

### Subjectivity in family care for the child with a stoma from the construction of his autonomy

Menezes, Harlon França de; Góes, Fernanda Garcia Bezerra; Maia, Simone Maria de Araujo; Souza, Ana Luísa Silva

Veröffentlichungsversion / Published Version  
Zeitschriftenartikel / journal article

#### Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Menezes, H. F. d., Góes, F. G. B., Maia, S. M. d. A., & Souza, A. L. S. (2013). Subjectivity in family care for the child with a stoma from the construction of his autonomy. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 5(2), 3731-3739. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013v5n2p3731>

#### Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Free Digital Peer Publishing Licence zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den DiPP-Lizenzen finden Sie hier:  
<http://www.dipp.nrw.de/lizenzen/dppl/service/dppl/>

#### Terms of use:

This document is made available under a Free Digital Peer Publishing Licence. For more information see:  
<http://www.dipp.nrw.de/lizenzen/dppl/service/dppl/>



## PESQUISA

SUBJECTIVITY IN FAMILY CARE FOR THE CHILD WITH A STOMA FROM THE CONSTRUCTION OF HIS AUTONOMY  
 A SUBJETIVIDADE NO CUIDADO FAMILIAR À CRIANÇA OSTOMIZADA A PARTIR DA CONSTRUÇÃO DE SUA AUTONOMIA  
 LA SUBJETIVIDAD EN EL CUIDADO DE LA FAMILIA PARA EL NIÑO CON UN ESTOMA DESDE LA CONSTRUCCIÓN DE SU  
 AUTONOMÍA

Harlon França de Menezes<sup>1</sup>, Fernanda Garcia Bezerra Góes<sup>2</sup>, Simone Maria de Araujo Maia<sup>3</sup>, Ana Luísa Silva Souza<sup>3</sup>

## ABSTRACT

**Objective:** To unveil the subjectivity present in family care for the child with a stoma, from the understanding of the construction of his autonomy. **Method:** A descriptive and exploratory study using a script of interviews with qualitative analysis with 07 mothers of children with a stoma. The place was a university pediatric hospital located in Rio de Janeiro, Brazil. The data collection took place from September to November 2011. **Results:** The interpretation of the speech was made through the Thematic Analysis. After categorization of the speeches, emerged the following category, the subjectivity of families in child care with a stoma. **Conclusion:** The experience of families facing a new reality imposed by the treatment makes reflections of sensations, which we consider as subjectivity. The maternal senses in relation to care and child development are based on subjectivity, in which are involved cultural nuances inherent in every being, becoming important the alliance of knowledge between professional and client. **Descriptors:** Pediatric Nursing, Personal Autonomy, Child, Child Health.

## RESUMO

**Objetivo:** Desvelar a subjetividade presente no cuidado familiar à criança ostomizada, a partir da compreensão da construção de sua autonomia. **Método:** Estudo exploratório-descritivo utilizando roteiro de entrevista com análise qualitativa com 07 mães de crianças ostomizadas. O cenário foi um hospital universitário pediátrico localizado no Rio de Janeiro, Brasil. A coleta aconteceu de setembro a novembro de 2011. **Resultados:** A interpretação das falas se deu através da Análise Temática. Após categorização das falas, emergiu a seguinte categoria a subjetividade das famílias no cuidado à criança ostomizada. **Conclusão:** A vivência da família diante de uma nova realidade imposta pelo tratamento desencadeia reflexos de sensações que consideramos como subjetividade. Os sentidos maternos em relação ao cuidado e ao desenvolvimento infantil mostra-se embasado na subjetividade, nos quais são envolvidos nuances culturais inerentes a cada ser, tornando-se importante a aliança de saberes entre profissional e cliente. **Descritores:** Enfermagem pediátrica, Autonomia Pessoal, Criança, Saúde da Criança.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la subjetividad presente en el cuidado de la familia para el niño con una estoma, desde la comprensión de la construcción de su autonomía. **Método:** Un estudio exploratorio-descriptivo mediante secuencias de comandos de análisis cualitativo de entrevistas con 07 madres de niños con una estoma. El escenario era un hospital universitario pediátrico ubicado en Río de Janeiro, Brasil. La colecta de datos se llevó a cabo entre septiembre y noviembre de 2011. **Resultados:** La interpretación de la disertación fue realizada a través del análisis temático. Tras la categorización de los discursos, surgió la categoría de la subjetividad de las familias en el cuidado de niños con una estoma. **Conclusión:** La experiencia de las familias que enfrentan una nueva realidad impuesta por el tratamiento desencadena el reflejo de sensaciones, que consideramos como subjetividad. Los sentidos maternos en relación con el cuidado y el desarrollo del niño se manifiesta basado en la subjetividad, en los cuales son envueltos matices culturales inherentes a cada ser, tornándose importante la alianza de conocimiento entre profesional y cliente. **Descriptor:** Enfermería Pediátrica, Autonomía Personal, Niño, Salud del Niño.

