

# A CRIANÇA COM ESTOMA INTESTINAL E SUA FAMÍLIA: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM<sup>1</sup>

Débora Poletto<sup>2</sup>

Mariana Itamaro Gonçalves<sup>2</sup>

Marina Trevisan de Toledo Barros<sup>2</sup>

Jane Cristina Anders<sup>3</sup>

## Resumo:

O estudo teve como objetivo identificar e analisar o conhecimento do cuidador familiar frente aos cuidados da criança com estoma intestinal. Trata-se de uma pesquisa convergente assistencial com análise qualitativa dos dados, realizada em uma unidade cirúrgica de um hospital escola pediátrico. Os sujeitos da pesquisa foram sete mães de crianças com estoma intestinal que realizaram estomia e receberam as orientações da equipe de saúde do hospital em estudo. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada. A análise e interpretação dos dados foram realizadas em duas etapas: fase de análise – processo de apreensão e codificação; e fase de interpretação – processo de síntese e o processo de teorização. 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. Concluiu-se que quando a assistência é prestada de forma integral, buscando o bem-estar e a compreensão do paciente e familiar, o retorno ao lar e à sociedade é mais tranquilo e os familiares mais seguros para aderir às novas condições decorrentes da pela cirurgia.

Descritores: criança; estoma; cuidado de enfermagem; família.

## 1. INTRODUÇÃO

A palavra estomia é de origem grega e seu significado é boca ou abertura artificial de qualquer víscera oca no corpo, criada cirurgicamente. A designação do nome depende do órgão que será exteriorizado<sup>1</sup>. A estomia intestinal tem como objetivo expelir efluentes (fezes) por este local não podendo ser controlado voluntariamente e devido a essa situação requer uso de bolsas coletoras especiais. Além disso, as estomias têm como função descomprimir, aliviar tensão de anastomose e restaurar a função do órgão afetado<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

<sup>2</sup> Acadêmicas da 8ª Unidade Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis – SC. Membros do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada e do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente.

<sup>3</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), Professora Adjunta II do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Vice-Líder do Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente.

As crianças com estoma, embora tenham características comuns que as unem em uma condição especial, são seres em crescimento e desenvolvimento, apresentam necessidades específicas e singulares de cada fase, têm diferenças biológicas, emocionais, sociais e culturais que leva a uma abordagem de cuidado diferenciada. Assim, para uma assistência a essas crianças e atender suas reais necessidades, a equipe de saúde e, especificamente, a enfermagem, deve desenvolver estratégias para apreender as demandas de cuidado da criança e família, cujo enfoque seja o cuidado integral.

Ao cuidar de um indivíduo portador de um estoma pressupõe ter a pessoa como referência, com suas necessidades, expectativas e possibilidades, ou seja, compreender e atuar no cuidado a partir das condições e possibilidades de cada pessoa doente. A mudança do trânsito intestinal, em decorrência ao estoma exteriorizado no abdômen, substituindo o esfíncter anal, pressupõe alterações de diferentes ordens na representação do corpo, em suas práticas, suas experiências, nas relações sociais que sobre ele incidem em circunstâncias distintas como no lazer e no cotidiano familiar<sup>3</sup>. As alterações em suas vidas muitas vezes se referem a auto-imagem, a auto-estima e a imagem corporal repercutindo no auto-cuidado, influenciando na dinâmica familiar e nas relações sociais, e também na qualidade de vida. A auto-imagem e a auto-estima prejudicadas demandam uma série de cuidados e aquisição de conhecimentos e habilidades para auxiliar a criança e sua família nos cuidados com a estomia<sup>4</sup>.

A literatura sobre estomia 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 faziam parte do seu cotidiano e para isso necessitam de apoio dos profissionais envolvidos nessa assistência. Desta forma, este estudo justifica-se pela necessidade de identificar o conhecimento que as famílias têm para cuidar da criança com estoma procurando conhecer, no seu cotidiano, as

áreas para intervenção e planejamento dos cuidados de enfermagem, bem como reconhecer a importância dos familiares na 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 e suas aplicações para enfermagem.

