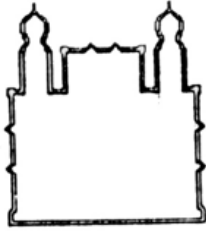


FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA
E DO ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DA MULHER

DOENÇA COMO NARRATIVA:
O QUE PENSAM AS MÃES SOBRE TER UM FILHO COM ATRESIA DE
ESÔFAGO?

RACHEL FERNANDES DE SOUZA



**Rio de Janeiro
Abril / 2013**

**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança
e do Adolescente Fernandes Figueira
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

DOENÇA COMO NARRATIVA:

**O QUE PENSAM AS MÃES SOBRE TER UM FILHO COM ATRESIA DE
ESÔFAGO?**

RACHEL FERNANDES DE SOUZA

**Dissertação apresentada a
Pós-Graduação em Saúde da
Criança e da Mulher como
parte dos requisitos para
obtenção do Título de Mestre
em Ciências da Saúde.**

ORIENTAÇÃO: PROF^a. DR^a. MARIA AUXILIADORA MONTEIRO VILLAR

Rio de Janeiro

Abril / 2013

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

S729d Souza, Rachel Fernandes de.
Doença como narrativa: o que pensam as mães sobre ter um filho com atresia de esôfago. Rachel Fernandes de Souza/ Rio de Janeiro, 2013. 93f.; il.: tab.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2013.

Orientador: Maria Auxiliadora Monteiro Villar, DSc.

Bibliografia: f. 80-87

1. Anormalidades Congênitas. 2. Atresia Esofágica. 3. Doença Crônica. 4. Narração. I. Título.

CDD 22.ed. 618.920043

RACHEL FERNANDES DE SOUZA

DOENÇA COMO NARRATIVA:

**O QUE PENSAM AS MÃES SOBRE TER UM FILHO COM ATRESIA DE
ESÔFAGO?**

Dissertação apresentada como pré-requisito para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, na área de concentração da Saúde da Criança e da Mulher.

Aprovada em 11 de abril de 2013.

Presidente

Prof^ª. Dr^ª. Maria Auxiliadora Monteiro Villar
IFF / FIOCRUZ

1º Examinador

Prof^ª. Dr^ª. Mônica de Paula Jung
IEDE

2º Examinador

Prof^ª. Dr^ª. Noélia Silva Ladislau Leite
IFF / FIOCRUZ

*A todas as mães que vivenciam
momentos conflitantes frente à
geração de um filho com
malformação congênita.*

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Maria Auxiliadora Monteiro Villar, minha orientadora, por me proporcionar o contato com o mundo da pesquisa qualitativa, por mim pouco explorado até o ingresso na Pós Graduação.

À Professora Doutora Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso por seus ensinamentos teóricos, mas, principalmente por sua disponibilidade, paciência e irrefutável colaboração na elaboração do projeto.

Aos professores da Pós-Graduação, em especial, a Professora Doutora Martha Cristina Nunes Moreira pelo incentivo e troca de “figuras” em relação aos conceitos do adoecimento crônico.

Aos meus amigos de mestrado pelos momentos de alegria e de árduo exercício passados juntos. À Amanda Regina Ribeiro de Oliveira, nossa representante de turma e incansável auxiliadora nas questões operacionais. À Marcela Souza, minha companheira de turma no universo qualitativo.

Ao Dr. Paulo Roberto Mafra Boëchat, cirurgião pediatra, pelo grande estímulo e apoio na execução do Mestrado. A este profissional, minha sincera admiração por seu empenho e competência na formação de jovens cirurgiões pediatras, por despertar em nós o entusiasmo na realização da prática cirúrgica com esmero técnico, e, sobretudo, com sensibilidade, vislumbrando o paciente em sua integralidade.

Aos amigos e colegas da Cirurgia Pediátrica meus incentivadores e colaboradores na jornada do cuidado dos pacientes nascidos com malformações congênitas. Destaque especial às enfermeiras Noélia Silva Ladislau Leite, Márcia Madeira e Marcelle Drumond Piazzi.

Aos meus pais e ao meu irmão, que se fizeram presentes e serenos em todos os momentos, ajudando-me no percurso transcorrido.

“O papel do cirurgião não poderia ser completo se ele não procurasse prever, e, em seguida suprimir ou pelo menos controlar o desequilíbrio que ele provoca e cujas perturbações fazem-se sentir tanto sobre os planos psicológico e social quanto sobre aquele dos mecanismos fisiológicos do corpo humano operado. O cirurgião não deve, portanto, se limitar ao gesto operatório. Ele deve estender a noção de cura cirúrgica não somente ao sucesso técnico de sua operação, mas também ao retorno ao equilíbrio físico e mental, e à reinserção social de seu operado”.

Verbete Chirurgie

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS	8
LISTA DE FIGURAS, TABELAS E GRÁFICOS.....	9
RESUMO.....	10
ABSTRACT.....	11
1 - INTRODUÇÃO.....	12
1.1 - A respeito dos defeitos congênitos e a saúde pública.....	12
1.2 - Apresentando a atresia de esôfago, o objeto de estudo e as justificativas.....	14
2 - OBJETIVOS.....	22
2.1 - Objetivo geral.....	22
2.2 - Objetivos específicos	22
3 - ANTECEDENTES TEÓRICOS.....	23
3.1 - Aspectos biomédicos da atresia de esôfago.....	23
3.2 - A Experiência do adoecimento crônico.....	31
3.2.1 - Situando a atresia de esôfago e o impacto de sua cronicidade.....	38
3.3 - Narrativas e doença.....	40
4 - FONTES E MÉTODOS	45
5 - RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	51
6 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
APÊNDICES.....	88
Apêndice 1 - Roteiro Temático das Entrevistas.....	88
Apêndice 2 - Carta de Autorização para uso do cenário.....	89
Apêndice 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	90
ANEXO.....	92
Anexo - Aprovação do projeto pelo CEP/IFF-CONEP	92

LISTA DE ABREVIATURAS

AE	Atresia de esôfago
DC	Defeito(s) Congênito(s)
FTE	Fístula traqueoesofágica
INSMCA-IFF	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
MC	Malformação(s) Congênita(s)
OMS	Organização Mundial da Saúde
RN	Recém-Nascido
RM	Ressonância Magnética
SUS	Sistema Único de Saúde
UI	Unidade Intermediária
UPG	Unidade de Pacientes Graves
USG	Ultrassonografia
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

LISTA DE FIGURAS, TABELAS E GRÁFICOS

Figura 1 - USG pré-natal com polidramnia.....	23
Figura 2 - RM fetal com dilatação do esôfago proximal.....	24
Figura 3 - Esquema ilustrativo dos vários tipos de atresia de esôfago.....	25
Figura 4 - Criança com gastrostomia e esofagostomia.....	28

RESUMO

A atresia de esôfago (AE) caracteriza-se como uma malformação congênita (MC) de correção cirúrgica, mas com grande representatividade como condição de adoecimento crônico, acarretando, assim, impacto profundo na identidade das mães. O objetivo geral do presente estudo foi compreender e explorar os significados que as mães atribuem ao processo de adoecimento de seus filhos. Os objetivos específicos consistiram em: 1) discutir o modo como essas mães se reportam ao momento do diagnóstico da MC; 2) captar a compreensão em relação ao primeiro ato cirúrgico; 3) compreender como essas mães percebem e vivenciam as intercorrências clínicas às quais os filhos estão sujeitos e, por fim, analisar os caminhos maternos percorridos na estruturação de si, da relação com os filhos nascidos com AE e com o entorno familiar e social. Para atingir tais objetivos, realizou-se uma pesquisa exploratória, de abordagem qualitativa, com amostra por conveniência composta por mães de crianças submetidas à correção cirúrgica de atresia de esôfago, no período de 2009 a 2011. O princípio metodológico empregado foi o da história oral, e a técnica para coleta de dados consistiu em entrevistas abertas que seguiram um roteiro temático previamente elaborado. A análise dos dados compreendeu quatro fases. Na primeira, realizada no próprio momento da entrevista, buscaram-se as percepções-chave claramente veiculadas pela fala e relacionadas aos tópicos selecionados; na segunda, correspondente ao momento da transcrição, a par das anotações elaboradas na fase anterior atentou-se mais sistematicamente para as caracterizações comuns; na terceira, empreendida sobre o material transcrito literalmente, foi processada uma codificação aberta e outra fechada e, na quarta, procedeu-se ao entrecruzamento vertical e horizontal entre as categorias resultantes do processo codificador e o quadro teórico. Os significados comuns encontrados remetem a quatro temas recorrentes: a) a perda de um sonho diante da geração de um filho com MC; b) a tomada de conhecimento do diagnóstico da MC a partir das informações biomédicas; c) as expectativas de cura via ato cirúrgico e, d) a perda da ilusão da cura, o que implica a realização do caráter crônico do adoecimento.

Palavras-chave: anormalidades congênitas; atresia esofágica; doença crônica; narração.

ABSTRACT

The esophageal atresia (EA) is characterized as a congenital malformation (MC) of surgical correction, but with great representation as a condition of chronic illness, causing so profound impact on the identity of the mothers. The overall objective of this study was to understand and explore the meanings that mothers attribute to the disease process of their children. The specific objectives were: 1) discuss how these mothers relate to the time of diagnosis of MC, 2) capturing the understanding relative to the first surgery, and 3) understanding how these mothers perceive and experience the clinical complications of which the children are subject, and finally, to analyze the paths traversed in maternal structuring itself, the relationship with children born with EA and with the social and family environment. To achieve these goals held an exploratory, qualitative approach, with convenience sample comprised of mothers of children undergoing surgical repair of esophageal atresia in the period 2009 -2011. The methodological principle was employed oral history and technique for data collection consisted of open interviews that followed a thematic guide previously elaborated. Data analysis included four phases. The first, conducted in the time of the interview, we sought key perceptions clearly conveyed by speech and related to selected topics, in the second, corresponding to the time of transcription, along with the explanations prepared at the previous stage looked up to more systematically characterizations common; the third, taken over literally transcribed material was processed encoding one open and one closed, and in the fourth proceeded to the intersection between the vertical and horizontal categories resulting from the process encoder and the theoretical framework. The common meanings found refer to four recurring themes: a) the loss of a dream with generation of a child with MC b) becoming aware of the diagnosis of MC from biomedical information, c) expectations of healing via surgery and, d) the loss of the illusion of healing, implying the completion of the chronic nature of the illness.

Keywords: congenital abnormalities; esophageal atresia; chronic disease; narration.

1 – INTRODUÇÃO

1.1 – A respeito dos defeitos congênitos e a saúde pública

O Brasil, a partir da década de 90, tem vivenciado uma redução na mortalidade infantil por doenças infecciosas, doenças imunopreveníveis e desnutrição, em decorrência da melhoria do acesso da população aos serviços de saúde, investimento em saneamento básico e controle de doenças infectocontagiosas¹.

Entretanto, à medida que os indicadores gerais de saúde infantil apresentam melhora, aumenta a contribuição proporcional dos defeitos congênitos (DCs) na mortalidade infantil^{1,2}.

Denominam-se DCs quaisquer anomalias funcionais ou estruturais do desenvolvimento do feto decorrente de fator originado antes do nascimento, seja genético, seja ambiental ou desconhecido, mesmo quando tal defeito não for aparente no recém-nascido (RN) e só se manifestar posteriormente³.

Os DCs estão ganhando grande relevância no campo da Saúde Pública, uma vez que representam a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil².

Os avanços da medicina perinatal com o advento de novos métodos diagnósticos aliados ao aprimoramento de técnicas cirúrgicas corretivas propiciaram a sobrevivência de crianças até então consideradas inviáveis à luz dos recursos da medicina. O aumento dessa sobrevivência ampliou a discussão acerca dos DCs⁴.

Os DCs, particularmente as malformações congênitas (MCs)³ que correspondem aos defeitos estruturais e anatômicos, além dos aspectos relacionados à mortalidade infantil, também estão implicados no aumento da mortalidade hospitalar e de

morbidades, traduzidas como o risco do desenvolvimento de complicações, abrangendo não apenas o número de internações, mas a gravidade das intercorrências clínicas¹. Estudos de morbidade em centros de atenção terciária de algumas grandes cidades latino-americanas demonstraram que os DCs por causas genéticas representam 10 a 25% das internações de crianças⁵.

A cronicidade envolvida em tais patologias constitui outro ponto relevante. A criança com doença crônica necessita de tratamento médico contínuo e especializado, além da disponibilização de serviços de reabilitação (como fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional), educação especial ou inclusiva. Essa especificidade de cuidados repercute na vida pessoal, profissional e social dos cuidadores, inclusive com risco de desorganização da estrutura familiar¹.

A contextualização da temática no cenário brasileiro, portanto, se expressa diante do grande impacto dos DCs na morbimortalidade infantil. A realidade da MC merece um olhar criterioso e multiprofissional, pois representa agravos e injúrias à saúde da população¹.

A atenção aos DCs encontra bases sólidas nas práticas em saúde inseridas no conceito da *Integralidade na Atenção e no Cuidado À Saúde*, sendo fortalecida pelo Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS) ao valorizar sua abrangência pelo emprego privilegiado do conhecimento sobre essa categoria de doença⁶. Entretanto, apesar dessa constatação, a inserção e a monitorização dos DCs nos programas de saúde pública vêm ocorrendo de maneira lenta⁷.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), para o melhor atendimento aos DCs, deve haver uma modificação no padrão de serviços de saúde voltados para a

assistência à saúde da população, desviando o foco de atenção das doenças agudas para o manuseio de problemas crônicos⁸.

Muitos estudos têm apontado que a crise dos sistemas de saúde contemporâneos pode ser explicada pela incoerência entre uma situação de saúde com predomínio de condições crônicas e uma resposta social através de sistemas fragmentados e voltados, principalmente, para as condições tradicionalmente tidas como agudas quanto para processos de manifestações agudas das doenças crônicas⁹.

As condições crônicas de saúde apresentam um curso longo, o que exige um sistema de saúde que responda a elas de forma integrada, contínua e proativa⁹. Nesta mesma linha de argumentação, a OMS¹⁰ adverte de forma incisiva:

“Os sistemas de saúde predominantes em todo mundo estão falhando, pois não estão conseguindo acompanhar a tendência de declínio dos problemas agudos e de ascensão das condições crônicas. Quando os problemas de saúde são crônicos, o modelo de tratamento agudo não funciona.” (p 33 e 34)

Nesse cenário, destaca-se a atresia de esôfago (AE) por se tratar de uma MC passível de correção cirúrgica, mas com grande representatividade como condição que pode cursar com o adoecimento crônico.

1.2 – Apresentando a AE, o objeto do estudo e as justificativas para estudá-lo

A AE incide em 1:4500¹¹ nascimentos e caracteriza-se pela anormalidade estrutural do esôfago com obstrução completa da sua luz, estando ou não os cotos esofagianos em contato com a traqueia. Trata-se de uma MC que impossibilita a alimentação por via

oral até que seja realizado o reparo cirúrgico com sucesso. Dessa maneira, podemos afirmar que é capaz de trazer consequências biológicas, psicológicas e sociais, ensejando que essas crianças possam carregar consigo marcas para o resto de suas vidas.

Há aproximadamente 70 anos, essa MC era considerada uma condição fatal. Hoje em dia, em virtude do maior acesso e do avanço do diagnóstico pré-natal, melhoria dos cuidados intensivos neonatais e aprimoramento das técnicas cirúrgicas, a sobrevivência desses pacientes é geralmente obtida e determinada por anomalias associadas. O foco de atenção passou a ser a redução das morbidades e gerenciamento dos pacientes com adoecimento crônico, visando à melhoria de suas condições de vida.

A assistência adequada à criança com uma MC, como é o caso da AE, demanda dos profissionais, além de treinamento técnico e científico, habilidade, sensibilidade e percepção para poder intervir na dimensão psicológica e social da criança e de seus familiares¹².

De acordo com Hunter¹³, a Medicina é a ciência dos indivíduos, reportando-se não exclusivamente aos modos de escuta necessários ao diagnóstico, mas configurando-se num saber construído na prática que, sem abrir mão da razão científica, não está distanciado dos efeitos da experiência do adoecimento na vida do paciente e de seus familiares, situando a doença em um contexto maior da existência humana.

Uma das formas de nos aproximarmos da almejada eficácia do cuidado é através do emprego da narrativa, uma vez que esta é essencial para a compreensão da experiência do adoecer do indivíduo, em suas formas de sentir e manifestar seus mal-estares diante de si, de seu entorno, em seu contexto de vida¹⁴.

Diante do exposto, tomamos como **objeto de estudo** as narrativas de mães de crianças nascidas com AE.

Desde o primeiro relato de reparo primário da AE com êxito, em 1941, muitas modificações ocorreram no seu manejo. Enquanto os primeiros procedimentos cirúrgicos relatados associavam-se a altas taxas de mortalidade, a realidade atual é diferente.

Nas últimas décadas, os cuidados intensivos neonatais, particularmente com o advento da nutrição parenteral e da ventilação mecânica, apresentaram grandes avanços que, associados ao aprimoramento das técnicas operatórias e anestésicas, propiciaram condições para o alcance de uma taxa elevada de sobrevida, mesmo para os pacientes prematuros e com anomalias associadas. Entretanto, em paralelo ao aumento da sobrevida, as morbidades ganharam maior visibilidade.