<sup>1</sup>Enfermeiro graduado pelo Centro Universitário Plínio Leite (UNIPLI), Niterói, Rio de Janeiro. Pós graduando em Enfermagem em Nefrologia pela Universidade Gama Filho (RJ). E-mail: harlonmenezes@hotmail.com. <sup>2</sup>Enfermeira do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ), Especialista em Enfermagem Pediátrica pela Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN/UFRJ), Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (EEAP/UNIRIO), Doutoranda em Enfermagem (EEAN/UFRJ), Orientadora e Docente do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Plínio Leite (UNIPLI), Niterói/RJ. E-mail: ferbezerra@gmail.com. <sup>3</sup>Enfermeiras graduadas pelo UNIPLI/Niterói/ RJ, Brasil. E-mail: analuisassouza@gmail.com; simoneamaia2008@hotmail.com.

## INTRODUÇÃO

O presente estudo configura-se como um recorte do trabalho de conclusão de curso da graduação em Enfermagem intitulado como “A autonomia de crianças ostomizadas: subsídios para o cuidar em Enfermagem”, concluído em dezembro de 2011 no Centro Universitário Plínio Leite, Niterói/ Rio de Janeiro.

Este trabalho de conclusão teve como objetivos principais compreender a construção da autonomia da criança ostomizada no seu âmbito familiar e discutir a participação do enfermeiro na busca desta autonomia. Contudo, uma característica ficou evidente a partir dos resultados colhidos, no que diz respeito às questões subjetivas que se entrelaçam no cotidiano das famílias de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), especificamente a criança ostomizada, que depende de uma tecnologia médica para sua sobrevivência.

As CRIANES são aquelas que têm ou estão em risco aumentado de possuírem uma condição crônica quer seja física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que requerem serviços de saúde direcionados com quantidade além do que exigida pelas crianças em geral, estas foram denominadas no Brasil em 1998, por Cabral.<sup>1,2</sup>

A criança que porta uma ostomia, seja ela em qual segmento anatômico for, é considerada CRIANES, visto que esta condição física a faz depender da tecnologia para manter a sua sobrevivência, além de seu cuidador ter que modificar ou adaptar, em relação às demais crianças que não possuem uma necessidade especial de saúde, os seus cuidados diários (banho, alimentação, transporte, entre outros).

A autonomia é uma forma de liberdade pessoal baseada no direito que as pessoas têm de se expressar cuidando-se, no entanto, se R. pesq.: cuid. fundam. online 2013. abr./jun. 5(2):3731-39

preservando da interferência de outras pessoas em situações que impliquem na violação ou invasão da privacidade e da intimidade corporal, no risco de expor odores internos, secreções, ou seja, na necessidade de compartilhar o lado mais frágil da condição humana. Para ser autônoma, a pessoa deve ser capaz de pensar racionalmente e se autogerenciar, por outro lado, sua capacidade para a tomada de decisões estará comprometida e outra pessoa decidirá por ele.<sup>3</sup>

Piaget, estudioso do desenvolvimento cognitivo infantil, explica que será durante as relações sociais diárias, desde pequena, com seus pares, com o convívio escolar, com os problemas com os quais enfrentam, e também experimentando, que a criança irá construir valores, princípios e normas próprios dela.<sup>4</sup>

O mesmo autor também demonstra que a criança nasce na anomia, ou seja, na ausência total de regras. O bebê não sabe o que deve ou não ser feito, muito menos as regras da sociedade em que vive. Mais tarde, quando criança começa a perceber a si mesma e aos outros, percebe também que há coisas que podem ou não ser feitas, ingressando no universo da moral e das regras, tornando-se heterônoma, submetendo-se àquelas pessoas que detêm o poder. Na heteronomia, a criança sabe que há coisas certas e erradas, mas são os adultos que as definem, isto é, as regras emanam dos mais velhos.

