

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DANIELA MONICI DA SILVA

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM ESTOMIA NO TRATO
DIGESTÓRIO

BRASÍLIA
2013

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DANIELA MONICI DA SILVA

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM ESTOMIA NO TRATO
DIGESTÓRIO

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.
Área de concentração: Políticas, Práticas e Cuidado em Saúde e Enfermagem.
Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª Dra. Ivone Kamada

BRASÍLIA
2013

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 1012103.

Silva, Daniela Monici da.

Assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório / Daniela Monici da Silva. -- 2013.
85 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2013.

Inclui bibliografia.

Orientação: Ivone Kamada.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Estomia. 3. Sistema gastrointestinal. 4. Crianças - Cirurgia. I. Kamada, Ivone. II. Título.

CDU 616-083-053.2

DANIELA MONICI DA SILVA

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM ESTOMIA NO TRATO
DIGESTÓRIO

Dissertação apresentada como requisito parcial
para a obtenção do Grau de Mestre em
Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em 30 de setembro de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra. Ivone Kamada
Universidade de Brasília

Prof^ª. Dra. Helena Megumi Sonobe
Universidade de São Paulo

Prof. Dr. Pedro Sadi Monteiro
Universidade de Brasília

Prof^ª. Dra. Daniella Soares dos Santos
Universidade de Brasília

Dedico este trabalho a meus pais, Serafim e Marlene, por todo incentivo e apoio durante toda a vida acadêmica.

A minha irmã, Daiana, por sua paciência e compreensão durante os momentos difíceis.

Ao meu namorado, Anderson, por todo amadurecimento que tem me proporcionado.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus por permitir que eu chegasse até aqui.

À Prof.^a Dra. Ivone Kamada, por me orientar e ajudar na construção do conhecimento.

Aos Professores Dra. Helena Megumi, Dr. Pedro Sadi e Dra. Daniella Soares por aceitarem participar de minha banca.

À Prof.^a Ms. Ana Lúcia, por todo apoio e incentivo.

À todos os meus colegas enfermeiros que puderam contribuir para a realização deste trabalho.

E a todos os pais que aceitaram o convite para participar da pesquisa.

Muito obrigada!

“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos
não é senão uma gota de água no mar.
Mas o mar seria menor
se lhe faltasse uma gota.”
(Madre Teresa de Calcutá)

RESUMO

Silva, Daniela Monici. **Assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório**. 2013. 100 páginas. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

Resumo

Todas as crianças são esperadas pela família com muita ansiedade e é do desejo de todos que seja uma criança perfeita. Quando a família se depara com uma criança que apresenta malformação congênita, fica claro o estresse e o medo dos pais. A criança com malformação no trato gastrointestinal, na maioria das vezes, necessita de cirurgia imediata para a confecção de um estoma, aumentando ainda mais o estresse da família. Faz-se necessário, neste momento, uma equipe capacitada para lidar com esta situação, e, principalmente um enfermeiro capacitado para acolher, orientar e educar em saúde esta família. O principal objetivo do estudo foi caracterizar a assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório. Trata-se de um estudo transversal, descritivo e exploratório de abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada em dois hospitais da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal, onde há a especialidade de cirurgia pediátrica, responsável por operar as crianças de 0 a 12 anos para a confecção de um estoma no trato digestório nos anos de 2011 e 2012. A coleta de dados foi realizada em prontuário e também por meio de entrevista semiestruturada realizada com pais e/ou responsáveis e enfermeiros, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal - FEPECS. A análise dos dados foi realizada utilizando a análise de conteúdo na modalidade temática de Bardin. Foram entrevistados 20 pais e/ou responsáveis e 10 enfermeiros. Após a análise dos dados coletados com os pais surgiram três categorias: conhecimento acerca de um estoma, cuidados com o estoma em casa e acompanhamento ambulatorial. Por meio dos dados coletados com os enfermeiros surgiram duas categorias: cuidados com a criança estomizada e Sistematização da Assistência de Enfermagem. Verificou-se, com esse estudo, que a maioria das crianças estomizadas no trato gastrointestinal no Distrito Federal é gastrostomizada principalmente por distúrbio de deglutição por neuropatia. A criança estomizada necessita de uma atenção diferenciada dos profissionais de saúde, principalmente do enfermeiro, que tem por papel a educação em saúde e a orientação para os cuidados a serem realizados em casa após a alta hospitalar.

Descritores: criança; estomas cirúrgicos; trato digestório.

ABSTRACT

Silva, Daniela Monici. **Nursing assistance to the child with stoma in the digestive system.** 2013. 100 pages. Dissertation (Master) – Nursing Department, Health Sciences College, University of Brasília, Brasília, 2013.

Abstract

All children are expected by the family with great anxiety and everyone desires it to be a perfect child. When the family faces a child presenting a congenital malformation, stress and fear of the parents are clear. The child with malformation in the gastrointestinal system, most of the times, needs an immediate surgery in order to confection a stoma, raising even more the stress of the family. At this time, it is necessary to have an able team to handle with such situation, and mainly, a trained nurse to welcome, guide and educate this family about health. The main objective of the study was to characterize the nursing assistance to the child with stoma in the digestive system. It is regarding a transversal study, descriptive and exploratory of qualitative approach. The research was performed in two hospital of the Federal District Health State Secretary, where there is the pediatric surgery specialty, accountable for operating 0 to 12 years old children to the confection of a stoma in the digestive system during the years of 2011 and 2012. The data collection was performed in handbooks and through semi-structured interview conducted with parents and/or responsible and nurses, after the approval of the Federal District Health State Secretary Ethics Committee – FEPECS. The data analysis was performed through content analysis on the Bardin thematic modality. 20 parents and/or responsible and 10 nurses were interviewed. After the collected data analysis with the parents, three categories arose: knowledge regarding a stoma, care with stoma at home and ambulatory follow-up; and, through the collected data with the nurses two categories arose: care with the child with a stoma and Systematization of the Assistance of Nursing. It has been verified with this study that most of the children with stoma in the gastrointestinal system in the Federal District is gastrotomized, mainly for swallowing disturbance for neuropathy. The child with a stoma needs a distinguished attention from health professionals, mainly from the nurse, whose role is the health education and guidance towards the care to be performed at home after being discharged.

Descriptors: children; surgical stomas; digestive system.

RESUMEN

Silva, Daniela Monici. **Asistencia de enfermería al niño con estomía en el aparato digestivo**. 2013. 100 páginas. Disertación (Maestría) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2013.

Resumen

Todos los niños son esperados por la familia con mucha ansiedad y el deseo de todos es que sea un niño perfecto. Cuando la familia se depara con un niño que presenta malformación congénita, el estrés y el miedo de los padres se quedan claro. El niño con malformación en el aparato gastrointestinal, en la mayoría de las veces, necesita de cirugía inmediata para la confección de un estoma, aumentando aún más el estrés de la familia. Es necesario en ese momento un equipo entrenado para encargarse de la situación, y, principalmente un enfermero entrenado para acoger, orientar y educar en salud esa familia. El principal objetivo del estudio fue caracterizar la asistencia de enfermería al niño con estoma en el aparato digestivo. Es un estudio transversal, descriptivo y exploratorio de abordaje cualitativo. La investigación fue realizada en dos hospitales de la Secretaria del Estado de Salud del Distrito Federal, donde hay la especialidad de cirugía pediátrica, responsable por operar los niños desde 0 hasta 12 años para la confección de un estoma en el aparato digestivo en los años de 2011 y 2012. La colecta de datos fue realizada en prontuario y también a través de entrevista semi-estructurada realizada con padres y/o responsables y enfermeros, después de la aprobación del Comité de Ética de la Secretaria del Estado de Salud del Distrito Federal – FEPECS. La análisis de los datos fue realizada a través del contenido en la modalidad temática de Bardin. Fueron entrevistados 20 padres y/o responsables y 10 enfermeros. Después de la análisis de los datos colectados con los padres sugieran tres categorías: conocimiento acerca de un estoma, cuidados con el estoma en casa y acompañamiento ambulatorial; y; a través de los datos colectados con los enfermeros surgieron dos categorías: cuidados con el niño con estoma y Sistematización de la Asistencia de Enfermería. Se comprobó con ese estudio que la mayoría de los niños con estoma en el aparato gastrointestinal en el Distrito Federal es gastrotomizada, principalmente por disturbio de deglución por neuropatía. El niño con estoma necesita de una atención diferenciada de los profesionales de la salud, principalmente del enfermero, que tiene por papel la educación en salud y la orientación para los cuidados que se realizarán en casa después del alta hospitalaria.

Descriptores: niño; estomas cirúrgicos; aparato digestivo.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Distribuição das crianças estomizadas por localização no Distrito Federal 36

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Total de cirurgias para confecção de estomas no trato digestório em crianças de 0 a 12 anos nos anos de 2011-2012 no Distrito Federal	32
Gráfico 2 – Distribuição das crianças estomizadas por sexo	33

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Estratificação das crianças conforme idade e confecção dos vários tipos de estomia	34
Tabela 2 – Classificação das crianças quanto ao diagnóstico que motivou a estomia	35
Tabela 3 – Distribuição das crianças estomizadas por localização no Distrito Federal	35

LISTA DE SIGLAS

AAET	<i>American Association of Enterostomal Therapists</i>
ABNT	Associação Brasileira de Normas e Técnicas
ABRASO	Associação Brasileira de Ostomizados
CF	Constituição Federal
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
COREN – AL	Conselho Regional de Enfermagem de Alagoas
COREN – DF	Conselho Regional de Enfermagem do Distrito Federal
DF	Distrito Federal
DOU	Diário Oficial da União
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FEPECS	Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
HBDF	Hospital de Base do Distrito Federal
HRAS	Hospital Regional da Asa Sul
IOA	Associação Internacional de Ostomizados
MS	Ministério da Saúde
NRAD	Núcleo Regional de Atendimento Domiciliar
OMS	Organização Mundial de Saúde
PE	Processo de Enfermagem
PPGENF/UnB	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SES-DF	Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal
SOBEST	Associação Brasileira de Estomaterapia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UnB	Universidade de Brasília
USP	Universidade de São Paulo
WCET	<i>World Council of Enterostomal Therapist</i>
WONC	<i>Wound, Ostomy and Continense Nursing Society</i>

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	1
1.2 JUSTIFICATIVA	2
1.3 OBJETIVOS	3
1.3.1 Geral	3
1.3.2 Específicos	3
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	4
2.1 A CRIANÇA HOSPITALIZADA E SUAS IMPLICAÇÕES	4
2.2 ESTOMIA NO TRATO DIGESTÓRIO	7
2.2.1 Gastrostomia	9
2.2.2 Jejunostomia	11
2.2.3 Ileostomia	12
2.2.4 Colostomia	13
2.3 CUIDADO DE ENFERMAGEM	15
2.4 EDUCAÇÃO EM SAÚDE	19
2.5 ESTOMATERAPIA	20
2.6 DIREITOS DOS ESTOMIZADOS	22
3 MÉTODO	25
3.1 TIPO DE ESTUDO	25
3.2 LOCAL DO ESTUDO	25
3.3 SUJEITOS DA PESQUISA	26
3.4 COLETA DE DADOS	27
3.5 ANÁLISE DOS DADOS	28
3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS	30
4 RESULTADOS	32
5 ANÁLISE E DISCUSSÃO	37
5.1 ENTREVISTA COM OS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS	37
5.1.1 Conhecimento acerca de um estoma	37
5.1.2 Cuidados com o estoma em casa	45
5.1.2.3 Acerca das dúvidas e complicações	55
5.1.3 Acompanhamento ambulatorial	59
5.2 ENTREVISTA COM OS ENFERMEIROS	61

5.2.1 Cuidados com a criança estomizada.....	62
5.2.2 Sistematização da Assistência de Enfermagem.....	67
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS	72
ANEXOS	81

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A estomaterapia é uma especialidade da prática do enfermeiro, instituída no Brasil em 1990, voltada para a assistência às pessoas com estomias; fístulas; tubos; cateteres e drenos; feridas agudas e crônicas; e incontinência anal e urinária nos seus aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação em busca da melhoria da qualidade de vida (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA, 2008).

A estomia é uma abertura artificial entre as vísceras ocas e o meio externo para alimentação, drenagens e eliminações (SANTOS, 2005). Podem-se citar, como exemplo, os estomas do trato digestório: gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia.

A educação em saúde, realizada pelo enfermeiro, voltada para o paciente a ser estomizado, inicia-se no pré-operatório, visto que no processo de cuidar, a consulta pré-operatória é fundamental para o processo de reabilitação. As orientações realizadas antes da realização da cirurgia buscam familiarizar o paciente e sua família ao estoma e aos dispositivos a serem utilizados, proporcionando uma melhor adaptação no pós-operatório. Além disso, nesta etapa, avalia-se o estado nutricional, realiza-se a demarcação prévia do local do futuro estoma e observa-se a existência de alergias (SCHWARTZ et al., 2012).

A assistência ao paciente no período pré e pós-operatório imediato, mediato e tardio, tendo em vista sua reabilitação, são funções do enfermeiro, e podem ser feitas por meio da consulta de enfermagem, durante a internação hospitalar ou na visita domiciliar. O trabalho em conjunto entre família e equipe multiprofissional é fundamental para o desenrolar do processo de assistência. A presença do enfermeiro estomaterapeuta é indispensável para melhorar a qualidade de vida dos pacientes estomizados, e, além disso, é de sua responsabilidade treinar e capacitar a equipe de enfermagem para orientar o paciente (CEZARETI; GUIDI, 1994).

As crianças estomizadas necessitam de uma série de cuidados em casa após saírem do hospital. Esses cuidados precisam ser passados aos familiares durante a internação e há a necessidade de acompanhá-los após a alta hospitalar. Porém, na maioria das vezes, o que ocorre é um treinamento rápido sobre as principais técnicas, sem levar em consideração as necessidades individuais da criança e de sua família. Por outro lado, o cuidado realizado pela família em domicílio requer disponibilidade e capacidade de um ou mais de seus membros; alterações do contexto familiar para cuidar da criança; recursos financeiros; serviços públicos

para o atendimento de possíveis complicações; dentre outros. Logo, a transição da criança para o domicílio requer elaborado planejamento de alta pela equipe de profissionais e a participação dos familiares, para proporcionar o seguimento do cuidado com qualidade. Fazem parte desse planejamento: ensinar os cuidados, evitar readmissões, diminuir o estresse familiar e identificar os recursos disponíveis na comunidade (BARRETO et al., 2008).

1.2 JUSTIFICATIVA

Esta proposta de pesquisa surgiu do interesse no tema em função da experiência profissional da pesquisadora, que atua desde 2006 como enfermeira da Unidade de Cirurgia Pediátrica de uma instituição de saúde da Secretaria do Estado da Saúde do Distrito Federal. O interesse decorreu também da percepção das dificuldades encontradas pelos pais e/ou responsáveis tanto no pré-operatório quanto no pós-operatório com relação aos cuidados com o estoma do trato digestório.

Outro ponto de interesse foi a carência de produção científica voltada para a estomaterapia infantil. A grande maioria do material publicado volta-se para o público adulto, e, na maioria das vezes, não é possível realizar uma adaptação para o público infantil.

Além disso, todas as crianças são esperadas pelos pais com muita expectativa, e todos esperam um filho saudável e perfeito. E, após o nascimento, quando a família se depara com uma criança que apresenta alguma malformação congênita com necessidade de cirurgia ou com alguma outra imperfeição, fica clara a ansiedade e o medo dos pais. Neste momento, é essencial que haja uma equipe multiprofissional capacitada para lidar com esta situação, que possa acolher os pais e explicar de forma clara e paciente tudo o que está acontecendo com a criança. E, considerando que a equipe de enfermagem é aquela que acompanha o paciente durante vinte e quatro horas por dia, faz-se necessário que, principalmente o enfermeiro, saiba lidar com tal situação e conheça os procedimentos a serem realizados tanto no pré-operatório quanto no pós-operatório.

Diante do exposto, coloca-se como problema de pesquisa: Como se caracteriza a assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório (gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia)?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Geral

Caracterizar a assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório (gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia), atendidas no Hospital de Base do Distrito Federal e no Hospital Regional da Asa Sul.

1.3.2 Específicos

- Conhecer o perfil clínico e epidemiológico das crianças (de 0 a 12 anos) com estoma no trato digestório, atendidas no Hospital de Base do Distrito Federal e no Hospital Regional da Asa Sul;
- Identificar o conhecimento adquirido pelos pais e/ou responsáveis e suas dificuldades acerca dos cuidados com as crianças estomizadas;
- Caracterizar os cuidados prestados pelo enfermeiro à criança estomizada no âmbito hospitalar (internação e ambulatório).

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

2.1 A CRIANÇA HOSPITALIZADA E SUAS IMPLICAÇÕES

Considera-se criança, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a pessoa até 12 anos de idade. E, acima de 12 até 18 anos, considera-se adolescente. O ECA teve início por meio da Constituição Federal de 1988, e veio garantir às crianças e adolescentes o tratamento com atenção, proteção e cuidados especiais para se desenvolverem e se tornarem adultos conscientes e participativos na sociedade (BRASIL, 2008).

O ECA coloca a saúde como dever da família, da comunidade, da sociedade e do poder público, sendo garantida às crianças e adolescentes com prioridade (primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias, precedência de atendimento nos serviços públicos, preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas e destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude). Além disto, assegura, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), o atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, destacando o atendimento especializado às pessoas com deficiência e o fornecimento gratuito de medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação (BRASIL, 2008).

O desenvolvimento do ser humano acontece em grande parte durante a infância, tanto nos aspectos biológicos, como psicossociais e cognitivos. A maturação biológica e as condições do meio ambiente onde a criança vive influenciam diretamente o seu crescimento e desenvolvimento. Consideram-se elementos estimuladores do meio ambiente: espaço físico, objetos e, principalmente, as pessoas, que proporcionam a transmissão de sensações cinestésicas, experiências sensoriais, cognitivas, motoras e sociais à criança (BORTOLOTE; BRÉTAS, 2008).

Dentro das condições do meio ambiente citado anteriormente, tem-se um termo chave, que é a integralidade, a qual pode ser vista em seu sentido mais amplo: na dimensão sistêmica, que trabalha com uma atenção contínua por meio de ações articuladas em rede; na dimensão de práticas de saúde, que busca a visão do indivíduo como um todo mediante uma assistência qualificada; e na dimensão hospitalar, que trabalha com referência e contrarreferência visando a integralidade do cuidado. E em um sentido mais restrito, a integralidade é vista como ações de saúde voltadas para um contexto, utilizando, para isto, práticas intersubjetivas/dialógicas, pelas quais os profissionais se relacionam com sujeitos e não com objetos (SILVA; RAMOS, 2011; HOLANDA, COLLET, 2011).