O aumento da sobrevida de crianças com MCs, como a AE, em virtude das novas tecnologias assistenciais, levou à criação de uma clientela que necessita de uma especificidade de assistência à saúde por períodos prolongados¹⁵.

O atual contexto epidemiológico em que está inserido o paciente com MC inclusive aponta, cada vez mais, para a necessidade de mudanças no modelo de atenção à saúde, com vistas à capacitação profissional para o manejo do paciente crônico¹⁵.

A experiência do adoecimento crônico, tomando o objeto por nós nomeado, convoca tanto os médicos quanto os pacientes à revisão de suas respectivas posições no processo de atenção à saúde, dado que o modelo de relação, que privilegia a cooperação entre as partes, na maioria das vezes não se encontra efetivamente posto em prática na atuação dos profissionais de saúde. E uma das maneiras de modificar tal afirmativa aponta para

a valorização da experiência da doença pelo paciente como parte integrante da prática médica¹⁶. Nesse sentido, o protagonismo dos profissionais de saúde, mormente o do médico no desenrolar do processo de tratamento, deve incentivar o diálogo e apreender os sentidos atribuídos pelos pacientes, na presente dissertação representados por suas mães, de modo a ressaltar as exposições narrativas personalizadas e, assim, ampliar o que Favoreto e Camargo¹⁷ denominam de “universo interpretativo”. Para os autores, tal posicionamento propicia percepções e interpretações de cada caso atendido que transcendem o repertório estritamente biomédico ou a pura coleta de sinais e sintomas veiculados à doença, ensejando cada vez mais as relações interpessoais e a troca produtiva de informações entre usuários e profissionais.

Frente a tais reflexões, surgiram os primeiros questionamentos como cirurgiã pediatra, atuando numa instituição pública, mais especificamente no Departamento de Cirurgia Pediátrica do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (INSMCA-IFF/FIOCRUZ), onde tive a oportunidade de diagnosticar, operar e acompanhar crianças nascidas com AE.

Vale ressaltar que o INSMCA-IFF é um hospital de alta complexidade, detentor de infraestrutura biotecnológica adequada ao atendimento de RNs com DCs e de suas famílias. Dessa forma, constitui-se em um centro de referência para o atendimento de neonatos com MCs que têm na perspectiva da intervenção cirúrgica a única possibilidade de sobrevivência, tal é o caso dos pacientes nascidos com AE.

O *follow-up* dessas crianças e o contato prolongado com suas mães trouxeram à minha prática profissional uma série de reflexões e inquietações. Pude perceber, por exemplo, que a reconstrução do trato alimentar representa um marco para a família do

paciente com AE, pois propicia a concretização do ideal de normalidade representado pela alimentação por via oral.

Todavia, a atuação na assistência a esses pacientes evidencia situações, por vezes, contrárias às expectativas de cura depositadas pelos familiares na cirurgia. Os pacientes submetidos à correção cirúrgica da AE, não raramente, apresentam complicações precoces e tardias, permanecendo sob o risco de reinternações e de outros procedimentos cirúrgicos. Muitas dessas complicações presentes nos primeiros anos de vida persistem até a vida adulta e refletem uma capacidade individual de adaptação superior à capacidade resolutiva das morbidades¹⁸.

Os profissionais de saúde envolvidos no acompanhamento do paciente nascido com AE devem atuar com vistas à redução de morbidades e, insistimos, ampliar os seus universos interpretativos¹⁷, tentando olhar o paciente em sua totalidade a fim de garantir uma qualidade de vida satisfatória, inclusive na fase adulta. Nesse contexto, o cuidado do paciente nascido com AE demanda a atuação conjunta de uma equipe multidisciplinar composta por neonatologistas, pediatras, cirurgiões pediatras, anestesistas, pneumologistas, radiologistas, endoscopistas do trato digestivo e respiratório, geneticistas clínicos e patologistas, além de uma equipe de enfermagem especializada, nutricionistas, psicólogos e fonoaudiólogos, entre outros, que devem permanentemente trocar conhecimentos especializados entre si.

No cotidiano assistencial, os esforços estão continuamente direcionados à criança, por vezes com negligência quanto ao binômio mãe-filho. A atenção realizada pelos médicos em uma prática clínica centrada apenas na racionalidade biomédica não tem demonstrado efetividade, sobretudo no tocante à atenção aos pacientes com doenças crônicas¹⁹.

No caso específico de crianças que nascem com uma MC, como a AE, ou com quaisquer outros tipos de DCs, o profissional de saúde deve preocupar-se em promover ações de integração da mãe à nova realidade vivenciada. Portanto, a fim de alcançar uma maior efetividade da atenção aos pacientes com doenças crônicas, reforça-se o quanto se torna fundamental que a prática clínica assuma uma dimensão dialógica, interativa e cuidadora²⁰.

Na literatura nacional da Saúde Coletiva, no tocante às condições crônicas de adoecimento, há uma hegemonia dos estudos epidemiológicos em comparação aos sociológicos e antropológicos. Todavia, tem-se constatado como tendência no campo da pesquisa em saúde o interesse no aspecto privado da experiência da enfermidade crônica através da exploração de narrativas²¹.

Envolvida por minhas próprias observações e da leitura de autores como Canesqui²¹ interessou-me entender o que pensam as mães de pacientes de AE a respeito de terem um(a) filho(a) com uma MC que demanda cirurgia precoce, partindo da pergunta: Qual a experiência do adoecimento crônico, vivenciada e narrada por mães de pacientes nascidos com AE, desde o momento do diagnóstico até o surgimento das manifestações agudas que a cronicidade acarreta?

Este trabalho representa uma tentativa de procurar, na narrativa dessas mães, elementos que possam auxiliar o médico a identificar essas peculiaridades e baseia-se na seguinte **premissa**: na medicina ocidental, para melhor diagnosticar e tratar, por um lado, o médico necessita traduzir o sofrimento do paciente segundo as categorias de seu saber especializado e, por outro, não pode prescindir das percepções socioculturais que permeiam o mundo da doença conforme vivenciado por seus pacientes.

Por fim, ao término desta Introdução, a guisa de delineamento do método expositivo adotado, salientamos que esta dissertação foi elaborada nos moldes tradicionais e, compreende mais cinco itens, a saber:

2 – Objetivos: conforme o título deixa claro, trata de apresentar o objetivo geral e os objetivos específicos, tendo sido estes últimos considerados como etapas necessárias à consecução do primeiro.

3 – Antecedentes teóricos: este item volta-se para o delineamento do quadro teórico e conceitual que embasou a pesquisa, dividido em três subitens que abrangem: a) os aspectos biomédicos da AE, enfocando os sinais e sintomas, os meios de estabelecimento do diagnóstico e sua confirmação, a classificação tipológica da doença, as possíveis associações com outras anomalias, a correção cirúrgica e as intercorrências que demandam acompanhamento, entre outros; b) teorizações e conceitos articulados ao adoecimento crônico, a partir de autores que adotam uma perspectiva sócio antropológica, com foco no impacto da cronicidade na vida dos pacientes e seus ecos na família, no meio societário que habitam e na construção da própria identidade. Foi acrescido outro subitem dentro deste, voltado para expor a AE e a cronicidade, particularmente, a repercussão desta na vida das mães que foram nossas interlocutoras neste estudo e, finalmente, c) reflexões acerca do papel da narrativa na prática clínica, com destaque principalmente para as proposições de Lars-Christer Hydén, professor de Psicologia Social da Universidade de Estocolmo, cujo artigo seminal sobre doença e narrativa, publicado em 1997²², até hoje é considerado uma valiosa ferramenta às pesquisas voltadas para o entendimento do que ele denominou “doença como narrativa”.

4 – Os caminhos da pesquisa: sob este título, discutimos basicamente os aspectos relacionados à qualificação da pesquisa como de cunho qualitativo, à descrição da

construção metódica das fontes, dos métodos empregados e do campo de pesquisa. Neste capítulo também explicitamos os critérios de construção da amostra, deixando claro esta ser uma amostra de conveniência dado ter sido composta por mães de pacientes atendidos no Departamento de Cirurgia Pediátrica do INSMCA-IFF, onde exerço minha atividade de cirurgiã pediátrica, sendo os resultados obtidos representativos unicamente do grupo entrevistado. Aqui também discutimos os princípios éticos adotados.

5 – Resultados e discussão: onde apresentamos conjuntamente os resultados e a discussão sobre eles, dado que o cunho qualitativo da pesquisa, conforme apresentado no item antecedente, torna tal conjunção uma maneira de dar maior inteligibilidade aos achados, o que permite ao leitor acompanhar melhor os temas que se repetiram nos depoimentos coletados. Mostramos como nossa proposição analítica permitiu apreender quatro temas compartilhados pelas mães cujos(as) filhos(as) nasceram com AE, aos quais nomeamos como: 1) o momento do diagnóstico representando o fim de um sonho; 2) o diagnóstico possibilitando a tomada de conhecimento da doença; 3) a ilusão da cura mediada pela cirurgia; 4) o viver no mundo da cronicidade com suas implicações na organização da vida.

6 – Considerações Finais: aqui, tal como o nome indica, resumidamente recapitulamos nossos principais achados e, tomando-os por base tentamos fornecer algumas sugestões que possam vir a contribuir para o fornecimento de cuidados capazes de melhorar as condições vida daqueles acometidos pela AE e seus familiares.

2 – OBJETIVOS

2.1 – Objetivo geral

- Compreender e explorar o entendimento que as mães de crianças nascidas com AE têm acerca do processo de adoecimento de seus(suas) filhos(as)

2.2 – Objetivos específicos

- Discutir o modo como essas mães se reportam ao momento do diagnóstico da MC
- Captar a compreensão dessas mães em relação ao primeiro ato cirúrgico
- Compreender como essas mães percebem e vivenciam as intercorrências clínicas às quais os(as) filhos(as) estão sujeitos(as)
- Analisar os caminhos maternos percorridos na estruturação de si, da relação com os(as) filhos(as) nascidos(as) com AE e com o entorno familiar e social.

3 – ANTECEDENTES TEÓRICOS

3.1 – Aspectos biomédicos da AE

Os avanços da medicina perinatal, com a disponibilização de exames diagnósticos cada vez mais avançados, têm contribuído para maior detecção de malformações ainda no pré-natal²³, porém, no caso da AE, a realidade está longe da ideal.

Nos últimos anos, o diagnóstico da AE tem sido realizado com maior frequência através da ultrassonografia (USG) pré-natal. (Figura 1) Os achados de imagem sugestivos são distensão esofagiana proximal e um estômago pequeno. A presença de polidramnia associada a esses caracteres aumenta a acurácia do diagnóstico. Contudo, enquanto o valor preditivo positivo do diagnóstico pré-natal aumenta para 44-56% com os achados de polidramnia em associação com estômago pequeno, somente 8,9-14,6% dos casos são diagnosticados no pré-natal em séries internacionais¹⁸.

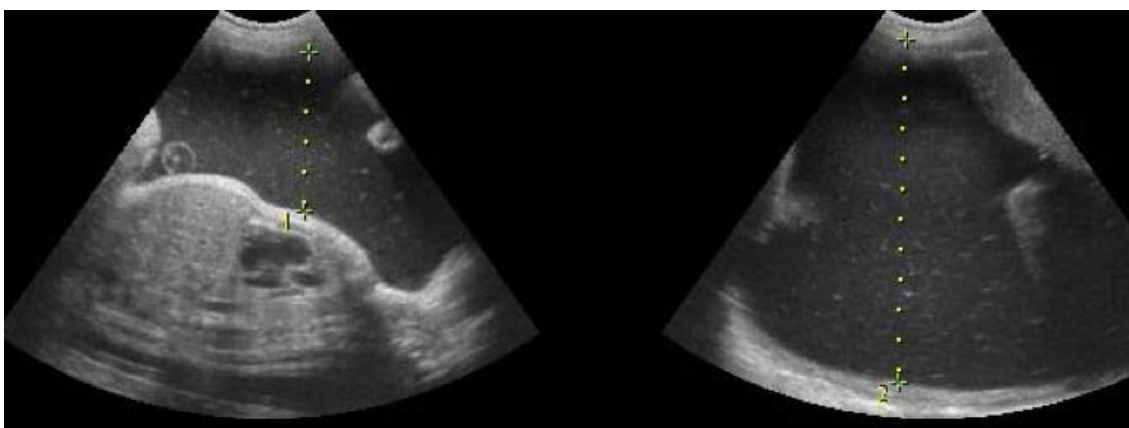


Figura 1: USG pré-natal com polidramnia. Fonte: Imagem cedida pelo Dr. Paulo Roberto Boëchat.

A ressonância magnética (RM) fetal tem se mostrado útil na confirmação diagnóstica da AE suspeitada pela ultrassonografia. (Figura 2) Porém, quando usada isoladamente apresenta limitações com altas taxas de falso positivo¹⁸.

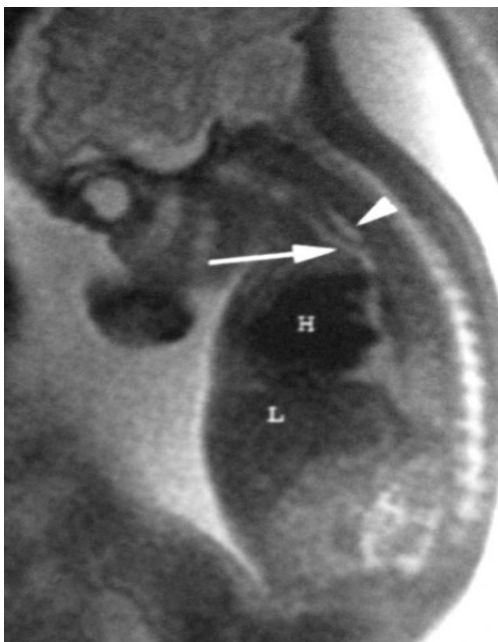


Figura 2: RM fetal com dilatação do esôfago proximal.
Fonte: Imagem cedida pelo Dr. Paulo Roberto Boëchat.

A maior parte dos recém-nascidos com AE são sintomáticos nas primeiras horas de vida. O sinal mais precoce é a salivação excessiva. Caso o diagnóstico não seja realizado ao nascimento, com o início da alimentação a criança apresentará regurgitação, engasgo, tosse, desconforto respiratório e até mesmo cianose. Se uma fístula traqueoesofágica (FTE) estiver presente, poderá ocorrer distensão abdominal pela passagem do ar inspirado através da fístula para o estômago.

O diagnóstico de AE é dado pela impossibilidade de passagem de sonda gástrica da boca até o estômago. Atualmente, não é mais rotina na sala de parto a passagem de sonda orogástrica até o estômago, justificada pelo risco potencial de apneia devido à injúria da laringe²⁴. Assim, um número cada vez maior de crianças tem o diagnóstico de

AE realizado só após a alimentação, com aumento significativo das morbidades respiratórias.

Após a confirmação do diagnóstico, o próximo passo é a determinação do tipo de AE. Em aproximadamente 85% dos casos, a FTE distal está presente²⁴, e é confirmada pela passagem de ar para o estômago e intestino. Dessa maneira, diante dos achados anatômicos, podemos classificar essa MC como atresia sem fístula, atresia com FTE proximal, atresia com FTE distal, atresia com dupla fístula e FTE em “H”. (Figura3)

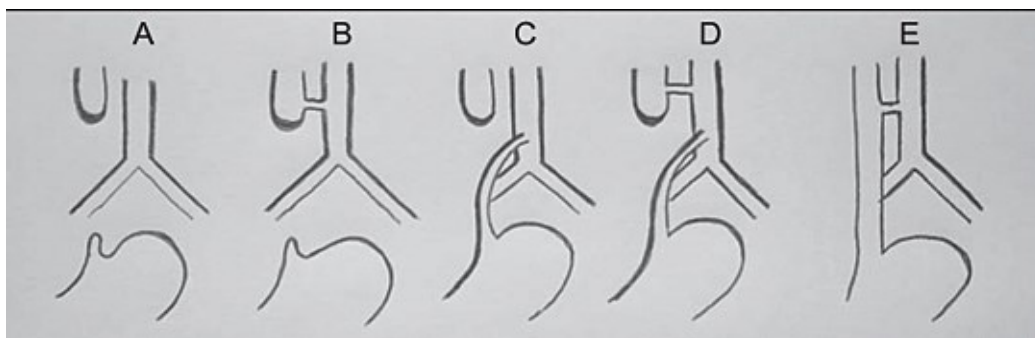


Figura 3: Esquema ilustrativo dos vários tipos de AE. Fonte: Gross RE: Surgery of Infancy and Childhood. Philadelphia, WB SAunders, 1953.

Além de um exame físico minucioso e da rotina radiológica, torna-se indispensável a realização de ecocardiograma e USG das vias urinárias como rotina de avaliação inicial, uma vez que 50-70% das crianças nascidas com AE possuem anomalias congênitas associadas²⁵, principalmente cardiopatias e defeitos do trato genitourinário²⁶. O principal determinante da sobrevida desses pacientes é justamente a existência dessas MCs, com destaque para os defeitos cardíacos complexos²⁶.