A criança pequena ainda não compreende o sentido das regras, mas as obedece porque respeita a fonte delas, como por exemplo, os pais e/ou as pessoas significativas para ela. Além do amor que a leva a querer obedecer às ordens, a criança teme a própria autoridade em si, teme ainda a perda do afeto, da proteção, da confiança das pessoas que a amam. Há também o medo do castigo, da censura e da perda do cuidado, estabelecendo nessa fase um controle essencialmente externo.<sup>4</sup>

Considera-se que a criança na faixa etária de 1 a 3 anos (infante), está no estágio da construção da sua autonomia, tendo necessidades de dominar habilidades. Ela aprende a andar e a fala progride, tornando-se uma pessoa separada, física e psicologicamente. Na presença de uma doença ou incapacidade, aparece a superproteção por meio dos pais que querem estabelecer limites por medo de levar a uma lesão ou esforço excessivo, até mesmo, as habilidades de autoajuda mais básicas, como alimentação e vestir-se podem ser feitas para a criança. E tarefas apropriadas para a idade, como controle do esfíncter e uso do banheiro, podem ser retardadas. Com simples atitudes, as crianças temem aventurar-se e desenvolvem pouca confiança de si mesmas, prejudicando o início desta construção da autonomia.<sup>5</sup>

As crianças de 3 a 6 anos (pré-escolar) dominam as tarefas do período anterior (fase infante - construção da autonomia), elas estão prontas para lidar com os desafios do desenvolvimento deste novo estágio. O pré-escolar tem como principal tarefa psicossocial a iniciativa. Nesta idade, são atingidas inúmeras tarefas que podem ser seriamente comprometidas por doença crônica e incapacitante. O comprometimento pode limitar o aprendizado do pré-escolar sobre o ambiente, principalmente em termos de desenvolvimento social. Em vez de ser incentivado a brincar com os colegas e participar de atividades escolares, ele pode ser confinado em casa, onde a socialização é limitada à família segura e tolerante. Conseqüentemente, quando comparada a crianças da mesma idade ou que frequentam a escola, ela pode não saber como agir e pode ser facilmente criticada pelos colegas e vista como um “bebê”. A doença ou incapacidade pode provocar muito menos crítica que seu comportamento impróprio.<sup>5</sup>

A criança de 6 anos de idade até aproximadamente 12 anos, ou seja, o escolar, R. pesq.: cuid. fundam. online 2013. abr./jun. 5(2):3731-39

vivencia um impacto significativo sobre o desenvolvimento e os relacionamentos. Com os grupos de colegas, a criança estabelece os primeiros vínculos íntimos fora da família. Nesta faixa etária, a criança admira e idolatra o pai, pode tomar banho sem supervisão, realiza sozinha as atividades na hora de dormir, escova e penteia os cabelos de forma aceitável, gosta de ler revistas infantis e na escola quer responder a todas as perguntas.<sup>5</sup>

A autonomia só é real quando a criança se torna segura em seu agir. Quando se desprende da dependência de um adulto, este precisa perceber e ser um facilitador quando a criança começa a enxergar o que se passa a sua volta, permitindo-a viver seus próprios desafios, descobertas e frustrações. Assim, ela começará a exercer sua própria autonomia considerando, portanto, que em determinados momentos necessitarão de orientações sem autoritarismo, respeitando o momento vivido por ela.<sup>6</sup>

Nesse sentido, a contribuição do adulto precisa, sempre que possível, aguardar a criança realizar sua atividade ao invés de antecipá-la, permitindo que ela viva, sem concluir suas ideias. Além disso, ter essa conduta de espera é enriquecedor para a criança, pois ela aprende que o consegue fazer, se tornando confiante e segura. É importante saber ouvi-la, permitir que ela organize seus pensamentos e execute suas tarefas no seu próprio tempo, tendo os adultos como base de apoio e não como totais executores.

Os pais devem encontrar o significado que a doença tem para a família e determinar qual a percepção e os comportamentos relacionados com a situação de doença, tendo como meta a manutenção da vida independente e prazerosa da criança. A situação da doença do filho para a família não é fácil, porque no decorrer do tempo, situações inesperadas e ameaçadoras podem acontecer. Portanto, ao enfrentar os comportamentos de estresse da situação de

doença da criança, ocorrerá o fortalecimento da família através dos anos.<sup>7</sup>

Diante de cuidar de uma criança com necessidades especiais, como as portadoras de ostomias, as mesmas autoras citam que a família desenvolve estratégias para conviver com a doença. Com isso, os profissionais de saúde necessitam conhecer tais estratégias, e neste contexto, os enfermeiros, por ficarem mais tempo com a criança e sua família, devem reconhecer as situações de crises, a sobrecarga que é provocada e a qualidade de vida deste grupo de pessoas e a partir disso, oferecer apoio e discutir alternativas de cuidado no enfrentamento no cotidiano da família.