Durante o processo de hospitalização da criança, acontece uma mudança brusca no meio ambiente ao qual essa está acostumada. Vários estímulos, como a verificação de sinais vitais, a administração de medicamentos e outros procedimentos podem provocar bloqueios nas aquisições de natureza motora e cognitiva quando são realizados de maneira impessoal desconsiderando a fase de desenvolvimento pela qual a criança está passando (BORTOLOTE; BRÊTAS, 2008).

A forma que a criança irá lidar com o período de hospitalização, suas implicações e consequências, dependerá da fase evolutiva em que ela se encontra. A estruturação da personalidade da criança poderá ser influenciada pela forma como a doença é introduzida e elaborada em sua vida. A privação do contato com a família é o fator que mais pode gerar sentimentos negativos na criança relacionados à hospitalização (ROSSI; RODRIGUES, 2010).

A atenção integral voltada para o período de hospitalização de uma criança não pode estar restrita à realização de procedimentos e rotinas, o ambiente hospitalar não deve ser compreendido apenas como local de sofrimento, mas antes deve proporcionar, junto com os cuidados à saúde, o desenvolvimento de atividades lúdicas, pedagógicas e recreacionais, pois é necessário que o desenvolvimento infantil continue durante a hospitalização (HOLANDA; COLLET, 2011).

A hospitalização da criança gera sentimentos ambíguos à família: dor/sofrimento e esperança de cura. A maneira de lidar com a doença da criança é singular para cada família e, portanto, a equipe de enfermagem deve considerar as peculiaridades de cada caso (COLLET; OLIVEIRA, 2010; GOMES; CAETANO; JORGE, 2010).

A mãe, a família, os responsáveis e cuidadores devem ser considerados na assistência prestada à criança, pois o impacto do cuidado pode ser limitado se o olhar for voltado exclusivamente para a criança. Faz-se necessário que o contexto do cuidado oferecido à criança englobe a família, sendo as ações curativas, preventivas e promocionais da saúde indissociáveis (MELLO; LIMA, 2009; ROSSI; RODRIGUES, 2010).

As necessidades afetivo-emocionais da criança precisam ser satisfeitas mesmo durante a hospitalização, tais como: proteção, amor, confiança, ambiente harmonioso, dentre outros. O medo do desconhecido é algo presente durante a hospitalização no período da infância, sendo este medo algo irracional. O que se pode fazer para amenizá-lo é fazer com que a criança se sinta protegida e consolada (SCHMITZ; PICCOLI; VIEIRA, 2003).

A doença altera a vida da criança e de sua família, trazendo consigo a ansiedade. A hospitalização tende a aumentar ainda mais esta ansiedade. Collet (2012) coloca que a presença de um acompanhante durante a hospitalização, sendo este uma pessoa significativa para a criança, possibilita a redução do estresse emocional. O direito a um acompanhante para

a criança e o adolescente durante a hospitalização é garantido pelo ECA desde a sua criação em 1990 (BRASIL, 2008).

A presença de um familiar durante a internação ameniza todo o desconforto causado à criança, porém deve-se ter a preocupação de oferecer cuidado e atenção ao binômio criança-família. É importante que o relacionamento entre a equipe de enfermagem e a família seja dinâmico e voltado para a cooperação, para que o cuidado seja prestado de forma contínua e integral (MARQUES; SANTOS, 2012).

A participação da família no processo terapêutico caracteriza uma assistência humanizada e individualizada, pois há uma maior aproximação entre equipe de saúde e família. A atenção a ser prestada deve-se voltar para as necessidades da criança-família, diminuindo assim os efeitos estressantes provenientes da hospitalização (COLLET; OLIVEIRA, 2010; SCHMITZ; PICCOLI; VIEIRA, 2003).

Outro fator que ameniza o estresse da internação durante a infância é o brincar. O brinquedo na infância possui várias funções, sendo as principais: recreação, estimulação e catarse. O brincar durante uma internação ajuda a criança a superar o sofrimento vivenciado, favorecendo o restabelecimento físico e emocional, refletindo, portanto, em sua recuperação. Além disso, o brinquedo terapêutico facilita o estabelecimento de um relacionamento com a criança, possibilitando a realização de procedimentos e a obtenção de informações, importantes no estabelecimento de metas para a assistência de enfermagem (SCHMITZ; PICCOLI; VIEIRA, 2003).

O brincar traz uma série de experiências que irão contribuir para o desenvolvimento futuro da criança, estruturando o funcionamento psíquico da mesma. A brincadeira deve ser considerada séria e fundamental, pois durante esta atividade a criança expressa a sua linguagem por gestos e atitudes cheias de significados, visto que a afetividade é empregada no brincar. As pressões sofridas são compensadas pela criança por sua capacidade de imaginar enquanto brinca, proporcionando contato com sentimentos de alegria, sucesso, realizações, bem como a frustração (ROLIM; GUERRA; TASSIGNY, 2008).

O lúdico traz um importante valor terapêutico, assegura o cuidado integral e humanizado. A humanização, que muito se aproxima do conceito de integralidade, é entendida como a valorização dos diversos sujeitos envolvidos no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores. Esses valores são norteados pela autonomia e pelo protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários e a participação coletiva no processo de gestão (BRASIL, 2004).

Objetivar bons resultados é essencial para a assistência de enfermagem, porém necessita-se ir além da busca do êxito técnico, valorizando atitudes de compreensão do processo de cuidar; alcançando, assim, novos entendimentos das situações que as famílias enfrentam durante o processo de doença de uma criança. Esses novos entendimentos permitem ao profissional de enfermagem enxergar todas as necessidades da criança já mencionadas anteriormente (MELLO; LIMA, 2009).

O plano de cuidados realizados para a criança hospitalizada deve considerar a totalidade das necessidades da mesma, buscando-se, assim, intervenções efetivas e integrais; visualizando, portanto, a qualidade de vida da criança e de sua família, que fazem parte do processo de doença enfrentado (HOLANDA; COLETT, 2011).

A alta precoce é o objetivo de toda hospitalização, reduzindo, assim, os efeitos danosos para a criança de uma permanência longa no hospital. Sendo assim, a família torna-se responsável pela finalização da recuperação da criança em casa, prestando os cuidados fora do ambiente hospitalar. A equipe de saúde deve planejar a alta juntamente com a família, e a visita domiciliar torna-se uma importante fonte de apoio para a criança e sua família (PINTO; RIBEIRO; PETTENGILL, 2010).

2.2 ESTOMIA NO TRATO DIGESTÓRIO

O sistema digestório é composto pelo tubo digestório e os órgãos anexos. Do primeiro fazem parte a cavidade oral, as fauces, a faringe, o esôfago, o estômago, os intestinos (delgado e grosso) e o reto, que se abre no ânus. Do segundo, as glândulas salivares, o fígado, o pâncreas e as vias biliares (DANGELO, FATTINI, 2011; ERHART, 2009).

Os órgãos do sistema digestório são delimitados entre si por esfíncteres: esfíncter esofágico superior (delimita a faringe do corpo do estômago), esfíncter esofágico inferior (delimita o esôfago do estômago), piloro (separa o estômago do intestino delgado) e esfíncter íleocecal (separa o intestino delgado do cólon). E ainda os esfíncteres interno e externo na porção distal do cólon, que diferencia cólon, reto e ânus (AIRES, 2008).

O trato gastrointestinal possui um sistema nervoso próprio, denominado sistema nervoso entérico localizado na parede intestinal, começando no esôfago e se estendendo até o ânus. Esse sistema é importante no controle dos movimentos e da secreção gastrointestinal. Os sistemas parassimpático e simpático podem intensificar muito ou inibir as funções gastrintestinais (GUYTON; HALL, 2011).

No trato gastrointestinal ocorrem dois tipos de movimentos: movimento propulsivo (peristaltismo) e movimentos de mistura. A distensão do trato gastrointestinal é o estímulo usual do peristaltismo intestinal. Os movimentos de mistura diferem nas várias partes do trato alimentar (GUYTON; HALL, 2011).

Os vasos sanguíneos do sistema gastrointestinal fazem parte da circulação esplênica, que inclui o fluxo sanguíneo pelo próprio intestino e os fluxos sanguíneos pelo baço, pâncreas e fígado. Todo o sangue que passa pelo intestino, baço e pâncreas flui imediatamente para o fígado por meio da veia porta (GUYTON; HALL, 2011).

Preensão, mastigação, transformação química, absorção dos alimentos e expulsão dos resíduos são funções do sistema digestório (DANGELO; FATTINI, 2011).

Estomia é um vocábulo de origem grega *Stomoun*, que significa boca ou abertura. Palavra utilizada para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca do corpo por diversas causas. Os estomas recebem nomes diferenciados dependendo do segmento corporal de onde provém (SANTOS, 2005). Assim, há os estomas intestinais como as colostomias, ileostomias e jejunostomias; os estomas urinários como as urostomias; e outros como as gastrostomias, traqueostomias, esofagostomias; todos com diferentes finalidades e indicações.

A epidemiologia dos estomas é de difícil mensuração devido à dimensão continental, as falhas de registro e as dificuldades de comunicação, apesar da disseminação dos meios eletrônicos de comunicação. E, além disto, os estomas constituem sequelas ou consequências de doenças ou traumas – morbidade – e não causas ou diagnósticos, o que dificulta sua informação (SANTOS, 2006).

Descomprimir, drenar, aliviar tensões de anastomoses, restaurar as funções do órgão afetado (nos casos de impossibilidade de sutura primária, risco de complicações, presença de infecção, irrigação sanguínea inadequada ou outras condições adversas) são objetivos dos estomas. O tempo de sua permanência poderá ser de meses a anos, dependendo da doença de base e do número de cirurgias necessárias. Dentre as anomalias podemos encontrar: atresia de esôfago, fístulas traqueoesofágicas, atresia duodenal e jejunal, megacólon congênito aganglionar, imperfuração anal, enterocolite necrosante, íleo e peritonite meconiais, doença de Crohn, colite ulcerativa e traumas (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

A abertura de estomas é utilizada no tratamento de uma série de doenças cirúrgicas da criança. E por ser utilizada no tratamento de doenças benignas, os estomas têm como característica o caráter temporário. No caso específico das crianças, devem ser levados em consideração o preparo pré-operatório, a adaptação e a reabilitação da criança, assim como a oferta de informações, o apoio psicológico e o treinamento aos familiares (ROCHA, 2005).

A criança é um paciente que possui características peculiares que se diferenciam de pacientes adultos, é um ser em evolução e em contínuo processo de adaptação. Os principais elementos de diferenciação são quatro: diferenças anatômicas, diferenças psicológicas, elementos fisiológicos e elementos patológicos. A população infantil possui recursos limitados para lidar com situações desconhecidas e dolorosas; para superar o medo e a dor ela geralmente recorre a fantasias, podendo ter uma interpretação errada do fato vivenciado, interpretando-o como castigo ou punição (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

No período pré-operatório, todas as informações e os esclarecimentos de dúvidas devem ser oferecidos aos pais, permitindo que os mesmos expressem seus sentimentos e suas angústias. O preparo deste período também dependerá da idade e do nível de desenvolvimento da criança, respeitando sua compreensão da situação vivenciada. A demarcação do local do estoma é importante e deve ser realizado no pré-operatório; porém, como a maioria das confecções de colostomia em crianças são cirurgias de urgência realizadas logo ao nascimento, não é demarcada previamente. Em cirurgias eletivas, as crianças devem ser internadas três dias antes do procedimento para o preparo de cólon e o teste do dispositivo a ser utilizado após a cirurgia (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

2.2.1 Gastrostomia

Com relação aos estomas do aparelho digestório, a gastrostomia em crianças tem como indicação a alimentação, estas crianças geralmente são portadoras de doenças neurológicas, incapazes de deglutir e com risco de aspiração. Outros casos que também podem necessitar de uma gastrostomia são crianças com atresia e fístulas traqueoesofágicas, estenose cáustica do esôfago e atresia duodenal. A gastrostomia tem como objetivo a descompressão gástrica e a alimentação (CONLON et al., 2004; ROCHA, 2005; CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

A gastrostomia constitui uma fístula gastrocutânea “controlada”, que pode ser realizada por via cirúrgica, endoscópica ou radiológica. A técnica cirúrgica pode ser realizada por laparotomia ou por laparoscopia. A laparotomia é escolhida quando o estoma é realizado juntamente com outro procedimento intra-abdominal, como por exemplo, a funduplicatura (técnica de Stamm), que consiste numa válvula antirrefluxo. A laparoscopia também utiliza a técnica de Stamm. A via endoscópica é menos invasiva que a cirúrgica e é escolhida quando não se necessita de cirurgia adicional, sendo contra indicada em caso de hepatomegalia ou esplenomegalia. Essa técnica é associada a um número menor de complicações. E a via

radiológica é utilizada em situações em que um problema orofaríngeo ou esofágico impossibilita a realização de uma endoscopia (LALANDE, 2011).

O local da gastrostomia deve ser definido antes da intervenção para evitar complicações e facilitar os cuidados. Deve-se selecionar um local sem proeminências ósseas, cicatrizes ou pregas para a confecção da gastrostomia, distante do umbigo e na região do hipocôndrio esquerdo. O paciente deve ser examinado na posição deitada, sentada e em pé (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005; LALANDE, 2011).

Os dispositivos utilizados para a nutrição enteral podem ser cateteres convencionais (cateter de Pezzer, cateter de Foley, cateter radiológico e cateter endoscópico) ou dispositivos de gastrostomia de baixo perfil, que são feitos de material biocompatível e melhora a qualidade de vida. Os dispositivos de baixo perfil são mais resistentes a incrustações, possuem válvula antirreflexo, são mais estéticos, possuem maior durabilidade (trocados a cada seis a oito meses) e seus tamanhos se adequam de acordo com a consistência da dieta e com a espessura da parede abdominal (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005; LALANDE, 2011).

No pós-operatório, deve-se manter o jejum com a sonda aberta e drenagem espontânea por vinte e quatro horas ou até que os movimentos peristálticos sejam audíveis. O curativo oclusivo é mantido nas primeiras quarenta e oito horas, tracionando-se levemente a sonda para evitar vazamentos (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

Algumas complicações relacionadas à gastrostomia podem vir a ocorrer: obstrução do cateter, retirada acidental do cateter, desconexão espontânea do tubo de extensão, entrada do balonete ou da parte interna do cateter dentro do trajeto fistuloso, dermatite de contato, lesões ulceradas na parede abdominal ou gástrica, infecção, tecido de hipergranulação ou granuloma e prolapso da mucosa gástrica (ROCHA, 2005; LALANDE, 2011).

O vazamento do conteúdo gástrico e/ou da própria dieta ao redor da sonda pode causar lesão de pele. A avaliação diária da pele, a limpeza adequada e a verificação da região periestomal são cuidados que auxiliam na manutenção da integridade da pele (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

Quando não há mais necessidade de gastrostomia, em geral, basta retirar a sonda para que o orifício se feche espontaneamente (ROCHA, 2005).

2.2.2 Jejunostomia

Os intestinos iniciam-se no piloro e terminam no ânus. O intestino delgado possui três segmentos: duodeno, jejuno e íleo. No intestino delgado o alimento completa a digestão, é absorvido e sofre a ação do suco entérico. O delgado é a porção mais longa do intestino, e seu comprimento representa 75% do comprimento total do trato digestório. Apresenta três seguimentos pouco diferenciados histologicamente: duodeno (5%), jejuno (40%) e íleo (60%). O quimo permanece no delgado cerca de duas a quatro horas (AIRES, 2008; DANGELO; FATTINI, 2011).

A jejunostomia, utilizada como via de administração de nutrientes ou como via de descompressão do trato digestivo superior, é indicada nas lesões esofagogástricas ou duodenais; na deiscência de anastomoses em cirurgia esofágica, gástrica ou duodenal; nas lesões cáusticas do esôfago com comprometimento gástrico; nas complicações da nutrição enteral por sonda ou por gastrostomia; nos traumatismos duodeno pancreáticos e pancreatites necro-hemorrágicas; na alimentação de pacientes com lesão cerebral pós-traumatismo craniano; nas atresias jejunais; na síndrome do intestino curto; na enterocolite necrotizante; naqueles pacientes com grande risco para aspiração (gastroparesia ou doença de refluxo gastroesofágico grave) (CREMA; SILVA, 1997; WAITZBERG, 2009).

A jejunostomia pode ser implantada por via endoscópica, laparoscópica ou por cirurgia aberta. O acesso por via aberta é mais utilizado, sendo a técnica de Witzel a mais comum, apresentando bons resultados (WAITZBERG, 2009).

As complicações apresentadas em jejunostomias podem ser: remoção acidental da sonda, obstrução da sonda, vazamento e fístula entérica, volvo e obstrução intestinal e peritonite (WAITZBERG, 2009).

A manutenção do equilíbrio nutricional e hidroeletrolítico dependem da administração de dieta elementar, em fluxo contínuo, por meio de bomba de infusão. A ausência da barreira contra os germes, constituída pela secreção gástrica, induz maior susceptibilidade à infecção, principalmente em crianças menores, provocando septicemia subsequente à enterite grave decorrente do uso de dietas não estéreis (CREMA; SILVA, 1997).

A jejunostomia é raramente indicada em crianças (TANNURI; MAKSOUUD, 2003).

2.2.3 Ileostomia

Ileostomia é a exteriorização de um segmento do íleo através da parede abdominal. Colite ulcerativa, granulomatosa ou de Crohn, ileítes, enterocolite necrosante e polipose familiar são algumas doenças que podem levar à confecção de uma ileostomia (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

Doença de Crohn é uma doença granulomatosa crônica do intestino delgado ou do intestino grosso, ou de ambos, de etiologia ainda desconhecida. O início ocorre com mais frequência em jovens adultos e o segmento mais atingido é o íleo (PORTO, 2009).

Segundo Berhman (2005), a enterocolite necrotizante é a doença caracterizada por vários graus de necrose transmural ou da mucosa intestinal. A causa é multifatorial, sendo a emergência mais comum do trato digestório no período neonatal.

Polipose adenomatosa familiar é uma doença autossômica dominante caracterizada pela presença de grande quantidade de pólipos adenomatosos no intestino grosso, predispondo ao câncer do intestino grosso de 60 a 70%. Raramente há manifestação precoce e os pólipos começam a surgir a partir dos 10 a 20 anos. O diagnóstico é feito pela colonoscopia (MAKSOU, 2003).

Os tipos mais comuns de ileostomias são: enterostomia em “cano de espingarda” ou dupla-boca; técnica de Bishop-Koop, anastomose término-lateral da parte proximal no segmento distal do intestino, sendo este último exteriorizado; e a técnica de Santulli, anastomose término-lateral da parte distal no segmento proximal do intestino, sendo a parte proximal exteriorizada (ROCHA, 2005).

