
A CRIANÇA COM ESTOMA INTESTINAL E SUA FAMÍLIA: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM¹

*Débora Poletto², Mariana Itamaro Gonçalves³, Marina Trevisan de Toledo Barros⁴, Jane Cristina Anders⁵,
Margareth Linhares Martins⁶*

¹ Este trabalho é parte do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da UFSC. Bolsista CAPES - Reuni. Santa Catarina, Brasil. E-mail: deborapoletto@gmail.com

³ Mestranda do PEN/UFSC. Enfermeira da Estratégia de Saúde da Família do Município de São José. Santa Catarina, Brasil. E-mail: marianaitamaro@gmail.com

⁴ Enfermeira da Med Goldman Indústria e Comércio Ltda. Santa Catarina, Brasil. E-mail: marinattb@hotmail.com

⁵ Doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. E-mail: janecanders@nfr.ufsc.br

⁶ Mestre em Enfermagem. Professora Voluntária do Departamento de Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. E-mail: margareth.enf@gmail.com

RESUMO: O estudo teve como objetivo identificar o conhecimento do cuidador familiar frente aos cuidados da criança com estoma intestinal. Trata-se de uma pesquisa convergente-assistencial, realizada em uma unidade cirúrgica de um hospital-escola pediátrico. Participaram do estudo sete mães de crianças com estoma intestinal. Conduziu-se a coleta de dados mediante entrevistas semiestruturadas, com análise qualitativa dos dados. Emergiram três categorias: as dificuldades diante da nova situação; o cuidado que necessita de conhecimento específico; e a percepção da família diante do cuidado realizado pela equipe de saúde. Identificamos que, quando o cuidado é prestado de forma integral, buscando o bem-estar e a compreensão do paciente e familiar, o retorno ao lar e a rotina diária são mais fáceis e estes sentem-se mais seguros para aderir às novas condições estabelecidas frente ao mundo desconhecido daqueles que vivenciam a situação de estar com um estoma.

DESCRIPTORES: Criança. Estoma. Enfermagem. Família.

CHILDREN WITH INTESTINAL STOMA AND THEIR FAMILIES: IMPLICATIONS FOR NURSING CARE

ABSTRACT: This study aimed to identify the knowledge of family caregivers about care delivered to children with an intestinal stoma. A convergent care research was carried out at a surgical unit of a university pediatric hospital. Seven mothers of children with an intestinal stoma participated in this study. Data was collected through semi-structured interviews and subjected to qualitative data analysis, from which three categories emerged: difficulties in view of the new situation; care that needs specific knowledge; and the family's perceptions of care delivered by the health team. We identified that when care is delivered in its integral form, aiming for the patient's and family's welfare and understanding, the patient's return to home and a daily routine are easier and those involved feel safer to adhere to the newly established conditions before a world unknown to those who experience the condition of living with a stoma.

DESCRIPTORS: Child. Stoma. Nursing. Family.

EL NIÑO CON ESTOMA INTESTINAL Y SU FAMILIA: IMPLICACIONES PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

RESUMEN: La finalidad del estudio fue identificar el conocimiento del cuidador familiar hacia los cuidados del niño con estoma intestinal. Se trata de una investigación convergente asistencial, realizada en una unidad quirúrgica de un hospital escuela pediátrico. Participaron del estudio siete madres de niños con estoma intestinal. Los datos se recolectaron mediante entrevistas semi-estructuradas, con análisis cualitativo de los datos. Emergieron tres categorías: las dificultades ante la nueva situación; el cuidado que necesita de conocimiento específico; y la percepción de la familia ante el cuidado realizado por el equipo de salud. Se identificó que, cuando el cuidado se brinda de manera integral para el bienestar y la comprensión del paciente y del familiar, el regreso a casa y la rutina diaria son más fáciles y se sienten más seguros para adherirse a las nuevas condiciones establecidas ante el mundo desconocido de los que sufren la condición de vivir con un estoma.

DESCRIPTORES: Niño. Estoma. Enfermería. Familia.

INTRODUÇÃO

A palavra estomia tem origem grega e significa boca ou abertura artificial de qualquer víscera oca no corpo criada cirurgicamente. A designação do nome depende do órgão que será exteriorizado.¹ A confecção de um estoma intestinal tem como objetivo a alteração do trânsito intestinal para eliminação de efluentes (fezes). Porém, após a cirurgia, essa eliminação não poderá mais ser controlada voluntariamente e, devido a isso, a pessoa com estoma precisará utilizar bolsas coletoras especiais, as quais são adaptadas no abdome. Usualmente, as estomias, em crianças, têm caráter provisório, como medida terapêutica. As causas mais comuns são relacionadas a anomalias congênitas, principalmente anorretais, megacólon aganglionar congênito. Além disto, enterocolite necrotizante, traumas de origem externa, carcinoma retal, doença de Crohn, retocolite ulcerativa e polipose familiar são causas também apresentadas, sendo, porém, menos frequentes.² Estes estomas têm como função descomprimir, aliviar tensão de anastomose e restaurar a função do órgão afetado.²

Crianças com estoma, embora tenham características comuns que as unem em uma condição especial, são seres em crescimento e desenvolvimento, que apresentam necessidades específicas e singulares de cada fase, com diferenças biológicas, emocionais, sociais e culturais que as levam a uma abordagem de cuidado diferenciada. Assim, para cuidar dessas crianças e atender às suas reais necessidades, a equipe de saúde e, especialmente, a enfermagem, deve buscar estratégias para apreender as demandas de cuidado.