A ação de cuidar da família desencadeia nela a sensação de segurança ao não se perceber sozinha frente à responsabilidade de cuidar da criança que gera demanda. Aproveita-se para destacar que, quando os pais acreditam nas potencialidades dos filhos, sejam eles portadores de necessidades especiais, ou não, investem nisso e buscam recursos internos e externos para auxiliá-los no processo de crescimento e desenvolvimento, dando a eles grandes chances de adquirir competências para viver com autonomia e felicidade.<sup>8</sup>

Portanto, a confiança é um dos elementos essenciais do cuidado, sendo assim, os pais precisam acreditar que a criança ostomizada é uma criança com inúmeras potencialidades e com limitações como qualquer outra pessoa.<sup>8</sup>

Ao cuidar da família, o enfermeiro deve ser capaz de conhecer as particularidades de cada uma e suas necessidades, respeitando regras, valores e princípios, agindo com honestidade e sempre tomando decisões em conjunto com outros profissionais e a família, com isso ao cuidar/educar, a família consubstanciará as práticas de cuidados para com a criança.<sup>7-9</sup>

Após um levantamento na literatura científica brasileira, encontrou-se escasso número R. pesq.: cuid. fundam. online 2013. abr./jun. 5(2):3731-39

de estudos sobre a autonomia da criança portadora de ostomia. Desta forma, justifica-se a realização desta pesquisa.

Sendo assim, este estudo tem como objetivo desvelar a subjetividade presente no cuidado familiar à criança ostomizada, a partir da compreensão da construção de sua autonomia.

A realização desta pesquisa pauta-se em sua contribuição para o campo do ensino, pesquisa e assistência. No ensino, fornecendo subsídios para a consolidação de uma abordagem acadêmica de cuidado centrado na criança ostomizada e na família, em seu contexto social, através do crescimento e desenvolvimento infantil.

Na pesquisa, mostrando novas tendências de tratar à temática, estimulando outros estudos que possam conduzir ao reconhecimento do desenvolvimento infantil destas crianças, utilizando referências teóricas sólidas que atendam a esta perspectiva e abrangendo maior número de sujeitos.

E, na assistência, contribuindo para a ordenação de programas de assistência alternativos e efetivos à criança, a fim de melhorar a qualidade do cuidado a esses indivíduos. O enfermeiro, reconhecendo os limites e as possibilidades da família e desta criança, pode oferecer cuidado qualificado, coerente e que resulte para a promoção da qualidade de vida deste ciclo social.

## METODOLOGIA

O presente estudo se caracterizou por ser do tipo exploratório e descritivo, com abordagem metodológica qualitativa. Destaca-se que a abordagem metodológica qualitativa, se preocupa com as ciências sociais, abordando um universo de significados, motivos, crenças, valores e atitudes que não pode ser reduzido a uma simples operacionalização de variáveis.<sup>10</sup>

A pesquisa descritiva ocorre sem a intervenção do pesquisador, mas visa à

interpretação dos fatos e a pesquisa exploratória é aquela que ressalta o conhecimento integral junto ao problema com foco no aprimoramento de ideias.<sup>11</sup>

Trata-se de uma pesquisa de campo, tendo como cenário para coleta de dados um hospital universitário pediátrico público, localizado no município do Estado do Rio de Janeiro. Sendo assim, os sujeitos foram 07 (sete) familiares, exclusivamente mães de crianças ostomizadas. Para tanto, a população alvo definiu-se a partir dos seguintes critérios de elegibilidade: 1) familiares de crianças atendidas no ambulatório da instituição e, 2) que possuem filho (a) portador de algum tipo de ostomia com idade de dois (02) a dez (10) anos e, que 3) já tenha ido para casa com a ostomia, e 4) que aceitaram participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos, deste estudo, os familiares de crianças que possuem déficits cognitivos, principalmente relacionados às doenças com base neurológica, as que não atenderam aos nossos critérios de inclusão e as que não aceitaram participar da pesquisa.

A captação dos sujeitos realizou-se através da busca ativa no livro do Centro Cirúrgico da instituição, este contém informações sobre todos os procedimentos cirúrgicos realizados, inclusive as ostomias, o que permitiu a identificação de crianças que possivelmente ainda portam traqueostomias, gastrostomias, ileostomias, entre outras. De posse desse levantamento dos últimos doze meses, realizou-se consulta nos prontuários arquivados no Serviço de Arquivo Médico (SAM), para validação dessas informações e confirmação do atendimento aos critérios de elegibilidade. Posteriormente, por contato telefônico, os responsáveis foram convidados a participar da pesquisa na próxima consulta ambulatorial da criança. Momento no qual todas as informações sobre a pesquisa foram oferecidas e esclarecidas, e quando estes consentiram a sua participação. R. pesq.: cuid. fundam. online 2013. abr./jun. 5(2):3731-39

Vale destacar que a Chefia de Enfermagem do Ambulatório concordou com a pesquisa.