As anomalias cromossômicas ocorrem em 6-10% dessas crianças, sobretudo trissomia do 13, 18 e 21²⁷. A AE também pode estar correlacionada com outros DCs, fazendo parte de sequências já definidas, como por exemplo, a sequência de Pierre

Robin; de síndromes genéticas conhecidas, como a síndrome de Fanconi e de associações preferenciais, por exemplo, associação de CHARGE¹ e de VACTERL² 26,28. Mais recentemente, têm-se observado a descrição VACTERL-H devido à inclusão de hidrocefalia congênita. Esta incide em aproximadamente 20% dos portadores de AE, especialmente naqueles com FTE²⁹.

Apesar de a AE, quando isolada, constituir-se em uma MC tipicamente esporádica, muitos estudos descrevem a ocorrência de casos familiares. A taxa de recorrência é de 0,5 a 2% para a prole futura de um casal que tenha tido uma criança com essa MC. O risco empírico de um filho nascer com AE quando um dos pais nasceu com esta mesma MC é de 3-4%³⁰.

O sucesso no tratamento da AE não está vinculado apenas ao ato operatório. Os cuidados pré-operatórios são fundamentais para a redução de morbidades. O problema crítico do paciente portador de AE com FTE distal é o refluxo de suco gástrico para a traqueia e pulmões, resultando em atelectasia e pneumonia com conseqüente retardo do ato operatório. Daí a importância do diagnóstico precoce com adoção das medidas posturais antirrefluxo e aspiração do coto esofágico superior.

A abordagem operatória de um paciente com AE depende do tipo específico de anomalia e da presença de MCs associadas. No caso de uma atresia com fístula, a cirurgia indicada é a toracotomia direita com ligadura da FTE e anastomose primária do esôfago, quando possível. Entretanto, nos últimos anos, com o avanço da cirurgia minimamente invasiva, a correção cirúrgica da AE por videotoracoscopia tem tido

¹ A associação de CHARGE é caracterizada por coloboma, defeitos cardíacos, atresia de coana, retardo do desenvolvimento, hipoplasia da genitália e deformidades do pavilhão aurícula.

² A associação de VACTERL é representada por defeitos vertebrais, anorretal, cardíaco, traqueoesofágico, renal e de membros.

destaque³¹ com a vantagem da magnitude do campo visual e da eliminação de morbidades atribuídas à toracotomia neonatal, como a escoliose.

Os pacientes nascidos com AE sem FTE, e ocasionalmente alguns pacientes com AE com FTE, apresentam uma distância longa entre os cotos esofagianos (*long gap*), impossibilitando a realização de anastomose primária sem o auxílio de outras técnicas. Nessas situações, a realização de gastrostomia³ é preconizada. Adicionalmente a essa abordagem, algumas técnicas têm sido empregadas com o intuito de alongar o esôfago proximal. Nos últimos anos, a técnica descrita por Foker tem sido amplamente divulgada; ela consiste, no alongamento dos cotos esofagianos superior e inferior mediante tração externa por sutura³².

Uma vez conseguido o alongamento do coto esofágico superior, realiza-se a toracotomia com anastomose primária. Caso esta não seja possível, existem técnicas intra-operatórias que podem ser utilizadas para permitir a anastomose esofágica, como, por exemplo, a miotomia circular no coto esofágico superior, descrita por Livaditis³³.

Entretanto, apesar de as técnicas para alongamento esofágico permitirem a anastomose primária, há risco de falhas caracterizadas por distúrbios da deglutição em decorrência da alteração da motilidade do esôfago superior alongado. Diante dessa observação, alguns cirurgiões, nos casos de atresia de esôfago com *long gap*, preferem a realização de gastrostomia e esofagostomia⁴ cervical (Figura 4), com posterior substituição do esôfago.

³ Abertura cirúrgica de uma comunicação entre o estômago e o meio exterior.

⁴ Abertura cirúrgica de uma comunicação entre o esôfago e o meio exterior.



Figura 4: Criança com gastrostomia e esofagostomia.
Fonte: Arquivo pessoal.

A AE, enquanto MC passível de correção cirúrgica, apresenta risco de complicações precoces e tardias responsáveis pelo prejuízo à qualidade de vida dos pacientes, o que justifica uma abordagem mais detalhada.

A fistula esofagiana, caracterizada pelo vazamento da anastomose esofagiana, ocorre em aproximadamente 15% dos casos⁵. Na maioria dos casos, o tratamento é conservador, adiando o início da alimentação por via oral.

A estenose⁵ de esôfago representa outra complicação comum após anastomose esofagiana, com repercussões clínicas significativas como acúmulo de saliva, disfagia⁶,

⁵ Estreitamento, congênito ou não, de qualquer canal ou orifício.

⁶ Dificuldade de deglutição.

impactação de corpo estranho e distúrbios ventilatórios por aspiração de saliva. A maioria das estenoses esofagianas é resolvida por dilatação endoscópica. Porém, as estenoses refratárias aos esquemas de dilatação necessitam de cirurgia²⁵.

O refluxo gastroesofágico ocorre em 30 a 70% dos pacientes com correção da AE³⁴. O diagnóstico é suspeitado em decorrência dos sintomas de vômitos, disfagia, estenose esofagiana refratária e pneumonias de repetição. As medidas antirrefluxo associadas ao tratamento medicamentoso constituem o tratamento inicial. Entretanto, 45 a 75% desses pacientes necessitarão de cirurgia antirrefluxo³⁵, seja por falha no tratamento clínico, seja por quadros pulmonares de repetição ou estenose péptica refratária.

A recanalização da FTE constitui-se em uma complicação grave porque cursa normalmente com infecções pulmonares de repetição. O diagnóstico é geralmente difícil, o que retarda a terapêutica. O tratamento consiste em nova cirurgia torácica com ressecção e ligadura da fístula e interposição de tecido entre o esôfago e traqueia, se possível.

Em longo prazo, a queixa mais comum dos pacientes com AE corrigida é a disfagia²⁴. Acredita-se que todos os pacientes nascidos com AE apresentem um grau de dismotilidade, contudo, a tendência é ocorrer uma melhora com a idade e com a mudança dos hábitos alimentares.

As complicações pulmonares estão entre as mais importantes causas de mortalidade e morbidade em crianças com AE e FTE distal²⁵. Essa importância é atribuída, no pré-operatório, ao retardo no diagnóstico associado à inobservância das medidas antirrefluxo, resultando na aspiração traqueal de suco gástrico. Por sua vez, as

ocorrências de refluxo gastroesofágico e de recanalização de FTE, configuram-se como os maiores contribuintes para as infecções pulmonares de repetição pós-correção da AE.

Diante da potencialidade de complicações relacionadas à AE, a possibilidade de novos procedimentos cirúrgicos ao longo do acompanhamento dessas crianças é marcante, incluindo a realização de estomas⁷, como, gastrostomia e esofagostomia.

Os estomas, por sua vez, não representam somente um impacto emocional para as mães, mas também são passíveis de complicações, o que pode causar problemas ao bem-estar físico das crianças. Entre as complicações dos estomas, destaca-se a dermatite periestomal, que necessita de tratamento tópico prolongado. No caso das gastrostomias, as complicações são geralmente secundárias às lesões cutâneas pelo vazamento do suco gástrico ao redor da sonda em função do alargamento do óstio do estoma. A estabilização inadequada da sonda, com sua consequente mobilização, constitui um fator predisponente ao aumento do orifício da gastrostomia.

Outra complicação comum referente à gastrostomia é a retirada acidental da sonda com redução significativa do óstio do estoma. Essa situação, em particular, é motivo de desgaste físico e emocional para as crianças e suas famílias; impossibilita a administração da dieta e remete a retornos frequentes ao hospital de referência, muitas vezes, localizado longe do domicílio.

Leite³⁶, em seu estudo com famílias de crianças ostomizadas, reforça a importância da utilização de dispositivo de silicone posicionado rente à pele, denominados *button*, com o propósito de diminuir o risco de tração inadvertida da sonda e sua consequente

⁷ Estoma se refere à abertura cirúrgica de uma boca comunicando o órgão com o meio exterior, compensando seu funcionamento alterado por alguma doença.

retirada, além do fato de permitir um melhor aspecto estético, pois não é perceptível sob a roupa.

3.2 – A Experiência do adoecimento crônico

O fenômeno da doença, segundo a perspectiva antropológica, tem sido abordado pela tipologia de Laplantine em duas vertentes: 1) a enfermidade em terceira pessoa representada pelo conhecimento objetivo dos conceitos biomédicos e 2) a enfermidade em primeira pessoa que abarca a questão da subjetividade tanto do doente quanto do médico³⁷. Essa bipolaridade, em alguns idiomas, é traduzida em termos precisos no intuito de alcançar melhor compreensão da diversidade dos sentidos atribuídos ao evento doença. Nesse contexto, como exemplificação, a língua inglesa possui uma terminologia mais acurada para diferenciar esses polos conceituais, a saber, *disease*, *illness* e *sickness*³⁷.

A palavra *disease* equivale ao modo como a experiência da doença é interpretada pelos profissionais de saúde a partir de seus embasamentos teóricos, orientando-os na prática clínica. Neste sentido, *disease* é definida como uma disfunção orgânica³⁸. Por sua vez, *illness* corresponde à forma como os pacientes e os membros de sua rede de convivência percebem os sintomas, os vivenciam rotineiramente, e como atribuem significados à doença. Em síntese, *illness* é a tradução da resposta subjetiva do paciente à experiência do seu adoecimento; envolve aspectos individuais, e também sociais e culturais³⁸.

O termo *sickness* faz referência à doença interpretada à luz da cultura, da qual fazem parte o médico e o paciente, ou seja, *sickness* indica o processo de socialização da *disease* e da *illness*³⁷.

As doenças crônicas caracterizam-se como fenômeno humano, cuja percepção enquanto *illness* se expressa por um contínuo processo de significação com repercussões na vida diária³⁹.

O recorte de análise do presente estudo no que tange às doenças crônicas terá como base a perspectiva das mães de crianças com AE, isto é, a forma como a doença do(a) filho(a) as aflige, tomando por categoria fundante a experiência do sofrimento da doença na realidade da vida cotidiana materna, marcada pela cronicidade³⁹.

A cronicidade, no tocante à visão biomédica, reporta-se às condições de saúde passíveis de gerenciamento e marcadas por sintomas contínuos ou recorrentes que afetam diversos aspectos da dimensão da vida do adoecido e do seu entorno²¹. Todavia, do ponto de vista materno, esse conceito adquire um sentido mais amplo. A enfermidade crônica passa a ser definida por uma reciprocidade entre a instância privada e a trajetória da enfermidade, apreendida à própria história da vida⁴⁰. Nessa dimensão, as mães passam a viver no mundo da doença crônica dos(as) filhos(as)⁴¹.

O ponto de partida para a compreensão da enfermidade crônica de um(a) filho(a) está atrelado à experiência do adoecimento⁴². Sob um determinado olhar, a experiência da doença reflete a afirmação de François Dubet⁴³ sobre o trabalho realizado por cada um mediante o debate consigo mesmo, com vistas a reencontrar a coerência e o fornecimento de um sentido à vida.

A validade da apreensão da enfermidade, como experiência, não é garantida pela simples percepção de sensações coligadas. As experiências precisam ser organizadas em

configurações globais dotadas de sentido⁴². A enfermidade é um objeto do conhecimento, é material semiótico forjado nos fornos da tecnociência e, por esse motivo, dotada de significação⁴⁴.

A construção do significado da experiência da enfermidade não ocorre de maneira isolada, mas a partir de processos interpretativos adquiridos na vida cotidiana. Assim, para uma compreensão adequada da enfermidade, deve-se levar em conta tanto seus aspectos subjetivos, o que determina um mundo de diferenças interpretativas, como seus aspectos intersubjetivos, o que a torna objetiva para os outros⁴². Tal afirmativa é corroborada por Ana Maria Canesqui²¹ ao relatar que a estrutura social e a cultura tendem a organizar a experiência e o comportamento na doença, não se traduzindo a experiência, exclusivamente, como uma realidade idiossincrática e subjetiva. Nessa base, a experiência da doença é definida por Alves⁴² como uma categoria analítica que “*desvela aspectos tanto sociais como cognitivos, tanto subjetivos (individuais) como objetivos (coletivos)*”. (p. 264)

Um dos primeiros aspectos abordados, motivo de discussão também de Strauss *et al*⁴⁵ é que o rumo da vida de um paciente com enfermidade crônica é repleto de incertezas. Assim, uma vez que as enfermidades crônicas segundo Conrad⁴⁶ impõem a convivência “*com e apesar da doença*” (p.1260), constituída por uma imprevisível sucessão de dias bons e ruins⁴⁷, o medo constante de uma evolução desfavorável do estado de saúde do(a) filho(a) torna-se real¹⁶.

Outro conceito importante a ser considerado é o de “ruptura biográfica” elaborado por Michael Bury, em 1982⁴⁸. De acordo com ele, a doença crônica gera sempre uma “ruptura biográfica” à medida que os fundamentos da vida diária, incluindo seus

significados e suas formas de conhecimento, sofrem rupturas ou interrupções, o que impõe modificações na organização concreta da vida.

A aceitação do conceito de ruptura biográfica, contudo, não é universal. Críticas têm sido empregadas em relação à visão emergente dos estudos dos doentes crônicos sem enfrentamento com a vida, que analisam a experiência com a enfermidade crônica como generalizadamente disruptiva, não atentando para as individualidades e variáveis mediadoras da experiência da doença²¹. Ao contrário, a experiência pessoal da doença em alguns casos possibilita a ocorrência de mudanças e renovações, conduzindo a uma fundamental reconstrução da autobiografia⁴⁹.

De acordo com Frank Willians⁵⁰, os DCs que cursam como condições crônicas de adoecimento constituem uma categoria não contemplada pela ruptura biográfica, justificado pelo fato desse conceito restringir-se ao modelo de doença centrado no paciente adulto. Não obstante, o que se observa no cuidado contínuo desses pacientes é a ruptura das bases da vida cotidiana materna, obrigando a mulher a repensar sua imagem e mobilizar recursos de diferentes ordens para enfrentar a nova situação^{51,52}.

E, de certa maneira, os DCs, sobretudo as MCs, também se articulam ao estigma, questão a ser levada em conta quando se pensa a experiência da doença crônica ao longo da vida. O termo estigma foi criado por Erving Goffman⁵³, com o intuito de se referir às marcas corporais através das quais se procurava notificar algo de extraordinário sobre o *status* moral de quem as apresentava. Portanto, o ponto fundamental na questão do estigma é estabelecer sua relação com a questão do desvio⁵⁴.

A análise dos sentidos atribuídos à experiência da doença revela a importância do corpo para a percepção da identidade. Algumas enfermidades crônicas, como

determinadas deficiências caracterizadas por marcas corporais, evocam vergonha pública aos seus portadores, o que os torna objeto de estigmatização. Dessa forma, o estigma afeta a identidade e a deteriora, é ainda capaz de torná-la socialmente desacreditada⁵³.

Segundo Goffman⁵³, a abordagem do estigma é um atributo da sociedade, um processo que ocorre frente à existência de normas de identidade. Nesse sentido, a experiência estigmatizante permeia as relações sociais visto que sempre envolve o olhar do outro sobre as diferenças que o acompanham e o classificam socialmente.

A representação de Goffman sobre o conformismo da pessoa estigmatizada constitui-se um ponto de discordância. Para Adam e Herzlich¹⁶, somam-se às estratégias passivas, estratégias de rejeição das normas sociais representadas por engajamentos na busca por mudança dos valores dominantes.

Outra reflexão a ser ponderada é de que a experiência de uma doença crônica carrega um aprendizado no gerenciamento da doença e da vida. A ruptura das rotinas do dia a dia, muitas vezes acompanhadas de perda de vínculos trabalhistas e de redes sociais, impõe a necessidade de atitudes normalizadoras. Assim sendo, de acordo com Alves *et al*⁵⁵, a doença crônica “*constitui muitas vezes uma situação que revela a insuficiência do conhecimento à mão e, por conseguinte, mobiliza os indivíduos a buscarem novas receitas práticas para explicar e lidar com o problema*”. (p.17).

Os esforços de reorganização da vida materna não se limitam à noção biomédica positivista de readaptação baseada no controle da doença, mas, constituem uma série de atitudes e interpretações intituladas de “normalização”, visando à construção de uma nova ordem natural e não o retrocesso ao estado prévio¹⁶.

De significativo valor também é o que Arthur Kleinman (1980)⁴⁰ define como “modelo explicativo da enfermidade”, a saber, as percepções acerca do episódio da doença e seu tratamento que são utilizadas por todos os envolvidos no processo clínico, compreendendo basicamente aquelas “*que os pacientes, familiares e médicos têm sobre um episódio específico de uma doença*” (p.121).

Na construção da relação médico-paciente, estabelece-se uma comunicação empreendida, na maioria das vezes, por discursos conflitantes marcados por significados distintos dos atores em questão. O profissional de saúde, à luz do seu conhecimento técnico, produz uma transformação semiótica da narrativa oral da experiência da doença em uma narrativa escrita, com vistas à diagnose e à terapêutica, ou seja, faz uma conversão de *illness* em *disease*⁴⁰.