Em se tratando de uma criança com um estoma intestinal, pressupõe-se que esta tenha uma pessoa como referência, com suas necessidades, expectativas e possibilidades de reação como indicativos das ações de cuidar. A compreensão do profissional de saúde, ampliado no espaço de interação, e o acolhimento, como mediador, é de extrema relevância, já que compreender e atuar no cuidado a partir das condições e possibilidades de cada criança incide em circunstâncias distintas no cotidiano familiar.³ O acompanhamento dessas crianças e suas famílias pelos profissionais de saúde, é fundamental, pois a partir dessa intervenção, estes têm que lidar com as transformações geradas pela estomia. Assim, uma criança, por ser portadora de um estoma, enfrentará diversas modificações no dia a dia, as quais ocorrem tanto em nível fisiológico como psicológico, emocional e social. Com essas alterações, podem ocorrer

desde a perda de um órgão quanto a consequente privação de controle fecal e de eliminação de gases, além da perda de autoestima e autoconceito, resultante da alteração da sua imagem corporal, e também, a perda de *status* social, devido ao isolamento imposto pela própria pessoa com estoma e os sentimentos negativos que podem levar a alterações na dinâmica familiar.⁴

A literatura sobre estomia intestinal, em pediatria, é escassa, e isso nos revela a necessidade de ampliar os estudos na área. Entendemos que o cuidado à criança com estoma exige, por parte das famílias, a aquisição de novas competências e habilidades que não fazem parte do seu cotidiano e para isso necessitam de apoio dos profissionais envolvidos nesse cuidado. Dessa forma, este estudo justifica-se pela necessidade de investigar o conhecimento que as famílias têm para cuidar da criança com estoma, procurando conhecer, a partir de seu cotidiano, as áreas para intervenção e planejamento dos cuidados de enfermagem, bem como reconhecer a importância dos familiares na sua condição de cuidadores. É nesse contexto que procuramos inserir a presente investigação, que tem por objetivo identificar o conhecimento do cuidador familiar frente aos cuidados da criança com estoma intestinal.

METODOLOGIA

Trata-se de uma Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA),⁵ realizada em uma unidade cirúrgica de um hospital-escola pediátrico do Sul do Brasil. A pesquisa foi desenvolvida segundo as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Saúde, Resolução 196/96, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital onde o estudo foi realizado, sob o parecer nº 005/2009.⁶

Participaram como sujeitos da pesquisa sete cuidadores familiares de crianças com estoma intestinal que realizaram a cirurgia e receberam as orientações da equipe de saúde do hospital em estudo. As mães foram os responsáveis pelas crianças no cuidado com estoma intestinal.

A coleta de dados ocorreu durante o período de março a junho de 2009. Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizamos um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios, que descrevem sentimentos manifestados pelas cuidadoras durante a coleta de dados.

Utilizamos como fonte para a coleta dos dados a entrevista semiestruturada, gravada

após a permissão dos participantes e transcrita para análise. Os dados foram coletados durante a internação e no domicílio. A estrutura básica da entrevista constava de duas partes: a primeira com a identificação da família, que abordava questões relacionadas a moradia, renda familiar, ocupação e grau de parentesco do cuidador, e a segunda, com questões abertas relacionadas ao conhecimento do familiar sobre os cuidados com o estoma intestinal.

A análise e interpretação dos dados ocorreram concomitantemente com a coleta dos dados devido à necessidade de identificar o momento de saturação das informações. Foi feita a análise comparativa dos dados, confrontando os resultados encontrados, com o presente, nas literaturas de referência. Essa análise foi realizada em quatro etapas distintas, conforme a metodologia proposta pela PCA: processo de apreensão, onde foram organizados os dados e realizada a primeira leitura, buscando identificar os códigos existentes nas falas das entrevistas; processo de síntese, em que as codificações foram unidas conforme semelhanças e diferenças; processo de teorização, em que ocorreu o processo de comparação dos dados e embasamento teórico da pesquisa; e a fase de transferência, em que houve a socialização dos resultados⁵.