A pesquisa foi respaldada pelos princípios éticos e legais vinculados à pesquisa com seres humanos, contidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, onde solicitou autorização ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da referida instituição, recebendo o número de protocolo 41/11.

Sendo assim, cabe salientar que a coleta dos dados foi iniciada após a autorização do CEP, onde a coleta realizou-se por meio de um roteiro de entrevistas, com perguntas abertas gravadas em dispositivo de mídia e posteriormente transcritas na íntegra pelos pesquisadores responsáveis.

Os sujeitos foram abordados somente pelos pesquisadores envolvidos nesta pesquisa e informados quanto ao seu anonimato, o sigilo das informações, a escolha da participação da pesquisa mediante a assinatura do TCLE. Os sujeitos foram identificados por pseudônimos conforme o grau de parentesco com a criança, seguido de um nome de um personagem infantil relacionado à criança.

O encerramento da coleta de dados aconteceu com a saturação, isto é, quando as falas começaram a se repetir, a coleta finalizou-se. A interpretação das falas se deu através da Análise Temática, pois esta consiste em expor os núcleos de sentidos que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência da a entender algo para o objeto analítico usado.<sup>12</sup> Os dados foram analisados e discutidos à luz das referências conceituais da pesquisa.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Norteando-se pelo caminho metodológico proposto, deu-se seguimento a pesquisa, afim de que se iniciasse a coleta de dados junto aos sujeitos e atingir os critérios de inclusão estabelecidos para o estudo.

O período da coleta se deu nos meses de setembro a novembro de 2011. Para ilustrar os sujeitos desta pesquisa, estruturou-se um quadro que demonstra uma caracterização do perfil, como explicitado abaixo:

**Quadro 1:** Caracterização dos sujeitos de pesquisa. Niterói, 2011.

Pseudônimo dos sujeitos	Idade da Criança	Tipo de ostomia	Tempo de ostomia
Mãe de Sininho	10 anos	Colostomia	1 ano
Mãe de Anjinho	04 anos	Traqueostomia e Gastrostomia	06 meses e 1 ano
Mãe de Bolinha	10 anos	Colostomia	05 anos
Mãe de Peter Pan	07 anos	Colostomia	05 meses
Mãe de Moranguinho	06 anos	Colostomia	05 anos
Mãe de Cebolinha	04 anos	Colostomia	07 meses
Mãe de Franjinha	03 anos	Traqueostomia e Gastrostomia	1 ano

A partir das leituras das respostas, os textos foram reunidos conforme os núcleos de sentido que apresentavam, os quais foram aproximados à temática que continham, chegando à seguinte categoria.

#### **A subjetividade das famílias no cuidado à criança ostomizada**

Esta categoria busca apresentar um elemento que ficou evidente nas falas dos sujeitos da pesquisa, a subjetividade que permeia o cuidado às crianças ostomizadas, na qual elas encontram suporte para poder ultrapassar as dificuldades do cotidiano.

A subjetividade é definida como o que é pessoal, individual, referente à interioridade, aquilo que pertence ao sujeito cognoscente, sua sensibilidade.<sup>13</sup> Esta perspectiva se firma no movimento das relações entre as pessoas, que envolve os sentimentos, expectativas, esperanças e desesperanças presentes em cada ser, caracterizando-se assim a subjetividade.<sup>14</sup>

Quando discutimos a subjetividade relacionada ao campo da saúde é possível

relacioná-la como “algo que está conosco nos diferentes momentos do viver e que não pode mais ser negado e excluído da prática de uma profissão que, por sua natureza é humana”.<sup>14</sup>

Identificamos depoimentos que enfatizaram a presença da espiritualidade e da religiosidade na vivência das mães de crianças dependentes de tecnologia. A mãe de Sininho dita que a perseverança guiada pela fé em Deus levou-a a fazer promessas religiosas para que o tratamento de sua filha seja satisfatório. A mãe de Moranguinho pede força a Deus, para ela e sua filha, afirma também que encarar a realidade sob uma forma branda, auxilia no impacto inicial referente à ostomia. A esse respeito, elas nos relataram:

“(…) tem que ter muita fé, muita perseverança, isso tem que passar pros filhos também e os filhos também passam pra gente seguir em frente (…) Temos muitas promessas pra pagar, se Deus quiser. Deus quer e Nossa Senhora quer, né? Lá na Aparecida do Norte que é o sonho dela, quer ir lá, nós vamos, já toda boa, né? Acabar com isso, nós vamos se Deus quiser e Nossa Senhora Aparecida quer e você vai ver ela toda bonita como a gente está querendo, né? (Mãe de Sininho de 10 anos)”