O local para a confecção da ileostomia não deve ser próximo a proeminências ósseas, rebordo costal, depressão umbilical, cicatriz e pregas cutâneas; sendo que a maioria delas se localiza no quadrante inferior direito (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

O efluente da ileostomia é de consistência líquida no início e pastosa após cerca de dois meses, coloração esverdeada e pH alcalino. Uma ileostomia começa a funcionar em dois a três dias após a cirurgia (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

As crianças com ileostomia possuem maior facilidade para desequilíbrios hidroeletrólíticos. O volume de efluente em crianças é de aproximadamente em torno de 1ml/kg/h (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

As fibras devem ser evitadas na dieta nas primeiras seis semanas e devem ser introduzidas gradativamente após este período. A ingestão hídrica deve ser incentivada. E

também, os sinais e sintomas de obstrução intestinal devem ser reconhecidos, tais como: distensão abdominal, náusea e vômito (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

Uma ileostomia pode levar a complicações metabólicas tais como: diarreia, déficit de potássio, magnésio e vitamina B12; e também a complicações mecânicas tais como: edema do estoma, prolapso, obstrução, dermatite periestomal, retração, abscesso e separação mucocutânea (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

2.2.4 Colostomia

O intestino grosso é a porção terminal do tubo digestório e tem por principais funções a absorção de água e eletrólitos, a eliminação dos resíduos e a manutenção da continência fecal. Ele é dividido em: ceco, colo ascendente, colo transversal, colo descendente, colo sigmoide e reto (DANGELO; FATTINI, 2011).

O cólon está envolvido com as seguintes funções motoras: movimentação com retropropulsão do conteúdo colônico renovando o seu contato com a mucosa, otimizando o processo de absorção de água e eletrólitos, que ocorre predominantemente no cólon ascendente; mistura, amassamento e lubrificação no cólon transversal e descendente; propulsão céfalopodálica do conteúdo colônico e expulsão das fezes ou defecação (AIRES, 2008).

Colostomia é a exteriorização do cólon através da parede abdominal com o objetivo de criar uma saída artificial para o conteúdo fecal. Os tipos de colostomia são: colostomia terminal, boca proximal funcionante e distal sepultada; colostomia em duas bocas, boca proximal funcionante e distal não funcionante (fístula mucosa); e colostomia “em alça”, não há secção total do intestino (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005; ROCHA, 2005).

Doenças congênitas, obstruções e traumatismos são algumas das causas que levam a confecção de uma estomia em crianças, que ocorrem de forma temporária ou definitiva, dependendo da doença de base e das intervenções cirúrgicas necessárias. A enterocolite necrosante e ânus imperfurado são as causas mais frequentes de estomias no lactente, e a menos comum, a doença de Hirschsprung. Nas crianças maiores, as mais comuns são as doenças intestinais inflamatórias, defeitos congênitos e as ureterostomias nos defeitos de bexiga ou da porção distal do ureter (ROCHA, 2005; BARREIRE et. al., 2003).

São indicações para a confecção de uma colostomia: doença de Hirschsprung, atresia do reto, trauma, obstruções e perfurações do cólon, má rotação intestinal com volvo e necrose do intestino médio, anomalias anorretais, persistência de cloaca e doença de Crohn (CARVALHO, 2005).

As malformações anorretais incluem vários defeitos. No sexo masculino são classificados em: fístula perineal, retoureteral, fístula retovesical, ânus imperfurado sem fístula e atresia retal; já no sexo feminino são: fístula vestibular e cloaca persistente. O controle esfínteriano, as funções urinárias e sexuais são as principais preocupações nestes casos (BERHMAN, 2005).

A doença de Hirschsprung ou megacólon aganglionar congênito é causada pela inervação anormal do intestino, começando no esfíncter anal interno e estendendo-se proximalmente para acometer um comprimento variável no intestino, sendo o sexo masculino mais frequentemente afetado que o sexo feminino (BERHMAN, 2005).

A bexiga neurogênica significa disfunções vesicoesfínterianas por causas neurológicas, englobando todas as formas de disfunção anatômicas, neurológicas e funcionais. Em crianças corresponde a malformações e suas consequências (MAKSOUUD, 2003).

A localização anatômica do estoma influencia na característica do efluente, ou seja, a colostomia transversa (quadrante inferior ou superior direito ou esquerdo do abdome) apresenta efluente pastoso a semiformado, a colostomia ascendente (quadrante inferior direito) apresenta efluente de consistência líquida a pastosa e a colostomia descendente (quadrante inferior esquerdo) apresenta efluente semiformado a formado (CARVALHO, 2005).

Algumas complicações podem ocorrer nos estomas do aparelho digestório. Estas podem ser precoces ou tardias. As complicações precoces acontecem no período intra-hospitalar e estão relacionadas às cirurgias de emergência. As tardias ocorrem alguns meses após a confecção do estoma e estão mais ligadas com a doença que levou à confecção do estoma (MATOS; CESARETTI, 2005).

Dentre as complicações precoces têm-se: sangramento, isquemia, necrose, edema, retração, descolamento mucocutâneo do estoma e sepse periestoma. E as tardias: retração, estenose e prolapso do estoma, hérnia paraestomal e disfunção do estoma (MATOS; CESARETTI, 2005).

A realização da estomia tem um impacto importante na vida do estomizado e da sua família, tanto no âmbito físico, psicológico, social e espiritual. Quando a problematização envolve estomas infantis, essa situação não é diferente (BARREIRE et al., 2003; MONTAGNINO; MAURICIO, 2004).

2.3 CUIDADO DE ENFERMAGEM

Os cuidados existem desde o surgimento da vida. Faz-se necessário que se cuide da vida para que esta permaneça. Desta necessidade surgiram os mais variados saberes, dando origem a um conjunto de práticas correntes: práticas alimentares, práticas de cuidados ao corpo, práticas sexuais, práticas voltadas ao vestuário, práticas do habitat, entre outros; estes se tornaram tradições e crenças (COLLIÈRE, 2003).

Ao serem constituídas as noções de bem e de mal, por intermédio do estabelecimento de crenças, ficaram estabelecidos grupos humanos como mediadores: os padres, como fiadores da ordem social e aqueles que discordam desta ordem e buscam desvendar os segredos da natureza. O primeiro grupo mencionado dá origem às profissões e o segundo, às pessoas de ofício, e, posteriormente aos sábios, abrindo caminho aos homens da ciência (COLLIÈRE, 2003).

No final da idade média, fica afirmada a superioridade do saber das pessoas letradas sobre o saber das não letradas, ou seja, o saber dos estudiosos tem maior valor e confiabilidade que o saber empírico. Porém, seis séculos após, os saberes da vida quotidiana se tornam objeto de investigação por intermédio da ciência. E hoje, tem-se um movimento duplo: a hipervalorização de estudos científicos e a tentativa de revalorização dos saberes empírico (COLLIÈRE, 2003).

O termo cuidado em saúde, no senso comum, traz a ideia de um conjunto de procedimentos técnicos orientados para o bom êxito de certo tratamento. Porém, a ideia de cuidado é mais profunda, pois ele pode ser visto como um constructo filosófico, levando uma compreensão filosófica a uma atitude prática, ou seja, há uma interação entre dois ou mais sujeitos com o objetivo de aliviar um sofrimento ou o alcance de um bem-estar (AYRES, 2005).

No livro *Ser e Tempo*, o filósofo alemão Heidegger argumenta sobre a condição humana por meio de uma fábula de Higino:

“Certa vez, atravessando um rio, Cuidado viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. O Cuidado pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como Cuidado quis então dar nome ao que tinha dado forma, Júpiter proibiu e exigiu que fosse dado seu nome. Enquanto Cuidado e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a Terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: ‘Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, Terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém foi o Cuidado quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao Cuidado enquanto viver. Como, no

entanto, sobre o nome há disputa, ele deve se chamar ‘homo’, pois foi feito de húmus (terra)’ normal.”

(HEIDEGGER, 1995)

O movimento presente no início da fábula permite que o Cuidado perceba a argila, não há aqui uma procura intencional, simplesmente os dois se encontram devido ao movimento. Entende-se aqui que a identidade do ser humano não é construída de maneira pré-determinada, mas vai se construindo ao longo do ato de viver, por meio do movimento pelo mundo. A interação que ocorre logo após vai transformando e equilibrando cada um dos elementos entre si. E a identidade de cada elemento só se dá após a interação, pois cada elemento, só, não é capaz de criar e nem de transformar nada. Outro aspecto a ser destacado é a plasticidade da argila, se não fosse plástica a matéria de nossa existência, sujeita à transformação, a própria existência não existiria. E, embora a plasticidade seja importante, ela não poderia criar o movimento, o potencial criador, a capacidade de construir projetos próprios ao cuidado. Percebe-se aqui que o ser humano é cuidado. Outro ponto é que nenhum dos elementos age de forma determinada, mas à medida que o processo se dá é que os desejos vão se manifestando e as transformações vão acontecendo de forma harmoniosa. A temporalidade também é essencial, pois os fatos acontecem levando em consideração o presente, o passado e o futuro; também presente na fábula citada. O cuidado, então, não é o Ser, nem o espírito, nem a matéria e nem mesmo o tempo; mas somente pode ser compreendido por meio da interação de todos estes elementos e, os elementos, sem o cuidado, também perdem o sentido de existir. O cuidado só pode ser compreendido como um “círculo hermenêutico”. Esse círculo significa que homem e mundo são inseparáveis, e que existência e conhecimento também. Conhecer o mundo já é um modo de ser nele, não há nenhum distanciamento nisso. Nesta ideia, pode-se perceber que cuidar não é somente projetar, mas antes é responsabilizar-se (AYRES, 2005).

Apesar de toda abstração utilizada, os termos movimento, interação, identidade, plasticidade, projeto, desejo, temporalidade, não causalidade e responsabilidade são elementos encontrados no cuidado voltado para as práticas de saúde (AYRES, 2005).

Os cuidados sempre estiveram presentes nas grandes passagens da vida, sendo as principais o nascimento e a morte. E, entre aquele e esse, podemos citar: batismo, desmame, primeiros dentes, marcha, aquisição da linguagem, puberdade, casamento e mudança de idade (COLLIÈRE, 2003).

Apesar de toda a ideia de cuidado como algo que faz parte da essência do ser humano, a medicina contemporânea, baseada no progresso da ciência e da tecnologia, tem trazido

efeitos positivos e negativos para a saúde. Destacam-se como efeitos positivos: ampliação do poder da diagnose, precocidade da intervenção, aumento da eficácia, melhora do prognóstico e aumento da qualidade de vida. E como efeitos negativos: tirania dos exames, segmentação do paciente, intervencionismo exagerado, encarecimento e desatenção de aspectos sociais e psicológicos. Fica detectada, então, a crise da medicina, pois, apesar do progresso tecnológico, há uma forte insegurança com relação à adequação prática e à correção moral do que é feito nas práticas terapêuticas. Há uma incapacidade das ações de saúde mostrarem-se sensíveis às necessidades das pessoas. A assistência à saúde é um misto de ciência e arte, e a medicina contemporânea tem deixado de lado a dimensão da arte. Não é uma completa falta de arte, pois a tecnociência é uma arte em si, porém tem se tornado uma ciência narcisista, pois a medicina tecnocientífica tem se encantado consigo mesma, e se esquecido da finalidade prática que a origina e justifica (AYRES, 2005).

Cuidar não é sinônimo de tratar. Reencontrar o verdadeiro significado de cuidados é considerar aquilo que dá sentido a tudo o que contribui para promover a vida, a tudo que faz viver frente aos obstáculos encontrados. Por isso cada cuidado prestado é único, e também fonte de criatividade (COLLIÈRE, 2003).

O conhecimento técnico não é capaz de abarcar tudo o que é importante para o bem-estar, e o papel do profissional de saúde não se resume a ser um aplicador de conhecimento; existe algo essencial que é a decisão de como as coisas devem ser feitas, a construção de mediações. A construção de projetos humanos deve ser considerada no cuidado em saúde, conhecer o projeto de felicidade da pessoa que se cuida é de imenso valor (AYRES, 2005).

O cuidado não é teoria nem prática, mas o espaço onde se une teoria e prática proporcionando a interação entre os seres. O conhecimento não técnico da pessoa que é cuidada deve ser considerado, mesmo que o profissional de saúde não concorde com ele, pois se o ignora, não permite que o outro participe do cuidado de forma real. Não há um diálogo (AYRES, 2005).

O diálogo se faz necessário em atitudes cuidadoras, sendo considerado como centro do cuidado. Deve haver reconstrução e articulação entre o conhecimento técnico-científico e o senso comum para que haja o enriquecimento das intervenções de saúde, considerando os interesses da pessoa que é cuidada. No contexto da saúde da criança, esse diálogo significa olhar para o contexto familiar, relações com os serviços de saúde, comunidades, escola e outros setores sociais (MELLO; LIMA, 2009; COLLET, 2012).

As orientações oferecidas pelos profissionais de enfermagem devem buscar uma aproximação com a realidade vivenciada pelas famílias. As dificuldades enfrentadas devem

ser avaliadas para que o cuidado seja efetivo, deve-se evitar cobrar, conferir e prescrever. Desta forma, a ampliação do cuidado é facilitada (MELLO; LIMA, 2009).

A criança e sua família formam uma díade indissociável, e, ao considerar esta, assume-se uma atitude ética diante da condição humana, no planejamento, organização, execução e avaliação do processo de cuidar e assistir em saúde. O que se busca é promover o cuidado com qualidade de vida e isto, no contexto da criança, significa considerar que o ser criança envolve sentir dor, rir, chorar, adoecer, se recuperar e continuar o processo de viver com o menor número de necessidades especiais possíveis (CABRAL, 2009).

A Sistematização da Assistência de Enfermagem – SAE – é uma metodologia científica, a qual está disponível para o profissional enfermeiro para aplicar os seus conhecimentos técnico-científicos e humanos na prestação de cuidados aos pacientes. A SAE traz maior segurança aos pacientes assistidos, uma vez que é necessário que o enfermeiro realize o julgamento clínico. Outras vantagens são: melhoria da prática assistencial, maior autonomia e satisfação profissional (TANNURE; PINHEIRO, 2010).

O Processo de Enfermagem – PE – é um método de solução de problemas, organizado para ajudar o enfermeiro a abordar de forma lógica as situações que podem causar problemas. Ele possui cinco etapas: investigação, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação (CARPENITO, 2007; TANNURE; PINHEIRO, 2010).

Tannure (2010) ainda coloca que o PE é um método utilizado para se implantar, na prática profissional, uma teoria de enfermagem a ser escolhida.

A investigação é a primeira fase do PE e consiste na coleta de informações referentes ao estado de saúde do indivíduo, da família e da comunidade. Os dados coletados devem ser precisos e fidedignos para o estabelecimento do perfil de saúde do paciente. Essa investigação é realizada por meio da anamnese e do exame físico (TANNURE; PINHEIRO, 2010).

A segunda fase se refere ao diagnóstico de enfermagem, quando os dados coletados são analisados e interpretados criteriosamente. Os diagnósticos se baseiam tanto nos problemas reais quanto nos potenciais, e devem ser listados em ordem de prioridade. O sistema de classificação mais utilizado no mundo é a taxonomia dos diagnósticos de enfermagem da NANDA, traduzida para dezessete idiomas (TANNURE; PINHEIRO, 2010).

A terceira etapa é o planejamento da assistência, na qual os seguintes passos devem ser seguidos: estabelecimento de prioridades para os problemas e fixação de resultados com o paciente. Esses resultados estabelecidos são extremamente importantes para a fase de avaliação (TANNURE, 2010). Para o estabelecimento desses resultados, tem-se a Classificação dos Resultados de Enfermagem – NOC, que nos permite falar uma mesma linguagem. Além disso,

a NOC é baseada em pesquisa e na prática clínica, utiliza linguagem clara e clinicamente útil e otimiza informações para a avaliação de eficácia (MOORHEAD et al., 2010).

A quarta fase é a implementação, que permite que se coloque em prática a proposta estabelecida anteriormente (TANNURE; PINHEIRO, 2010). A taxonomia utilizada para auxiliar na elaboração das prescrições de enfermagem é a Classificação das Intervenções de Enfermagem – NIC, que é baseada em pesquisas, reflete a prática clínica e sua estrutura organizacional é de fácil utilização (BULECHEK; BUTCHER; DOCHTERMAN, 2010).

A quinta fase é a avaliação e consiste em acompanhar as respostas do paciente aos cuidados prescritos e implementados. Esta fase é a chave para a excelência no fornecimento do atendimento de saúde (TANNURE; PINHEIRO, 2010).

Ter um filho deficiente pode causar nos pais um sentimento de incapacidade, gerando uma ferida que demora a se recuperar. Fazem-se necessárias uma adaptação e uma reorganização para a reconstrução da identidade como grupo familiar. O cuidado prestado à família de crianças com deficiência é essencial para fortalecê-la no enfrentamento das dificuldades geradas pela situação, e para direcioná-la a interações familiares saudáveis (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

2.4 EDUCAÇÃO EM SAÚDE

No contexto de cuidados às pessoas com estomias, o enfermeiro é o profissional que participa de todos os níveis de atenção, que vai desde a atenção básica até a alta complexidade. É ele quem desempenha um papel fundamental no que diz respeito ao acompanhamento e desenvolvimento de habilidades por meio de orientações que envolvam todo o cuidado necessário para a reabilitação, que se inicia antes mesmo do procedimento cirúrgico. A educação em saúde para estomizados e seus familiares se faz necessária no pré-operatório, e no pós-operatório imediato, mediato e tardio (MORAES et al., 2012; HEY; KRAMA, 2012).

Na Enfermagem, a educação em saúde é um instrumento fundamental para a assistência de boa qualidade. O enfermeiro trabalha com o cuidado e com a educação, tanto em relação ao paciente quanto à sua família. É necessário que ele esteja apto para treinar e capacitar os pacientes e a própria equipe. É um profissional capaz de detectar qualquer tipo de complicação (física ou emocional), quando bem treinado, para evitar agravamento do quadro (MORAES et al., 2012).

As orientações pré-operatórias devem ser inseridas na sistematização da assistência de enfermagem buscando a melhoria da qualidade de vida do paciente e, conseqüentemente, a

melhoria da qualidade das orientações de alta hospitalar realizadas pela equipe de enfermagem. Existe a necessidade de se iniciar as orientações no pré-operatório devido à alta hospitalar precoce (HEY; KRAMA, 2012).