Por meio da análise dos depoimentos das mães foi possível realizar uma reflexão acerca do conhecimento relacionado ao cuidado da criança com estoma, com intuito de compreender as condições e possibilidades de cada família. Desse modo, emergiram três categorias a partir das quais a discussão foi estruturada: as dificuldades diante da nova situação; o cuidado especial que necessita de conhecimento específico; e a percepção da família diante do cuidado realizado pela equipe de saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Descreveremos, a seguir, algumas características sociodemográfica dos familiares cuidadores das crianças que participaram deste estudo e das crianças em questão. Como citado anteriormente, as sete entrevistas foram realizadas com as mães, sendo estas as responsáveis pelo cuidado. Isso nos revela que a responsabilidade do cuidado diário dessas crianças recai, principalmente, sobre a mãe. As mulheres, em geral, possuem características de cuidadoras, atuando de forma decisiva no cuidado à criança. No momento da hospitalização, na maioria das vezes, a mãe é a cuidadora e a responsável pelo elo entre o ambiente familiar e o hospitalar.⁷

A idade das mães variou de 16 a 39 anos. Quanto à renda familiar, variou de um a três salários mínimos. A instituição de saúde que o familiar usualmente procura para cuidar da criança é a unidade básica. Em relação ao meio de transporte para locomoção, quatro famílias utilizavam ônibus, duas o automóvel e uma a bicicleta. Em relação à profissão, quatro mães eram do lar, uma era diarista, uma confeitadeira e outra costureira. A média de moradores por residência era de quatro pessoas. Quanto ao tipo de residência, todas moravam em casas, sendo que cinco destas eram próprias e duas alugadas. O número de cômodos das residências variou de dois a seis. Todas utilizavam rede elétrica e o abastecimento de água de quatro famílias se dava a partir do sistema público, sendo duas de poço artesiano e uma do rio. A água utilizada era excretada, para quatro das famílias, na rede de esgoto; para outras duas, em fossa séptica; e para uma, ao ar livre. Quanto às condições das vias públicas próximas das residências, duas eram asfaltadas, quatro, de chão batido, e uma de paralelepípedo. A partir das entrevistas identificamos as categorias, que descreveremos a seguir.

As dificuldades diante da nova situação

Após o período de definição do diagnóstico e da realização de cirurgia, as crianças e suas famílias começam a se preparar para enfrentar a nova realidade: o lidar com o estoma. Nesse momento recebem orientações dos profissionais de saúde sobre os cuidados necessários e, como tudo é desconhecido, sentimentos de medo e incerteza são frequentes. Geralmente, as famílias têm grandes dificuldades no processo de cuidar, que se iniciam logo que se deparam com o diagnóstico, seguido do cuidado com o estoma e da inserção social dessa criança.

Por isso, os cuidados realizados pelos profissionais de saúde devem focar o binômio criança-família, especialmente nas situações em que ocorrem alterações físicas corporais, como acontece na confecção de uma estomia. A confiança e o estabelecimento de vínculo entre profissionais de saúde e criança-família acontecerão quanto mais precoce for o cuidado e a atenção ao binômio. Esse vínculo contribuirá para o enfrentamento da terapêutica clínica e para um crescimento mais saudável da criança.⁸

Para realização da cirurgia, as famílias e crianças vivenciam a hospitalização, como um período crítico e difícil, pois inicia no momento do diagnóstico e transcende o período de inter-

nação. As mães que acompanham uma cirurgia de estomia intestinal de seus filhos sentem-se, de certa forma, doentes e geralmente culpadas. Essa nova condição pode gerar uma desestruturação familiar, levando à necessidade de reorganização desse núcleo, com redistribuição das cargas emocionais e afetivas, para que os pais possam adotar uma nova atitude frente à criança ou ao adolescente com estoma.²

No momento em que é realizado o diagnóstico de uma incapacidade ou doença crônica, ocorre uma sequência de reações na família da criança, independentemente da natureza real da condição. O estágio inicial é intensamente emocional, sendo caracterizado por choque, descrença e, algumas vezes, negação. Entretanto, a negação é frequentemente uma conduta de adaptação.⁹ Acreditamos, com isso, que a equipe de saúde deve estar preparada para oferecer apoio nesse primeiro contato dos familiares com a criança estomizada. Os relatos das mães exemplificam essas afirmações:

[...] fiquei em pânico, nunca tinha nem ouvido falar disso, daí eu achava que era uma coisa bem mais grave (Carinho).

[...] daí me deu o desespero, na hora assim [...], pra mim a única coisa que eu pensava é que ele ia morrer, não pensava que ele ia tá que nem hoje [...] (Felicidade).

Em um estudo¹⁰ desenvolvido com familiares de crianças com estoma, os resultados apresentados corroboram com o afirmado nesta pesquisa. As falas dos familiares demonstram que o primeiro contato com a situação da criança é um momento de grande impacto e, devido a isso, acreditam na importância de a equipe de saúde tratar esse momento com total respeito. É o momento de reflexão do profissional de saúde com o fisiológico, mas também com o cuidado humanizado.