## **2. METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa convergente assistencial<sup>5</sup> com análise qualitativa dos dados, 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 que o estudo foi realizado, sob o parecer nº 005/2009<sup>6</sup>.

Participaram como sujeitos desta pesquisa sete cuidadores familiares de crianças com estoma intestinal que realizaram a cirurgia e receberam as orientações da equipe de saúde no hospital em estudo. A coleta de dados ocorreu durante o período de março a junho de 2009. Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, se utilizou um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios, que descrevem sentimentos manifestados pelas mães durante a coleta de dados, uma vez que elas foram as principais cuidadoras.

Utilizamos como fonte para a coleta dos dados a entrevista semi-estruturada, gravada após a permissão do participante. Os dados foram coletados durante a internação e no domicílio. A estrutura básica da entrevista consta de duas partes: a primeira com a identificação da família, que aborda questões relacionadas às condições de vida como moradia, renda familiar, ocupação, grau de parentesco do cuidador e a segunda parte com questões relacionadas ao conhecimento do familiar sobre os cuidados com o estoma intestinal.

A análise e interpretação dos dados foram iniciadas durante a fase da coleta dos dados pela necessidade de identificar o momento de saturação das informações e foram realizadas em duas etapas: **fase de análise** – processo de apreensão e codificação; e **fase de interpretação** – processo de síntese e o processo de teorização<sup>5</sup>.

Após a leitura dos depoimentos das mães foi possível uma reflexão acerca do conhecimento sobre o cuidado da criança com estoma, com intuito de compreender as condições e possibilidades de cada família. Deste modo, a discussão dos dados foi organizada em três categorias: as dificuldades diante da nova situação; o cuidado que necessita de conhecimento específico; a percepção da família diante do cuidado realizado pela equipe de saúde.

### **3. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Em relação às características dos familiares cuidadores das crianças estudadas todas as entrevistas foram realizadas com as mães, sendo elas as responsáveis pelo cuidado. Isso nos revela que a responsabilidade do cuidado diário destas crianças recai, principalmente sobre a mãe. As mulheres, em geral, possuem características de cuidadoras, especialmente quando falamos de seus filhos, atuando de forma decisiva no cuidado a criança. No momento da hospitalização, é principalmente a mãe, a cuidadora e a criadora do elo entre o ambiente familiar e o hospitalar<sup>7</sup>.

A idade das mães variou de 16 a 39 anos. Quanto a renda familiar constatamos que variou de 1 a 3 salários mínimos. A instituição de saúde que o familiar usualmente procura para cuidar da criança é o Centro de Saúde. Em relação ao meio de transporte para locomoção, quatro famílias utilizavam ônibus, duas automóvel e uma bicicleta. Em relação à profissão, quatro mães eram do lar, uma era diarista, uma confeiteira e outra costureira. A

média de moradores por residência é de quatro pessoas. Quanto ao tipo de residência todas eram casas sendo que cinco eram próprias e duas alugadas. O número de cômodos das residências variou de 2 a 6. Todas utilizavam rede elétrica e o abastecimento de água de quatro famílias era a partir do sistema público, duas de poço artesiano e uma do rio. A água utilizada era excretada, para quatro das famílias, na rede de esgoto, duas em fossa séptica e uma ao ar livre. As condições das vias públicas próximas das residências duas eram asfaltadas, quatro de terra e uma de paralelepípedo. A partir das entrevistas identificamos as categorias já mencionadas e 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 preparar-se para enfrentar a nova realidade, o lidar com o estoma. Nesse momento passam a receber orientações, principalmente sobre os cuidados necessários e como tudo é desconhecido, sentimentos de medo e incerteza são freqüentes. Geralmente, as famílias têm grandes dificuldades no processo de cuidar, entre elas estão o deparar com o diagnóstico, o cuidado com o estoma e a inserção social dessa criança.

Para realização da cirurgia, as famílias e crianças vivenciam a hospitalização, visto como crítico e difícil, começando desde o início do diagnóstico e transcendendo o período de internação. As mães que vivenciam uma cirurgia de estomia intestinal de seus filhos sentem-se, de certa forma, doentes e geralmente culpadas. Esta nova condição pode gerar uma desestruturação familiar, levando a necessidade de reorganização deste núcleo, com redistribuição das cargas emocionais e afetivas, para que os pais possam adotar uma nova atitude frente à criança e ao adolescente com estoma<sup>2</sup>.