As orientações relativas à alta ao paciente estomizado e à sua família devem ser iniciadas no momento da admissão e devem fazer parte da internação, quando os problemas são identificados e solucionados. Desta forma, proporciona-se maior segurança e menor angústia ao estomizado e seus familiares para o momento da alta (HEY; KRAMA, 2012).

O paciente e sua família devem ser orientados a adquirir cuidados mínimos voltados ao estoma e equipamentos coletores para que tenham a capacidade de reconhecer as complicações. Cada família é única e apresenta sua forma particular de enfrentamento da doença; logo, necessita de apoio e cuidados personalizados dos profissionais (HEY; KRAMA, 2012).

Para a criança estomizada é imprescindível a educação em saúde no sentido de orientação dos familiares/cuidadores, para o cuidado do estoma e para a prevenção de complicações. Nesse sentido, os profissionais de saúde precisam estar preparados para o atendimento, possibilitando um acompanhamento em longo prazo e orientações cuidadosas (MELO; KAMADA, 2011).

2.5 ESTOMATERAPIA

Estomaterapia é uma especialidade da prática de enfermagem, voltada para o cuidado de pessoas com estomias, feridas agudas e crônicas, fístulas, drenos, cateteres e incontinências anal e urinária, nos seus aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação, visando à melhoria da qualidade de vida da pessoa sob seus cuidados (THULER; PAULA; SILVEIRA, 2012).

Na década de 1950, o cirurgião Rupert Beach Turnbull Jr. desenvolveu uma técnica cirúrgica simultaneamente ao cirurgião inglês, Bryan Brooke, que possibilitou uma maior qualidade de vida ao ileostomizado. Turnbull tornou-se autoridade em colite ulcerativa e reconheceu a importância da terapia pós-cirúrgica de colostomia e ileostomia. Em 1952, Turnbull derrubou, acidentalmente, uma vasilha pequena de pó dental (karaya) em café; a karaya imediatamente absorveu o café e prendeu-se à mão molhada de Turnbull. Ele então introduziu o pó de karaya nos primeiros discos de dupla face adesivas nas bolsas de vinil que já havia desenvolvido. Iniciou-se aqui a criação de produtos para estoma (THULER; PAULA; SILVEIRA, 2012).

Também na década de 1950, houve um grande número de publicações na área médica sobre técnicas cirúrgicas, cuidado pós-operatório, balanço hídrico e eletrolítico, manuseio de

bolsas e controle de odor, além de aspectos da sexualidade, gravidez, ajustamento psicológico à estomia e reabilitação (SANTOS, 2005).

Em 1954, Norma Gill Thompson ficou gravemente doente e conheceu Dr. Turnbull na *Cleveland Clinic*, que fez uma ileostomia para salvar a sua vida. Após a sua recuperação, ela sugeriu a Dr. Turnbull que poderia auxiliá-lo na reabilitação dos pacientes, pois, além de suas próprias dificuldades, havia cuidado de sua avó, colostomizada por câncer de reto. Surgiu assim a primeira estomaterapeuta da história. Em 1961, foi criado um programa de educação formal em estoma e reabilitação e o título de Terapeuta Enterostomal foi atribuído aos graduados (SANTOS, 2005; THULER; PAULA; SILVEIRA, 2012).

Desde então Cleveland se tornou um centro de treinamento até 1961, quando foi aberto o primeiro curso oficial no mundo, tendo como alunos pacientes estomizados e algumas enfermeiras (SANTOS, 2005).

Turnbull e Norma Gill, em 1968, fundaram a *American Association of Enterostomal Therapists* (AAET), posteriormente denominada de *North American Association of Enterostomal Therapists*, *International Association for Enterostomal Therapy* e, atualmente, *Wound, Ostomy and Continense Nursing Society* (WOCN) (THULER; PAULA; SILVEIRA, 2012).

Em 1978, trinta estomaterapeutas de quinze países e vinte representantes da indústria se reuniram no primeiro congresso realizado em Milão; fundaram o *World Council of Enterostomal Therapist* (WCET) em reunião realizada em conjunto com a Associação Internacional de Ostomizados (IOA) e nomearam Norma Gill Thompson presidente do WCET (SANTOS, 2005; THULER; PAULA; SILVEIRA, 2012).

Desde 1980, a estomaterapia é uma especialidade estabelecida para a enfermagem pelo WCET, e o enfermeiro especialista denominado estomaterapeuta (SANTOS, 2005).

Dr. Flávio Abby, ileostomizado aos 17 anos e acompanhado por Norma Gill, concluiu o curso de medicina em 1980, na Universidade do Rio de Janeiro, e a residência médica em Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva em 1984, no Hospital Universitário Pedro Ernesto. Até onde se sabe, foi o primeiro estomaterapeuta do Brasil (THULER; PAULA; SILVEIRA, 2012).

Devido à necessidade de especialização em estomaterapia, várias enfermarias brasileiras buscaram formação no exterior, contribuindo em conhecimentos adquiridos, desenvolvimento da estomaterapia no país e organização de serviços em hospitais e ambulatórios da rede pública. O grande marco no Brasil foi a implantação do primeiro Curso de Especialização em Estomaterapia, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, em 1990, coordenado pela Enfermeira

Estomaterapeuta Prof^a. Dr^a. Vera Lúcia Gouveia Santos, considerada a “Mãe da Estomaterapia Brasileira” (THULER; PAULA; SILVEIRA, 2012).

A Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) nasce em 1992 e propõe que a sua atuação seja fundamentada nos preceitos das organizações, em âmbito nacional, da Associação Brasileira de Enfermagem e, em âmbito internacional, do Conselho Mundial de Estomaterapia (WCET). A SOBEST é organizada como uma sociedade civil de caráter científico e cultural, sem quaisquer fins lucrativos, sendo a primeira organização da categoria na América Latina; a sua finalidade principal é o desenvolvimento técnico e científico de seus associados, da comunidade de enfermagem e de profissionais da área da saúde voltados para esta área. Em 1997, o estatuto sofreu uma alteração e a SOBEST passou a ser denominada Sociedade Brasileira de Estomaterapia: ostomias, feridas e incontinências (SOBEST). E em 2005, passou a ser denominada Associação Brasileira de Estomaterapia: ostomias, feridas e incontinências – SOBEST. A mudança de sociedade para associação se fez em cumprimento ao novo Código Civil Brasileiro. Já o termo estomia, para adequação à língua portuguesa (THULER; PAULA; SILVEIRA, 2012).

2.6 DIREITOS DOS ESTOMIZADOS

A definição de deficiência, segundo a OMS, é: “problema nas funções ou na estrutura do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda” (OMS, 2001).

O Decreto nº. 5296, de 2 de dezembro de 2004, que regulamenta as leis que dão prioridade de atendimento às pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, considera pessoa com deficiência física aquela com alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, monoplegia, tetraplegia, triplegia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 2004).

A Constituição Federal de 1988, Artigo 23, Capítulo II, coloca que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência pública da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência (BRASIL, 2011).

As pessoas com ostomias representam um segmento que pode ser classificado como deficiente, na medida em que houve uma doença prévia que deixou uma deficiência do sistema excretor, que produz limitações em várias esferas da vida, tanto social, quanto

peçoal. Essas pessoas estão cadastradas no SUS e formam uma população de sete mil pessoas (BRASIL, 2002).

Segundo a Declaração Internacional dos Direitos dos Estomizados, o paciente tem direito de receber cuidados de enfermagem especializados em estomas no período pré e pós-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades (ABRASO, 2007).

A Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009, da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, estabelece diretrizes nacionais para a Atenção à Saúde das pessoas estomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Esta Portaria considera pessoa estomizada aquela que, em decorrência de um procedimento cirúrgico, que consiste na exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), possui um estoma, que significa uma abertura artificial entre órgãos internos com o meio externo. Coloca ainda que o serviço de atendimento à pessoa estomizada deve orientar quanto ao cadastro de pessoas com estoma; organizar e promover as ações na atenção básica; estabelecer fluxos e mecanismos de referência e contrarreferência para a assistência a essa clientela na atenção básica, média e alta complexidade; zelar pela adequada utilização das indicações clínicas de equipamentos coletores e adjuvantes; efetuar o acompanhamento, controle e avaliação do serviço; e promover educação permanente de profissionais da atenção básica, média e alta complexidade. As atividades a serem realizadas pelos profissionais de saúde são: atendimento individual, atendimento em grupo, orientação à família, atividades enfocando a inclusão da pessoa com estoma na família e na sociedade, planejamento quantitativo e qualitativo dos equipamentos coletores e adjuvantes e atividades de orientação aos profissionais da atenção básica para o estabelecimento de fluxos. Os materiais disponíveis, segundo a Portaria, são: bolsa de colostomia, barreiras protetoras de pele, bolsa coletora para urostomizados e coletor urinário (BRASIL, 2009).

O Serviço de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) foi criado em agosto de 2001, e visa garantir informar, orientar e acompanhar o estomizado e seus familiares nas diversas fases do tratamento, além do fornecimento de materiais, equipamentos e acessórios. A maioria dos hospitais da SES/DF possui o atendimento ambulatorial para os estomizados. O Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB) é a referência para as crianças estomizadas. O programa atende pacientes com estomas urinários e intestinais. Já existe um projeto para o atendimento de pacientes gastrostomizados, porém o atendimento ainda não está consolidado na SES/DF (PROGRAMA DE ESTOMIZADOS SES/DF, 2013).

O Parecer Técnico Coren-DF nº 007/99, sobre o papel do enfermeiro na troca de sondas de cistostomia e gastrostomia, coloca que “não encontramos obstáculo à realização dos procedimentos de troca de sondas de cistostomia e gastrostomia pelo Enfermeiro, desde que o mesmo tenha o preparo técnico necessário para realizá-lo sem incorrer em risco de danos à integridade do paciente” (COREN-DF, 1999).

E, complementando o parecer acima, outro Parecer Técnico do Coren-AL, nº 008/2010, sobre a troca de cânula de traqueostomia e gastrostomia, coloca que, “assegurada a capacidade técnica, não encontramos impedimento do ponto de vista ético e legal para a troca, pelo enfermeiro, da sonda de gastrostomia e da cânula de traqueostomia já bem estabelecidas. Sugerimos, no entanto, que a realização desses procedimentos pelos enfermeiros esteja amparada em protocolos devidamente aprovados pela direção dos serviços de saúde” (COREN-AL, 2010).

A Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO) é uma associação civil, fundada em 16 de novembro de 1985, sem fins lucrativos, de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal, voltada para a defesa da Cidadania da Pessoa com Estomia, desde bebês até idosos. Essa associação possui várias missões: reunir todas as associações, clubes, núcleos e sócios no âmbito nacional na defesa da Cidadania das Pessoas com Estomia; incentivar a indústria nacional a fabricar equipamentos para estomizados de boa qualidade e de baixo custo; representar os estomizados do Brasil no âmbito nacional e internacional; promover a assistência e defesa de todos os seus filiados; publicar um boletim informativo; promover Jornadas e Congressos; fomentar a criação de associações nos Estados; criar, orientar e treinar os “visitadores estomizados”; exigir do serviço público o fornecimento de bolsas coletoras gratuitas; promover a união de todos os estomizados brasileiros; e ser filiada a Associação Internacional de Estomizados. A seção do Distrito Federal desta associação funciona no Hospital Universitário de Brasília, seus filiados se reúnem uma vez ao mês, toda primeira sexta-feira de cada mês às nove horas (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2013).

3 MÉTODO

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa.

Os modelos de pesquisa transversal coletam dados em um só momento, em um tempo único, tendo por objetivo descrever variáveis e analisar sua incidência e interrelação em dado momento. É como tirar uma fotografia de algo que está acontecendo (SAMPIERI, 2006).

O estudo transversal descritivo tem como objetivo situar, categorizar e proporcionar uma visão de uma comunidade, um evento, um contexto, um fenômeno ou uma situação. E o estudo transversal exploratório visa conhecer uma comunidade, um contexto, um evento ou uma situação (SAMPIERI, 2006).

A pesquisa qualitativa demonstra a variedade de perspectivas sobre o objeto, partindo dos significados sociais e subjetivos a ele relacionados. Ela leva em consideração que os pontos de vista e as práticas no campo são diferentes devido às diversas perspectivas e contextos sociais a eles relacionados. A subjetividade do pesquisador, bem como daqueles que estão sendo estudados, tornam-se parte do processo de pesquisa (FLICK, 2009).

Minayo (2010) ainda coloca que a pesquisa qualitativa se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido nas Unidades de Cirurgia Pediátrica e nos Ambulatórios de Estomaterapia do Hospital de Base do Distrito Federal e do Hospital Regional da Asa Sul.

Trata-se de unidades onde são admitidas crianças para a confecção de um estoma no trato gastrointestinal e os cuidados/acompanhamento pré e pós-operatórios. Na Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal apenas estes dois hospitais possuem a especialidade de Cirurgia Pediátrica, que opera crianças de zero a doze anos, inclusive para a confecção de um estoma no trato gastrointestinal.

O Hospital de Base do Distrito Federal é de grande porte, nível terciário e conta com um total de 909 leitos. Em 1957, com a criação da Nova Capital, foi planejado, organicamente, o

sistema de saúde de Brasília. A assistência médica seria oferecida por um Hospital de Base, Hospitais Distritais, Hospitais Rurais, Unidades Satélites e Colônia Hospitalar. Inaugurou-se, em 12 de setembro de 1960, o Primeiro Hospital Distrital de Brasília-HDB. Com o excelente serviço prestado, tornou-se centro de referência para as Regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste. Em 1976, o HDB assume o papel de Hospital de Base previsto no plano original, fruto do atendimento especializado e de qualidade que prestava à população, passando a denominar-se Hospital de Base do Distrito Federal. Em 1978, implantou-se a proposta de hierarquização da atenção à saúde, em vigor até hoje. O HBDF passou a atender patologias de alta complexidade (terciárias). Hoje, o HBDF atende toda a população do DF, entorno e estados circunvizinhos para procedimentos de alta complexidade.

O Hospital Regional da Asa Sul (HRAS) é a referência na especialidade de pediatria no Distrito Federal, contando com um total de 406 leitos. Em 22 de novembro de 1966, foi inaugurado como Hospital da L2 Sul, desenvolvendo as atividades de ginecologia e obstetrícia, pediatria, clínica médica, cirurgia geral, oftalmologia, otorrinolaringologia e odontologia. Em 1979, surgiu o Plano de Assistência à Saúde e a Unidade Hospitalar passou a denominar-se Hospital Regional da Asa Sul. Embora sendo hospital geral, com várias atividades, nele preponderava o atendimento materno-infantil. Em 1987, foi dada ao HRAS a destinação específica, tornando-o Hospital Materno-Infantil. Em 1998, foi inaugurado o Bloco Materno Infantil-BMI. Com esta nova extensão, o Hospital direcionou o enfoque clínico para o atendimento da saúde da mulher e da criança. Em 2001, o hospital voltou a ser denominado Hospital Regional da Asa Sul. Atualmente o Hospital Regional da Asa Sul presta assistência médica integral ao binômio mãe-filho. A Unidade Hospitalar passou a ser a referência no atendimento cirúrgico pediátrico, tanto ambulatorial como de urgência, além de ser a referência única em cirurgia pediátrica neonatal.

3.3 SUJEITOS DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram os pais e/ou responsáveis das crianças de 0 a 12 anos, operadas no Hospital de Base do Distrito Federal e no Hospital Regional da Asa Sul nos anos de 2011 e 2012, e enfermeiros que prestam cuidados a estas crianças nos referidos hospitais.

Foram utilizados como critérios de seleção: pais e/ou responsáveis que aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo I); pais e/ou responsáveis de crianças com 90 dias ou mais da confecção do estoma no

trato digestório (gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia) no período de 2011 e 2012, sendo 60 destes após a alta hospitalar (fazia-se necessário um tempo de adaptação da criança com seus pais e/ou responsáveis em casa para perceberem as dificuldades e facilidades de cuidados com o estoma); crianças com dados completos em prontuário relativos à cirurgia; crianças, pais e/ou responsáveis residentes no Distrito Federal. Com relação aos enfermeiros, foram utilizados como critério de seleção: trabalhar nas Unidades de Cirurgia Pediátrica dos dois hospitais mencionados ou no Ambulatório de Estomaterapia dos hospitais incluídos no estudo.

Os critérios de exclusão utilizados para os pais e/ou responsáveis foram: crianças, pais e/ou responsáveis residentes fora do Distrito Federal; crianças com prontuários incompletos relacionados aos dados da cirurgia; casos de óbito; e, crianças que já havia fechado o estoma.

O número de participantes foi determinado pelo interesse dos sujeitos em participar do estudo. Dessa forma, obteve-se um total de vinte pais e/ou responsáveis de crianças com estoma no trato digestório participantes da pesquisa, sendo quatorze crianças com gastrostomia, uma com ileostomia e cinco com colostomia, e dez enfermeiros que acompanham o pré-operatório e o pós-operatório destas crianças: oito atuantes na Unidade de Cirurgia Pediátrica (internação) e dois no Ambulatório de Estomaterapia.

3.4 COLETA DE DADOS

A coleta dos dados foi realizada em três momentos. No **primeiro momento**, foi levantado o número de crianças, de 0 a 12 anos, com estomas do trato digestório (gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia) atendidas nos referidos hospitais, no período de 2011 a 2012. Estes dados foram obtidos por meio dos registros em livros das salas cirúrgicas dos dois hospitais, juntamente com o mapa cirúrgico. Depois de listadas todas as crianças operadas para a confecção de um estoma nos anos de 2011 e 2012, foram coletados dados no prontuário, tais como: data de nascimento, tipo de estoma, indicação do estoma, data da cirurgia, cidade onde a criança mora e contato da família, conforme anexo II. Estes dados foram coletados de dezembro de 2012 a fevereiro de 2013.

No **segundo momento**, foram realizadas as entrevistas com os pais e/ou responsáveis. Após a assinatura do TCLE (Anexo I), as entrevistas foram feitas com pais e/ou responsáveis das crianças com gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia. Foi utilizado um gravador para o registro das entrevistas. Estes dados foram coletados por meio de entrevista

semiestruturada – roteiro de entrevista (Anexo III). Estes dados foram coletados de março de 2013 a maio de 2013.

Antes de iniciar a coleta de dados, foi realizada uma fase piloto, com três pais e/ou responsáveis com as mesmas características de inclusão dos pais e/ou responsáveis que participaram da pesquisa. Naquele momento, foram aplicados o TCLE e os instrumentos do estudo. O objetivo da fase piloto foi avaliar a adequação e compreensão dos instrumentos pelos pais e/ou responsáveis, definir os procedimentos de coleta de dados, assim como mensurar o tempo de aplicação. Os resultados indicaram que os mesmos estavam adequados, sendo realizadas algumas modificações nos roteiros de entrevista.