Logo após a cirurgia de confecção de estoma, os pais podem apresentar dificuldades para cuidar de seu filho, e isso é evidenciado pelo medo de segurá-lo, em decorrência das modificações na imagem corporal da criança, com a visualização do estoma e alteração do local de evacuação.¹¹

Outro aspecto importante é o momento em que os pais se deparam com mais um obstáculo, ou seja, o lidar com os diferentes dispositivos, exigindo-lhes novos conhecimentos e habilidades. Existem estudos que mostram que o cuidado de crianças dependentes de tecnologia realizado em casa faz com que os pais necessitem de apoio especial para lidarem com essa situação. Crianças que dependem de tecnologias, como as com

estoma intestinal, necessitam da bolsa adaptada constantemente, exigindo diversas medidas e readaptações no cotidiano familiar.¹⁰ A equipe de saúde que atua no hospital entende que as famílias estão preparadas para assumir os procedimentos técnicos em casa. Porém, há, na prática, uma falta de congruência entre as expectativas dos pais e a dos profissionais.¹² Frente a essa situação, as mães verbalizaram as dificuldades desse novo cuidar:

[...] a única dificuldade foi que daí eu tinha medo de pegar ele pra dar banho nele, tinha medo de machucar ele, a gente tem medo, qualquer coisa que a gente faz, pensa que vai machucar a barriguinha (Felicidade).

Assegurar aos pais o conhecimento dos procedimentos realizados proporciona maior segurança e tranquilidade para a sua realização. A equipe de saúde deve respeitar a fase de adaptação de cada familiar, inserindo-os de forma gradual no cuidado da criança. No entanto, esse processo de ensino-aprendizagem é complexo e estressante para os pais, principalmente quando estão angustiados e preocupados. Muitas vezes as orientações realizadas durante a hospitalização podem ser perdidas. O enfermeiro é responsável em assegurar que os pais obtenham informações corretas, compreendam-nas e as usem adequadamente.¹³

Estando os familiares munidos com as orientações e com a segurança de realizar o cuidado, o retorno para casa implicará atravessar mais uma etapa desse processo, exigindo adaptações no cotidiano domiciliar e social. Tais modificações requerem empenho de um ou mais membros da família, alterações na dinâmica familiar para o acolhimento da criança em casa, recursos financeiros para o tratamento, rede de apoio pública para atendimento de possíveis complicações, entre outros fatores.¹⁴

Outra dificuldade vivenciada pela família está na inserção social da criança com estoma intestinal, o que pode resultar em situações constrangedoras e de difícil enfrentamento para a criança e sua família. O convívio social de uma criança dependente de dispositivos tecnológicos é geralmente reduzido devido às imposições do cuidado, levando a família a uma espécie de confinamento domiciliar. Apesar de a criança com estoma não ser impossibilitada de conviver socialmente, pelo fato de não depender de equipamentos pesados ou de difícil manejo, esse isolamento ocorre,¹⁰ conforme verbalizam as mães:

[...] porque a professora, quando abria a bolsinha, ela não me chamava, chamava o Conselho Tutelar, e eu trabalhando coisa de dois metros longe da creche (Amor).

[...] *ela reclama porque as criancinhas reclamam que ela não segura o pum? Aí não segura, faz cocozinho, dá cheiro, daí eles não querem ficar perto dela. Daí ela reclama que ela queria ser perfeita, que nem a outras crianças. Não queria usar as fraldas, não pode usar mini-blusas, nada, né, isso ela reclama* (Ternura).

O período escolar para a criança com estoma é crítico, principalmente pela não aceitação da sua condição diante da alteração da imagem corporal. Com seu desenvolvimento, a criança buscará aceitar as atividades em conjunto com os demais colegas e os pais devem ajudar seus filhos diante dessa situação, e, muitas vezes, ambos precisarão de apoio da equipe de saúde.

O cuidado que necessita de conhecimento específico

O processo de nascimento de um filho desperta sentimentos de alegria, esperança, crescimento, futuro e vida, em contraposição ao processo que envolve sofrimento, dor e estresse aos pais ao reconhecerem que a criança nasceu com alguma imperfeição. Diante dessa perspectiva ocorrem incertezas e ambiguidades e há necessidade de equilibrar esperança e medo frente à nova realidade que se impõe no cotidiano da família.

A criança estomizada necessita de cuidados específicos e seu familiar deverá ser orientado pela equipe de saúde, pois ao retornarem para casa terão que cuidar do estoma e dos seus acessórios. Essa tarefa não é fácil, principalmente porque esses cuidados não faziam parte de sua rotina. Além disso, é também o momento em que o cuidador se defronta com o estoma intestinal, o que gera ansiedade e medo, tornando os pais sobrecarregados, transcendendo os cuidados habituais.¹⁵

A estomia provoca um impacto negativo na vida da criança e de sua família. Nesse sentido é importante que o profissional de enfermagem proporcione os esclarecimentos acerca da doença e das medidas que serão tomadas para benefício da criança, fazendo com que os pais desfaçam a imagem de criança “imperfeita” e aceitem seu filho, amando, educando e incluindo-o na família e no contexto social. O profissional pode estabelecer laços de confiança com o familiar e enfatizar tudo o que a criança tenha de positivo.