A mãe, no caso do doente ser uma criança, tem ideias próprias acerca do estado de saúde do(a) filho(a) e elabora uma teoria causal para explicação da doença, constituindo uma forma de Modelo Explicativo. Esse modelo não se restringe a uma tradução, mas representa uma significação da doença do(a) filho(a), integrado à própria realidade e exerce um papel modelador⁵⁶. Nesse desiderato, a negociação entre o Modelo Explicativo do paciente e o Modelo Explicativo do profissional de saúde permitiria o ajuste de possíveis divergências à aderência ao tratamento e ao uso dos serviços de saúde, proporcionando uma abordagem terapêutica mais ética^{21, 39}.

Na concepção de alguns autores, o Modelo Explicativo responde parcialmente à questão da experiência da enfermidade, pois não valoriza a dinâmica constante das construções e reconstruções das explicações referentes ao processo de adoecimento^{42, 21}. Frente ao caminho percorrido e a aprendizagem advindos com a experiência, as mães

produzem uma diversidade de explicações para o adoecimento crônico de seus(uas) filhos(as) numa peculiar trajetória de vida²¹.

Nesse aspecto, o trabalho de administração da doença crônica expõe a organização estrutural da família, à medida que transforma esse núcleo de pessoas em atores centrais no novo cenário que se descortina¹⁶.

O papel desempenhado pela figura materna, não raramente, ultrapassa suas atribuições naturais, obrigando-a a executar com destreza atividades tecnicistas junto à criança. O trabalho médico e de enfermagem exercido geralmente pela mãe, além de aprendizagem difícil, pode transformar-se em fonte de conflitos entre os diversos membros da família. Esse tipo de situação, portanto, pode revelar fragilidade ou coesão dos laços familiares¹⁶.

O maior exemplo da reestruturação familiar é expresso no duplo processo de desligamento materno de seu vínculo trabalhista e de suas redes sociais de relacionamento, o que caracteriza nos casos extremos o fenômeno da desfiliação⁵⁷. Outro fato observado rotineiramente é o afastamento da figura paterna, muitas vezes, caracterizado pelo abandono da família. Nessas situações, a mulher que não possui disponibilidade de tempo para exercer uma atividade remunerada formal ou informal, absorve o papel de provedora, e passa a depender do auxílio de terceiros e das políticas assistenciais do governo, como forma de sustento.

Em síntese, o doente crônico convive com a incerteza e com o medo diante de uma situação que afeta a sua identidade, interrompe as rotinas do dia a dia, causa ruptura e desordem, por vezes, acompanhadas de experiências estigmatizantes; tal fato exige reestruturação familiar e adoção de medidas normalizadoras que lhe permita enquadrar a experiência promotora de ruptura em esquemas interpretativos e reintegrá-la à vida

cotidiana³⁹. Nesse panorama, a investigação da experiência do adoecimento como categoria fundante assenta-se, basicamente, na interpretação e significação da doença, na organização social do mundo do doente e nas estratégias empregadas para o gerenciamento⁴⁶.

Abordar a experiência do adoecimento crônico de um(a) filho(a), como categoria central de análise, significa valorizar os aspectos inerentes à vida cotidiana da mãe com sua ruptura biográfica, significa também enfocar as formas de gerenciamento da doença, buscando o olhar direcionado para o(a) filho(a) que convive com uma condição que o(a) acompanha a todos os lugares e cuja forma de entendê-la decorre de um constante movimento em que interpretação e ação se realimentam mutuamente, balizadas pelo contexto sociocultural no qual estão inseridas¹⁶. Nesse sentido que a doença crônica é considerada, paradoxalmente, uma condição de máxima expressão tanto individual quanto social⁵⁸.

3.2.1 – Situando a AE e o impacto de sua cronicidade no universo materno

A notícia de uma MC promove a desconstrução da imagem do filho idealizado e impinge uma realidade completamente oposta ao ideal de “normalidade” socialmente construído⁵⁹. Nessa perspectiva, o nascimento de um(a) filho(a) com AE carrega um simbolismo peculiar, pois a condição propicia o encontro com o filho real sem deformidades visíveis, mas impossibilitado de alimentar-se por via oral.

Para a mãe, a vivência dessa condição especial, representada pelo diagnóstico de uma MC com indicação absoluta de cirurgia no período neonatal e consequente internação em uma Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) Neonatal, constitui um

gatilho para uma série de dúvidas geradoras de sentimentos conflituosos regidos pela incerteza da sobrevivência. A mulher precisa desconstruir suas crenças, valores e sonhos idealizados, passando a ser assolada por uma série de informações técnicas, de difícil compreensão, mormente, no momento inicial⁵¹.

A cirurgia primária, quando corretiva, exerce um poder de restauração, o do defeito físico da criança e do direito da mulher de ser mãe, pois propicia o resgate do estado de normalidade⁵⁹. À mãe, o que interessa é ter alta hospitalar com o(a) filho(a) operado(a) e “curado(a)”, visto que agora é capaz de mamar.

Todavia, a AE, por seu desenvolvimento embriológico, está intimamente associada a morbidades que não possuem visibilidade, num primeiro momento. A partir das sucessivas, e, por vezes prolongadas, reinternações hospitalares secundárias a complicações pulmonares e/ou digestivas, conforme apresentado no item anterior, a visão do cuidado do(a) filho(a) nascido(a) com uma MC, como por exemplo a AE, adquire outro significado marcado pela cronicidade. O ambiente hospitalar torna-se cada vez mais familiar enquanto que o convívio domiciliar é amplamente reduzido, impondo reestruturação na organização do funcionamento da vida⁵⁹.

Diante da nova realidade que se apresenta, cercada pela imprevisibilidade do futuro, a mãe se depara com a necessidade de abandono profissional para cuidar do(a) filho(a) cronicamente adoecido(a). Adicionando-se a essa responsabilidade de cuidadora, em muitos casos, o fato da mulher também se ver obrigada a assumir a posição de chefe de família, pois alguns homens não conseguem suportar a sobrecarga material e, principalmente, a sobrecarga afetiva que um(a) filho(a) desses(as) representa⁶⁰.

A AE, portanto, configura um exemplo de ocorrência que produz uma interrupção nos fundamentos da vida materna na qual a experiência da continuidade e a coerência

interna são postas em questão, fato apontado por Hydén²² quando discute processos narrativos construídos sobre o adoecimento. Embora não se referindo especificamente à AE, podemos assumir sua caracterização do adoecer, quando afirma que este interfere em dimensões da vida do adoecido e do seu entorno, requerendo adaptação dos pacientes e de seus cuidadores, ao mesmo tempo em que os obriga a reverem suas identidades.

3.3 – Narrativas e doença

A crescente importância do emprego da narrativa no campo da pesquisa da doença é, provavelmente, um reflexo da atual ênfase em dar voz ao paciente como parte integral do curso da doença. De acordo com a visão de Kleinman²⁰, corroborada por Hydén²², a narrativa é a forma na qual o paciente se molda e faz falar seu sofrimento.

A abertura às narrativas forneceu novas abordagens socioantropológicas acerca das enfermidades crônicas. Essa tendência propiciou, o reconhecimento da vulnerabilidade dos adoecidos e remete ao impacto e enfrentamento da enfermidade²¹. Em outras palavras, a narrativa reflete a experiência do adoecimento na vida cotidiana e, caracteriza-se como uma das principais formas de percepção, experiência e reflexão das ações, do curso e do valor da vida²².

A narrativa se constitui em útil instrumento metódico na compreensão do adoecimento crônico como experiência humana, visto que na concepção de Silva e Trentini⁶¹ *“com a vivência da doença as pessoas passam a ter uma história para contar. Essas histórias não são histórias separadas do processo de viver, mas são convergentes à maneira de ver o mundo e de viver nele, passando a integrar-se a esse mundo”*. (p.

427). Nesse contexto, as narrativas representam a expressão de uma experiência que foi moldada nas interações sociais, nas análises compartilhadas sobre os acontecimentos vividos e nas versões reconstruídas do passado, tornando-se, portanto, únicas⁶¹.

O emprego da narrativa como modo de acesso à experiência do adoecimento não corresponde a uma redução da experiência ao discurso narrativo, mas reconhecer que há uma relação concisa entre a estrutura da experiência e a estrutura narrativa, pois esta é semelhante à estrutura de orientação para a ação: 1) um contexto é fornecido; 2) os acontecimentos são sequenciais e terminam num determinado ponto; e 3) inclui um tipo de avaliação do resultado⁵⁵.

Em sua estrutura, a narrativa é composta de cinco elementos essenciais: o enredo (conjunto de fatos); os personagens (quem faz a ação); o tempo (época em que se passa a história, duração da história); o espaço (lugar onde se passa a ação) e o ambiente (espaço carregado de características socioeconômicas, morais e psicológicas onde vivem as/os personagens)⁶². Ao narrar um acontecimento, a pessoa seleciona os eventos marcantes e os organiza de tal modo a formar um todo constituído por começo, meio e fim, repleto de significado e coerência²².

A doença de um modo geral, com destaque para a doença crônica, afeta dois aspectos fundamentais da vida, a saber, a temporalidade e o espaço humano constituintes de nossa historicidade⁶³. Normalmente, entretanto, é a ordem temporal dos eventos que dão mais visibilidade às narrativas, pois estas recriam um contexto temporal que tinha sido perdido, e assim, assumem o significado como parte do processo do espaço da vida²². O fim pode ser o presente, se os acontecimentos concretos ainda não terminaram⁶⁴. A ausência de um final torna difícil avaliar e entender os sintomas e eventos da doença, porque não há horizonte temporal para dar-lhes sentido²².

A narrativa, de certa forma, sempre implica a configuração de um “enredo”. É o enredo que dá coerência e sentido, bem como fornece o contexto através do qual nos é permitido entender cada um dos acontecimentos, atores, descrições, objetivos, moralidade e relações que geralmente constituem a história⁶⁴.

Por sua vez, os “enredos” operam através de funções específicas. Primeiro, é o enredo que define o espaço de tempo que marca o começo e o fim de uma história. Em segundo lugar, também fornece critérios para a seleção dos acontecimentos a ser incluídos, para a maneira como esses acontecimentos são ordenados em uma sequência que vai se desdobrando até a conclusão da história, e, por fim, para o esclarecimento dos sentidos implícitos que os acontecimentos e/ou imagens evocadas possuem como contribuições às narrativas. Dessa maneira, estruturalmente, as narrativas partilham das características da sentença sem nunca poderem ser reduzidas a simples soma de sentenças ou acontecimentos que as constituem. Nesta perspectiva, o sentido não está no fim da narrativa; ele permeia toda a história⁶⁴.

Preocupado com essas questões, Hydén²², até hoje reconhecido com um dos principais pesquisadores das narrativas de doença, propõe que elas são fundamentais à prática clínica e à vida dos adoentados e seus familiares. Sua argumentação consiste, entre outros aspectos, em fornecer ao leitor as funções das narrativas, como meio de estudá-las melhor e apreender seus sentidos.

A primeira dessas funções remete à “construção do mundo da doença”. Segundo Hydén²², os sintomas e as consequências da doença não são puramente objetivos, mas, constituem-se em fenômenos subjetivos. Assim, a narrativa, ao proporcionar a transformação dos sintomas e perturbações da doença em eventos significativos, dispostos em ordem temporal, de forma individual e particular, permite aos indivíduos

edificar o mundo de suas enfermidades e atribuir-lhes, significado. A segunda articula-se à reconstrução da história de vida de cada um e, nesse aspecto, uma doença crônica, como a enfocada no estudo, altera os alicerces da vida, culminando por se transformar no ponto de vista através do qual todos os outros eventos são vislumbrados. Já a terceira função é a de explicar e entender a própria doença, pois esta faz emergir uma série de questionamentos. Nessa perspectiva, a narrativa pode representar um meio para a discussão de possíveis explicações para a doença a fim de dar-lhe um fim e, até mesmo, ensejar modos de entendimentos necessários à produção de sentido. A quarta aponta para a funcionalidade da narrativa como um dispositivo estratégico, como por exemplo, sendo utilizada para desculpar ou explicar as ações e/ou comportamentos que possam ter influenciado ou gerado o próprio adoecer. E, finalmente, a quinta função seria transformar a experiência individual em experiência coletiva, removendo a vivência do adoecimento da esfera privada, para fazê-la integrante de uma narrativa politicamente e socialmente mais abrangente.

Até chegar a esse nível argumentativo, Hydén²², anteriormente, se dedica a propor tipos de narrativas de doença. Seu ponto de partida classificatório são as relações existentes entre narrador, narrativa e doença. Para ele, há basicamente três tipos: “doença como narrativa”; “narrativa sobre doença” e, por fim, “narrativa como doença”.

No caso da “doença como narrativa”, narrador, doença e narrativa podem se combinar em uma única pessoa. A doença é expressa na e através da narrativa, que, por sua vez, integra os sintomas e as consequências do evento mórbido no mundo da doença, constituindo assim, a *illness*²². Já as “narrativas sobre doença” expressam e carregam conhecimentos sobre a doença enquanto *disease*. É o caso das narrativas produzidas por médicos, como um modo de formular e expressar o conhecimento científico, em que

pese o relacionamento prolongado com os profissionais de saúde, como no caso de uma condição crônica, culminar com os pacientes misturando este tipo com o primeiro. Por fim, a narrativa como doença engloba aquelas situações nas quais a incapacidade narrativa é um sintoma da enfermidade, como na síndrome de Korsakow²².

Diante do exposto, cabe salientar que o objeto de análise desta dissertação é a doença como narrativa. A escolha da perspectiva de dar voz ao narrador, no nosso caso as mães de filhos(as) com AE, pode ser visto como uma forma delas mesmas definirem esta doença.

Em síntese, descrever a doença sob a forma da narrativa é um caminho para contextualizar eventos e sintomas da doença reunindo-os dentro de um contexto biográfico. Tecendo os fios dos eventos da doença no tecido da vida pessoal, os sintomas são transformados em aspectos da vida, assim, diagnóstico e prognóstico atingem significado no quadro da vida pessoal²².

4 – FONTES E MÉTODOS

4.1 – Caracterização da pesquisa

Para atender ao desafio de compreender as leituras que as mães de crianças nascidas com AE fazem acerca do processo de adoecimento crônico de seus(suas) filhos(as), o presente estudo configura-se como uma pesquisa exploratória, cuja base é uma abordagem qualitativa de seu objeto.

De acordo com Minayo⁶⁵, a pesquisa qualitativa busca respostas para questões correlatas ao universo da produção humana e trabalha com temáticas referentes aos significados, valores, atitudes e crenças, o que corresponde a uma dimensão mais aprofundada das relações e dos processos que a linguagem matemática, por vezes, não consegue traduzir.

Nesse aspecto, a pesquisa qualitativa, notadamente, permite ao pesquisador uma imersão nas nuances e particularidades que o objeto comporta e viabiliza, no nosso caso, o aprofundamento da questão da cronicidade da AE a partir da ótica de mães que vivenciam tal condição em seus(suas) filhos(as).

4.2 – O campo da pesquisa

A pesquisa foi realizada no Departamento de Cirurgia Pediátrica do INSMCA- IFF/FIOCRUZ, unidade materno-infantil que realiza pesquisa, ensino e assistência – principalmente em nível terciário – no âmbito da saúde da criança, do adolescente e da mulher, sendo referência para as gestações de alto risco fetal, com destaque para as MCs.

Essa unidade da FIOCRUZ ligada diretamente ao Ministério da Saúde possui em sua grade, entre outros, o Departamento de Obstetrícia e Ginecologia, com o serviço de Medicina Fetal; o Departamento de Neonatologia, incluindo Berçário de Alto Risco; o Departamento de Pediatria constituído pela Enfermaria, Unidade Intermediária (UI), Unidade de Pacientes Graves (UPG) e Ambulatórios; o Departamento de Cirurgia Pediátrica que compreende a UTI Neonatal Cirúrgica, Enfermaria, Ambulatórios de Cirurgia Pediátrica e Estomaterapia, além do Centro Cirúrgico Pediátrico; o Departamento de Genética; o Departamento de Anatomia Patológica e o Serviço de Radiologia. Os serviços de endoscopia digestiva e respiratória fazem parte do Departamento de Cirurgia Pediátrica.

A relevância na escolha do cenário refletiu-se no fato de o Departamento de Cirurgia Pediátrica englobar uma UTI Neonatal exclusiva para pacientes com MCs de correção cirúrgica. Essa UTI, composta de sete leitos, constitui-se na única unidade intensiva do Estado do Rio de Janeiro com esse perfil. Tal circunstância traduz o grande número de pacientes cirúrgicos atendidos no serviço provenientes do pré-natal interno e de outras maternidades. A eficácia do atendimento não está atrelada apenas à abrangência estadual, mas, à inserção do paciente nascido, no caso deste estudo com AE, em uma unidade hospitalar capaz de prover uma assistência eficaz, sobretudo diante de condições que requerem *follow-up* prolongado por equipe multidisciplinar.

4.3 – Sujeitos do estudo

Os sujeitos do estudo foram as mães de pacientes nascidos com AE e submetidos à correção cirúrgica dessa MC no Departamento de Cirurgia Pediátrica do INSMCA-

IFF, no período de 2009 a 2011; tomou-se como referência o livro de registro anual das cirurgias. O recorte de três anos justificou-se pela experiência mais recente capaz de acionar melhor a memória das mães acerca do cuidar de seus(suas) filhos(as) nascidos(as) com a condição. Acredita-se que as narrativas²² dessas mães tenham sofrido menos contaminação do que aquelas efetuadas após a decorrência de um grande intervalo de tempo.

