

## ANEXO 2- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP - UFSCar

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

### PROJETO DE PESQUISA

**Título:** CRIANÇAS PORTADORAS DE OSTOMIAS: CONHECENDO A EXPERIÊNCIA FAMILIAR

**Área Temática:**

**Pesquisador:** Clara Ferraz Lazarini Zacarin

**Versão:** 2

**Instituição:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**CAAE:** 02809512.0.0000.5504

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**Número do Parecer:** 53018

**Data da Relatoria:** 14/08/2012

#### **Apresentação do Projeto:**

Estudos mostram que o processo de cuidar de um filho com qualquer grau de dependência provoca impactos na família, que se revelam através da desorganização familiar em várias dimensões: emocionais, sociais, financeiras e nas atividades rotineiras. No caso de crianças ostomizadas há grande demanda de cuidados permanentes e específicos, que no domicílio são realizados pelos familiares, principalmente pelos pais. A convivência com as necessidades de cuidados especiais associados aos múltiplos aspectos do viver destas crianças e suas famílias requer disponibilidade de seus membros, alterações no contexto familiar, além de recursos financeiros para o tratamento. Diante disso será realizado um estudo que visa compreender a experiência dessa família, e assim, identificar as mudanças que esta condição crônica provoca na vida familiar e quais os mecanismos de enfrentamento que a família utiliza e/ou utilizou para garantir qualidade de crescimento e desenvolvimento infantil. A coleta será realizada por meio de entrevista aberta, que será gravada e posteriormente transcrita na íntegra. A Análise será feita baseada na metodologia de análise de Narrativa, nas quais serão categorizadas informações repetidas e relevantes para a discussão.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Compreender a experiência da família de crianças portadoras de estomias, e assim, identificar as mudanças que esta condição crônica provoca na vida familiar.

**Objetivo Secundário:**

- Identificar quais os mecanismos de enfrentamento que a família utiliza e/ou utilizou para garantir qualidade de crescimento e desenvolvimento dessa criança. - Aplicar o modelo Calgary de Avaliação Familiar para conhecer a estrutura, desenvolvimento e funcionamento da família da criança portadora de gastrostomia; - Identificar as redes de apoio social demandadas pela família no cuidado à criança. - Descrever as dificuldades enfrentadas pela família nesta experiência.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Possíveis cansaços por ocasião da pesquisa.

**Benefícios:**

Os estudos mostram que o processo de cuidar de um filho com qualquer grau de dependência provoca impactos na família, que se revelam através da desorganização familiar em várias dimensões: emocionais, sociais, financeiras e nas atividades rotineiras. No caso de crianças ostomizadas há grande demanda de cuidados permanentes e específicos, que no domicílio são realizados pelos familiares. Esse estudo promete benefícios ao entender melhor a realidade que a família vive diante dos cuidados específicos diários com a criança portadora de estomia e as repercussões desta condição, e assim identificar elementos que possam facilitar o dia a dia de seus membros para que