A falta de profissionais capacitados reflete diretamente no cuidado à criança estomizada e em seus cuidadores. Na hospitalização, quando a orientação não é realizada adequadamente, o processo de alta hospitalar é dificultado devido ao

medo e insegurança por parte da criança e da família frente à necessidade de cuidados específicos com a estomia e seus dispositivos. Estes se referem aos produtos designados a prover ou a abastecer a criança com estoma intestinal.²

Frente a isso, ao nos depararmos com as falas das mães, chamou-nos atenção o fato de algumas delas alegarem que não haviam recebido orientações ou não utilizavam algum tipo de dispositivo:

Quando ele tava no hospital, ele não usou bolsa. Ele só usava compressa. Só compressa ali em cima e deu. Com gaze, com óleo mineral [...] que eles davam. Só usava aquilo, mas a bolsa não. Não me explicaram nada (Segurança).

Identificamos também que, para algumas mães, as orientações eram superficiais ou falhas:

[...] *não, ela só colocava ali, botava e dizia assim: ó mãe, vai ter que ser assim. Mas nem deram orientação [...]. Aí às vezes a gente ia perguntar, às vezes não sabiam falar pra gente. Aí ficava atenta. Nem perguntava nada, mas também depois que ela saiu do hospital é só correndo atrás das coisas dela* (Proteção).

Reforçando essa questão, uma pesquisa realizada com famílias de criança com estoma mostrou que 40% dos familiares estudados não receberam nenhuma orientação profissional no serviço de saúde onde foram confeccionados os estomas e, acrescido a isso, os entrevistados classificaram as orientações fornecidas como generalizadas e que os profissionais demonstravam pouca importância na assimilação das informações por parte da família.¹⁶ A pesquisa também enfatiza a necessidade de capacitação dos profissionais de forma permanente para melhor atendimento, compreensão e orientação diante da nova situação que está sendo vivenciada pela criança e seu cuidador.

Algumas mães receberam orientações sobre o cuidado a ser realizado com a criança no domicílio. Porém, constatamos que quando questionadas sobre o uso da bolsa coletora, as orientações não estavam adequadas.

Não, pra começar eu nem conheço, pra te dizer (Felicidade).

Também percebemos que as mães foram orientadas sobre o uso da bolsa coletora e em algumas situações não aderiram ao cuidado. Essa situação pode estar relacionada ao não conhecimento das reais vantagens do uso desse dispositivo. Vejamos uma fala que nos revela essa questão:

[...] *a decisão foi minha. Porque assa, e não tem muito espaço ali, machuca, e não é higiênico. Eu acho que não é higiênico, fede muito* (Ternura).

Podemos justificar a não adesão pela bolsa coletora devido à orientação deficiente ou a não compreensão do benefício desse dispositivo, já que a mãe descreve que o seu uso compromete a integridade cutânea da criança, causando uma visão negativa e incorreta do dispositivo.

Contraposto a isso, o uso adequado dos dispositivos contribui para a manutenção da integridade da pele. Crianças que não utilizam sistemas coletores, mas sim outros materiais, tais como fraldas, compressas e gazes no local do estoma, tornam-se predispostas, com maior frequência, à dermatite irritativa, causada pelo contato do efluente com a pele. O plástico utilizado na confecção das bolsas é feito de materiais que impedem a dissipação do odor, caracterizando assim maior segurança e conforto para o estomizado, possibilitando autonomia e melhor inserção social.²

A equipe de saúde precisa ter conhecimento teórico-prático nesse cuidado específico com a criança estomizada. Além disso, o profissional da saúde, especialmente o enfermeiro, deve possuir habilidades educativas para preparar os familiares para cuidar da criança com estoma e de seus dispositivos.

A comunicação eficaz tem como base a empatia estabelecida entre os envolvidos na relação do cuidado entre o cliente e o profissional, e também no respeito ao próximo, ao seu conhecimento e à sua condição de participante no processo da comunicação. Este é estabelecido através daquilo que nos faz sentido. O sujeito escuta a mensagem e a interpreta de acordo com o seu referencial sociocultural.¹⁷ Diante do exposto, entendemos que o jeito de falar e a escolha de palavras adequadas dão qualidade à comunicação estabelecida com o cliente, delineando o cuidado efetivo integral.

A equipe de saúde, particularmente o enfermeiro, deve dedicar um tempo para o diálogo com a criança e a família, permitindo a empatia e a confiança mútua, facilitando a compreensão dos envolvidos no processo de cuidar e preparando-os para o desempenho de habilidades na realização dos cuidados complexos necessários.⁴ Para a prática da educação, o educador precisa ter competência profissional, empenho e compreensão, consciência nas decisões, saber escutar, disponibilidade de diálogo, além de querer bem aos educandos.¹⁸

Em relação ao processo de educação em saúde identificamos que as mães, sem exceção, conheciam a causa da confecção do estoma. Algumas haviam recebido essa informação antes da realização da cirurgia e outras após o procedimento. Vejamos uma fala:

[...] ele perfurou o ânus dele [...], que tinha afetado muito ali embaixo, que perfurou e cortou o intestino dele e não tinha outra maneira, e aí que ali, se as fezes continuassem passando, podia dar uma infecção, uma coisa muito séria e tal (Carinho).