Os critérios de inclusão foram ter filhos(as) com as seguintes características: a) primeira internação hospitalar por um período igual ou superior a 30 dias; b) submissão a várias reinternações hospitalares e, por fim, c) em algum momento terem realizado gastrostomia.

A amostra foi de conveniência⁶⁶, ou seja, todas as mães tiveram seus(suas) filhos(as) atendidos(as) no mesmo serviço pelos mesmos profissionais e, em função da facilidade do acesso a elas, tendo em vista o nosso próprio exercício profissional. Por essa razão, faz-se necessário observar que os resultados encontrados reportam-se especificamente a esse grupo, não podendo ser extrapolados para a população em geral.

As mães que preencheram os critérios adotados foram convidadas a participar do estudo durante o atendimento ambulatorial na Cirurgia Pediátrica e receberam informações quanto ao tema, objeto e objetivos da pesquisa. Houve orientação de que a recusa em participar da pesquisa não implicaria qualquer tipo de ônus à assistência prestada. As mães foram esclarecidas que as entrevistas seriam realizadas em local reservado, sem tempo pré-estabelecido, com gravação, assim como, foi garantido o resguardo da identidade das autoras e o sigilo acerca de informações produzidas, inadvertidamente no momento da entrevista, mas cujo conteúdo não queriam que fosse divulgado.

As entrevistas foram gravadas e transcritas. A transcrição foi literal, porém, para fins de exposição, realizou-se ligeira edição, a fim de tornar os trechos apresentados, nos resultados e discussão, mas inteligíveis aos leitores. Todas as mães receberam iniciais seguidas de números, e foi mantida a sequência das entrevistas. No total, somente seis mães (E1 a E6) enquadraram-se nos critérios de inclusão. O material foi arquivado e será descartado após cinco anos ou mediante solicitação dos sujeitos da pesquisa.

4.4 – Coleta de dados

A coleta de dados desenvolveu-se a partir do princípio metódico da história oral ou “narrativa conversada”, conforme denominação do historiador americano Ronald J. Grele⁶⁷ visto que é considerada “*conversada por causa do relacionamento entre entrevistador e entrevistado, e narrativa por causa da forma de exposição - o contar de uma história*”. (p. 135)

A singularidade desse procedimento consiste em possibilitar a abordagem de questões de particular interesse à pesquisa, como a experiência do adoecimento crônico, aprofundando-se na reação dos entrevistados, mediante perguntas abertas que incitem o desenvolvimento das histórias guardadas na memória⁵².

De acordo com Grele⁶⁷, a história oral ou a narrativa conversada pode ser construída a partir de histórias cronológicas de lembranças pessoais de acontecimentos, mas não se configura como sinônimo de autobiografia. A história oral caracteriza-se como atividade organizada e informada pelas perspectivas históricas tanto do participante como do entrevistador. Não importa qual tenha sido a construção, o produto

criado é uma história oral que só pode ser entendida pela compreensão das relações contidas na sua estrutura.

As relações na história oral, segundo Grele⁶⁷, são de três tipos: a primeira compreende a estrutura linguística, gramatical e literária da entrevista; a segunda caracteriza-se pela interação entre o entrevistador e o entrevistado, por esse motivo, a fim de analisar uma entrevista oral apropriadamente como uma história oral, devemos combinar uma análise das relações sociais e psicológicas entre os participantes, e, finalmente, a terceira é a mais abstrata, uma vez que em uma entrevista, o entrevistado não fala somente para si e para o entrevistador, mas também fala através do entrevistador para uma comunidade maior.

A técnica empregada para a coleta de dados consistiu em entrevistas abertas que seguiram um roteiro temático previamente elaborado. (APÊNDICE 1)

4.5 – Análise dos dados

Para o procedimento de análise dos dados advindos das narrativas, foi empregada uma técnica de análise adaptada por Villar e Cardoso⁶⁸ a partir de proposta apresentada pelo historiador Ciro Flamarion Cardoso⁶⁹. Esta tomou como base a perspectiva interpretativa do objetivo analítico escolhido, a saber, a experiência materna acerca do adoecimento crônico do(a) filho(a) nascido(a) com AE, buscando captar os sinais que ratificassem a riqueza das experiências, atentando-se para as minúcias, para os detalhes secundários, para os refugos, os silêncios, as pistas infinitesimais que falavam muito mais do subjetivo e do inconsciente⁷⁰.

A aplicação desse tipo de análise operacionalizou-se através de quatro etapas. Na primeira, realizada no próprio momento da entrevista, buscaram-se as percepções-chave claramente veiculadas pela fala e relacionadas aos tópicos selecionados, anotando-as num diário; na segunda, correspondente ao momento da transcrição, tais anotações foram consideradas e atentou-se mais sistematicamente para as caracterizações comuns. Na terceira, empreendida sobre o material transcrito literalmente, processou-se uma codificação aberta e outra fechada, sendo a primeira voltada para captar as variações e exceções às categorias de interesse, e a segunda especificamente englobando essas categorias. Na quarta leitura, finalmente, procedeu-se ao entrecruzamento vertical e horizontal entre as categorias resultantes do processo codificador e o quadro teórico chegando aos significados em comum⁶⁸.

4.6 – Aspectos éticos

A fim de garantir o cumprimento das questões éticas em pesquisa, conforme preconizado pela Resolução 196/96 que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, a pesquisa foi desenvolvida no INSMCA-IFF a partir da anuência da Chefia do Departamento de Cirurgia Pediátrica (APÊNDICE 2) e após aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição através do nº112.746. (ANEXO)

As mães que aceitaram participar do estudo receberam esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (APÊNDICE 3)

5 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos com a análise das narrativas maternas, objetivando a exploração do entendimento que mães de crianças nascidas com AE têm acerca do processo de adoecimento de seus(suas) filhos(as), apontaram para a identificação de quatro temáticas em comum. De acordo com o conteúdo de tais temas, procedeu-se a nomeação dos mesmos, com vistas a que os títulos fossem os mais fiéis possíveis ao verbalizado e dotados de significação.

A seguir passamos à exposição de cada um deles e, devido à abordagem qualitativa adotada, assim como aos princípios e técnicas de coleta e análise empregadas, optamos por apresentá-los de forma conjunta, desse modo, nesse item, nos afastamos um pouco da forma tradicional de apresentação de uma dissertação de mestrado, conforme a por nós escolhida.

5.1 – Diagnóstico: o fim de um sonho

A maternidade é vista em nossa cultura como a marca da feminilidade, através da condição de gestar, procriar e dar à luz um filho perfeito. Espera-se da mulher a capacidade de gerar filhos fortes e saudáveis, amamentá-los, educá-los e protegê-los⁷¹.

Portanto, a informação durante o pré-natal de que o feto tem uma MC congênita produz um impacto negativo profundo que é sentido como fracasso no desempenho do papel que a sociedade imputa à mulher. Esse sentimento está expresso no depoimento de todas as mulheres entrevistadas que tiveram o diagnóstico de estarem gerando um(a) filho(a) com AE, conforme exemplificado a seguir:

“(...) eu não acreditava, porque eu sempre fui uma boa parideira. Sempre dei à luz em partos normais todos com sucesso, nunca

tive problema. Então, eu falava que a médica estava louca porque eu não acreditava que ia ter uma criança com problema.” (E6)

O diagnóstico da anomalia congênita durante o pré-natal faz emergir uma gama de sentimentos em que se misturam negação, castração, raiva, medo, mas o filho ainda é uma incógnita, ainda está no espaço do improvável, do impensável. Após o nascimento, com a confirmação diagnóstica é que surge a constatação de uma realidade que lhe fora informada, e o medo frente ao desconhecido é potencializado pela obrigatoriedade de internação na UTI Neonatal, ambiente este aterrorizante, no qual o estranhamento é reforçado pelo uso de tecnologias assistenciais, tipo próteses ventilatórias, sondas e acessos venosos centrais⁵⁹.

O diagnóstico de AE tem implicações distintas quando realizado antes e após o nascimento. A frequência maior do diagnóstico dessa MC ocorre no período pós-natal, com repercussões clínicas para o paciente, uma vez que, não raramente, é suspeitado após tentativa de amamentação sem sucesso, com risco de aspiração pulmonar e pneumonia. Nesse contexto, a puérpera é tomada por um sentimento de angústia pela separação abrupta e inesperada de seu(sua) filho(a), internado(a) em uma UTI Neonatal, sem possibilidades de ser amamentado(a).

“Gente o que está acontecendo? Todo mundo indo embora e eu ficando... Ele não mamava e toda hora elas aspiravam ele, tiravam aquele monte de saliva”. (E2)

Dessa maneira, quando não há a suspeita diagnóstica no pré-natal e a criança após o nascimento fica com a mãe, ela, como todos os outros neonatos no alojamento

conjunto, tem que ser observada, porque muitos problemas podem ser detectados nas primeiras 48 horas. Entretanto, uma das mães entrevistadas notou que seu bebê não estava bem, mas suas impressões não foram valorizadas pela equipe de plantão, como podemos notar no relato que se segue:

“Falei para a doutora: ele não quer mamar. Ela falou: é assim mesmo mãe. Aí ele começou a soltar uma gosma pela boca e eu falei para o médico, mas ele disse que era normal. Aí eu falei: eu acho que isso não é normal porque eu já tive dois filhos e nenhum deles soltou nada pela boca. Como ele ficou o dia inteiro sem mamar abaixou a glicose dele, aí levaram ele para o berçário”.
(E2)

A não valorização da experiência empírica do leigo, neste caso da puérpera, é um fato comum e apontado por diversos pesquisadores¹⁷.

No imaginário materno, o nascimento de um(a) filho(a) com DC é percebido como um erro da mãe. A consequência desse pensamento faz aflorar sentimentos de culpa, entremeado por dúvidas e questionamentos na tentativa de encontrar uma explicação, ou até mesmo uma justificativa para tal^{72, 73}. Nas palavras de Gilbert⁷⁴, em seu trabalho a respeito da reação das mães quando se deparam com o diagnóstico de que seu(sua) filho(a) tem síndrome de Down, destacamos:

“Diante da inexorabilidade de um diagnóstico, significados outros que não os orgânicos são ensaiados e pronunciados, tornando-se verdades alternativas que apaziguam as ansiedades diante do desconhecido e fornecem respostas, ainda que provisórias, à dramática pergunta: ‘por que comigo?’” (p. 54)

O sentimento de culpa foi explicitado em todas as narrativas, como ilustrado na narrativa de E5:

“Porque ela gerou dentro de mim e eu gerei ela mal. O problema era comigo porque eu tinha feito alguma coisa para ela ter nascido desse jeito. Mas onde foi que eu errei? Eu fiz tudo direitinho. Eu não bebia, não fumava, eu não usei nenhum remédio. Onde foi que eu errei?” (E5)

Essa responsabilidade pelo sucesso da gestação, exclusiva da mulher, introjeta-se de tal maneira que numa das entrevistas a mulher-mãe suplica por desculpas ao parceiro pela procriação de um(a) filho(a) com “defeito”.

“Achei que eu era culpada. Até falei com meu marido, que eu não estava podendo dar filhos saudáveis a ele. Você me desculpa? Dessa vez eu falhei.” (E6)

Por outro lado, existe um aspecto muito importante inerente à espera do nascimento de um filho. É que esse filho é idealizado por seus pais antes mesmo da concepção. Durante muito tempo, tanto o pai quanto a mãe constroem uma imagem de seu filho, que deriva de suas próprias identificações, aspirações e frustrações⁷⁵.

Neto⁷⁵, citando Freud, refere que este retrata a atitude de idealização dos pais com relação aos filhos como uma transferência do narcisismo parental para Sua Majestade o Bebê, que representará a concretização dos sonhos e desejos não realizados. Após o nascimento, então, se estabelece um conflito entre o filho até então imaginado e o filho real, que se apresenta como um estranho diante do olhar materno.

Em 1992, Salles⁷² já afirmava que conflito entre o filho imaginário e o real permeia toda relação mãe-filho. Todavia, se o filho sonhado e idealizado nasce com uma MC, sobretudo que necessite de cirurgia e conseqüentemente de cuidados

intensivos neonatais, o confronto existente entre o sonho e a realidade se manifesta de uma maneira intensa e as inúmeras projeções futuras idealizadas para si e para o filho são abruptamente abortadas^{75, 12}.

O nascimento de um(a) filho(a) com uma MC, como a AE, representa um corte, uma antecipação dos lugares ainda em construção. Uma explosão de sentimentos conflitantes, amor, ódio, frustração, rejeição, culpa imbricam-se a partir do encontro com o filho real^{75, 76}. Em todas as entrevistas, percebe-se essa explosão de sentimentos ambivalentes, tal como no relato de E5:

“Foi horrível. Foi um baque. Um tombo. Quando eu cheguei e vi ela entubada com aqueles canudinhos no nariz, a saliva saindo, tomando leite pela sonda. Cadê minha filha!? Aí eu comecei a chorar... Eu quero minha filha! Eu fiquei perdida. Eu não me interessava por nada, eu só queria minha filha de novo...” (E5)

Em outro momento desse mesmo depoimento, é visível o sofrimento frente a esse turbilhão de sentimentos e E5, relutando entre a negação, a descrença e o pânico, se desespera, culpando-se ao mesmo tempo em que rejeita o(a) filho(a):

“Eu surtei totalmente. Minha carne tremia. Eu não queria ver, não queria pegar. Eu não conseguia. Eu não sei se foi uma rejeição, mas eu não conseguia. Eu tentava pegar ela, [mas] tinha aquela coisa que me puxava sabe: Não toca! Não toca!” (E5)

Um dos grandes desafios postos para a mãe é lidar com a possibilidade ou a impossibilidade de conciliar as duas crianças: a que deveria ser e agora não existe mais, e a criança que agora deverá existir e ser reconstruída⁷⁶.

“Quando eu cheguei lá, eu não aguentei ver minha filha daquele jeito. Aí, depois, eu ia lá, olhava a criança: ‘Minha filha é tão linda! Ela parece com a minha mãe’. Eu quero ela mesmo toda furada. A senhora vê que a pessoa não fica em si. Quando se descobre isso não se fica em si.” (E6).

Essa identificação física verbalizada por E6 foi também encontrada por Cardoso⁷⁷ em pesquisa etnográfica realizada no Ambulatório de Genética Médica, ligado ao Departamento de Genética do INSCMA-IFF. Após dois anos de observação, ela confirmou a unanimidade de que um dos tropos na narrativa de anseio da normalidade é a metamorfose das características físicas dos(as) filhos(as) naquela de parentes, sobretudo, os avós das crianças em questão.

Como já mencionado, a criança nascida com AE é internada na UTI Neonatal tão logo é confirmado o diagnóstico, e aí permanece durante o pós-operatório, que pode ser bastante longo. O fato é que o(a) filho(a) não vai para a casa com a mãe poucos dias depois do nascimento, como é esperado. Portanto, antes da cirurgia o bebê ainda não adentrou no meio familiar de forma ampliada e, assim, com a correção cirúrgica da MC poderá vir a acontecer sua aceitação sócio-comunitária. Grandes expectativas são depositadas na intervenção cirúrgica⁵¹. O depoimento a seguir é representativo da posição geral:

“Vou levar ele para a casa para todo mundo ver meu último filho” (E2)

Desta forma, em que pese a ilusão perdida, permanece como que num limbo, uma outra ilusão, ou seja: a de que haverá um resgate representado pela ida do(a)

filho(a) para a casa, cirurgicamente reparado(a) e pronto(a) para ser apresentado(a) aos parentes e amigos.

5.2 – O diagnóstico: tomando conhecimento da doença

A vivência de ter um(a) filho(a) com AE extrapola a intimidade materna e adquire relevância no contexto da interação com os profissionais de saúde. O marco inicial desse relacionamento é representado pelo momento em que o diagnóstico da MC é veiculado para a mãe, apresentando particularidades quando realizado no período pré ou pós-natal.

O diagnóstico de AE, no período pré-natal, exerce um papel informativo, porém, na maioria das vezes, a real dimensão da doença não é expressa pelos profissionais e/ou não foi assimilada pelas entrevistadas, conforme exemplificado nos registros abaixo:

“Ela nasceu com um probleminha no esôfago e com a cirurgia vai resolver”. (E4)

“O pediatra falou para mim que ela tinha nascido e que não estava nada bem. Ela tinha que ser transferida do hospital porque ia passar por algumas cirurgias, mas que não sabia se ela ia sair viva ou não. Nem falou onde era o problema. Nada!”. (E5)

“No pré-natal eles diziam assim: É que o esôfago da criança está fechadinho, aí depois é só botar uma sondinha. Aí abre e pronto. (...) Como era tudo muito simples na linguagem da medicina, eu não me assustei. Não me assustei. Vocês têm uma sutileza para falar e a gente acredita nessa sutileza.” (E6)

Alguns autores, ao trabalhar com o tema do diagnóstico de MCs como, por exemplo, Souza e Alves⁷³, salientam a maneira inadequada e incorreta com que os profissionais de saúde orientaram as mães e informaram-nas acerca do problema de seus(suas) filhos(as).