A entrevista é uma atividade em que ocorre uma aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particularmente teoria e prática (MINAYO, 2008).

O primeiro contato realizado com os pais e/ou responsáveis foi feito via telefone. Todos aqueles que foram encontrados e aceitaram participar do estudo foram entrevistados. Alguns números de telefones estavam errados ou fora de área. Foram feitas várias tentativas.

As entrevistas foram realizadas no domicílio da criança ou na fila de espera do ambulatório para consulta. Cada entrevista teve duração média de 17 minutos.

No **terceiro momento**, foram realizadas entrevistas com os enfermeiros que trabalham na Unidade de Cirurgia Pediátrica e no Ambulatório de Estomaterapia dos dois hospitais. Após a assinatura do TCLE (Anexo I), as entrevistas foram realizadas, com a utilização de um gravador para o registro das mesmas. Estes dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada – roteiro de entrevista (Anexo IV). Estes dados foram coletados de março de 2013 a maio de 2013.

Também foi realizado o teste piloto com dois enfermeiros, com pequenas modificações efetuadas no roteiro após o teste.

O primeiro contato com os profissionais foi realizado em seu setor de trabalho, onde foram realizadas as entrevistas. Todos os enfermeiros que tiveram interesse em participar do estudo foram entrevistados. Cada entrevista teve a duração média de nove minutos.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Foi realizada a análise dos dados coletados no prontuário, possibilitando a identificação do perfil das crianças estomizadas no trato digestório atendidas e residentes no Distrito Federal.

O registro produzido a partir da transcrição das entrevistas foi analisado segundo a técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática.

A análise de conteúdo surgiu no início do século XX, num cenário que predominava o behaviorismo, que preconizava a descrição de comportamentos com o máximo de rigor e cientificidade. A análise de conteúdo inicialmente era voltada para uma perspectiva quantitativa e também voltada para a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação. No divisor quantidade/qualidade das ciências sociais, a análise de conteúdo é uma técnica híbrida que pode mediar esta improdutiva discussão sobre virtudes e métodos (GOMES, 2010).

A análise de conteúdo foi conceituada por Bardin (2009) como conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Na análise temática o conceito central é o tema, sendo este a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. Trabalhar com esta análise é descobrir os núcleos de sentido nas falas, cuja frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (GOMES, 2010).

Na análise de conteúdo, voltada para a perspectiva qualitativa, utilizam-se os seguintes procedimentos metodológicos: categorização, inferência, descrição e interpretação (GOMES, 2010).

A categorização é uma atividade de classificação de elementos que constituem um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento, com critérios previamente definidos. As categorias são classe, as quais reúnem unidades de registro sob um título genérico (BARDIN, 2009).

A inferência é a operação pela qual se aceita uma proposição em virtude de sua relação com outras proposições já aceitas como verdadeiras. A inferência é uma fase intermediária entre a descrição e a interpretação (BARDIN, 2009).

Por meio da interpretação, procura-se atribuir um grau de significação mais amplo aos conteúdos analisados, consistindo ela em relacionar as estruturas semânticas com estruturas sociológicas dos enunciados presentes na mensagem. Chega-se a uma interpretação quando se consegue realizar uma síntese entre as questões da pesquisa, os resultados obtidos a partir da

análise do material coletado, as inferências realizadas e a perspectiva teórica adotada (GOMES, 2010).

Primeiramente, as entrevistas foram transcritas na íntegra, respeitando todas as falas, expressões e pensamentos dos sujeitos; e, posteriormente, realizada uma leitura compreensiva do material, de forma exaustiva. Em um segundo momento, foi feita uma exploração do material, sendo esta a análise propriamente dita: distribuição de trechos de cada texto de análise pelo esquema de classificação, leitura dialogando com as partes dos textos de análise, identificação dos núcleos de sentido, diálogo dos núcleos de sentido com os pressupostos iniciais, análise dos diferentes núcleos de sentido e elaboração de uma redação para cada tema.

Os dados foram organizados conforme os eixos temáticos de interesse da pesquisa. Os relatos verbais, referentes aos eixos temáticos, foram categorizados a partir de seu conteúdo (BARDIN, 2009). As categorias identificadas foram: *conhecimento acerca de um estoma, cuidados com o estoma em casa e acompanhamento ambulatorial*, voltados para os pais e/ou responsáveis das crianças estomizadas no trato digestório; e *cuidados com a criança estomizada e Sistematização da Assistência de Enfermagem*, voltados para o enfermeiro. Efetuou-se, ainda, a seleção de trechos de relatos dos participantes como ilustração das categorias identificadas.

3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Os princípios éticos foram observados por meio da orientação das normas que regulamentam as pesquisas em seres humanos, estipulado pelas normas do Conselho Nacional de Saúde-Diretriz e Normas Regulamentadoras Envolvendo Seres Humanos - Resolução nº 196/1996.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal-FEPECS/SES/DF, e só foram iniciadas as atividades da pesquisa após a aprovação do projeto (Parecer nº 187.216) pelo comitê mencionado acima (ANEXO 5). Também foi solicitada a autorização da Chefia das Unidades para a realização da pesquisa. E foi ainda solicitada aos sujeitos da pesquisa a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE; nesse termo foram esclarecidos os objetivos do estudo e o método da coleta de dados.

O TCLE foi apresentado aos participantes antes do início da entrevista, informando-os acerca do sigilo, acesso aos resultados da pesquisa, participação voluntária e anonimato de

suas respostas. Foi entregue ao participante o TCLE e, após sua assinatura, a entrevista foi realizada pela própria pesquisadora.

O anonimato e o sigilo das informações coletadas foram garantidos aos participantes do estudo, e a utilização dos resultados foi exclusivamente para fins científicos.

4 RESULTADOS

Após a coleta de dados realizada no Centro Cirúrgico dos dois hospitais e dos dados coletados nos prontuários das crianças, foram identificadas 129 cirurgias para a confecção de estomas no trato digestório em crianças de 0 a 12 anos no período de 2011-2012, no Hospital de Base do Distrito Federal e no Hospital Materno Infantil de Brasília. Dessas crianças operadas, foram excluídas 78 crianças, pois apresentavam algum dos critérios de exclusão do estudo, conforme o Gráfico 1.

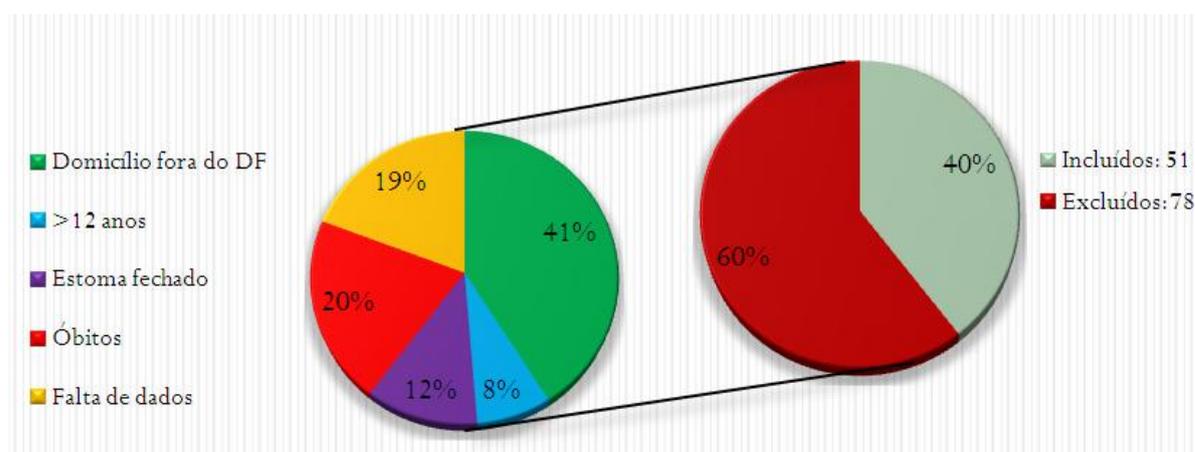


Gráfico 1: Total de cirurgias para confecção de estomas no trato digestório em crianças de 0 a 12 anos nos anos de 2011-2012 no Distrito Federal.

Destas 78 crianças, 41% possuem o domicílio fora do Distrito Federal, 20% foram a óbito, 19% possuem prontuários incompletos e/ou dados incorretos, 12% reverteram o estoma e 8% encontram-se na faixa etária maior que 12 anos.

As crianças operadas no Distrito Federal e residentes fora dele o fazem por não haver a especialidade de Cirurgia Pediátrica nas cidades vizinhas ao DF. E, para essas crianças, não há como garantir a continuidade do cuidado após a alta hospitalar. Algumas famílias informam o endereço errado por acreditarem que o tratamento será facilitado devido a criança ser moradora do DF.

Alguns óbitos foram detectados no momento do contato da pesquisadora para a realização da entrevista com os pais e/ou responsáveis das crianças, não sendo encontradas a informação do óbito e sua data no prontuário da criança.

Participaram do estudo 51 crianças. Considerando as crianças com gastrostomia (40), 37% delas são do sexo masculino e 63% são do sexo feminino; e, considerando as crianças com estomas intestinais (11), 9% possuem genitália ambígua, 18% são do sexo feminino e 73% são do sexo masculino, conforme o Gráfico 2.

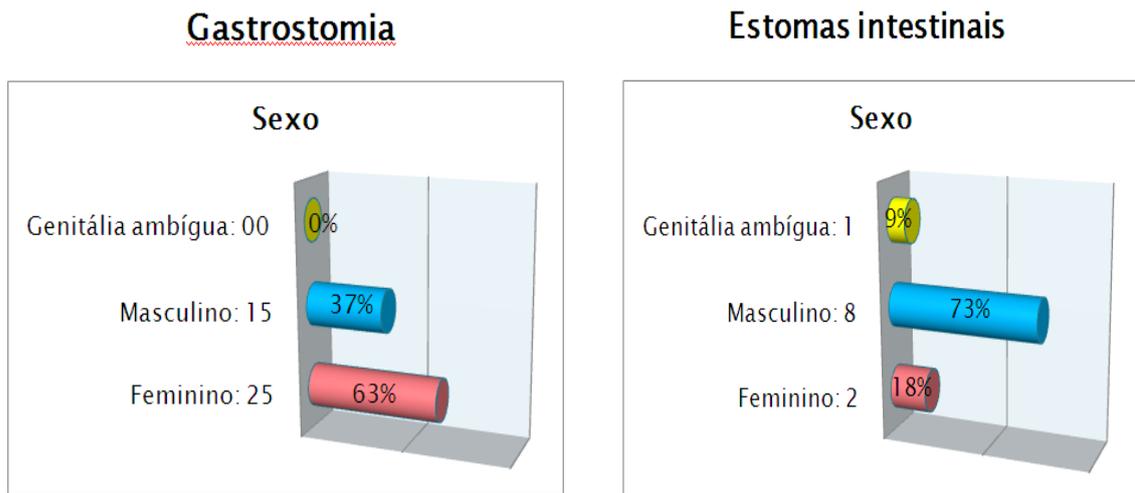


Gráfico 2: Distribuição das crianças estomizadas por sexo.

Em um estudo realizado com 40 crianças de 0 a 16 anos em São Paulo sobre gastrostomia, foi encontrada uma prevalência maior no sexo masculino de 63%, não sendo encontrada relação desta maior prevalência com qualquer tipo de patologia. (CARIDO et al., 2011)

Nesse estudo ocorreu o oposto, foi encontrada uma maior prevalência de 63% no sexo feminino com relação às gastrostomias.

Em outro estudo realizado com 20 crianças de 4 a 12 anos em São Paulo, sobre estomas urinários e intestinais, a prevalência entre os gêneros foi de 50% para cada sexo. (BARREIRE et al., 2003)

Diferentemente, nesse estudo, foi encontrada uma prevalência maior de estomas intestinais no sexo masculino (73%).

Em relação à idade de confecção do estoma: de 0 a 28 dias, 7 (13,7%); 29 dias a 2 anos, 25 (49%); 3 a 7 anos, 12 (23,5%); 8 a 10 anos, 5 (9,8%) e 11 a 12 anos, 2(4%). A Tabela 1 mostra a estratificação das crianças conforme idade e tipo de estomia.

Tabela 1: Estratificação das crianças conforme idade e confecção dos vários tipos de estomia.

Tipo de Estomia	Idade					Total n (%)
	0-28 dias n (%)	29 dias- 2 anos n (%)	3-7 anos n (%)	8-10 anos n (%)	11-12 anos n (%)	
Gastrostomia	1 (14,3)	21 (84)	12 (100)	4 (80)	2 (100)	40 (78,5)
Ileostomia	1 (14,3)	---	---	---	---	1 (1,9)
Duodenojejunostomia	---	---	---	1 (20)	---	1 (1,9)
Colostomia	5 (71,4)	4 (16)	---	---	---	9 (17,7)
Total n (%)	7 (100)	25 (100)	12 (100)	5 (100)	2 (100)	51 (100)

Percebe-se que 49% das crianças, considerando gastrostomia e estoma intestinal, operaram na idade de 29 dias a dois anos, sendo que dentre estas cirurgias, 84% foram gastrostomias.

No estudo desenvolvido por Carido (2011), a idade de realização da gastrostomia foi maior na idade de 3 anos. Nesse estudo, a gastrostomia foi mais realizada na idade de 29 dias a 2 anos.

Com relação aos diagnósticos que precedem a confecção de um estoma, o diagnóstico mais encontrado foi distúrbio de deglutição por neuropatia, levando à gastrostomias, principalmente. O grande número de crianças com neuropatia pode ser relacionado ao grande desenvolvimento da neonatologia e da maior sobrevivência de recém-nascidos prematuros. Muitas destas crianças prematuras apresentam complicações neurológicas durante seu desenvolvimento.

No estudo de Carido (2011), a principal causa da confecção de gastrostomia foi doença do Sistema Nervoso Central.

Dentre a confecção de estomas intestinais, o principal diagnóstico encontrado foi megacólon congênito, sendo este responsável por 11,8% dos estomas realizados. Os demais dados estão expostos na Tabela 2.

Tabela 2: Classificação das crianças quanto ao diagnóstico que motivou a estomia.

Diagnóstico	n	%
Ingestão de soda cáustica	1	1,9
Distúrbio da deglutição por neuropatia	35	68,7
Atresia de esôfago	3	6,0
Estenose glótica	1	1,9
Megacólon congênito	6	11,8
Imperfuração anal	4	7,8
Estenose duodenal	1	1,9
Total	51	100,0

Com relação aos estomas intestinais em crianças, é colocado na maioria das literaturas, que a maior causa destes estomas é a imperfuração anal. Porém, nesse estudo foi encontrado que 55% dos estomas intestinais realizados tinham como causa o megacólon congênito.

Estas crianças estão distribuídas nas várias cidades que compõem o Distrito Federal, e estes dados estão expostos na Tabela 3 e também na Figura 1.

Tabela 3: Distribuição das crianças estomizadas por localização no Distrito Federal.

Cidade	Gastros- tomia	Duodeno- jejunostomia	Ileostomia	Colostomia	Total n (%)
Brasília	4	---	---	---	4 (7,8)
Brazlândia	1	1	---	---	2 (4,0)
Candangolândia	2	---	---	---	2 (4,0)
Ceilândia	6	---	---	1	7 (13,8)
Gama	3	---	---	---	3 (5,9)
Itapoã	1	---	---	---	1 (1,9)
Núcleo Bandeirante	1	---	---	---	1 (1,9)
Paranoá	3	---	---	2	5 (9,9)
Planaltina	3	---	---	1	4 (7,8)
Recanto das Emas	1	---	---	1	2 (4,0)
Riacho Fundo	1	---	---	---	1 (1,9)
Samambaia	1	---	1	2	4 (7,8)
Santa Maria	2	---	---	1	3 (5,9)
Sobradinho	4	---	---	---	4 (7,8)
São Sebastião	3	---	---	1	4 (7,8)
Taguatinga	4	---	---	---	4 (7,8)
Total	40	1	1	9	51 (100)



Figura 1: Distribuição das crianças estomizadas por localização no Distrito Federal.

A região administrativa onde há uma maior concentração destas crianças é Ceilândia, com 13,8% dessas, sendo a gastrostomia o tipo de estoma de maior número. As esferas vermelhas representam as gastrostomias; as esferas rosas, duodenojejunostomia e ileostomia; e as esferas pretas, as colostomias.

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Nesta fase da pesquisa devem ser retomados os objetivos do estudo, assim como o referencial teórico levantado e os resultados obtidos, para que se mantenha a coerência entre todos estes tópicos mencionados. As falas foram analisadas segundo a repetição das informações e a convergência nas descrições realizadas; foram agrupadas em categorias de análise, onde os conteúdos trabalhados apresentavam semelhanças. Buscou-se destacar as falas mais relevantes, para que a questão norteadora pudesse ser respondida.

As categorias estabelecidas dentro da entrevista realizada com os pais e/ou responsáveis foram: conhecimento acerca de um estoma; cuidados com o estoma em casa, sendo esta categoria subdividida em: acerca do material utilizado, acerca da rotina e acerca das dúvidas e complicações; e, acompanhamento ambulatorial. Com relação às entrevistas realizadas com enfermeiros, estabeleceram-se as seguintes categorias: cuidados com a criança estomizada, sendo esta subdividida em: rotina para o atendimento da criança estomizada, dificuldades para lidar com a criança estomizada, material, encaminhamento para o ambulatório e complicações do estoma; e Sistematização da Assistência de Enfermagem. Os pais e/ou responsáveis entrevistados foram identificados da seguinte maneira para que as suas identidades pudessem ser preservadas: Gastrostomia, para crianças gastrostomizadas, sendo numerados tais como: G1, G2, G3, por exemplo; Ileostomia, para crianças ileostomizadas: I1, I2, por exemplo; e Colostomia, para crianças colostomizadas: C1, C2, etc. E os enfermeiros como: E1, E2, E3, e outros.

5.1 ENTREVISTA COM OS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

5.1.1 Conhecimento acerca de um estoma

O corpo humano possui uma realidade simbólica, tendo esse uma representação social que perpassa outros conceitos, tais como: corpo saudável, beleza, deficiência e estigma. Neste sentido, a imagem corporal é algo que deve ser trabalhado com o paciente e sua família. Para isso é necessário o desenvolvimento de um trabalho interdisciplinar, visando alcançar a melhoria da qualidade de vida. O período pré-operatório é o momento ideal para isso, pois o paciente e sua família estão curiosos por informações que lhes ajudem a enfrentar seus medos e ansiedades por meio dos mecanismos de enfrentamento. Aspectos físicos, psicológicos,

sociais, culturais e educacionais devem ser avaliados, tanto do paciente, quanto de sua família (CESARETTI et al., 2005).