Outra questão importante é em relação ao conhecimento acerca dos setores aos quais as famílias devem procurar para obter os acessórios utilizados nessa nova situação crônica, bem como o suporte biopsicossocial necessário. Frente a isso, identificamos que as mães, na maioria das vezes, não tinham a informação referente ao local onde deveriam realizar o cadastro da criança e receber os equipamentos necessários através do Sistema Único de Saúde (SUS).

Falaram assim, que eu tinha que correr atrás porque ela tem direito da bolsa da colostomia. Mas não me falaram aonde eu podia recorrer [...]. Eu fui procurar na Policlínica. Me mandaram pra Policlínica. Da Policlínica me mandavam pro posto. Do posto para a Policlínica. E ficavam assim, um mandava pro outro (Proteção).

A maior dificuldade foi até eu saber onde se pegava as bolsinhas. Eu acho que deveria ter uma orientação lá (Carinho).

As falas expõem as dificuldades vivenciadas pelos familiares no cuidado à criança, no que diz respeito ao acesso à aquisição das bolsas coletoras e materiais adjuvantes utilizados pelos seus filhos, já que as mães alegam não conseguir localizar o serviço de apoio, dificultando o itinerário após a alta hospitalar. Acredita-se que esse processo ocorra devido às orientações incompletas de encaminhamento que se dão em decorrência do conhecimento ineficaz dos serviços de apoio, interferindo na referência e contrarreferência. O sistema de referência e contrarreferência proporciona o acesso de todos aos diferentes graus de complexidade na assistência, para garantir a universalização desse acesso, da equidade e da integralidade no atendimento prestado.¹⁹

É imprescindível que a equipe de saúde tenha conhecimento das necessidades das crianças com estoma intestinal, a fim de prestar o cuidado de forma integral e ainda buscar, juntamente com demais cuidadores, melhoria nas condições de atenção à saúde dessas crianças (serviços especializados de qualidade, acesso de profissionais, facilidade de aquisição de materiais em quantidade e qualidade adequadas).²⁰ Acrescido a isso, o serviço de saúde deve prever um sistema de referência e contrarreferência que assegure acesso universal no nível de atenção que corresponda à resolução do problema encontrado.²¹

Ademais, é necessário que os profissionais da saúde não restrinjam os cuidados apenas na entrega de materiais e ao ensino de como manusear o equipamento coletor e o estoma, mas que realizem o cuidado integral da criança estomizada e de sua família, incentivando uma vida saudável.

A percepção da família diante do cuidado realizado pela equipe de saúde

Ao ingressar em um ambiente hospitalar, a família da criança que está necessitando de cuidados almeja que a equipe de saúde seja competente, atenciosa, disponível e preparada para atender as necessidades que venham a surgir durante a hospitalização.

As diferentes atitudes dos profissionais da saúde determinam o grau de satisfação dos familiares em relação à assistência recebida durante a hospitalização. São atitudes de empatia que deixam as mães mais seguras e fortalecidas para esse enfrentamento.²²

A enfermagem, como parte desta equipe, deve participar do cuidado e do planejamento deste, a ser realizado com a criança internada. Existem princípios norteadores específicos do cuidado para com a pessoa com estoma e seus familiares, os quais o tornam mais efetivo, entre eles: a processualidade, que é o valorizar as experiências do profissional e da pessoa com estoma e familiares; a singularidade, que é o compreender as crenças e os valores individuais; as fases de desencadeamento; o enfoque biopsicossocial, que pressupõe ver a pessoa na sua totalidade; as competências técnicas do profissional de enfermagem; e a prática educativa e a complementaridade que se refere a continuidade do cuidado incluindo a família, profissionais, grupo de ajuda e o suporte em rede.²³

Ao buscar o papel da equipe de saúde no cuidado da criança com estoma e sua família, identificamos que a enfermagem, em geral, é lembrada pelas mães em dois momentos: primeiro, sendo responsável pelo cuidado com a criança, e segundo, na realização das orientações necessárias para o cuidado. Vejamos algumas falas:

[...] *elas me orientaram lá dentro no que tinha que fazer [...]. Elas me orientaram em tudo assim, enquanto eu fiquei lá (Segurança).*

[...] *elas cuidavam muito bem da minha filha, quando e precisava vir pra casa elas cuidavam bem dela [...]. Fui bem atendido lá (Vida).*

Na percepção das mães, as orientações e os cuidados realizados pela equipe de enfermagem foram caracterizados, algumas vezes, como bons.

Ah, para mim foram ótimos, não tenho queixa de nenhum deles. Me trataram super bem, tratam meu filho super bem, todas elas, não tinha nenhuma delas que dizia que não. Porque quando eu não tava lá, elas cuidavam super bem. Elas me orientaram a lavar ele, quando eu cheguei lá como eu não sabia (Segurança).