No relato de E5, fica evidente o medo da entrevistada e, talvez, certa despreocupação ou temor por parte do profissional que veiculou a informação, de forma tão vaga. Nos outros depoimentos, o que se percebe é uma nítida tentativa de minimização das condições reais, transmutadas no uso do termo “probleminha”. Por um lado, é óbvio o intuito de amenizar o sofrimento materno e, por outro, a relutância em face da falta de experiência com a doença e com as complicações que podem surgir durante e/ou após a correção cirúrgica. Esse nosso achado das dificuldades no estabelecimento de um diálogo produtivo entre profissionais de saúde, sobretudo médicos, e usuários também é apontado por Souza e Alves⁷³, assim como por Reis e Santos⁵¹.

Por sua vez, a maternidade, mesmo num contexto de normalidade, pode ser pensada como uma crise, na qual ganhos e perdas estão em jogo⁷¹. Nesse momento, por si só muito delicado, a notícia de uma MC no(a) filho(a), sempre dolorosa, pode tornar muito difícil ou mesmo impossível lidar com uma série de informações técnicas. Esse fato fica patente no relato de uma das mães entrevistadas que diz:

“Às vezes o espaço é pequeno, às vezes só descola a tripinha, ele explicou vários tipos de coisas, mas no fundo eu [não tive condições de ouvir].” (E1)

O que podemos inferir da análise das entrevistas é que não houve uma orientação eficaz dos médicos por ocasião da primeira comunicação do diagnóstico. De forma geral, estes não conseguiram transmitir a mensagem de modo compreensivo, ou

não perceberam que as informações fornecidas não podiam ser assimiladas diante do turbilhão de emoções suscitadas nas mães. Cardoso⁷⁷ denomina esse turbilhão de sentimentos como “*os estrondos do silêncio*” (p. 107), ressaltando as sensações de “*pesar, inadequação, descrença, revolta, incerteza, perplexidade, rejeição, constrangimento, raiva, hostilidade e impotência que reverberam e ensurdecem os pais quando o diagnóstico é comunicado*”. (p. 107)

Concordamos com Caetano *et al*⁷⁸ quando apontam ser necessário que os profissionais de saúde incluam no plano de cuidado a preocupação em buscar estratégias para estabelecer uma comunicação mais efetiva e sensível com o paciente que, no nosso caso, foram as mães de crianças nascidas com AE.

Frente ao diagnóstico, realizado no pré ou pós-natal, o RN com AE deve ser encaminhado para um hospital com disponibilidade de UTI Neonatal e serviço de Cirurgia Pediátrica, como o INSCMA-IFF. Nesse setor, o contato com as mães é exercido por profissionais especializados, com experiência no atendimento de neonatos com MCs que demandam cirurgia no período neonatal. E estes farão parte do cotidiano dos pais e familiares, mas, ainda assim, como verificado, retornando ao já citado de Favoreto e Camargo Jr., há indícios de que o “universo interpretativo” pode e deve ser ampliado. Como apontam Aquino *et al*⁷⁹, ao refletir sobre as proposições de Montgomery⁸⁰, os médicos devem aprender não só como tratar seus pacientes, mas o que fazer quando a informação claramente não se torna compreensível, inclusive, podendo ser conflitante. Nesse sentido, propõem que por mais precisa que seja a tecnobiomedicina é necessário ter em mente que a prática clínica implica uma relação na qual, médico e paciente, interpretam e fazem conjecturas sobre o processo do adoecer. A importância dessa relação, com a ênfase no se fazer entender, desde o contato inicial,

é fundamental ao estabelecimento da confiança que foi salientada por todas as entrevistadas, como exemplificado por E2 e E6:

“Foi quando ele [o pediatra] sentou comigo, desenhou...”
(E2)

“A doutora [cirurgiã] me mostrou no raio-X que o esôfago dela vinha até uma parte e que ela ia ter que fazer uma cirurgia para ligar o estômago ao esôfago, que o nome disso era atresia de esôfago. Explicou tudo novamente para mim.” (E6)

Como observa Gilbert⁷⁴, o contato com o diagnóstico precisa de tempo para ser assimilado, embora os pais já intuem que existe algo anômalo em seus(suas) filhos(as). Por isso, a chamada de atenção dos médicos para os sinais detectados – no caso de E6, a interrupção do esôfago estampada no raio-X –, constitui uma prova irrefutável. Ao mesmo tempo, essa ação possibilita acesso ao olhar especializado, o que facilita a aceitação diagnóstica.

Num outro momento, a cirurgiã torna a explicar a AE para E6, dessa vez acompanhada por outro médico cirurgião e na presença do pai do RN:

“E aí o doutor me explicou tudinho também junto com a doutora. (...) chamou meu marido e explicou tudo para ele, tudo que tinha acontecido com a criança. Tudo. Até desenhar ele desenhou.” (E6)

Vale ressaltar que o recurso ao desenho esquemático para representar uma AE e as possibilidades cirúrgicas dependentes da anatomia de cada caso, muitas vezes só

definida no ato operatório em si, foi ressaltado por todas as entrevistadas como uma ferramenta útil para a compreensão da MC, inclusive possibilitando-as transmitir a informação para seus companheiros, explicando-lhes o desenho.

Idealmente, a notícia da existência de uma MC deve ser prestada por uma equipe multidisciplinar, capaz de fornecer informações fundamentais para o seu entendimento, empregando termos claros e compreensíveis. Deve sempre haver a preocupação com a difícil assimilação inicial das informações técnicas, perguntando à mãe o que entendeu e tornando a ofertar tantas explicações quantas vezes forem necessárias, em diferentes oportunidades, e pelos vários profissionais envolvidos²³.

Finalmente, após o(s) contato(s) com a equipe cirúrgica, o protagonismo do cirurgião no ato de recuperação e ou reconstrução de um corpo marcado por uma MC, deve fazer uso da realidade de que as práticas linguísticas são mediadas por situações parcialmente compartilhadas, que possuem um chão comum representado por hábitos, crenças, comportamentos culturais e, reconhecendo essa dinâmica, interagir transmitindo segurança, entendimento e respeito pelo outro. É sabido e notório que um entre os traços culturalmente difundidos, as doenças são o espaço privilegiado dos fantasmas de cada um, pois podem ser letais, e nele os médicos permanecem simbolicamente como os atores cuja eficácia de atuação reside na cura das enfermidades⁸¹.

5.3 – Cirurgia: a ilusão da cura

No que tange as expectativas maternas sobre a correção cirúrgica da AE, duas emoções emergiram de forma intensa em todas as entrevistas realizadas: medo e esperança.

A possibilidade de reparação cirúrgica da AE tem um aspecto dual, pois ao mesmo tempo em que as mães depositam grande expectativa no ato operatório, entendido como capaz de instaurar a normalidade sonhada e desejada, elas também se sentem invadidas por uma imensa sensação de medo de perda pela possibilidade da morte⁵¹.

A partir da indicação cirúrgica do neonato com AE, uma plêiade de questionamentos e dúvidas é trazida à tona pela família. As perguntas mais frequentes são: “como será a cirurgia?”; “vai ser possível consertar?”; “quando ele(a) vai poder ir para a casa?”, e, por fim, a mais doída de todas, “ele(a) pode morrer?”. Outros estudos, também voltados para o estudo do pensamento das mães diante do fato cirúrgico, corroboram nossos achados, afirmando serem estas as questões mais comumente verbalizadas^{51, 73}.

A expressão do medo é recorrente em todas as formas de doença como narrativa²² que escutamos. Trata-se de um espaço e de um tempo aberto às incertezas quanto à gravidade da MC e da possibilidade de restauração. Os trechos a seguir refletem essa afirmação:

“Nossa! Um medo danado! Um medo de ela entrar [no centro cirúrgico] e não sair. Um desespero! Ainda mais bebezinho, porque tem que tomar anestesia (...). Fiquei desesperada também quando eles falaram que, talvez, tivessem que fazer aquilo”. (E4)

“Pra mim foi desesperador porque um pedacinho de gente entra lá [no centro cirúrgico]. E sei lá! Abrir, cortar, costurar de novo... Eu pensava que ele não ia voltar.” (E2)

Em E4 nos deparamos com uma carga de medo tão grande que a gastrostomia, a abertura de um buraco no corpo, onde será colocada uma sonda através da qual seria administrado o leite, produto tido como naturalmente administrado oralmente, nem sequer pode ser nomeada. Ela prefere usar o vago “aquilo” para designar o impensável, aí se incluindo a nítida percepção de uma marca corporal, dotando de visibilidade a MC. Do interno para o externo do corpo, esse sinal, agora passível de ser observado, torna o(a) próprio(a) filho(a) um “outro” diferenciado, afastado da normalidade. Mais uma vez, tal como afirma Canguilhem⁸², percebe-se que é da constatação da anormalidade que se determina o “normal”. Esse é o movimento realizado por E4, muito embora ela não tenha consciência explícita do que verbaliza.

Por sua vez, E2, tendo como pano de fundo um Departamento de Cirurgia Pediátrica, com as características de nosso campo, onde há um fluxo contínuo de diagnósticos, indicações terapêuticas, protocolos, afirmativas e também muitas perguntas sem respostas prévias, se fixa nos cortes, nas cicatrizes. E, sobretudo, no tocante ao resultado da cirurgia de correção do trato esofágico, implicando o uso da anestesia e na perda do controle da observação do que acontece com o(a) próprio(a) filho(a), só lhe resta imaginar a eminência da morte. A ilusão da cura submerge diante da criação imaginária, e, dentro dos preceitos culturais impostos à mulher, E2 vê o(a) filho(a) nem tanto como uma nova vida, mas, sim, como um pedaço de si mesma em vias de ser ferido.

Reis e Santos⁵¹ ressaltam que a vivência da internação do bebê na UTI reforça o já mencionado, medo da perda. Nesse sentido, o registro a seguir corrobora que o temor da morte está tão impregnado no cotidiano, que o sentimento se reforça ainda mais diante de qualquer fato inusitado:

“No outro dia quando eu cheguei [na UTI] ele não estava mais na incubadora. Aí eu fiquei: ‘Gente pelo amor de Deus, cadê ele?’” (E2)

Apesar do medo da perda, contudo, existe também a esperança da cura. Nossos achados coadunam-se com os de outros autores^{73, 51} cujos trabalhos demonstram que diante de uma MC de correção cirúrgica como a AE, o ato operatório assume um papel de extrema relevância e conforto para a mãe, já que representa a esperança da instauração do padrão de normalidade do(a) filho(a). Conforme disse E6, refletindo o pensamento geral:

“Ela vai operar e vai ficar boa. Como todo mundo opera e fica bom. É isso que eu achei.” (E6)

Coser⁷⁶ desvela, a partir de uma abordagem etnográfica, que na Cirurgia Pediátrica o olhar que dissecar é o responsável pela construção de um corpo humano estruturado. Dentro dessa moldura, os corpos são reconstruídos ao passo que as histórias vão sendo construídas em mais de um espaço, incluindo aí, além da objetividade cirúrgica das práticas médicas realizadas, um ambiente simbólico-imaginário. E neste, a expectativa da cura, resultado da mistura da esperança e do medo, dos mecanismos de defesa tanto de si quanto do outro ser gestado imbricam-se, também funcionando como mecanismos de construção e amálgama do binômio mãe-filho, em que pese, nesse momento, ainda predominar uma relação indiferenciada mãe-bebê. A ilusão da cura, trazida pelo reforço da esperança, traz para o presente os sonhos de integração familiar e de inclusão na comunidade, de reabilitação de um viver normal. Só que, tal como já explicitado, o ato cirúrgico não resolve todas as questões implicadas na condição clínica

da AE. A exequibilidade reconstrutora do esôfago não exclui a possibilidade de complicações, acompanhada de reinternações com indicação de novas cirurgias, como a realização de ostomias. Nesse momento, a mãe sofre uma regressão e reinicia um outro ciclo de luto, indelevelmente marcado pela cronicidade⁵¹.

5.4 - Cronicidade: vivendo no mundo do adoecer

O pesadelo faz-se perceptível, sobretudo, no momento que se afirma a indicação premente de outros procedimentos cirúrgicos. Entre eles, parece que o mais indubitável é a gastrostomia. Conforme já apontado, esse tipo de ação cirúrgica se ressalta por causa das marcas corporais. O sinal invisível, agora, abre-se ao olhar de todos, inclusive, podendo-se pensar que a fantasia materna se sobrecarrega com a suposição de explicações diante de determinadas perguntas acerca de seu bebê. Alia-se a isso a perda da ilusão da cura pela cirurgia da correção do esôfago, vivenciada, às vezes, de saída, pelo retorno do(a) filho(a) do centro cirúrgico já ostomizado(a). Trata-se de um momento de ruptura, tão importante quanto o do diagnóstico, dado que assume não se tratar de algo passageiro, mas sim de um procedimento que acarretará toda uma gama de cuidados específicos, indicando que, ao contrário do esperado final, uma nova história se inicia.

“Não passava nem pela minha cabeça. [gastrostomia e esofagostomia] (...) Como é que eu tinha que dar mamar? Eu fiquei desesperada. Falava: ‘eu não quero mais meu filho. Como eu vou cuidar dele? Eu vou passar mal. Eu vou desmaiar.’” (E1)

Porém, mesmo para aquelas cujo(a) filho(a) aparentemente foi reconstruído(a), sem sinais aparentes de ruptura da normalidade, a entrada no mundo da doença crônica, inevitavelmente, se fará sentir. Desde a internação na UTI neonatal, com complicações tipo recanalização da FTE no pós-operatório imediato, prolongando o tempo de internação, até às mais variadas intercorrências pós-alta, tal como a estenose de esôfago, dificultando ou impossibilitando a alimentação por via oral. Como testemunha E6:

“Foi a partir da segunda internação que o meu desespero ficou maior. Porque até então depois que ela operou e foi embora para casa eu falei: ‘Acabou!’ Então tudo virou flores novamente. Mas depois que deu esse negócio nela [estenose severa do esôfago], começou uma tortura. E foi aí que eu vi que começou um pesadelo na minha vida.” (E6)

Ao pesadelo referido por E6 outros vêm se juntar, o que enseja contornos definitivos ao viver no mundo da doença crônica. Dentro da particularidade narrativa de cada uma, a cronicidade estabelece uma virada e uma tomada de consciência de não poder mais se liberar de uma MC. A correção dela, por si só, acarreta situações de dor e de susto diferenciadas. Então, a cada uma delas, o desespero e desamparo reiniciam-se.

“Depois que ele teve alta, ele internou umas 4, 5 vezes. Primeiro porque ele deu uma crise de ficar roxo e desmaiar. Dois meses depois foi a gastrostomia dele que começou a vazar e fiquei 3 dias internada. Chegou em casa começou a vazar de novo, voltei e internei mais 4 dias. Da outra vez foi porque o menino chorava, perdia o fôlego e desmaiava, durinho, para mim ele já estava morto. Aí começava a gritar e voltava depois ao normal.”(E1)

“Ele ficou durante muito tempo dormindo no berço, muito tempo mesmo. Eu ficava com medo de dar as coisas para ele comer. (...) Às vezes, à noite, ele começa a tossir ou alguma coisa, então fica todo mundo desesperado.” (E2)

“Tinha que ter cuidado para ela comer porque ela se engasgava. Tinha que ter cuidado para ela não dormir deitadinha, tinha que dormir sentada (...). Quando ela dava um toque, eu já estava em cima dela”. (E3)

“Às vezes bate uma tristeza, um desespero. Eu ficava assim: ‘meu Deus, será que eu vou passar natal e ano novo aqui dentro?’” (E4)

“Ficou 3 dias em casa e voltou com pneumonia. Pronto, aí teve alta de novo. Três dias e depois voltou. Sempre assim, nunca ficava uma semana em casa. Eu sei que nesse vai e vem foram umas seis vezes.” (E5)

Frente ao ineditismo dos fatos vivenciados, cada dia dispensado dentro do hospital representa a possibilidade de uma nova notícia não desejada, uma nova marca a ser agregada ao corpóreo. O significado estigmatizante das ostomias simboliza um recurso técnico oposto ao ideal do natural visto como sinônimo do normal. O verbalizado por E5 é exemplar do sentimento geral:

“Porque eu sabia que não era só aquilo. Tinha uma coisa me dizendo que não era só aquilo, que ia vir mais. Mais uma coisa!”

(...) É tudo no mia e quanto mais fuçam mais acham. Que tanto 'mia' é esse?".(E5)

O 'mia' é um sufixo forte. Na experiência da cronicidade, representa basicamente todas as intervenções, as ostomias, visando “abrir” canais de ligação entre o interior e o exterior, através dos quais as trocas com o ambiente ocorrerão. E uma entre elas é vital: a capacidade de alimentar-se como todo e qualquer bebê. Por essa razão, pode-se afirmar que, para todas as mães entrevistadas, o estoma, por um lado, revela a cronicidade e, por outro, representa, como já apontado, a antítese da normalidade. Os sinais do adoecimento no corpo são, por assim dizer, a personificação da assimetria, da desordem e, por isso, representam uma ameaça para as pessoas “normais”⁵².

