As fitas das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora e, somente ela e sua orientadora, terá acesso ao conteúdo.
- A informações relacionadas com nossa identidade e privacidade não serão reveladas.
- Os resultados obtidos serão divulgados em eventos e revistas científicas.

Por tudo isto, declaramos que concordamos com as condições que nos foram apresentadas e que, livremente, manifestamos nossa vontade em participar do referido projeto.

São Paulo, de de 2006.

Assinatura do pai

Assinatura da mãe

Assinatura da pesquisadora

Telefone de contato: 11-96933041
11-3066 7548

ANEXO 2b
DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO
 PARA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Nosotros, y
,

identificados con la cédula de ciudadanía que aparece junto a nuestra firma, declaramos nuestro consentimiento para participar de la investigación **“Cuidado del hijo ostomizado: el significado para padres en Brasil y en Colombia”**, que esta siendo realizada por la enfermera Nidia Sandra Guerrero Gamboa, como alumna del programa de doctorado de la Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, bajo la orientación de la Doctora Margareth Angelo.

Declaramos además, que hemos recibido información de que:

- La investigación será realizada para comprender el significado del estoma en el niño/a y como los padres enfrentan los cambios en los cuidados generados por la presencia del estoma en el niño/a.
- Nuestra participación en la investigación no traerá daño moral o físico a nuestro hijo/a.
- Recibiremos respuesta a cualquier pregunta o inquietud relacionada con la investigación.
- Tendremos libertad para retirarnos de la investigación en cualquier momento, inclusive después de haber firmado este documento, y esta decisión no repercutirá de manera negativa en los cuidados o el tratamiento que el niño recibe, ni tendrá implicaciones legales o económicas para nosotros.
- Para participar deberemos responder algunas preguntas en uno o mas encuentros. La o las entrevistas serán realizadas en el lugar definido por común acuerdo y, su contenido será grabado para posterior transcripción y análisis de los datos. Además, la enfermera podrá hacer algunas anotaciones durante a misma.
- Las grabaciones de las entrevistas permanecerán guardadas con la investigadora y, solamente ella y su orientadora, tendrán acceso al contenido.
- Las informaciones relacionadas con nuestra privacidad no serán reveladas.
- Los resultados obtenidos serán divulgados en eventos y revistas científicas.

Por todo esto, declaramos que aceptamos la propuesta que nos fue presentada y manifestamos libremente, nuestro deseo de participar en el referido proyecto.

Bogotá D.C., de de 2006.

Firma _____
 c.c.

Firma _____
 c.c.

 Firma de la investigadora

Telefono de contacto: Celular 300 269 3478
 Institucional 3165000 ext. 17023

ANEXO 1a

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Fone.: 3066-7548 - Fax.: 280-8213
C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail.: edipesq@usp.br

São Paulo, 09 de janeiro de 2006.

Ilm.ª Sr.ª
Nidia Sandra Guerrero Gamboa

Ref.: Processo nº 516/2005/CEP-EEUSP

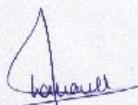
Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto "CUIDANDO DO FILHO OSTOMIZADO: O SIGNIFICADO PARA PAIS DO BRASIL E DA COLÔMBIA", informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analizado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,


Prof.ª Dr.ª Dulce Maria Rosa Gualda
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

ANEXO 1b

6

Projeto nº _____

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA MÉDICA
PROTOCOLO DE PESQUISA

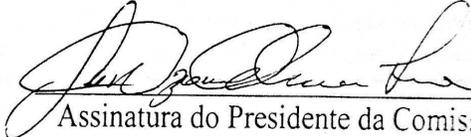
Após reunião da Comissão de Ética Médica no dia 1 / 1 / , onde foi analisado o protocolo de pesquisa de NÍDIA SANDRA GUEPHERO SEMEDA , entitulado CUIDANDO DO FILHO OTORIZADO: OSIGNIFICADO PARA , esta comissão declara ser: PAIS DO BRASIL E DA COLÔMBIA

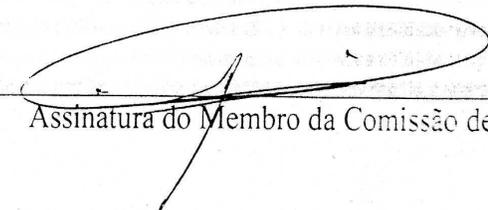
FAVORÁVEL

DESFAVORÁVEL

à realização do projeto no HIV.

São Paulo, 5 de Junho de 2008 .


Assinatura do Presidente da Comissão de Ética


Assinatura do Membro da Comissão de Ética

ANEXO 1c



Bogotá D.C., Febrero 16 de 2009

Señora:
Dra. MARGARETH ANGELO
Profesora Titular.
Orientadora de Proyectos.
Escola de Enfermagem – Universidad de Sao Paulo
Brasil

Con la presente certifico que con fecha de agosto del 2006 se envió nota de aprobación para la realización de entrevistas con los padres de niños portadores de Estoma que acuden a nuestra Institución y con el fin de complementar los datos de la investigación "Cuidado del hijo ostomizado: el significado para padres en Brasil y en Colombia", realizado por la Jefe de Enfermería Nidia Sandra Guerrero Gamboa

Cordialmente,



JOSE SERRATO PINZON
Gerente Científico



Bogotá, Colombia
Av. Caracas No. 1 - 13
PBX: 3 811 970

www.fundacionhomi.org.co