Para as mães, quando a equipe de enfermagem realiza o cuidado com interesse, responsabilidade, estabelecendo um vínculo com a criança e a família, estes são lembrados de forma positiva. A boa relação dos profissionais com as cuidadoras favorece um ambiente mais agradável, conforme o atendimento ocorre com solicitude e respeito, deixando-as mais seguras e fortalecidas para enfrentarem essa difícil situação.²²

O cuidado de enfermagem deve transcender o cuidado físico, estabelecendo atitudes humanizadas que facilitam a recuperação da criança. O diálogo entre profissionais, paciente e familiares estabelece uma relação de confiança, que proporciona uma assistência de qualidade. Para isso, o profissional de saúde deve trabalhar a escuta qualificada, estar presente e ter empatia durante a hospitalização.²⁴

Em contrapartida ao exposto, identificamos também que, em algumas falas, esses cuidados foram caracterizados como falhos ou até mesmo como insuficientes. Vejamos estas falas:

[...] *eu acho que eles deixaram muito a desejar. Assim, lá dentro mesmo, a bolsinha tava cheia, quando eu não sabia limpar, tinha que lá chamar elas pra limpar, demorava, demorava pra vim, tinha que ir de novo, sabe, tanto ali quanto o soro que acabava, a gente ia chamar, não vinha, não vinha, sabe, você tinha que ir lá, mostrar cara feia, várias vezes, muito ruim mesmo (Carinho).*

[...] *ai no dia que eles viram que eu podia 'coisar', eles me falaram: agora tu vai limpar, porque se tu não limpar, tua filha vai ficar assim (Proteção).*

As mães queixaram-se da indisponibilidade e do desinteresse dos profissionais em realizar o atendimento no momento em que são solicitados, caracterizando a não percepção das necessidades da criança. As ações individuais dos profissionais, se não realizadas de forma correta, podem privar o familiar e a criança de receberem um atendimento qualificado e de terem conhecimentos específicos acerca dos cuidados necessários.

Acrescido a isso, as mães apontaram algumas sugestões para a melhoria do cuidado de enfermagem à criança com estoma, como a necessidade de melhores orientações quanto os cuidados específicos e os encaminhamentos corretos. Algumas falas ilustram essas questões:

[...] *então eu acho que para eles melhorar, eles sentarem com as pessoas antes de dar alta, principalmente o médico, o enfermeiro também, porque eles sabem muito bem, era para sentar com a gente e ensinar, que tem bolsa lá dentro do hospital. Era para sentar com a gente e ensinar a gente a usar* (Segurança).

É importante que as mães recebam informações claras, por mais simples que sejam, pois privá-las dessas orientações pode interferir no processo terapêutico e prejudicar a relação com a equipe de saúde.²²

Os depoimentos sinalizam que a enfermagem deve contribuir de forma positiva no cuidado à criança com estoma e sua família, implementando ações sistematizadas, desde o diagnóstico da doença e realização da cirurgia, seguindo-se em todas as etapas dessa trajetória, a fim de contribuir para a melhor aceitação das alterações causadas pela estomia e o processo de reabilitação.

CONSIDERAÇÕES GERAIS

Esse estudo possibilitou o conhecimento acerca do cuidado vivenciado pelo familiar cuidador de crianças com estoma intestinal. A nova realidade imposta pela doença e pelo tratamento desencadeia modificações significativas na rotina de vida dos envolvidos, exigindo a busca de diferentes estratégias no enfrentamento das dificuldades.

Este estudo possibilitou identificar quais foram as informações recebidas da equipe de saúde durante o período de internação hospitalar; algumas dificuldades vivenciadas frente à nova situação foram reveladas e foram expressos seus sentimentos e expectativas em relação ao cuidado que receberam bem como as mudanças que consideram necessárias para uma assistência adequada.

Entendemos que, quando o cuidado é prestado de forma integral, buscando o bem-estar e a compreensão do paciente e do familiar, o retorno ao lar e à rotina diária é facilitado, e os familiares tornam-se mais seguros para aderir às novas condições estabelecidas pela estomia. Porém, observamos que algumas famílias foram privadas desse cuidado por parte da equipe de saúde, tendo como consequência o enfrentamento de problemas desnecessários frente à recente situação.

As orientações incorretas ou deficientes dos cuidados específicos que devem ser realizados com a criança nessa condição e o encaminhamento para os serviços disponíveis em prol da pessoa estomizada nos foram relatados pelas mães como responsáveis por inúmeras preocupações, medos e interpretações inadequadas de informações e conhecimentos. Essa situação também gera dificuldades no enfrentamento da realidade. Para o cuidador, a realização dos cuidados técnicos nem sempre foi uma tarefa fácil, já que estes transcendem os cuidados básicos e necessitam de uma gama de informações e orientações que devem ser fornecidas de forma adequada pela equipe de saúde.