“Eu queria que minha filha comesse pela boca, mamasse o peito como os outros mamaram. Eu não queria que minha filha comesse por uma mangueira. Me assustava mais do que a cirurgia saber que ia ter uma filha que, quando eu fosse sair com ela, ia ter que enfiar a alimentação por uma mangueira e não puxar o peito e alimentar ou dar uma mamadeira.” (E6)

Os corpos desviantes dos padrões de normalidade sofrem um processo de estigmatização, pois reconhecidamente causam aversão e despertam sentimentos de estranheza resultando na exclusão em diferentes instâncias e, por conseguinte, esse fato pesa na inclusão societária daqueles que os possuem⁵³. Embora, referindo-se a dois contextos diferentes, um mais geral e outro mais particular, tanto E1 quanto E5 apontam bem a dor causada pelo estigma:

“E a pessoa fica olhando [a esofagostomia] e faz cara de nojo porque vê ele todo sujo de leite e acha que é vômito. Porque eu dou pela boca dele e suja ele todo. E a pessoa fica naquela, olhando, e diz: ‘O que é isso menina? Você é nova, ter um filho desse jeito?’ Tem pessoa que nem me ajuda. Eu não sei porque. Eu não sei se é por pena, por medo, eu não sei”. (E1)

“Aí nas creches muitas perguntas: ‘Come de quantas em quantas horas? Você tem laudo médico?’ [Respondo:] ‘eu tenho, está em casa. Vocês querem?’ ‘Não precisa não, mas se ela for sorteada...’ Eu já saí dali pensando: ‘não vai sair nada.’” (E5)

Em meio aos conflitos emergentes com a realização da cronicidade, pautada pela visibilidade do estoma, a mãe precisa gerenciar os novos desafios desvelados. Para alcançar tal objetivo, é essencial a entrada no mundo da doença com aceitação das limitações da criança e apropriação de cuidados específicos.

A adaptação das mães à nova realidade, com o emprego de recursos que lhes são ofertados, constitui uma experiência gradativa e sofrida, pois a elas é imputada a responsabilidade primordial e, normalmente exclusiva, no gerenciamento de um(a) filho(a) com condição crônica de adoecimento³⁶.

“Quem fez tudo fui eu. Sempre era só eu.” (E2)

“Quando acontece isso eu tenho na minha cabeça que é só a mãe e o filho. Por quê? Porque a mãe quer estar sempre presente e a criança precisa da mãe. A mãe precisa da criança e a criança precisa da mãe. Eu acho que nessa hora não tem mais ninguém.” (E6)

Após os passos iniciais, a mãe balizada pelo maior conhecimento acerca da doença diante da convivência diária com o(a) filho(a), adquire uma visão mais apurada em relação aos aspectos clínicos e assistenciais⁸³. A partir desse fato podem emergir cuidados caracterizados como formas de adaptação à nova realidade, nas quais as circunstâncias acabam ditando experiências resolutivas, como se pode ver na declaração a seguir:

“Às vezes sai muita secreção, bem grossa, [a esofagostomia] não dá conta e ele fica roxo, tentando vomitar. E o que eu faço? Eu peço bastante água, vou dando. No caso eu não sei se aquela baba que vai saindo pela [esofagostomia], vai diluindo na água e ele respira bem...” (E1)

Além da perspectiva de se adaptar criativamente à cronicidade de seus(suas) filhos(as), a mãe enquanto detentora do papel de cuidadora é forçada a enfrentar a necessidade da reestruturação familiar³⁶. Os papéis e as funções dos membros da família são repensados e redistribuídos de modo a permitirem realinhamento frente às limitações e às novas condições geradas pelo adoecer crônico⁸⁴.

A imposição de uma nova organização familiar torna-se mais expressiva, uma vez que a criança suscita cuidados especializados, fundamentais para sua sobrevivência. Em âmbito domiciliar, esses cuidados são realizados particularmente pela mãe após aquisição dos conhecimentos técnicos demandados. Dessa maneira, a exclusividade e o tempo exigidos no gerenciamento da doença crônica do(a) filho(a) dificultam o exercício de atividades laborais, o que impossibilita o vínculo empregatício³⁶.

“Parei de trabalhar. Não tinha com quem deixar. Criança assim não têm quem cuide melhor do que a gente. Aí eu tive que parar de trabalhar.” (E4)

“Ninguém queria tomar conta dela. Ninguém. Ninguém ficava com ela. Eu tive que parar de trabalhar para ficar com ela”. (E3)

A saída da mãe do mercado de trabalho, somado aos custos extras para cuidar do(a) filho(a), sobrecarrega financeiramente a família, com repercussão, muitas vezes, na necessidade de aumento da carga de trabalho do pai com vistas a manter a qualidade da assistência. Nesse sentido, a narrativa de E5 simboliza bem a questão. Diz ela:

“Eu quero voltar a trabalhar, ganhar mais dinheiro. Porque ela é uma menina cara e eu não tenho essa condição toda de dar uma vida confortável para ela. Meu marido não tem muito tempo porque ele já trabalha em três serviços.” (E5)

Todavia, deve-se destacar que as mudanças exigidas da mãe no tocante ao estilo de vida, reorganização de tarefas e nas relações interpessoais, também repercutem no autocuidado, conforme o relato abaixo deixa bem claro:

“Eu me relaxei. Quando eu cheguei em casa, ninguém da minha família me reconheceu de tão gorda que eu estava. Branca igual a uma lesma.” (E5)

A valorização da imagem materna, como uma pessoa devotada, pode impedi-la de ser vista como alguém que tem limites para suportar o sofrimento e que possui outras dimensões da vida, muitas vezes, postas em segundo plano⁶⁰.

O desequilíbrio permanente e inquebrantável no cuidado exigido por um(a) filho(a) adoecido(a) crônico(a), secundário ao estresse prolongado, gera uma sobrecarga física e emocional para o cuidador, e pode resultar no surgimento de doenças como a depressão, geralmente, sem a valorização inicial dos sintomas³⁶.

“E eu olhava para a faca. Assim, sabe? Ela me chamando. Aquela intimidade toda com a faca para me matar e tal. E aquela voz atrás de mim: ‘não faz isso’. Eu fui procurar ajuda. Mas, até eu aceitar que eu estava com depressão foi um ano...” (E5)

A mãe mergulhada na cronicidade busca encontrar significados e suporte não apenas operacional, mas, principalmente, emocional. Nesse panorama, o apoio familiar torna-se imprescindível⁸³. O depoimento de E5 reforça essa afirmativa:

“Só de ver que a minha família não teve nenhuma rejeição com ela (...). Aí meu coração se abriu mais para ouvir minha família e para unir mais ainda eu e meu marido”. (E5)

Nas entrevistas realizadas foi unânime a coesão familiar marcada pela presença participativa e atuante do companheiro. Eis alguns trechos em que as mães revelam aspectos dessas interações:

“Quem me ajudou cuidar foi meu marido porque ninguém chegava perto. Gostavam, pegavam ele no colo, mas assim de roupinha”. (E2)

“Eu tive depressão e foi ele [o marido] quem me levantou também: ‘Vamos lá, você tem consulta hoje; toma seu remédio’. Aquele momento que você quer morrer, que você quer se jogar e ele estava ali. Ele nunca me deixava sair sozinha com medo que eu me jogasse na frente de um caminhão, sei lá...” (E5)

A mãe, além do apoio do companheiro e do reforço dos laços com os demais membros da família, necessita do estabelecimento de um vínculo de confiança na instituição hospitalar e na equipe de assistência⁸³.

A segurança materna para exercer o seu papel deriva, em grande parte, das interações com os profissionais dos quais espera disponibilidade, capacidade resolutiva, junto à sensibilidade para considerar a ela e a seu(sua) filho(a) em sua individualidade e particularidade⁸⁵.

De acordo com essa concepção, os serviços de saúde em que estão inseridos os profissionais de referência, representam um ponto forte da rede social de apoio a essas famílias⁶⁰, conforme se verifica a seguir:

“E eu liguei para o doutor e falei: ‘a menina fica soltando umas bolinhas de sabão pela boca parece que ela está entupida. Isso é normal?’ [Ele disse:] ‘você traz ela aqui porque isso não é normal’. E eu vim e foi constatado que realmente era estenose.” (E6)

Por sua vez, há uma clara percepção da necessidade de procurar os centros de referência diante de qualquer evento clínico. E5 espelha a posição geral quando afirma:

“Em outros hospitais não aceita, atende e faz os primeiros socorros. Faz o básico e manda vir para cá.” (E5)

A valorização dos profissionais de saúde dos centros de referências não se restringe à equipe médica. Pelo contrário, a atuação da equipe de enfermagem assume um papel de extrema relevância no tocante à ação como agente mediador e facilitador da adaptação, minimizando as incertezas e medos vivenciados pelas mães^{51, 83}.

“A primeira vez que eu peguei ela no colo, a enfermeira falou assim: ‘mãe não fica com medo não. Pode pegar ela no colo’.
(E5)

A partir do momento em que a mãe se percebe acolhida, integrada e valorizada pelos profissionais, sente-se mais confiante e capacitada a prestar cuidados específicos⁸³. Essa afirmativa corrobora o destaque despendido à enfermeira responsável pelo ambulatório de estomaterapia com o domínio da técnica no manuseio dos estomas associado à simplicidade, paciência e atenção voltada para as mães, valorizando uma abordagem dialógica que permitiu a essas mulheres externarem seus medos e preocupações.

“Como a menina ia comer bela barriga? E a [...] deu muita força, ela me explicou que tinha como(…).” (E3)

Leite, em seu estudo com famílias de crianças ostomizadas, revela a importância da enfermagem na atenção prestada a essas crianças e seus responsáveis, resgatando a família como sujeito principal da ação de cuidar da saúde da criança. Para a autora, a

abordagem centrada na família, estabelece uma relação de parceria entre o núcleo familiar e os profissionais de saúde³⁶.

A convivência com a cronicidade é assustadora, entretanto, o desejo da ‘extirpação ou libertação do mal’ simbolizado pelos estomas, através da(s) cirurgia(s), a supera. Isto se deve ao vislumbre de um possível retorno à “normalidade”, significando o regaste da ilusão perdida, a libertação na própria cronicidade. Assim, como bem afirma E6, espelhando o sentimento de todas as entrevistadas:

“As cirurgias do final para mim era que a minha filha estava se libertando. Pra mim era isso. As últimas cirurgias eram que minha filha estava se libertando e que tudo ia melhorar.” (E6)

Um consolo, contudo, permanece junto à redenção da tão ansiada “normalidade”: a certeza de que o(a) filho(a) não é o que comumente se chama de “especial”. Isso porque, como demonstrado por outros autores^{77, 74}, a concepção do “especial” está atrelada ao retardo mental, como bem retratam os trechos a seguir:

“Coitadinho não, porque ele não é doente, ele é normal. O problema dele é só por parte de dentro, mas ele é igual a uma criança normal”. (E1)

“Gente que criança especial o quê? Criança especial é uma criança que deita na cama e fica vegetando. Aquilo sim tem uma atenção vinte e quatro horas. Ela é uma criança com limitações, mas especial acho que não.” (E5)

Para completar, dentro do quadro da cronicidade e da vivência cotidiana com a mesma, o futuro ganha uma nova dimensão. O presente e o amanhã imediato prevalecem. O passado é ultrapassado cronologicamente, mas não há como negar que faz parte do presente. Contudo, a cada avanço, um tipo de paz é alcançada pela realização de que cada momento vivido simboliza uma vitória e, como já aconteceu antes, conduz-se a própria vida para gerenciar e administrar o viver no mundo da doença do(a) filho(a). E5 reflete bem um sentimento compartilhado por todas as nossas entrevistas:

“Eu ficava muito ligada no futuro. ‘Como vai ser o meu futuro?’ Hoje eu ainda fico, mas, puxa! É um dia após o outro. Eu quero minha filha viva. Um dia após o outro.” (E5)

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do estudo estão limitados a um pequeno tamanho amostral. Embora os achados não possam ser generalizados, eles possibilitam reflexões acerca da experiência materna no contexto do diagnóstico e das repercussões exigidas no cuidado à criança com AE.

Apesar das implicações metodológicas, os resultados apresentados fornecem informações relevantes para os profissionais de saúde, representadas pelo confronto com o diagnóstico inicial de AE, as expectativas depositadas na cirurgia como instrumento de cura e o impacto gerado pela “entrada” no mundo do adoecimento crônico²³.

As fases vivenciadas pela mulher que se encontra na posição de se constituir mãe de uma criança com MC se assemelham àquelas que caracterizam a resposta do luto após uma perda significativa, corroborando a categorização do diagnóstico de uma MC como um tipo de perda no período perinatal^{23,73,86}.

O diagnóstico da AE representa a perda do filho saudável idealizado, tal como promove uma ameaça ao sentido de controle e competência maternal²³. Nesse contexto, a mãe, buscando algo concreto em que possa se apoiar, deposita no ato operatório a esperança do retorno à normalidade.

O presente estudo, em consonância com outros trabalhos, relacionados ao diagnóstico de MCs^{23,73}, aponta para a necessidade de atuação de uma equipe especializada e multidisciplinar com o objetivo de orientar os pais com relação ao diagnóstico de AE, visando à ampliação de estratégias em como lidar com a situação e o estabelecimento de expectativas mais concretas sobre a correção cirúrgica e as repercussões no desenvolvimento da criança, não valorizados no momento inicial.

As mães experimentam e vivenciam a AE do(a) filho(a), que se inicia a partir da notícia do diagnóstico e se afirma com a percepção da real dimensão da cronicidade atrelada a esta MC⁸³.

O cuidado de um(a) filho(a) com AE gera um impacto nas atividades do dia a dia relacionadas ao aspecto instrumental do funcionamento familiar³⁶. Os hábitos e rotinas, extensivos a todo universo familiar, são alterados em função das frequentes consultas ao médico e outros especialistas, além das reinternações, repercutindo assim, em modificações nas relações familiares a partir de suas práticas e comportamentos cotidianos⁸⁴.

Nessa moldura, o apoio e a compreensão da família proporcionam à mãe a força propulsora para percorrer o caminho marcado pelo medo e incerteza do futuro⁸³.

O conjunto de recursos empregados pela família no gerenciamento de um(a) filho(a) com condições de adoecimento crônico é fundamental para sua sobrevivência, contudo não é suficiente³⁶. A partir dessa constatação surge a necessidade da formação de uma rede de suporte e de sustentação tecida em fios concretos, constituídos por profissionais estratégicos, de cunho solidário e imbuídos de responsabilidade, atuando em conjunto na busca de um atendimento ético capaz de contemplar as múltiplas dimensões do cuidado de uma criança com AE. Assim sendo, como ponto de partida para qualquer intervenção, com vistas à valorização do paciente com condições crônicas de adoecimento e suas singularidades, o cuidado deve envolver o uso de tecnologias combinadas ao atendimento humanizado⁸⁵.

O profissional, atuante na assistência ao doente crônico, precisa estar atento à escuta das narrativas maternas de reconstrução da identidade interrompida a fim de que a

mulher, face à doença do(a) filho(a), se sinta sujeito dos processos e desempenhe com autonomia as mudanças necessárias em sua vida⁸⁷.

O reconhecimento dessa percepção pode garantir a construção de um contexto de cuidado que potencialize o papel da mãe no percurso da doença. Tal conduta a ajudará na atribuição de um sentido à experiência de ter um(a) filho(a) com AE, baseando-se na visão antropológica de que a doença crônica tem caráter polissêmico, irradiando ou encobrindo mais de um significado²⁰.

Portanto, da reflexão sobre os resultados, emergem algumas orientações para a atuação de profissionais de saúde capacitados, nomeadamente no que diz respeito à comunicação do diagnóstico de uma MC, como a AE, com suas implicações²³. Ênfase é dada à atuação de uma equipe multidisciplinar coordenada no *follow-up* da criança, pautando-se na constatação de que aos referidos profissionais se reivindica ser preciso escutar e atentar para as experiências maternas narradas, respeitando a particularidade do adoecer do(a) filho(a), não só que no que tange as manifestações patológicas por elas apontadas, como os aspectos da vida de cada uma no meio familiar e societário, sobre os quais a cronicidade da doença produz grande impacto.

Concluimos que ser mãe de uma criança com AE se traduz no viver uma experiência mediada pela construção de um novo papel, permeado pelo antagonismo existente entre a incerteza e a esperança, expresso por comportamentos e ações mediadas pela cronicidade e pela busca da normalidade⁸³.

7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Horovitz DDG, Llerena Jr JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. Cad. Saúde Pública 2005; 21(4):1055-1064.
- 2- DATASUS - Departamento de Informações e Informática do SUS. Sistema de Informações sobre mortalidade (SIM). <http://www.datasus.gov.br>. (acessado em Março/2012).
- 3- OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde. Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta. Washington DC: Organização Pan-Americana da Saúde; 1984.
- 4- Guerra FAR. Avaliação das Informações sobre defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro através do SINASC. [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ; 2006.
- 5- Penchaszadeh VB. Genética y salud pública. Bol Oficina Sanint Panam 1993; 115(1): 1-11.
- 6- InfoSaúde – Boletim de Informação à distância para profissionais de saúde do SUS. Rio de Janeiro. Editorial. 2009; 11(2). <http://www.fiocruz.br/infosaude/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm>
- 7- Correia PS, Vitiello P, Cardoso MHCA et al. Conhecimento e atitudes sobre genética entre médicos residentes. Rev. Bras. Educação médica 2011; 35(2): 193-200.
- 8- WHO - World Health Organization. Primary health care approaches for prevention and control of congenital disorders and disability. Geneva: World Health Organization; 2000.
- 9- Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Ciência & Saúde Coletiva 2010; 15(5): 2297-2305.
- 10- Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2003.