“(…) e é uma menina abençoada graças a Deus (…) Peço a Deus pra me dá força pra cuidar dela, entendeu? Deus dá força a ela, encarar a realidade e dizer que isso não é uma coisa tão a moda a gente pensa. (Mãe de Moranguinho de 06 anos)”

A mãe de Anjinho demonstra crer em Deus estabelecendo, assim, uma ligação que fortalece sentimentos de aceitação de querer seu filho junto de si do jeito que ele é, mas sem sofrer:

“E essas vezes que ele vai pra cirurgia, tenho muito medo de perder. Medo de perder meu filho, porque também não quero que ele sofra. E eu falo com Deus que quero ficar com ele do jeitinho que ele é. Falo pra Deus assim, mas sofrendo não. (Mãe de Anjinho de 04 anos)”

Outro relato instigante é o da mãe de Peter Pan. Ela nos leva a refletir sobre a dependência tecnológica que algumas crianças podem utilizar permanentemente, associando à questão da

religiosidade, pois acredita que persistir é a melhor maneira de enfrentar este período da vida:

“(...) Perseverar e ter fé em Deus porque isso passa, vai passar. E quem for a bolsinha definitiva é que tenha fé em Deus pra poder continuar né? (Mãe de Peter Pan de 07 anos)”

Buscamos alicerce em Persegona, Lacerda e Zagonel quando ditam que as dimensões subjetivas são essenciais para o desenvolvimento da enfermagem e para o processo de cuidado humano.<sup>14</sup>

As autoras ainda elucidam que a subjetividade é entendida como a expressão das emoções, da espiritualidade, da intuição, da sensibilidade e também daquilo que é vivenciado pelo ser humano como parte de si, diante das situações que exigem a mobilização de variados sentimentos, nos quais se configuram como elementos indissociáveis à pessoa e influenciam diretamente na forma como concebe a si mesmo e sua forma de viver para alcançar e manter a saúde.<sup>14</sup>

Entender essa subjetividade nos dá devido apreço ao o que encontramos na análise dos depoimentos das mães de crianças com necessidades especiais de saúde, na qual percebeu-se que diversificadas abordagens subjetivas tangenciavam o cuidado da mãe junto ao seu filho.

Estudiosos de variadas áreas de conhecimento, inclusive da Enfermagem, vêm estudando a religiosidade e a espiritualidade e suas influências para a existência humana. A enfermagem enfatiza o reconhecimento da religião e da espiritualidade como fontes de fortalecimento ao enfrentar a doença, são o que ditam as autoras Paula, Nascimento e Rocha, ao reverem na literatura a percepção dos familiares acerca da religiosidade e espiritualidade no cuidado a criança em tratamento renal substitutivo.<sup>15</sup>

R. pesq.: cuid. fundam. online 2013. abr./jun. 5(2):3731-39

Constata-se que os termos fé, religião e espiritualidade são utilizados usualmente como sinônimos, mas não atendem aos mesmos significados. Religião é a crença em alguma força divina ou sobrenatural, que possui poder acima de tudo e está ligada a uma doutrina. A espiritualidade é uma orientação filosófica que produz comportamentos e sentimentos de esperança, amor e fé, fornecendo um significado para a vida. A espiritualidade e a religião podem fortalecer a família, contribuindo para a formação das suas crenças e valores, incentivando comportamentos e práticas saudáveis, fornecendo interações sociais, promovendo recreação e ajudando no enfrentamento de crises e transições da vida.<sup>15</sup>

As questões de religiosidade e espiritualidade estão presentes na vida destas mulheres/mães que cuidam e depositam preciosos sentimentos ao zelarem pela vida de seus filhos. Vimos que, os conceitos que interagem sobre a fé, espiritualidade e religiosidade confirmam a ideia de apoio e comportamentos recíprocos, que alicerçam o cuidar da criança ostomizada.

As famílias ao sentirem-se realizadas e confortadas, levam-nos a refletir como esta corrente de subjetividades parece dar apoio para elas manterem o cuidado, pois ao se sentirem seguras, poderão ajudar no cuidado à criança e assim poder estimular na construção da autonomia da criança dependente de tecnologia no ambiente familiar.