Outra preocupação apresentada foi a dificuldade dos pais para inserção social do filho, pois este possui características físicas diferentes dos demais, que eventualmente podem produzir odores e ruídos e essa situação às vezes é desconhecida pelas pessoas que convivem com a criança, ocasionando sentimentos negativos e que podem propiciar um futuro com isolamento social. Além disso, é importante o preparo das escolas para auxiliar na inserção das crianças com essa situação específica do estoma intestinal.

Constatamos a importância do esforço dos profissionais de saúde no processo de ensino-aprendizagem, como facilitadores no enfrentamento familiar frente ao, até então, mundo desconhecido da estomia. Foi também identificada a necessidade de atualização do profissional para a melhoria da qualidade da assistência à criança com estoma e sua família.

A amplitude do cuidado e do ensino do paciente e da família em lidar com o estoma nos motivaram a desenvolver uma cartilha educativa com intuito de auxiliar os cuidadores nas atividades diárias com as crianças com estoma. É um material ilustrativo e explicativo, tendo por base a literatura, a experiência profissional e a assessoria técnica de outros profissionais. Pretende-se propor a institucionalização desse material com objetivo de contribuir com a melhoria da assistência à criança com estoma e em seu processo de reabilitação de forma saudável, dentro dos seus limites e suas possibilidades.

REFERÊNCIAS

1. Martins ML, Pereira VC, Fangier A, Silva RDM. A enfermagem, a pessoa com ostomia intestinal e seus familiares. Porto Alegre (RS): Artmed; 2006.

2. Martins ML, Silva RD, Ardigo FS, Pereira VC, Perugini VC, Poletto D, Gonçalves MI. Atenção à saúde a criança e do adolescente com estoma intestinal e seus familiares. Porto Alegre (RS): Artmed; 2008.
3. Mantovani MF. Sobrevivendo: o significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia [tese]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2001.
4. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo e viver humano. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Jan-Mar; 16(1):163-7.
5. Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente-assistencial. 2ª ed. Florianópolis (SC): Insular; 2004.
6. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução N 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.
7. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2008 Jul-Set; 17(3):552-60.
8. Barreira SG, Oliveira OA, Kazamal W, Kimura M, Santos VLCC. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. *J Pediat* [online]. 2003 Jan-Fev [acesso 2011 abr 01]; 79(1):55-62. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v79n1/v79n1a10.pdf>
9. Winkelstein W, Hockenberry MJ. Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Elsevier; 2006.
10. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [online]. 2007 Mar [acesso 2009 Jun 14]; 11(1). Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1414-814520070001&lng=pt&nrm=isso.
11. Bóscollo ACP, Stopa MJ, Vicente YA. Peculiaridades dos estomas infantis. In: Crema E, Silva R. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo (SP): Pinti, 1997. p.107-24.
12. Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs*. 2004 Jan; 45(1):36-46.
13. Santos F. A criança ostomizada e sua família: promovendo o autocuidado [monografia]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina. Departamento de Enfermagem; 1999.
14. Barreto L, Cagliari L, Cardoso, MHCA, Villar MAM, Gilbert ACB. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008 Set; 29(3):438-45.
15. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs*. 2004 Set; 51: 456-64.
16. Seccani LME, Ribeiro PA, Gravalos S, Paula MAB, Vasconcelos ACLP. Estomas intestinais em crianças: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. *Rev Estima*. 2007 Jul-Ago-Set; 5(3):16-21.
17. Ferreira MA. A comunicação no cuidado: uma questão fundamental na enfermagem. *Rev Bras Enferm* [online]. 2006 Maio-Jun [acesso 2009 Jun 10]; 59(3). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n3/a14v59n3.pdf>
18. Freire P. Pedagogia da autonomia - saberes necessários à prática educativa. São Paulo (SP): Paz e Terra; 1997.
19. Fratini JRG, Saupe R, Massaroli Referência e contra-referência em saúde: contribuição para a integralidade em saúde. *Cienc Cuid Saude* [online]. 2008 Jan-Mar [acesso 2009 Jun 12]; 7(1). Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/4908/3211>.
20. Silva AL, Shimizu, HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enferm*. 2006 Jul-Ago; 14(4):483-90.
21. Ministério da Saúde (BR), Organização de Serviços. Brasília (DF) Ministério da Saúde. Brasília (DF): MS; 2008 [acesso 2009 Jun 20]. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/multimedia/adolescente/organiza_servicos2.swf.
22. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2004 Mar-Abr; 12(2):191-7.
23. Martins ML. Princípios do cuidar da pessoa ostomizada. In: Santos VLCC, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo (SP): Atheneu; 2000.
24. Siqueira AB, Filipini R, Posso MBS, Fiorano AMM, Gonçalves AS. Relacionamento enfermeiro, paciente e família: fatores comportamentais associados a qualidade da assistência. *Arq Med ABC* [online]. 2006 Jul-Dez [acesso 2009 Jun 20]; 31(2). Disponível em: <http://site.fmabc.br/admin/files/revistas/31amabc73.pdf>.