O questionamento acerca de como foi dada a notícia da confecção de um estoma para os pais e/ou responsáveis foi feito, e as seguintes falas foram destacadas:

“Ela disse que era uma cirurgia simples, mas ao mesmo tempo delicada, com um furinho na barriga; em vez dela se alimentar pelo nariz, ela vai estar se alimentando pelo estômago. Explicou os procedimentos, como seria a cirurgia, o dia a dia dentro de casa.” G2

“Descobri que ele tinha refluxo, que tinha que fazer essa cirurgia. Perguntei ao doutor e ele me explicou que precisava dessa cirurgia de gastrostomia, que ele perdeu muito peso, mas que ele não vai ficar com essa gastrostomia pelo resto da vida. Já conhecia crianças com isso e perguntava pra mães, o maior choque era porque é o meu filho, mas tem que aceitar, pois é pro bem dele.” G4

“Na UTI ele ficou cinco meses internado, logo que ele nasceu. Fez uso de sonda nasogástrica, viram que ele não tinha estímulo pra deglutir, me explicaram, assinei um termo.” G6

“Ele nasceu com complicações, passaram a sonda nele, foi feito um trabalho com a fono, ele aspirava muito, tava com muita pneumonia, engasgava muito. O meu receio era ver ele com uma sonda na barriga, é assustador (...) no início foi assustador ver um buraco na barriga dele e ele tendo que comer sem ser pela boca.” G7

“A médica orientou a gente que era bom que ele fizesse gastrostomia, pois ele estava broncoaspirando e começamos a ter problema com pneumonia e tinha baixo peso (...). A gente entrou de encaixe no mutirão...” G8

“...com tanto episódio de vômito, com tanta pneumonia, com atelectasia, aí a doutora conversou comigo, né? No começo eu fiquei meio assim apreensiva: ‘Será se vou saber cuidar? (...) Só mais o manuseio, como tinha que ser, né? Era uma coisa aberta, um buracozinho aberto, então uma coisa com muito risco de infecção, mais isso que eles falaram...” G9

“...nasceu com atresia, o médico que falou que, como ela não conseguia comer pela boca e ia ficar por muito tempo, era melhor fazer a gastro, melhor do que a sonda ... que ia ser melhor pra ela, ia ganhar mais peso.” G14

Percebe-se aqui que a maioria das crianças realiza a gastrostomia devido distúrbio de deglutição, e a grande maioria dos relatos revela que a maior ênfase é dada pelos profissionais sobre a doença e sua “correção”, e nada foi relatado sobre o impacto psicológico e social que a construção de um estoma pode ter dentro da família da criança.

Com relação aos estomas intestinais, obtiveram-se os seguintes relatos:

“...tinha um médico que tinha me falado que ele ia fazer uma pequena cirurgia, que ele tinha um problema. Ele falou assim, aqui no bumbum, é uma pequena cirurgia, mas ele falou que não era nada assim...” C1

“Ela não explicou nada, só me mandou pra cá, naquela salinha lá no final. Aí foi que a médica falou que não sabia o que era que ele tinha, me internaram aí, e aí ficavam assim: vamos tirar um pedaço do bumbum dele, ninguém sabia o que era...” C1

“Eles me explicaram mais ou menos que o cólon dela cresceu mais de um lado e deu um problema...” C2

“O cirurgião me explicou dizendo que ele tava com um problema no intestino que se chama megacólon congênito, mas não tinha noção o que era isso. Ele disse que teria que operar e que talvez ele ficaria com intestino pra fora, que era a colostomia que ele ia fazer ou talvez já ligue direto.” C3

“...ficava sem evacuar, a barriga crescendo, e só foi piorando; fizeram um raio X, viram que não tinha saída pra fezes, só borrava a fralda. Detectaram que o intestino dele tava colado, obstruído. Me explicaram que ele tinha o intestino obstruído e que ia fazer uma cirurgia, mas como era e como ia funcionar essa cirurgia eu não sabia. Quando vi foi um impacto, não tinha nem coragem de olhar! Eu pensei que ia abrir, cortar a parte que tava colada, fechar de novo; e eu iria tratar um corte e não um buraco na barriga. Quando vi as primeiras vezes não tive coragem de olhar. As enfermeiras foram me ajudando, me mostrando como tratar e limpar; então comecei a cuidar, a ficar perto.” C4

“A enfermeira falou: olha, você não vai poder amamentar ele porque ele nasceu com ânus imperfurado. Aí, eu: o que é isso? Aí: ele não nasceu com abertura, você quer que eu mostre? Aí: eu quero. Ela pegou, tirou a fraldinha dele e mostrou, aqui não tem abertura.” C5

“Quando ela nasceu a barriga dela começou a endurecer, disseram que talvez poderia ser intestinal, tiraram um pedacinho do intestino dela pra fazer uma biópsia, mas não resolveram o problema; tiveram que operar de novo pra fazer mais uma parte, mas não resolveu; aí tiraram todo na terceira vez, tiraram o intestino dela todo e decidiram colocar uma bolsa, pois o intestino dela não tava bom.” II

De acordo com as falas, o aspecto destacado pelos profissionais diante de um pré-operatório para a confecção de um estoma é o aspecto físico do corpo da criança. Não foi mencionado pelos pais e/ou responsáveis os aspectos psicológicos, sociais, culturais e educacionais nas orientações oferecidas. Percebe-se também que o médico é o profissional que faz a orientação pré-operatória; outro profissional não foi citado pelos entrevistados, não foi identificada a interdisciplinaridade. O aspecto psicológico é colocado em segundo plano, não é trabalhado com os pais e/ou responsáveis a questão de se esperar um filho perfeito e o impacto de se ter um filho com problemas.

O período pré-operatório se inicia a partir do momento em que se decide realizar o procedimento cirúrgico. É o período em que se explica ao paciente o que será realizado na cirurgia e como será o pós-operatório. Para os pacientes, neste caso, crianças, em pré-operatório de confecção de um estoma gastrointestinal, fazem-se necessários: realizar uma consulta de enfermagem e orientar quanto ao ato operatório, o estoma, o dispositivo a ser utilizado, o programa público da SES-DF e o direito dos estomizados. Ao se questionar sobre as orientações pré-operatórias, obteve-se as seguintes respostas:

“... só falaram que tinha que fazer e fez. Quando vi me assustei, fiquei chocada, pois todo bebê, quando vem, você amamenta; ele nem pode amamentar, foi triste, foi difícil.” G1

“Eles explicaram mais ou menos porque ela ia utilizar a sonda, mas não especificaram muito não. Ela ia fazer porque teve sequelas por causa das paradas, então perdeu a deglutição. (...) já sabia o que era, pois passei muito tempo no hospital e vi outras crianças.” G3

“Essa cirurgia eu consegui via nutricionista, que ele estava com a sonda nasal há nove meses. Aí ela me ligou e perguntou: ‘vai ter um mutirão, você quer fazer?’ ... Eu sabia o que era a gastrostomia, só que a princípio ele (o marido) não queria fazer, ele achou que era muito, né! Ninguém sentou para conversar comigo.” G5

“Nada muito específico, como seu filho vai precisar da gastro, vai colocar uma sonda que vai direto pro estômago dele, que vai passar por um processo cirúrgico, coisas bem simples, quem orientou foram os médicos.” G8

“Na verdade eu nem sabia que ela ia colocar, né? Pra mim ela ia só fazer a cirurgia no esôfago, só que aí o cirurgião pegou e colocou a gastrostomia. Quando eu vi aquela borrachinha, eu me assustei: ‘Ué, mas o que que é isso?’ Ai depois que os médicos me explicaram o que era.” G11

“... não queria aceitar de jeito nenhum, ficava pensando que estavam me enganado e estavam me enganando a cada dia que se passava...” G14

“Não sei nem como é que é (bolsa de colostomia). Nunca usei, nunca peguei em lugar nenhum.” C1

A hospitalização pode se tornar uma oportunidade de adaptação para a criança, um momento de maior aprendizado sobre sua doença e um período de aquisição de habilidades de enfrentamento, tornando-se, assim, um participante mais ativo em seus cuidados (SOARES; BOMTEMPO, 2004).

Percebe-se, por meio das falas dos pais e/ou responsáveis, que as orientações pré-operatórias oferecidas não foram suficientes para satisfazer as suas necessidades e proporcionar seu entendimento relacionado ao procedimento cirúrgico a ser realizado na

criança. Nas falas dos pais e/ou responsável podem-se identificar várias dúvidas relacionadas aos cuidados e ao funcionamento do estoma, embora a maioria dos entrevistados afirme que orientações pré-operatórias tenham sido realizadas.

A educação em saúde objetiva uma melhor qualidade de vida e busca atuar sobre o conhecimento das pessoas como forma de desenvolver a capacidade de intervenção em sua vida e em seu ambiente com o qual interagem. A enfermagem tem por papel criar estratégias para estimular o desenvolvimento de habilidades e aquisição de conhecimento pelos pais, estes não devem apenas assimilar as orientações, mas compreendê-las e incorporá-las ao dia a dia. A garantia da continuidade do cuidado em casa depende do conhecimento dos pais acerca da patologia de seu filho e das especificidades do cuidado a ser prestado (NIETSCHE et al., 2012).

A educação em saúde é um dos elementos fundamentais no trabalho do enfermeiro, que tem por instrumento de trabalho o cuidado; e objetiva preparar o indivíduo para focar melhores condições de vida, exercendo autonomia sobre sua própria vida (ROECKER; MARCON, 2011).

Foi questionado aos pais e/ou responsáveis acerca dos conhecimentos adquiridos durante a internação da criança no pós-operatório imediato. Os relatos mais frequentes foram os seguintes:

“... eu fui descobrindo, quando fui pro Alcon (Alojamento Conjunto), me ensinaram como colocar o leite, como tinha que lavar...” G1

“Eles me ensinaram a fazer a limpeza para não infeccionar, passar uma pomadinha que eles me deram. Ela já usava nasal dentro de casa, a gente já tinha a prática.” G2

“Só fala o básico, que é pra lavar com água e sabão e a troca mesmo; estourou é pra levar pro hospital pra trocar...” G4

“Tudo o suficiente pra tá cuidando dele em casa: a limpeza, em relação ao equipo, me ensinaram lá mesmo, ele ficou cinco meses internado. Era eu que fazia todo o procedimento. Já saí de lá segura.” G6

“Aprendi, elas explicam. Coloca a alimentação e não pode deixar correr muito rápido, tem que ficar deitado mais elevado, depois da alimentação lavava com 20ml de água. No começo elas faziam e me orientavam, quem me ensinava eram as enfermeiras.” G7

“Não sabia nem pra onde que ia isso, aí tinha umas que tinham paciência de ensinar, outras não tinham...” G11

O médico disse que ele iria usar bolsa, mas que aqui no hospital não tinha para o tamanho dele. (...) ele falava para fazer uma rodinha com algodão, aí enrolava ela e colocava a fralda, um pano e a fralda. Só que suja demais, quando está com diarreia então nem se fala (...) o doutor disse que machucava ele nesse período que ele fosse usar bolsa.” C1

“...tinha uma menina que tinha bolsa, que faz curativo, e tudo ela que me explicou: como colocava, ela me ensinou tudo, ela me deu um pacote de bolsa, umas 10 bolsas; eu peguei um encaminhamento pro hospital e tô pegando todo mês.” C2

“A princípio achei muito estranho, não conseguia trocar ele, achava estranho, o pai dele que teve mais força que eu; aí a gente junto, conforme as enfermeiras foram explicando que a gente foi aprendendo a conhecer melhor.” C3

“...saí daqui depois de 2 dias que ele tinha sido operado sem saber de nada o que podia ou não comer...” C4

“Aprendi a trocar tudo, a bolsa dela eu trocava direito, sei cortar, tinha que cortar, tinha que usar um pó, uma cola; tudinho, as enfermeiras me ensinaram... Ela usa bolsa desde o início.” II

Segundo os relatos, os cuidados básicos com o estoma gastrointestinal eram ensinados aos pais e/ou responsáveis durante a internação. Porém, os entrevistados nada mencionaram a respeito de seus medos e ansiedades relacionadas à mudança que o estoma traria para suas vidas. A equipe de enfermagem foi citada como a responsável pelas explicações sobre os cuidados em casa.

A educação em saúde exige que o profissional utilize do diálogo com o paciente, rompendo com uma atitude autoritária ainda muito presente nos profissionais de saúde. Tanto o educador, quanto o educado precisam estar abertos um ao outro para que um novo conhecimento seja construído, reconhece-se aqui que ambos sabem coisas diferentes. A cultura dos indivíduos deve ser reconhecida pelo profissional, valorizando o contexto social e familiar encontrado; tendo, portanto, argumentos para exercer uma educação em saúde voltada para a realidade (SALCI; MACENO; ROZZA; SILVA; BOEHS; HEIDEMANN, 2013).

A educação em saúde deve considerar fatores psicológicos, espirituais, políticos e sociais; deve ser voltada para o aprimoramento de capacidades dos indivíduos para a busca de uma melhor qualidade de vida. Ao enfermeiro cabe planejar as suas ações pautado na forma de cuidado dos usuários, suas crenças e valores (ROECKER; MARCON, 2011).

Nas falas dos entrevistados fica claro que, para alguns, as orientações recebidas durante a internação são suficientes para a prestação dos cuidados em casa e, para outros, se faz necessária a busca de outras fontes de informação. Pode-se inferir aqui que não há uma orientação voltada para a necessidade da criança estomizada e de seus pais e/ou responsáveis, considerando a individualidade de cada paciente e família atendidos.

Outro ponto importante a ser analisado é o tempo de internação. As cirurgias para a confecção de uma gastrostomia realizadas por endoscopia não necessitam de uma internação prolongada; geralmente a alta hospitalar é concedida vinte e quatro horas após a confecção do estoma. Isto é demonstrado nas falas abaixo:

“Ele operou numa quinta de manhã e eu tive alta na sexta de manhã. Eu fiquei só um dia, mas toda vez que a dieta ia era eu mesma que colocava e só! E ele aceitou bem desde o princípio. Ele usava sonda nasal. Aí depois passou para essa.” G5

“Tudo isso: como essa sonda vai encaixar aqui nesse equipo, o leite tem que correr aqui. Eu aprendi no mesmo dia que ele ficou internado após a cirurgia. (...) Por outras mães que já tinham crianças que usavam sonda nasogástrica que elas me mostravam. Não teve aquela coisa, vai colocar assim ou fazer uma higiene específica pra poder usar tal coisa, uma pomada, um óleo; eu nem sabia se vazava, a gente foi aprender no dia a dia. A gente recebeu alta 24 h depois da cirurgia, fez cirurgia por endoscopia.” G8

“Foi muito rápido, muito estranho. Terminou a cirurgia, ele já foi pra sala, não podia dar comida, pois já tinham colocado, ele tomou os remédios e me falaram rápido; aprendi tudo na marra.” G13

Paralelamente aos avanços tecnológicos existe uma pressão para reduzir o período de internação hospitalar. E, este fato tem aumentado a necessidade de ensino, planejamento de alta, preparação para o autocuidado e encaminhamento para o cuidado domiciliar e serviços de reabilitação. Hoje é comum o paciente ser operado e receber alta no mesmo dia, sendo então cuidado pela família (SMELTZER et al., 2012).

O processo de alta é um desafio para a equipe de saúde, considerando a maior complexidade assistencial e à alta precoce, tendo, portanto, um tempo reduzido para a educação da família durante a hospitalização. O planejamento de alta tem o profissional enfermeiro como responsável pelo elo entre os profissionais e visa garantir a segurança do cuidado em domicílio. Esse planejamento se inicia na admissão do paciente e se desenvolve durante toda a hospitalização (TEIXEIRA; RODRIGUES; MACHADO, 2012).

Esta realidade está presente na fala dos entrevistados, e fica clara a carência de informações e orientações relacionadas aos cuidados ao estoma a serem oferecidos em casa.

Um planejamento de alta padronizado produz maior eficácia e maior qualidade do cuidado, garantindo a continuidade do cuidado domiciliar. Deve-se priorizar o planejamento individualizado, envolvendo toda equipe de saúde. Ações como: informações sobre como proceder na ocorrência de um problema, fornecer instruções por escrito e realizar o seguimento telefônico dias após a alta hospitalar, auxiliam nos cuidados prestados no domicílio pela família

da criança estomizada (TEIXEIRA; RODRIGUES; MACHADO, 2012). O plano de alta deve ser realizado principalmente para aqueles pacientes que terão mudanças em seu estilo de vida, como, por exemplo, os pacientes estomizados (POMPEO et al., 2007).

Ao questionar os pais e/ou responsáveis sobre o fornecimento de informações por escrito, obtiveram-se as seguintes falas:

“Eles não dão nada por escrito.” G4

“Não me lembro, mas fui orientanda, verbal eu fui...” G7

“Não. Por escrito não! Foi só mesmo na hora, as enfermeiras que me ensinavam, era assim, só mesmo de conversa mesmo.” G9

“Não. Só falado, e o resto eu tive que me virar sozinha.” G14

Por meio da prática clínica, observa-se que a orientação da alta hospitalar é realizada no momento da saída do paciente; nesse momento são oferecidas muitas informações ao mesmo tempo, não havendo orientações por escrito, dificultando a compreensão do paciente e de sua família (POMPEO et al., 2007).

Devido à carência de informações oferecidas, os pais e/ou responsáveis procuram orientações em várias fontes: internet, pais de outras crianças estomizadas, familiares e amigos.

“Não, na verdade não teve alguém pra me ensinar; a gastro, não me ensinaram, eu que busquei informação com outras mães.” G3

“...antes de acontecer essa cirurgia, a gente ficou muito curioso e foi atrás, fomos pesquisar na internet, eu vi a cirurgia na internet, toda! Quando foi internar a gente tava mais ou menos já sabendo como que, no caso, como ia acontecer, entendeu? Tudo por conta própria.” G5

“Eu recebia doação do pessoal do NRAD, Programa de Núcleo de Atendimento Domiciliar, ele doavam alguns equipamentos. O NRAD fui eu que descobri, através de uma amiga...” G6

É possível identificar, por meio da fala dos entrevistados, que não há um momento específico para conversar com a criança e sua família sobre o que vem a ser um estoma e os cuidados que se deve ter com este após a alta hospitalar. O pré-operatório, na grande maioria das vezes, é realizado na admissão da criança no hospital, sendo este de mínima duração e não sistematizado. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi citado por vários dos entrevistados como sendo as informações fornecidas antes da cirurgia. Não foi identificado em nenhuma fala sobre uma equipe multiprofissional que enfocasse vários aspectos da vida de uma pessoa estomizada. O profissional mais citado como fornecedor de informações sobre o

estoma foi o médico, sendo as informações citadas principalmente em seu aspecto fisiológico e prático; em nenhum momento os aspectos emocionais foram citados. Devido à carência de informações fornecidas pelos profissionais de saúde, os pais e/ou responsáveis buscam informações em outras fontes por eles citadas, tais como: internet, outros pais, familiares e amigos. O profissional enfermeiro, sendo que, na fala dos entrevistados, não há distinção entre enfermeiro e equipe de enfermagem, é citado como aquele que demonstra como cuidar do estoma; porém, nada muito específico ou esclarecedor.