No momento em que é realizado o diagnóstico de uma incapacidade ou doença crônica, ocorre uma seqüência de reações na família da criança independentemente da

natureza real da condição. O estágio inicial, ou impacto é intensamente emocional, sendo caracterizado por choque, descrença e, algumas vezes, negação. Entretanto, a negação frequentemente é uma conduta de adaptação<sup>8</sup>.

Acreditamos com isso, que a equipe de saúde deve estar preparada para oferecer apoio neste primeiro contato dos familiares com a criança estomizada. Os relatos das mães destacam isto:

*“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).

Logo após a cirurgia de confecção de estoma os pais podem ter dificuldade para cuidar da criança, que é evidenciado pelo medo de segurá-la, devido as modificação da imagem corporal da criança, com a visualização do estoma e mudança do local de evacuação<sup>9</sup>.

Outro aspecto importante é quando os pais deparam-se com mais um obstáculo, ou seja, o lidar com os diferentes dispositivos, exigindo da família novos conhecimentos e habilidades.

Existem estudos que mostram que o cuidado de crianças dependentes de tecnologia realizado em casa, faz com que os pais fiquem propensos à depressão, necessitando de apoio especial. A equipe profissional 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<sup>10</sup>.

Frente a esta situação as mães verbalizaram as dificuldades deste 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, este processo de ensino-aprendizagem é complexo e estressante para 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 as informações e as usem adequadamente<sup>11</sup>.

Estando os pais munidos com estas orientações e com a segurança de realizar o cuidado, o retorno para casa implicará em atravessar mais uma etapa deste processo, exigindo adaptações no cotidiano domiciliar e social. Estas modificações implicam no 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<sup>12</sup>.

Outra dificuldade vivenciada pela família está na inserção social da criança com estoma intestinal e esta, 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, geralmente é reduzido devido às imposições do cuidado, levando a família a uma espécie de confinamento domiciliar. Apesar da criança com estoma não ser impossibilitada de conviver socialmente pelo fato de não depender de equipamentos pesados ou de difícil manejo, este isolamento ocorre<sup>13</sup> e foram verbalizado pelas 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, né? 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, estresse aos pais ao reconhecer que a criança nasceu com alguma imperfeição. Diante desta perspectiva ocorrem incertezas e ambigüidades 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 que estes cuidados não faziam parte de sua rotina. É, também, o momento que o cuidador se defronta com o estoma intestinal gerando ansiedade e medo, tornando os pais sobrecarregados, transcendendo os cuidados habituais<sup>14</sup>.

A estomia provoca um impacto negativo na vida da criança e 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 sua 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 a criança estomizada e 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 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<sup>2</sup>.

Frente a isto, ao nos depararmos com as falas das mães, nos chamou atenção o fato de algumas mães verbalizarem 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, Dersani 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<sup>15</sup>. 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. Vejamos algumas falas:

*“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 a realização de uma 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.

Contrapondo 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, como, fraldas, compressas e gazes no local do estoma estão predispondo, 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 <sup>2</sup>.

A equipe de saúde precisa ter conhecimento teórico-prático neste 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 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 sócio-cultural<sup>16</sup>. 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<sup>4</sup>.

Para a prática da educação, e educador precisa ter competência profissional, empenho e compreensão, consciência nas decisões, saber escutar, disponibilidade de diálogo, além de querer bem aos educandos<sup>17</sup>.

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

*“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 nesta nova situação crônica,

bem como o suporte biopsicossocial necessário. Frente a isso, identificamos que as mães, na maioria das vezes, não tinham a informação do 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 à aquisição dos acessórios utilizados pelos seus filhos, já que as mães referem não conseguir localizar o serviço de apoio, dificultando o itinerário após a alta hospitalar. Acredita-se, que este processo ocorra, devido as orientações incompletas de encaminhamento que ocorre em decorrência do conhecimento ineficaz dos serviços de apoio, interferindo na referência e contra-referência.