- 11-Bankier A, Brady J, Myers NA. Oesophageal Atresia. In: Beasley SW, Myers NA, Auld AW (eds). *Epidemiology and genetics*. London: Chapman & Hall Medical; 1991.
- 12-Dias IMAV, Santos RS. Método história de vida e sua aplicabilidade no campo da enfermagem. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2005; 9 (2):278-86.
- 13-Hunter KM. *Doctor's stories. The narrative structure of medical Knowledge*. Princeton: University of Princeton Press; 1991.
- 14-Castiel LD. Insegurança, ética e comunicação em saúde. *Rev. Saúde Pública* 2003; 37(2): 161-167.
- 15-Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o Pai do Homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010;15(2):321-327.
- 16-Adam P, Herzlich C. A experiência da doença em todos os lugares da vida social. In: Adam P, Herzlich C, organizadores. *Sociologia da Doença e da Medicina*. São Paulo: EDUSC; 2001.
- 17-Favoreto CAO, Camargo Jr KR. A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. *Interface (Botucatu)* 2011; 15 (37): 473-179.
- 18-Holland AJA, Fitzgerald DA. Oesophageal atresia and tracheo-esophageal fistula: current management strategies and complications. *Paediatric Respiratory Reviews* 2010; 11(2): 100-107.
- 19-Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Social Health Illn.* 2001; 23(3): 263-285.
- 20-Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing & the human conditions*. New York: Basic Book; 1988.
- 21-Canesqui AM. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007.
- 22-Hydén LC. Illness and narrative. *Social Health Illn.* 1997; 19(1): 48-69.

- 23- Canavarro AF, Canavarro MC. Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê: Implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças* 2010; 11(2): 283-297.
- 24- Beasley S. Congenital Malformations. In: Parikh DH, Crabbe DCG, Auldist AW et al (eds). *Pediatric Thoracic Surgery*. London: Springer; 2009.
- 25- Harmon CM, Coran AG. Congenital Anomalies of the Esophagus. In: Grosfeld JL, O'Neill JA, Fonkalsrud EW et al (eds). *Pediatric Surgery*. USA: Elsevier; 2006.
- 26- Driver CP, Shankar KR, Jones MO et al. Phenotypic presentation and outcome of esophageal atresia in the era of the Spitz classification. *J Pediatr Surg* 2001; 36:1419.
- 27- Depaepe A, Dolk H, Lechat MF. The epidemiology of tracheo-oesophageal fistula and oesophageal atresia in Europe. EUROCAT Working Group. *Arch Dis Child* 1993; 68:743.
- 28- Ein SH, Shandling B, Wesson D et al: Esophageal atresia with distal tracheoesophageal fistula: Associated anomalies and prognosis in the 1980s. *J Pediatr Surg* 1989; 24:1055.
- 29- Lomas FE, Dahlstrom JE, Ford JH. VACTERL with hydrocephalus: family with X-linked VACTERL-H. *Am J Med Genet* 1998; 76:74.
- 30- Pletcher BA, Friedes JS, Breg WR et al. Familial occurrence of esophageal atresia with and without tracheoesophageal fistula: Report of two unusual kindreds. *Am J Med Genet* 1991; 39:380.
- 31- Rothenberg S. Thoracoscopic repair of tracheoesophageal fistula in newborns. *J Pediatr Surg* 2002; 37:869.
- 32- Foker JE, Linden BC, Boyle EM Jr, et al. Development of a true primary repair for the full spectrum of esophageal atresia. *Ann Surg* 1997; 226:533.
- 33- Livaditis A, Radberg L, Odensjo G. Esophageal end-to-end anastomosis. Reduction of anastomotic tension by circular myotomy. *Scand J Thorac Cardiovasc Surg* 1972; 6:206.

- 34- Engum SA, Grosfeld JL, West KW et al. Analysis of morbidity and mortality in 227 cases of esophageal atresia and / or tracheoesophageal fistula over two decades. *Arch Surg* 1995; 130:502.
- 35- Wheatley MJ, Coran AG, Wesley JR. Efficacy of the Nissen fundoplication in the management of gastroesophageal reflux following esophageal atresia repair. *J Pediatr Surg* 1993; 28:53.
- 36- Leite NSL. A família da criança dependente de tecnologia: organização para sobrevivência. [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ; 2003.
- 37- Laplantine F. Antropologia de La enfermedad: estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapêuticas em la sociedad occidental contemporânea. Buenos Aires: Ediciones Del Sol; 1999.
- 38- Oliveira, FA. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. *Interface – Comunic, Saude, Educ* 2002; 6(10): 63-74.
- 39- Lira GV, Nations MK, Catrib AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Rev. Texto Contexto Enferm* 2004; 13(1): 147-155.
- 40- Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1980.
- 41- Baszanger I. Pain: It`s Experience and Treatment. *Social Science and medicine* 1989; 29(3): 425-434.
- 42- Alves PC. A experiência da enfermidade: Considerações teóricas. *Cad. Saúde Pública* 1993; 9(3): 263-271.
- 43- Dubet F. *Sociologie de l`experience*. Paris: Seuil; 1994.
- 44- Haraway JK. *Modest_Witness@second_millenniumFemaleMan[®]@_Meets_Onco Mouse[™]*. New York: Routledge; 1997.

- 45- Strauss A et al. Chronic illness and the quality of life. St-Louis: The CV Mosby Company; 1984.
- 46- Conrad P. Qualitative Research on Chronic Illness: a Comentary on Method and Conceptual Development. *Social Science and Medicine* 1990; 30(11): 1257-1263.
- 47- Charmaz K. Good days, bad days: the self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1991.
- 48- Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Social Health Illn.* 1982; 4(2): 167-182.
- 49- Herzlich C. Saúde e doença no início do século XXI: Entre a experiência privada e a esfera pública. *Rev. Saúde Coletiva* 2004; 14(2): 383-394.
- 50- Frank AW. Illness and Autobiographical Work: Dialogue as Narrative Destabilization. *Qualitative Sociology* 2000; 23: 56-65.
- 51- Reis AT, Santos RS. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2011; 15(3): 490-496.
- 52- Martins AJ, Cardoso MHCA, Llerena JC. Em contato com as doenças genéticas: A tradição da norma e da razão. *Cad. Saúde Pública* 2004; 20(4): 968-975.
- 53- Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
- 54- Nunes ED. Goffman: contribuições para a sociologia da Saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva* 2009; 19(1): 173-187.
- 55- Alves PCB, Rabelo MCM, Souza IM. Introdução. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.

- 56- Adam P, Herzlich C. Saúde, doença e suas interpretações culturais e sociais. In: Adam P, Herzlich C, organizadores. *Sociologia da Doença e da Medicina*. São Paulo: EDUSC; 2001.
- 57- Castel R. A dinâmica dos processos de marginalização: Da vulnerabilidade a desfiliação. *Caderno CRH*. Salvador 1997; 26(27): 19-40.
- 58- Augé M. L'anthropologie de La maladie. *L'Homme*. *Anthropologie* 1986; 77-88.
- 59- Reis AT. O significado da cirurgia neonatal na presença de malformações congênitas: a visão materna para o cuidar de enfermagem. [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2010.
- 60- Martins AJ, Cardoso MHCA, Llerena Jr JC et al. A concepção da família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. *Ciência & Saúde Coletiva* 2012; 17(2): 545-553.
- 61- Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev Latino Am Enferm* 2002; 10(3): 423-32.
- 62- Gancho CV. *Como analisar narrativas*. São Paulo(SP): Ática; 1998.
- 63- Heller A. *Uma teoria da história*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1993.
- 64- Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G, organizadores. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático*. Petrópolis: Editora Vozes; 2002.
- 65- Minayo MCS, Organizador. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes; 2007.
- 66- Collins KMT, Onwuwgouzie A, Jiao QGA. Mixed methods investigation of mixed sampling designs in social health science research. *Journal of mixed methods research* 2007; 1(3): 267-94.

- 67- Grele RJ. Movement without aim: Methodological and theoretical problems in oral history. In: Grele RJ (ed). Envelopes of sound. The art of Oral History. Chicago: Precedent Publishing;1985.
- 68- Villar MAM, Cardoso MHCA. Residência médica em pediatria: no campo da prática. Cad Saúde Pública 2002; 18 (1): 329-39.
- 69- Cardoso CF. Narrativa, sentido, história. Campinas: Editora Papirus; 1997.
- 70- Ginzburg C. Mitos, emblemas e sinais. Morfologia e história. São Paulo: Companhia das Letras; 1989.
- 71- Gomes AG. Malformação do bebê e maternidade: Impacto de uma psicoterapia breve pais-bebê para as representações da mãe. [Tese]. Porto Alegre (RS): Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
- 72- Salles ACTC. A mãe e seu filho doente. Epistemossomática. In: Publicação do Departamento de Psicologia e Psicanálise do Hospital Mater Dei. Belo Horizonte: vol.II; 1992.
- 73- Souza CS, Alves AMA. As representações e expectativas de mães frente ao diagnóstico de hidrocefalia congênita de seus filhos. R de Pesq.: cuidado é fundamental 2004; 8 (1-2): 77-88.
- 74- Gilbert ANB. O vértice do impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2012.
- 75- Netto MVRF, Duarte LS. Frankenstein na UTI Neonatal: o conflito entre o filho real e o filho imaginário. Psicanálise & Barroco em revista 2010; 8(1): 175-188.
- 76- Coser LMS. Reconstruindo crianças: Estudo etnográfico em um departamento de cirurgia pediátrica para bebês e crianças com anomalias congênitas. [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ; 2001.
- 77- Cardoso MHCA. Uma produção de significados sobre a síndrome de Down. Cad Saúde Pública 2003; 19(1): 101-09.

- 78- Caetano JPM, Fernandes MV, Marcon SS, et al. Refletindo sobre as relações familiares e os sentimentos aflorados no enfrentamento da doença crônica. *Cienc Cuid Saúde* 2011; 10(4): 845-52.
- 79- Aquino LM, Wuillaume SM, Cardoso MHCA. Ordenando no tempo e no espaço: epistemologia narrativa, a semiologia e o raciocínio clínico. *Rev Bras Educ Med* 2012; 36(1): 100-08.
- 80- Montgomery K. *How doctors think. Clinical judgment and the practice of medicine*. New York: Oxford University Press; 2006.
- 81- Le Goff J. Apresentação. In: Le Goff J, organizador. *As doenças têm história*. Lisboa: Terramar; 1991. pp. 7-8.
- 82- Canguilhem G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2000.
- 83- Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2010; 14(2): 301-308.
- 84- Cardim MG. *Adoecer e adolescer com HIV/AIDS: Perspectivas sobre itinerários terapêuticos*. [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ; 2012.
- 85- Gomes ILV, Caetano R, Jorge MSB. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. *Rev Bras Enferm REBEn* 2010; 63(1): 84-90.
- 86- Rolim L, Canavarro MC. Perdas e luto durante a gravidez e o puerpério. In Canavarro MC, organizador. *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora; 2001. pp. 255-296.
- 87- Junges JR, Bagatini T. Construção de sentido nas narrativas de doentes crônicos. *Re Assoc Med Bras* 2010; 56(2): 179-185.

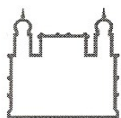
APÊNDICE 1- Roteiro Temático das Entrevistas

PERGUNTA: Como é a experiência de ter um(a) filho(a) nascido(a) com AE ?

Roteiro da entrevista:

- 1) Pré-natal
- 2) Diagnóstico da MC
- 3) Momento da(s) cirurgia(s)
- 4) *Follow-up* da criança

APÊNDICE 2- Carta de Autorização para uso do cenário



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Instituto Fernandes Figueira

Prezados Senhores,

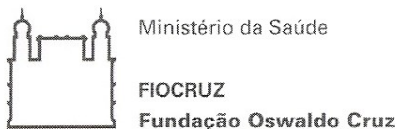
Venho, por meio desta, declarar que estou ciente e que autorizo o uso da sala de reunião do Departamento de Cirurgia Pediátrica, pela mestranda da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF - Rachel Fernandes de Souza, para que nela sejam realizadas as entrevistas que comporão a pesquisa “*NARRATIVAS DE MÃES DE CRIANÇAS NASCIDAS COM ATRESIA DE ESÔFAGO*”, orientada pela Dra. Maria Auxiliadora Monteiro Villar, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Atenciosamente,

Dr. Paulo Roberto Mafra Boechat
Chefe do Departamento de Cirurgia Pediátrica- IFF

PAULO ROBERTO BOECHAT
Cirurgia Pediátrica
CRM 5202135-9

APÊNDICE 3- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A Sra. está sendo convidada a participar voluntariamente da pesquisa “NARRATIVAS DE MÃES DE CRIANÇAS NASCIDAS COM ATRESIA DE ESÔFAGO”

Pedimos a leitura das informações a seguir antes de dar o seu consentimento.

- 1 – A pesquisa tem como objetivo compreender e explorar os significados que mães de crianças com atresia de esôfago atribuem ao processo de adoecimento de seus filhos.
- 2 – Você não terá despesas ou ganhos financeiros por participar desta pesquisa.
- 3 – Será usado um gravador para registrar os depoimentos e essas gravações serão transcritas para análise. Tanto as gravações quanto as transcrições serão armazenados no computador da pesquisadora e ficarão sob a responsabilidade da mesma.
- 4 – Sua participação é voluntária, podendo interromper a entrevista a qualquer momento, ouvir o conteúdo da gravação, receber a sua transcrição para fazer reparos que julgue necessário, solicitar que sejam retirados da gravação trechos considerados não desejáveis e, finalmente, receber e guardar consigo cópias tanto da gravação quanto das transcrições destas.
- 5 – Seguindo a resolução 196/96 do Ministério da Saúde, o seu anonimato e o anonimato do seu bebê serão preservados.
- 6 – Você pode fazer as perguntas que desejar antes, durante e após a coleta do depoimento.
- 7 – É importante ressaltar que você só responderá ao que desejar e da maneira como achar mais conveniente. Caso sinta algum tipo de constrangimento a observação será interrompida sem nenhum prejuízo para você ou para o seu filho.

APROVADO
VALIDADE:
INÍCIO 24/09/12 FIM 30/12/12
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

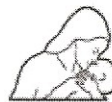
Melhorini
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

8 - Os resultados dessa pesquisa poderão auxiliar o médico a alcançar uma maior efetividade da atenção aos pacientes com condições crônicas de adoecimento.

9 - Os resultados serão publicados e/ou divulgados oralmente (congressos, mesas redondas, simpósios e etc.).

10 - O registro dos depoimentos assim como as transcrições serão mantidas pelo pesquisador por um período de cinco anos; findo este tempo eles serão destruídos.

11 - A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e autorizada pela Direção.

Declaro que li e entendi todas as informações que me foram prestadas e que todas as minhas perguntas foram adequadamente respondidas pelo pesquisador responsável. Eu,....., abaixo assinado(a) concordo em participar voluntariamente desta pesquisa.

_____/____/____
(entrevistada - assinatura) (data)

_____/____/____
(pesquisador - assinatura) (data)

Em caso de dúvida você pode entrar em contato com o pesquisador pelo telefone 25541838 – Rachel Fernandes.

O Comitê de Ética em Pesquisa está à disposição para eventuais esclarecimentos ou outras providências que se façam necessárias através dos telefones: 25541730 / 25528491 (fax) , ou pelo e-mail cepiff@iff.fiocruz.br

Melhorini
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

APROVADO
VALIDADE:
INÍCIO 27/9/12 FIM 30/12/12
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

ANEXO- Aprovação do projeto pelo CEP

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PROJETO DE PESQUISA

Título: Narrativas de mães de crianças nascidas com atresia de esôfago

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 06898212.3.0000.5269

Pesquisador: Maria Auxiliadora Monteiro Villar

Instituição: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ -
RJ/MS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 112.746

Data da Relatoria: 27/09/2012

Apresentação do Projeto:

O projeto tem como objeto de estudo as narrativas de mães de crianças nascidas com atresia de esôfago. Serão realizadas entrevistas com as mães dos pacientes, visando a interpretação delas sobre a doença de seus filhos.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo geral é compreender e explorar os significados que mães de crianças com atresia de esôfago atribuem ao processo de adoecimento de seus filhos. Os objetivos específicos consistem em: 1) perceber alguns aspectos relativos à história pessoal destas mães e 2) compreender como estes aspectos da história pessoal das mães se articulam com os significados da doença.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios estão adequados, tratando-se apenas de entrevistas (avaliação qualitativa).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto relevante e enquadra-se na área da saúde coletiva, com mérito de focar em doença rara cujas repercussões na vida dos que nasceram com ela e seus familiares merecem ser melhor compreendidas. Investigações voltadas para as interpretações das famílias são importantes para desvendar como as pessoas convivem no cotidiano com a doença, podendo potencialmente enriquecer e modificar o discurso biomédico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados

Recomendações:

Aprovar o projeto

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

sem pendências

Endereço: RUI BARBOSA
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: 2115-5417 Fax: 2115-5284 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

RIO DE JANEIRO, 02 de Outubro de 2012

Assinado por:
maria elisabeth lopes moreira
(Coordenador)

Endereço: RUI BARBOSA
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: 2115-5417 Fax: 2115-5284 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br