5.1.2 Cuidados com o estoma em casa

Os cuidados de enfermagem a serem prestados em casa após a alta hospitalar são uma continuidade do cuidado prestado durante a hospitalização; por isso, os pais e/ou responsáveis devem ser treinados durante a internação da criança e suas dúvidas devem ser sanadas para que se sintam seguros para dar continuidade aos cuidados em casa. Principalmente quando a doença vivenciada requer uma adaptação na rotina do dia a dia como é o caso da confecção de um estoma.

Esta categoria de análise foi dividida em três subcategorias para facilitar a organização da análise, sendo elas: acerca do material, acerca da rotina e acerca das dúvidas e complicações.

5.1.2.1 Acerca do material

A Portaria nº 94 do Distrito Federal, de 20 de maio de 2009, que aprova o regulamento para o fornecimento de fórmulas para fins especiais para atendimento domiciliar, tem por objetivo a definição de normas e critérios para o cadastramento de pacientes. Essa fórmula é todo produto industrializado no qual se introduzem modificações no conteúdo de nutrientes, adequados à utilização em dietas diferenciadas e/ou opcionais, que atendam às necessidades de pessoas em condições metabólicas e fisiológicas específicas. Os casos considerados prioritários pelo programa são pacientes que não podem, não devem ou não conseguem se alimentar por via oral, mediante a disponibilização de um acesso enteral (sonda nasogástrica, nasoenteral, gastrostomia ou jejunostomia).

Ao questionar os pais e/ou responsáveis pela criança sobre a inscrição no programa de nutrição enteral domiciliar, referido acima, para as crianças gastrostomizadas, obtiveram-se as seguintes respostas:

“A médica da gastro fez o cadastro dela na nutrição do governo que a gente ganha tudo, e todo mês a gente vai lá e pega: leite, equipamentos, óleo e fibra. No início a gente tava com dificuldade de manter o frasco do equipo e o leite que eram caros, até a gente passar por ela e ela ajeitar tudo pra gente.” G2

“Quando eu saí do hospital eu já fiz o cadastro pra pegar o material; quem faz é a nutricionista, quem vai pegar na Secretaria de Saúde é meu pai...” G3

“...tem vez que tem, tem vez que não tem, pra quem depende desse leite é uma luta! Pega o leite, o frasco e o equipo; tem vez que não tem frasco, tem vez que não tem equipo ou leite, e aí tem que comprar.” G4

“No início a gente comprou os materiais, um mês, porque o nosso processo deu um problema de comprovante de residência, aí retornou e a gente comprando; depois passou, aí a gente começou a pegar. Só que já em março não tinha o leite dele, entendeu?” G5

“Essa questão de material e equipo não saiu de imediato, teve a questão de levar a documentação no hospital, eu conversei com a nutricionista. A gente foi lá e pegou, só que de primeira mão faltou equipo, veio frasco e leite. O equipo a gente teve que comprar. Nesse meio tempo a nutricionista forneceu alguns equipamentos e frascos até ser liberado o material. A dieta eu tive que comprar...” G8

“Eu ganho, recebo a sonda, o equipo, o leite; fiz um cadastro na enfermaria, a nutricionista deu um papel, depois comecei a pegar o leite, o equipo, as coisas; tudo descartável, todos os meses, nunca precisei comprar...” G12

“...dão leite, o material, o equipo. Assim que ele colocou a sonda pelo nariz as meninas lá da ... fizeram todo encaminhamento pra mim, eu vim aqui na assistência social, dei entrada em toda papelada e no mês seguinte já consegui.” G13

As crianças que fizeram a cirurgia para confeccionar uma gastrostomia recebem o material da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), tais como: frasco de dieta, equipo e fórmula/dieta. Segundo as falas das entrevistas realizadas com os pais e/ou responsáveis, esta orientação é realizada pelo médico e pelo nutricionista. Todo o processo de aquisição do material passa pelo relatório do médico, o relatório da nutricionista e também pelo serviço de assistência social, como foi citado por alguns. O profissional enfermeiro não foi citado por nenhum dos entrevistados como participante desse processo, apesar de fazer parte da equipe multiprofissional descrita na Portaria nº 94. A maioria dos pais e/ou responsáveis pelas crianças refere que, após receber a alta hospitalar, todo o processo de aquisição do material já se encontra resolvido, embora, em alguns momentos, haja falta de um ou outro material fornecido pela SES-DF.

A Atenção Domiciliar é uma nova modalidade de atenção à saúde caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação

prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde. Ela é realizada por uma equipe multiprofissional (BRASIL, 2011). O NRAD (Núcleo Regional de Atenção Domiciliar) é a denominação da atenção domiciliar realizada no Distrito Federal, e esse foi citado em algumas entrevistas, como colocado abaixo:

“Tudo foi providenciado daqui do hospital, quando ele tava internado a doutora já me deu um relatório; a nutricionista daqui elas enviam tudo pra Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Passou um mês, depois fomos pegar na no Setor de Indústria e Abastecimento. Quando eu fui pra casa ele já tinha tudo. Em questão de fralda, ele entrou no programa NRAD; sonda, gaze, luva e fralda eu consigo lá.” G7

Percebe-se que nem todos os pais foram orientados com relação ao NRAD, ao menos este serviço não foi citado pela maioria dos pais e/ou responsáveis. Além disso, nem todas as regionais de saúde do DF possuem este serviço disponível.

Com relação às crianças que possuem estoma intestinal, percebe-se, na maioria das falas, que existe uma resistência dos pais e/ou responsáveis à utilização dos dispositivos recomendados para os estomas intestinais, sendo, portanto, os cuidados com esses estomas improvisados com gazes e fraldas descartáveis.

Dispositivo é o conjunto de meios planejadamente dispostos com vistas a um determinado fim, sendo que, para a pessoa, estomizada as bolsas para estomia, os protetores cutâneos e os produtos acessórios são os dispositivos (CESARETTI; BORGES; GRECO, 2005).

Alguns relatos foram destacados:

“...eu uso umas gazes e a fralda por cima, às vezes enrolo uma faixa pra ficar mais preso, só que acho que com a faixa ele coça mais, então nem sempre eu coloco, então coloco só as gazes, uma pomada, um óleo e fralda por cima.” C3

“Outras mães me diziam pra passar o óleo e pôr as gazes em cima, só que não resolvia, pois a pele não era acostumada com aquilo, depois de 20 dias da cirurgia que passei a tratar a pele dele, pois tinha mais cuidado. A bolsa, me apresentaram, só que ele era muito pequeno e a bolsa era de adulto, e mesmo a de criança não segurava, passei bastante tempo usando fralda e gazes, aí, depois me forneciam as bolsas, fui alternando: usava bolsa, ficava 3 a 4 dias sem; bolsa para o tamanho dele, mas já não segurava mais...” C4

“...fizemos uma ficha e ficamos pegando por mês (os materiais), todo mês a gente ia pegar esse material, umas 20 bolsas, uma cola e o pozinho. Tinha dias que passava 3 dias, às vezes 2. No início ela tirava, quando ela era pequenininha ela deixava, mas quando foi crescendo depois dos 6 ou 7 meses ela passou a puxar a bolsa, às vezes eu uso até três bolsas por dia.” I1

“A bolsa não cola quando está com diarreia, quando as fezes estão mole eu sempre dou coisa que prende como: banana, maçã. Evito dar coisa que solta pra ter o cocô normal e não acontecer...” C2

Material inadequado ou de má qualidade são dois dos motivos citados para justificar a não utilização dos dispositivos pelos pais e/ou responsáveis. E, além disso, ainda é mencionada a orientação dada por outra mãe para não utilizar o dispositivo, mas sim gaze e fralda no estoma intestinal. Existe uma cultura entre os pais e/ou responsáveis das crianças que possuem estoma intestinal para a não utilização dos dispositivos recomendados.

A convivência com o estoma exige adaptações, e o enfermeiro deve incluir no planejamento da assistência a tríade estomia/pele periestoma/dispositivos usados no cuidado. O uso de dispositivos adequados deve ser feito juntamente com as ações voltadas para o cuidado do estoma e da pele periestoma, e com o estímulo da criança e seu familiar para a realização dos cuidados com o estoma. Algumas características do estoma devem ser observadas antes da seleção do dispositivo adequado: tipo de estoma, consistência do efluente, construção cirúrgica, tamanho do estoma, nível de protrusão e localização na parede abdominal (CESARETTI; BORGES; GRECO, 2005).

Os dispositivos utilizados em gastrostomia podem ser cateteres convencionais: cateter de Pezzer, feito de látex; cateter de Foley (este foi criado para ser utilizado na bexiga, sendo feita uma adaptação para seu uso em gastrostomias), feitos de látex ou silicone; cateter radiológico e cateter endoscópico; ou dispositivos de baixo perfil, que facilitam os cuidados e melhoram a qualidade de vida dos usuários. São chamados de “buttons” e todos são feitos de silicone, sendo pouco irritante para o trajeto fistuloso (LALANDE, 2011).

Com relação ao uso dos dispositivos de baixo perfil em gastrostomia e a rotina de trocas desses dispositivos, podem-se destacar as seguintes falas:

“Da outra vez ela ficou bastante tempo, só tirou porque ela internou em dezembro e já tava há muito tempo usando a mesma sonda, tiraram e colocaram essa.” G3

“...só foi trocada essa gastro porque ela tava internada, mas nunca ninguém avaliou. Ela ficou quase 2 anos da outra vez...” G3

“A gente queria saber, eu não sei. Esse é o primeiro, nunca trocou.” G5

“Normalmente um ano, às vezes estraga, já teve um acidente de estragar, teve que tirar. Teve uma vez que o balão não prestou e começou a vaziar, teve que trocar, trocou já umas duas vezes o button, num intervalo de um ano e pouco. Quem troca sempre é o cirurgião do hospital, eu só troco lá...” G6

“Vai fazer um ano que ele usa a mesma, se quebrar eu vou pro pronto-socorro? Eu não sei...” G8

“Eu vim no ambulatório do hospital atrás de saber dos dias que o médico estaria atendendo, que conversaria com ele, se ele poderia trocar ou me desse orientação pra onde ir. Ao meu ver, se eu precisasse de alguma coisa eu ia pro pronto socorro, não tinha um ambulatório específico para acompanhamento.” G8

“Essa button ela dura mais ou menos uns seis meses...” G9

“O ideal seria trocar de 6 a 4 meses, só que demora mais pra trocar, essa foi feita há seis meses e vai trocar agora de novo, quem faz é a enfermeira do home care...” G10

“A sonda, sei não. Da sonda da gastrostomia, né? (...) teve uma vez que ela arrancou sozinha em casa, aí vim pra trocar, né? Eu nunca troquei.” G11

“Eles estavam trocando de 6 em 6 meses. A enfermeira mesmo trocava na hora que precisava, quando saia a sonda, quando tava com muito tempo...” G12

“Essa tá há um ano e cinco meses. Essa é da cirurgia, quinze dias depois a gente comprou ela, com um ano era pra gente vim aqui e trocar, mas não tinha...” G13

“Não tem tempo não, não me falaram quanto tempo não...” G14

Pode-se perceber, por meio das falas, que não há um protocolo ou mesmo uma rotina que oriente os profissionais quanto à troca do dispositivo de baixo perfil utilizado na gastrostomia. Alguns são trocados devido à comodidade de estarem internados, outros devido à perda do dispositivo, por não conseguirem realizar a troca e trocam nos demais serviços, não sendo o hospital onde foi realizada a cirurgia. Vê-se, assim, que não há uma orientação padronizada a ser passada para os pais e/ou responsáveis das crianças; muitas vezes, eles próprios buscam esta informação.

Com relação à troca de sonda de gastrostomia, o COREN-DF coloca em seu Parecer Técnico nº 007/99 que: “não encontramos obstáculo à realização do procedimento de troca de sonda em gastrostomia pelo Enfermeiro, desde que o mesmo tenha o preparo técnico necessário para realizá-lo sem incorrer em risco de danos à integridade do paciente”.

Algumas falas foram destacadas por evidenciarem a falta de preparo dos profissionais com relação à troca da sonda de gastrostomia:

“...eles nem mediram, pegaram a do mesmo tamanho e colocaram, ficou apertado; e essa tá apertada desde o dia que botou aí, mexe um pouco, ela fica chorando...” G3

“...eu vim pra emergência, aí lá doutor e enfermeira judiou muito dela, foram colocar o balão cheio na barriga dela, eu achei um procedimento errado, ela sangrou muito pela barriga, meu esposo tava muito nervoso, a gente não entendia nada, então fomos para casa. Tava sangrando muito ao redor da barriga dela.” G12

Um serviço voltado para a prestação do cuidado em estomas faz-se necessário, na medida em que nem todos os enfermeiros são capacitados tecnicamente para realizar a troca de uma sonda de gastrostomia, e visto que este procedimento não é realizado em todos os serviços de saúde. É importante que um serviço de referência seja conhecido pelos pais e/ou responsáveis de uma criança estomizada.

Algumas crianças ainda fazem uso do cateter convencional na gastrostomia, sendo que, dentre eles, o mais utilizado é a sonda Foley de látex. Foram selecionadas algumas falas:

“Até hoje não saiu, foi ano passado que o médico colocou, antes era aquela grande, amarela ...” G1

“...ela colocou em abril, em agosto o balão estourou, fomos pro pronto socorro, lá eles colocaram uma sonda pra fazer urina, uma amarelona (sonda foley). Sempre acontecia de madrugada, colocava de madrugada passava o dia, de madrugada estourava; começou na quinta foi até domingo, todo dia a gente foi pra lá de madrugada...” G2

“Ela já usou essa, a de foley; com a de foley ela ficou muito ruim, vomitando.” G3

“Essa sonda que ela tá usando por 8 meses, da boa mesmo, mas das outras não dura nem um mês, a amarelinha; a que dura mais é a de silicone.” G4

O látex, após os anos 80, foi identificado como produto causador de alergia, representando um importante problema de saúde. Este material está presente em mais de quarenta mil produtos médico e de uso corrente, tais como: luvas, sondas, preservativos, dentre outros. Os principais grupos de risco para sensibilização ao látex são: crianças com espinha bífida e com malformações congênitas (anomalias urológicas e gastrintestinais), devido a múltiplas e precoces intervenções cirúrgicas, além de profissionais da saúde, principalmente os que trabalham no bloco cirúrgico. Estão identificados quatorze alérgenos do látex, que foram denominados Hev b 1 a Hev b 14. A sensibilização pode ocorrer de duas formas: no decurso de intervenções cirúrgicas e por exposição ocupacional. As manifestações

clínicas mais frequentes são cutâneas e podem ser reações não imunológicas (dermatite de contato irritativa) ou alérgicas (dermatite de contato alérgica, urticária de contato, urticária sistêmica e angioedema). Podem manifestar-se por queixas respiratórias (rinite e asma), oculares (conjuntivite) ou como reações alérgicas graves e potencialmente fatais (anafilaxia) (GASPAR; FARIA, 2012).

As crianças com malformações gastrintestinais estão, portanto, dentro do grupo de risco para o desenvolvimento da alergia ao látex, devido a cirurgias numerosas e precoces. Logo, o uso prolongado da sonda foley de látex aumenta mais ainda este risco, sendo, portanto, um produto contraindicado para este tipo de paciente.

5.1.2.2 Acerca da rotina

Foi questionado aos pais e/ou responsáveis da criança sobre a rotina do dia a dia sobre a instalação da dieta nos casos de gastrostomia. Foram destacadas as seguintes falas:

“Eu adapto aquele giro, dou uma lavada na sonda, coloco o leite pra descer, depois lavo de novo com água.” G1

“...não pode abrir rápido demais, se você abrir rápido bate no estômago deles e volta e vomita, tem que ser gotinha. A cabeceira dele sempre é elevada por ele ter refluxo...” G4

“Ele fica inclinado, ele fica deitado sempre, mas com muito travesseiro pra ele ficar bem inclinado. A nutricionista que orientou.” G5

“...às vezes quando o balão não tá muito cheio, eles pedem pra gente esvaziar e encher de novo pra vê como tá...” G6

“O cirurgião sempre aconselha deixar a sonda aí, geralmente quando ela estoura ela sai, coloca a sonda dentro e vem pro hospital.” G7

Percebe-se que cuidados simples, como elevação da cabeceira, lavagem da sonda com água, administração lenta da dieta, monitoração do balão da sonda e manutenção do pertuito da gastrostomia nos casos de acidente com o balão, são cuidados que os entrevistados guardam do período da hospitalização, julgando-os importantes e seguem as orientações dadas no hospital. Porém, os cuidados com a pele, que são extremamente importantes no caso de estomias, não foram citados pelos entrevistados como uma rotina realizada em casa.

A ação de educar em saúde fortalece o vínculo entre o profissional e o paciente e sua família. O enfermeiro é o profissional que possui uma formação que o capacita a compreender

a individualidade de cada pessoa, promovendo assim o cuidado baseado nas reais necessidades do paciente e sua família (AMARAL et al., 2011).