O sistema de referência e contra-referência proporciona o acesso de todos aos diferentes graus de complexidade na assistência, para garantir a universalização do acesso, a equidade e a integralidade no atendimento prestado<sup>18</sup>.

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 destas crianças (serviços especializados de qualidade, acesso de profissionais, facilidade de aquisição de materiais em quantidade e qualidade adequadas)<sup>19</sup>.

Acrescido a isso, o serviço de saúde deve prever um sistema de referência e contra-referência que assegure acesso universal no nível de atenção, que corresponda a resolução do problema encontrado<sup>20</sup>.

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, sim, que realizem a integração da pessoa estomizada, incentivando-a a ter 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 de saúde 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 este enfrentamento<sup>21</sup>.

A enfermagem, como parte desta equipe, deve participar da assistência e do planejamento do cuidado a ser realizado com a criança internada neste ambiente. Existem princípios norteadores específicos do cuidado a ser realizado com a pessoa com estoma e seus familiares, os quais tornam a assistência mais efetiva, 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; 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<sup>22</sup>.

Ao buscar o papel da equipe de saúde no cuidado a 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 no 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).

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

Nas percepções dos familiares, as orientações e 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 os pais, 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 mães favorece um ambiente mais agradável conforme o atendimento ocorre com solicitude e respeito, deixando-as mais seguras e fortalecidas para enfrentar esta situação difícil<sup>21</sup>.

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 melhor qualidade. Para isso, o profissional de saúde deve trabalhar a escuta qualificada, estar presente e ter empatia durante a hospitalização<sup>23</sup>.

Em contrapartida ao exposto acima, identificamos também, que em algumas falas, estes cuidados foram caracterizados como falhos, ou até mesmo como insuficientes. Vejamos algumas 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).

*“Aí 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 queixam-se da indisponibilidade e do desinteresse dos profissionais em realizar o atendimento no momento em que são solicitadas, 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 receber um atendimento qualificado e de ter conhecimentos específicos acerca do cuidado com a criança.

Acrescido a isto, as mães apontaram algumas sugestões para a melhoria da assistência de enfermagem a criança com estoma, como a necessidade de melhores orientações quanto os cuidados específicos e os encaminhamentos corretos. Algumas falas ilustrando estas 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 seja, pois priva-lá destas orientações pode interferir no processo terapêutico e prejudicar a relação com a equipe de saúde<sup>21</sup>.

Os depoimentos sinalizam que, a enfermagem deve contribuir de forma positiva na assistência 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 no processo de reabilitação.

#### **4. CONSIDERAÇÕES GERAIS**

Este estudo possibilitou o conhecimento acerca do cuidado vivenciado pelo familiar cuidador de crianças com estoma intestinal. A nova situação imposta desencadeia diversas etapas de aceitação e compreensão para qual o familiar, necessita de uma assistência com qualidade realizada pelos profissionais de saúde que estão envolvidos neste processo.

Aprendemos, junto aos familiares, qual foram os conhecimentos que receberam da equipe de saúde, durante o período de internação hospitalar; nos revelando quais foram as principais dificuldades enfrentadas diante desta nova situação vivenciada. Também nos mostraram seus sentimentos sobre a assistência que receberam e quais as mudanças que consideram importantes a serem realizadas pela equipe de saúde.

Compreendemos que, quando a assistência é prestada de forma integral, buscando o bem-estar e a compreensão do paciente e familiar, o retorno ao lar e à sociedade é mais tranquilo e os familiares mais seguros para aderir às novas condições estabelecidas pela estomia. Porém, observamos que algumas famílias foram privadas deste cuidado da equipe de saúde, tendo como consequência o enfrentamento de problemas desnecessários frente à nova situação.

Orientações incorretas ou deficientes dos cuidados específicos que deverão ser realizados com a criança nesta 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.

Em consequência das orientações acima citadas, surgiram dificuldades de enfrentamento diante da nova situação. 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 da criança que possui características físicas anormais, que eventualmente podem produzir odores e ruídos, sendo este processo desconhecido por muitos que convivem com a criança, ocasionando um preconceito, que poderá propiciar um futuro com isolamento social dos envolvidos.