O profissional de enfermagem, ao cuidar dessas famílias, precisa entender que, se a crença produz práticas benéficas, o enfermeiro poderá incentivar, reafirmar e incorporar essas práticas no cuidado para a promoção da saúde.<sup>15</sup>

Outra abordagem subjetiva do cuidado à criança ostomizada se refere ao ato da superação advinda das mães e coincidentemente de seus filhos. Ao expressar suas falas, a mãe de Sininho diz que acredita que a aceitação da cronicidade

da filha, deu impulso para que ela aceitasse a trajetória imposta pelo tratamento, ligando nesse contexto, a presença do aspecto da religiosidade. Ela verbalizou:

*“(...) ela já aceitou tudo numa boa, sem ficar reclamando, né? E a gente passando toda força que a gente pode, não tenho que cobrar mais nada dela (...) Agora, a gente tá tocando o barco pra se Deus quiser finalizar esse tratamento dela e voltar tudo normal e a esperança é essa, que vai voltar tudo ao normal. (Mãe de Sininho de 10 anos)”*

A mãe de Bolinha, por morar distante do cenário da pesquisa, não desanima a vontade de se disponibilizar para cuidar de seu filho, porém relata algumas dificuldades:

*“(...) É muita coragem, muita luta, né? É o que eu faço, né? Porque às vezes a gente vem pra'qui e tem pessoas daqui de perto reclamando, mas a gente vem lá de longe. A gente levanta 01h da manhã e assim vai! A gente fica aqui o dia inteiro quando vem pra consulta, é assim... cuidar com carinho, com amor.(...) No começo foi difícil, né? Agora que ele tá mais ativo, mais esperto... Ele tem a vida normal, né? Só que assim, certas coisas ele não pode fazer esforço. (Mãe de Bolinha de 10 anos)”*

Ao se sentir sozinha e tendo que resolver todos os problemas do cotidiano, no que diz respeito ao tratamento do seu filho, ela se sente recompensada por ver seu desenvolvimento por meio do acesso do serviço de saúde, mesmo distante de sua residência.

A partir do acesso de saúde e das práticas de orientação em saúde, a mãe conseguiu aceitar melhor a situação do seu filho e com isso prover cuidado e que pode facilitar a compreensão do estímulo em ver a autonomia da criança.

R. pesq.: cuid. fundam. online 2013. abr./jun. 5(2):3731-39

As novas demandas de cuidado do filho com dependência tecnológica requer mobilizações e reorganização da dinâmica familiar para dar um novo sentido ao vínculo familiar. Assim, para fortalecer a família na demanda de superação do impacto causado pelo diagnóstico de um filho, esta precisa da união de todos os seus integrantes, e tanto como, uma rede social que possa ser acionada frente às dificuldades que poderão surgir.

Não deveríamos deixar de concluir esta categoria, ao expressar os reflexos de felicidade que estas mães nos falam e assim entender que as adversidades procedentes da trajetória de vida do cuidar de uma criança com necessidades tecnológicas, alcançam resultados objetivos e subjetivos que transbordam sentidos de emoção e que auxiliam na qualidade de vida. Ao expressarem essa emoção, as mães nos dizem que seus filhos são felizes, independentemente das limitações físicas impostas:

*“E se também aquela criança que não puder voltar ao normal, seja feliz junto com ela (...). Estamos aí felizes, o que eu já passei com ela, a melhora, é uma coisa muito boa. (Mãe de Sininho de 10 anos)”*

*“(...) ele é muito “carinhosinho”, sorridente, ele é muito feliz. (Mãe de Anjinho de 04 anos)”*

Fica evidente o sentimento das mães ao mostrarem o bem-estar que ditam ao verem que seus filhos estão seguindo sua vida, diante da imposição de um dispositivo tecnológico. Retomamos para um significado da ruptura dos sentidos negativos que se atrelam no cotidiano inicial do diagnóstico clínico.

Entender esta subjetividade nos dá suporte ao perceber o contexto do cuidado prestado à criança dependente de tecnologia e sua atuação no desenvolvimento infantil da criança. Nos desperta para esta subjetividade, que interage para um processo de respeito no ambiente para as escolhas pessoais do indivíduo e suas capacidades de decisão.

Não poderíamos deixar de lado neste trabalho a questão da subjetividade e perder estes depoimentos valiosos que remetem o entrelaçar da vivência e que permeiam o processo de cuidar e nos serve como uma ferramenta para o processo de lapidação do cuidado humano e solidário, o que tem sido a grande busca da enfermagem ao longo da sua história. Discorrer sobre esta dimensão humana é um processo que requer estudo, leitura e, principalmente, reflexão crítica para compreender os conceitos envolvidos, bem como a maneira de articulá-los à prática profissional, enriquecendo, desta forma, o corpo de conhecimentos da enfermagem.<sup>14</sup>

A mensagem que queremos deixar é de que a família precisa ser vista como elo poderoso e consistente na contribuição do estímulo da autonomia da criança ostomizada e que o enfermeiro, com seu atendimento diferenciado e específico para com a família, compreenda as reais necessidades referentes ao desenvolvimento infantil no que tange as crianças ostomizadas.

### CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou o conhecimento acerca do cuidado vivenciado pelo familiar cuidador de crianças ostomizadas, neste caso as mães. A vivência da família diante de uma nova realidade imposta pelo tratamento desencadeia reflexos de sensações, que consideramos como subjetividade, o que leva a família a buscar estratégias ao enfrentar as dificuldades do novo.

Os sentidos maternos em relação ao cuidado e ao desenvolvimento infantil mostram-se embasados na subjetividade, nos quais são envolvidos nuances culturais inerentes a cada ser, tornando-se importante a aliança de saberes entre profissional e

cliente. A via dupla de reciprocidade entre mãe e filho permite que as experiências sejam mola propulsora para o desenvolvimento da criança.

Vimos que a religiosidade permeia o cotidiano dessas famílias e traz consigo a capacidade de mobilização que modifica as atitudes e o comportamento de cada um. A esperança em Deus permite que a terapêutica seja aceita de forma serena, fortalecendo assim os laços da família, como os do profissional-família. As necessidades espirituais de cada pessoa precisam ser levadas em consideração na assistência de enfermagem.

Acreditamos que o vínculo facilita o cuidado, pois confere confiança na relação estabelecida e permite entender a aceitação da cronicidade de seu filho. O vínculo pode se revestir na responsabilização, a partir do envolvimento e do comprometimento profissional com o indivíduo.

Ao compartilhar o cuidado junto a mãe, a enfermagem revela o seu papel ao esclarecer e a ser flexível em compreender que as necessidades subjetivas sejam usadas em sua prática diária sendo necessária a busca do cuidado compartilhado.

Acreditamos que para prover condições de desenvolvimento plausível, é essencial que a enfermagem esteja atenta aos diversos fatores que permeiam o dia a dia das crianças, destacando o meio onde vivem e tendo em vista o seu contexto social, cultural e familiar.

Acreditamos que esta pesquisa sirva de auxílio aos profissionais que estão diretamente ligados a estas famílias,

fortalecendo os espaços de escuta a verbalização do cuidador sobre o acometimento que a realidade acarreta no espaço familiar. A enfermagem precisa estar apta ao receber e a entender que a família demanda cuidados essenciais para o cuidado à criança.

Assim, reforçamos a vertente que a formação do profissional de enfermagem transcenda o ambiente hospitalar e atinja os diversos espaços de convivência da família da criança ostomizada.

## REFERÊNCIAS

1. McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *American Academy Pediatr.* 1998 July; 102 (1): 137-41.
2. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
3. Diogo MJDE. A dinâmica dependência-autonomia em idosos submetidos à amputação de membros inferiores. *Rev. latinoam. enfermagem.* 1997; [acesso em 2011 Jun 6]; 5 (1): 59-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v5n1/v5n1a07.pdf>
4. Piaget J. O julgamento moral na criança. São Paulo: Mestre Jou; 1977.
5. Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
6. Vieira AM. Autoridade e autonomia: uma relação entre a criança e a família no contexto infantil. *Revista Iberoamericana de Educación.* 2009; 49: 34-40.
7. Gualda DMR, Bergamasco RB. Enfermagem cultura e o processo saúde doença. São Paulo: Ícone; 2004.
8. Milbrath VM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. [dissertação]. Rio Grande: Universidade Federal do Rio Grande; 2008.
9. Queiroz MV, Jorge MS. Estratégias de Educação em Saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em Pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.* 2006; [acesso em 2011 Mar 04]; 10 (19): 117-30. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=180114102009>
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
11. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4ª ed. São Paulo: Atlas; 2006.
12. Minayo MCS, Cruz Neto O, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25ª ed. Petrópolis: Vozes; 2007.
13. Japiassú H, Marcondes D. Dicionário básico de filosofia. 3ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1996.
14. Persegona KR, Lacerda MR, Zagonel IPS. A subjetividade permeando o processo de cuidar em enfermagem à criança com dor. *Rev. eletrônica enferm.* 2007; [acesso em 2011 Nov 16]; 9 (2): 518-525. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7210>
15. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Rev Bras Enferm.* 2009; [acesso em 2011 Dez 05]; 62 (1): 100-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>

**Recebido em: 02/07/2012**

**Revisões Requeridas: No**

**Aprovado em: 29/01/2013**

**Publicado em: 01/04/2013**