Torna-se claro que a pessoa com estoma e sua família necessitam de suporte social para facilitar este enfrentamento no processo de cuidado. Além disso, é importante a orientação dos professores para lidar com esta situação específica da criança com estoma intestinal.

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

## **5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:**

1 Martins ML, Pereira VC, Fangier A, Silva RDM. A enfermagem, a pessoa com ostomia intestinal e seus familiares. Programa de Atualização em Enfermagem – Saúde do Adulto. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2006 1(3): 127-66.

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: Artmed/Panamericana 2008 3(1): 105-44.

- 3 Mantovani MF. Sobrevivendo: O significado do adoecimento e o sentido da vida pós - ostomia. [Doutorado em Enfermagem]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2001.
- 4 Bochi CG, Garcia SN, Lima TCC, Oliveira BV. Alta Hospitalar pelo enfermeiro aos pacientes submetidos às cirurgias de cabeça e pescoço através da utilização de recurso visual. Revista Prática Hospitalar [periódico na internet]. 2008. [acesso em: 2009 maio]. (55): 109-13. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2055/pdf/mat%2018.pdf> .
- 5 Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente assistencial. 2ªed. Florianópolis: Insular; 2004.
- 6 Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1997 [acesso em: 2008 dez]. 20p. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sisnepabrasco.pdf>.
- 7 Wegner W. Concepções de saúde de mulheres cuidadoras – leigas: estratégias a sua promoção da saúde. [dissertação na internet]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007 [acesso em: 15 de junho de 2009]. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/11020/000604726.pdf?sequence=1>.
- 8 Wong DL. Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
- 9 Bóscollo ACP, Stopa MJ, Vincente YA. Peculiaridades dos Estomas Infantis. In: Crema E, Silva R. Estomas: Uma Abordagem Interdisciplinar. São Paulo: Pinti, 1997; p.107-24.
- 10 Wang KW, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. J Adv Nurs. 2004;45(1):36-46.
- 11 Santos F. A criança ostomizada e sua família: promovendo o autocuidado [monografia]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1999.
- 12 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.
- 13 Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. Esc Anna Nery R Enferm [periódico na internet]. 2007 mar [acesso em 2009 jun]; 11 (1): 92 – 7.
- 14 Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. J Adv Nurs 2001; 34:593-602.
- 15 Seccani LME, Ribeiro PA, Gravalos S, Paula MAB, Vasconcellos ACLP. Estomas Intestinais em Crianças: Dificuldades Relatadas pelos Cuidadores Familiares no Processo de Cuidar. Rev. Estima. São Paulo. 2007; 5 (3): 16-21.

16 Ferreira MA. A comunicação no cuidado: uma questão fundamental na enfermagem Rev Bras Enferm [periódico na internet]. 2006 [acesso em: 10 de junho de 2009]. 59(3): 327-30. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n3/a14v59n3.pdf> .

17 Freire P. Pedagogia da autonomia – saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra; 1997.

18 Fratini JRG. Avaliação de um programa de referência e contra-referência em saúde [dissertação na internet]. Itajaí: Universidade do Vale do Itajaí; 2007 [acesso em 2009 jun]. Disponível em: [http://www6.univali.br/tede/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=377](http://www6.univali.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=377).

19 Silva AL, Shimizu, HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. Rev. Latino-am. 2006 julho-agosto; 14(4):483-90

20 Brasil. Organização de Serviços. Brasília: Ministério da Saúde. 2008 [acesso em 2009 jun]. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/multimedia/adolescente/organiza\\_servicos2.swf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/multimedia/adolescente/organiza_servicos2.swf)

21 Collet N. Criança Hospitalizada: a participação das mães no cuidado [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo. 2001.

22 Martins ML. Princípios do cuidar da pessoa ostomizada. In: Santos, VL; Cesaretti, IUR (organizadores). Assistência em estomaterapia: Cuidando dos ostomizados. São Paulo: Atheneu, 2000.

23 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 [periódico na internet]. 2006 [acesso em 2009 jun]. 2006; 31(2):73-7. Disponível em: <http://www.akademus.org/arquivos/uti04.pdf>