Os pontos positivos, após a confecção do estoma, destacados pelos pais e/ou responsáveis de crianças com estomias do trato digestório, foram os seguintes:

“Acho que continua a mesma coisa, eu gosto da sonda. Ela ganhou mais ou menos 4 Kg.” G2

“... melhorou porque ela quase não interna mais, mas não dá muito pra dizer o que mudou porque ela ficou mais no hospital do que em casa. Eu que tenho que ficar mexendo com ela, mais tempo do que no hospital, eu não mexia muito com ela.” G3

“Mudou pra melhor, antes da cirurgia, ele vivia no hospital, pois ele tinha refluxo, até no mesmo dia ele voltava no hospital e depois da cirurgia que ele também fez a gastro melhorou muito. Ele gripa e não aspira, nunca mais teve pneumonia.” G4

“Mudou, pra melhor. Aonde eu ia tinha que levar fruta, verdura e um suco, pois eu não sabia se iria encontrar a comida ideal pra ele. Ficava preocupada se tinha liquidificador ou, às vezes, já levava batida, levava peneira. Agora não, levo a água, a alimentação, o equipo e o frasco, posso dar comida no carro ou onde eu estiver.” G7

“Foi muito mais cômodo, pois antes ele gastava muito mais tempo pra comer; se hoje ele gasta 1h, antes era mais trabalhoso, engasgava muito, vomitava, não se alimentava direito, é uma melhora sem comparação. Até facilidade de saída, hoje estamos aqui e ele está comendo normalmente, se fosse antes eu ia ter que sentar no colo, ele ia tá vomitando e se sufocando com a comida...” G8

“Melhorou mais porque eu não fico tanto tempo em hospital. Melhorou, melhorou e muito...” G9

“Mudou pra melhor, como é mais prático, só faz o leitinho e coloca ele; melhorou muito, vivia resfriado, pois ele aspirava. Ele usava sonda no nariz incomodava muito, quando ele tossia golfava pela boca, mudou cem por cento. Em um ano e pouco ele deve ter ganhado 15 kg.” G13

“Mudou, porque antes ele não crescia, não comia; inclusive eu fiz até educação precoce com ele. Depois ele começou a comer, desenvolver, começou a andar até rápido. Falou cedo. As pessoas nem imaginam que ele tem esse problema, sabe?” C1

Apesar do susto inicial de se ter um filho com problemas e de realizar a confecção de um estoma, os pais e/ou responsáveis reconhecem os benefícios que este estoma traz para a qualidade de vida de seus filhos. Citam o menor número de internações, a melhora da pneumonia, o aumento do peso, a proximidade de seus filhos, dentre outros, como pontos positivos após a confecção do estoma.

São destacados também alguns pontos negativos pelos pais e/ou responsáveis após a confecção do estoma:

“Não consegui escola, fiz a matrícula, mas não o pegaram por causa da colostomia, eles não admitiram, pois precisavam de alguém pra cuidar dele e o colégio não tem. Não começou a estudar, comprei tudo no dia que fui levar ele na aula eles não aceitaram porque tem que ter uma pessoa pra cuidar só dele e a gente não tem...” G1

“Ela fazia escola, de tanto ela faltar por causa do hospital, eles tiraram, eles não entenderam direito e eu não corri muito atrás...” C2

“Ele ficou na estimulação precoce até uns 5 anos, foi orientado a ir, na mesma escola, para outro departamento, eu teria que deixá-lo mais tempo, a coordenadora achou melhor ele ser atendido em casa mesmo.” G7

“Ele ia, só que agora ele tá afastado por conta do oxigênio, aí a escola achou melhor ele ter um atendimento em casa. A escola achou melhor entrar com um relatório pra Secretaria, pedindo atendimento educacional domiciliar, então tá aguardando. Até agora nada...” G9

“Ela não sai de casa, o aparelho de oxigênio é móvel; quando tiver tudo arrumado vou colocar na sala...” G10

“Eu quase não saía com ele assim, bem pouco. Eu ia num lugar com ele, nossa! Nunca fui ao zoológico com ele, ia ao shopping, rápido! Eu não ficava muito tempo não, porque ele sujava, e pra trocar é ruim demais. Muito difícil! Preferia estar em casa...” C1

Diante do processo de adaptação à nova situação gerada pelas necessidades da criança, existem famílias que vencem o desafio, enquanto outras têm maior dificuldade de se reorganizar. Existem casos em que a presença constante de um familiar se faz necessária. O reconhecimento da importância da família no cuidado com a criança estomizada pelos profissionais se faz necessário na medida em que o envolvimento da família nesse cuidado a ajuda a enfrentar a situação de forma positiva e saudável (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

As políticas de inclusão da educação foram criadas para integrar alunos que apresentam diferenças ou deficiências. A Constituição Federal de 1988 afirma que os portadores de deficiências devem ser educados preferencialmente na rede regular de ensino (LAPLANE, 2006).

Várias leis foram criadas para possibilitar esta inclusão educacional, porém, na prática, são identificadas várias dificuldades para esta realidade. É possível identificar esta problemática em algumas das falas destacadas anteriormente.

A estomia ainda é algo desconhecido em nosso meio, em nossa sociedade. Esse desconhecimento causa espanto, piedade e repulsa nas pessoas (OLIVEIRA; NAKANO, 2005).

Esta preocupação de “o que os outros vão pensar?” faz-se presente na fala dos entrevistados. A volta para casa e para a rotina do dia a dia desperta esta preocupação nos pais e/ou responsáveis da criança estomizada. Algumas falas foram selecionadas:

“...atrapalha porque tem que dar de 3 em 3 horas, aí o horário que tem que dar, se está na rua, aí tem que ir pro carro ou dar no meio da rua, aí todo mundo passa perguntado: ‘o que é isso?’ Eu acho meio desconfortável, acho ruim...” G14

“A gente assusta logo de primeira, aí fica pensando no que os outros vão pensar, o porquê disso, o porquê daquilo ... não é fácil...” G14

As crianças estomizadas, ao ver de seus pais e/ou responsáveis, demandam trabalho mais específico do que outras crianças. Devido à estomia ser algo ainda desconhecido para a sociedade, eles encontram dificuldade em conseguir alguém para cuidar da criança no horário de trabalho. No relato de muitos pais e/ou responsáveis, pode-se perceber a necessidade de abandonar o trabalho para cuidar do filho, neste caso, as mães.

“...é mais difícil deixar ela com alguém, tem que ter mais cuidado, tem mais preocupação...” C2

“...criei mais responsabilidade, a principio tive medo dele chorar muito e arrebentar por dentro, não tinha muita noção! Mudou pois não pude voltar a trabalhar, pois tenho medo de deixar ele com outra pessoa e tem que ter um cuidado maior do que de outro bebê que não tem esse problema...” C3

“...tentei trabalhar de madrugada, mas não deu, não deu pra fazer nada nesse período que ele usou colostomia.” C4

Outro relato interessante encontrado na fala dos entrevistados é a resistência, muitas vezes encontrada na utilização dos dispositivos utilizados para estomas intestinais. Como por exemplo:

“ Eu acostumei com a rotina, mas é muito chato. É um pouco difícil porque você acaba de limpar ele, aquilo parece que é solto, aí quando você pensa que está limpo já está sujo de novo. A roupa dele é tudo suja, tudo encardida.” C1

“...se ela vê; ela arranca! Ela já arrancou e sangrou, faço um short grande, mas de vez em quando ela enfia a mão.” C2

“Eu trocava ele umas 30 vezes por dia, a noite ele geralmente fazia menos cocô, então limpava em torno de 4 a 5 vezes...” C4

“...o principal poderia ser uma bolsinha, porque ia conseguir limpar melhor. Eu ia conseguir fazer as coisas melhor, porque com gaze eu sujo mil roupas, mil roupas porque ele fica sujando muito; e, assim, a gaze não sustenta mais, ela não fica mais no lugar, às vezes ela sai, tem vezes que quando eu vou pegar ele de madrugada, ou de manhã, a gaze não está mais no lugar, ela já está dentro do macacão, ele tá todo cagado.” C5

Ao invés da utilização do dispositivo, os pais e/ou responsáveis o substituem por gaze e fralda. Algumas crianças são trocadas cerca de trinta vezes num dia. Várias são as causas que podem levar à resistência do uso do material: dispositivos inadequados para o tamanho da criança, não incentivo dos profissionais da saúde, dificuldade de adesão da bolsa devido à localização do estoma, falta de orientação acerca do Programa de Estomaterapia da SES-DF, dentre outros. Algumas falas foram destacadas:

“Eu uso pomada hipoglós que foi o que me receitaram, mas teve uma época que deu uma alergia muito grande em volta, muito grande!!” C5

“...depois que ela veio pra casa sem bolsa, sua cirurgia abriu, a debaixo, voltei pra lá; no caminho ela fez cocô e encheu a cirurgia de cocô. Chegando lá, lavou e colocou a bolsa até ela sarar, ela nunca tinha usado bolsa. Ela usa bolsa de adulto.” C2

“Ele não usa bolsinha, pois a colostomia dele foi muito baixa, então quando coloca a bolsa pega na virilha e vaza; ela não adapta nele não, e achei mais fácil sem a bolsa, ficar limpando e lavando como outra criança normal, em vez de ser no bumbum é na barriga, eu acho melhor, quando faz cocô lavar e limpar direito.” C3

A demarcação do local do estoma deve ser realizada no pré-operatório pelo enfermeiro estomaterapeuta ou pelo enfermeiro com experiência nesta área. Esta demarcação deve considerar: tipo de estoma, escolha do local com área suficiente para a adesão do dispositivo, manutenção da distância entre o local selecionado e os acidentes anatômicos, visualização do estoma e localização do músculo reto abdominal. Um estoma bem localizado facilita as atividades referentes aos cuidados a serem realizados com o estoma (CESARETTI et al., 2005).

5.1.2.3 Acerca das dúvidas e complicações

Foi questionado aos pais e/ou responsáveis sobre as dúvidas e complicações vivenciadas em casa após a alta hospitalar. Algumas situações foram destacadas:

“Tenho dúvida se ela pode comer outra coisa fora aquela dieta pela sonda, como um suco natural ou um chá. Tenho dúvida se pode colocar açúcar normal ... Como faz pra conseguir tá trocando esse botton? A parte que coisa o buraquinho tá quebrando, aí a gente coloca, aí ela dá uma respirada e começa a derramar leite, sai secreção, resto de alimento ... O médico disse que não é na emergência que a gente consegue.” G2

“ ...pra viajar a gente foi no Detran, perguntamos como que a gente faz pra transportar ele, porque ele não pára em cadeirinha. Eles falaram: ‘você vai ter que entrar no Ministério Público, porque o Detran não vai te dar nenhuma declaração.’ E eu só viajo com ele deitado.” G5

É possível identificar nas falas selecionadas a necessidade de uma equipe multidisciplinar para atender a criança estomizada. Nesta equipe fazem-se necessários vários profissionais, tais como: médico, equipe de enfermagem, nutricionista, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, dentre outros. A vivência do dia a dia dos pais com a criança estomizada traz dúvidas interessantes que, muitas vezes, despertam a curiosidade dos profissionais em respondê-las; um bom exemplo é a questão de como transportar uma criança neuropata em automóvel de acordo com as orientações do Detran. Será que existe uma resposta para esta questão?

A criação de um grupo de crianças estomizadas do DF para a troca de experiências seria muito interessante. A discussão de temas entre profissionais, juntamente com as famílias, enriqueceria muito o planejamento da assistência para essas crianças, ajudando os profissionais a visualizarem a realidade de cada uma das crianças estomizadas e suas dificuldades diárias. Os dados coletados dessas discussões seriam muito importantes para o enfermeiro no momento de planejar a assistência de enfermagem.

As crianças com gastrostomia podem apresentar complicações, tais como: vazamentos gástricos, irritação ou infecção cutânea, granuloma e migração ou saída acidental do cateter. Os vazamentos gástricos podem levar a uma dermatite de contato, sendo somente hiperemia ou esta com erosão. O tecido de hipergranulação ou granuloma está relacionado à fase proliferativa do processo de cicatrização; a tendência do organismo é fechar o trajeto fistuloso criado artificialmente, sendo este um fenômeno normal. Os tubos de látex favorecem esta formação do granuloma, pois não são biocompatíveis; ao contrário dos fabricados em silicone (LALANDE, 2011).

Com relação às complicações vivenciadas no domicílio, alguns pais e/ou responsáveis relataram o vazamento gástrico:

“Uma vez o leite tava saindo pelo buraco da sonda; saia leite, secreção amarela e marrom, nesse dia fiquei preocupada pensei que poderia ser alguma coisa que tinha acontecido com ela.” G2

“...só essa de vazar mesmo. Eu só limpei, fiz a higienização e pedi o auxílio da nutricionista.” G5

“Sim, vazando, ficar folgada, teve sangue, secreção sanguinolenta; não sei se foi por causa do vazamento do que aconteceu que tava sangrando superficial na pele ... eles vieram, a enfermeira, veio encheu o balão e melhorou...” G10

Houve também relatos de irritação ou infecção cutânea, conforme as falas abaixo:

“Um dia começou a sair sangue pela gastro, levei ela no pronto socorro do hospital, o cirurgião disse que era mais por irritação.” G3

“Teve uma vez que a médica achou que tava com um pouco de secreção, foi antes da botton, era de foley, foi assim que teve uma secreção esverdeada, mas não chegava a ser infecção, mas trocou pra botton.” G6

“...agora tá vermelho devido a sonda de foley...” G7

“...só essa fissura, tipo assado ao redor; no começo não, mas como ele foi engordando, foi ficando apertadinho, passo pomada, pano com álcool, passo aquele dersani, e lavo sempre.” G13

Outra complicação mencionada foi o aparecimento do granuloma:

“A quelóide, aquela carne pra fora, tem sonda que ele usa, mais agressiva, que estoura, ela é a que dá mais quelóide, eu já levei ele umas 3 ou 4 vezes no centro cirúrgico, ele vai e tira e volta pra casa; mas essa aqui já não dá ...” G4

“...quando criou o granuloma, não sabia nem o que que era aquele trem inchado pra fora, meu Deus do céu! Aí eu levei ele lá, né? O cirurgião disse que tinha que queimar, levou pro centro cirúrgico, fez todo o procedimento lá depois (...) quando ele usava a de foley, pois passou muito tempo pra chegar a de botton, foi com a de foley. (...) A gente fez o pedido, demorou seis meses pra me chamarem. Já criou dois granulomas com a foley, com a botton nunca fez. Esse daí é a maravilha.” G9

“Apareceu o granuloma e já tinha aparecido uma vez na enfermaria. Eu achei diferente: um bolo de carne ao redor, eu fiquei muito aflita. (...) Foi aqui (no hospital) mesmo que eles tiraram, no centro cirúrgico.” G12

“Os momentos de aflição foi a sonda, essa coisa saindo, o granuloma.” G12

“...a gastro dela tinha dado um granuloma, fez uma cauterização, não sei se foi o iodo ou o próprio líquido do estômago que deu uma ferida, fez um buraco grande, o doutor teve que pegar e fazer uma cerclagem pra fechar um pouco...” G14

As falas colocadas acima confirmam o aparecimento do granuloma favorecido pela sonda feita de látex, enquanto a de silicone diminui o risco de granuloma.

A saída acidental da sonda foi outra complicação colocada pelos pais e/ou responsáveis:

Fiquei apavorada da vez que saiu o botton e começou a espirrar líquido pra todo lado; e agora o que que faz? Eu fiquei imaginando que poderia fechar, aí vai ter que passar por cirurgia de novo?” G8

(ao sair acidentalmente o cateter) “...a gente só encaixa, porque na primeira vez a carne dela fechou rápido, aí quando chegou lá os médicos tiveram dificuldade, porque o buraquinho tava bem fechadinho já, aí quando sai, cola esparadrapo e fica segurando até chegar no hospital.” G2

“A primeira vez que o balão da gastro estourou eu fiquei assustada, sempre fui decidida, eu fiz o que a médica me orientou, em caso da sonda sair, você coloca de volta e vem pro pronto socorro.” G7

“...saiu, estourou o balonete, então levamos ela lá (hospital) pra colocar. Eu coloquei uma sonda de aspiração provisória, para não fechar, fiz um curativo e fui com ela...” G10

“Quando a sonda saiu do local, eu fiquei aflita; o meu esposo, muito calmo, tirou a sonda, passou álcool na mão, lavou a sonda, ele só viu uma vez, a doutora explicando, ele fez igualzinho em casa. Ninguém tinha orientado e nem treinamos.” G12

“A primeira vez que ele tirou a sonda, eu fiquei desesperada, meu marido procurou a sonda, limpou com água limpa e colocou de novo, aí eu tava tentando ligar pro hospital, pra emergência...” G13

“Quando a sonda saiu e ficou com aquele buraco com o leite saindo, fiquei desesperada. Vim correndo, sem a sonda, coloquei um monte de gaze. Quando fez a cirurgia eles falavam que não saia não... eu fiquei desesperada, nunca tinha visto aquilo.” G14

Percebe-se nas falas que os pais e/ou responsáveis encontram-se despreparados para lidar com as possíveis complicações da gastrostomia. Nenhum deles menciona um treinamento ou uma orientação de como lidar com uma complicação em casa e onde levar a criança caso haja algum problema com o estoma.

Os estomas intestinais podem apresentar complicações precoces: sangramento, isquemia, necrose, edema, retração, descolamento mucocutâneo e sepse periestoma; e/ou tardias: retração, estenose, prolapso, hérnia periestoma e dermatite periestoma (MATOS; CESARETTI, 2005).

Com relação às crianças com estomas intestinais, algumas complicações também foram colocadas durante a entrevista. Dentre elas: diarreia, dermatite de contato, sangramento e prolapso; conforme colocado abaixo:

“A única coisa que deu foi diarreia. Eu cuidei dele em casa mesmo. Nunca teve nada na pele.” C1

“Eu não tive informação de que poderia acontecer, ele fez cocô pelo bumbum, eu achei que era, mas na verdade não era, eu me assustei, achei que tinha estourado algo dentro dele. Levei rápido para o médico e no caminho liguei pra enfermeira e ela disse que era normal.” C3

“Teve assadura e sangramento (...) algumas vezes ele dava diarreia...” C3

“...o que me assustou era que saía pra fora, pois nunca tinha saído. De dentro saía tipo um balãozinho pra fora, me assustou demais! Quando ele chorou e vi aquela carne dentro, me assustei!” C4

“...quando vai trocar, tem vez que sangra. Teve uma vez que a colostomia dele sangrou muito, a gente ficou desesperado...” C5

“Às vezes irritava a pele. Usava o pozinho. Deixava sem, enrolava, banhava ela, jogava o pozinho e no outro dia já tava bom, rapidão ficava bom!” I1

Pode-se observar, por meio das falas, que as complicações dos estomas intestinais também causam surpresa nos pais e/ou responsáveis na grande maioria das entrevistas realizadas. Há apenas um relato, dos pais de uma criança ileostomizada, que expõe com tranquilidade uma situação de dermatite, os demais referem insegurança de como agir mediante uma complicação do estoma intestinal.

5.1.3 Acompanhamento ambulatorial

Foi questionado aos pais e/ou responsáveis da criança estomizada acerca do acompanhamento após a alta hospitalar, com relação às consultas pós-operatórias e com relação aos profissionais que realizam este acompanhamento. Alguns profissionais foram destacados por eles:

“Ele só passa pela gastroenterologista.” G1

“Não tenho ninguém como referência, desde que ela fez a gastrostomia, ela tinha oito meses, e há dois meses que ela consultou pela primeira vez com a gastroenterologista até hoje.” G3

“De 3 em 3 meses ele tinha o acompanhamento com a nutricionista que media peso, altura e media se ele tava ganhando peso. Era a nutricionista onde eu pegava o leite, onde eu pegava a fichinha pra eu pegar o leite... E tem o doutor que fez a cirurgia.” G4

“Não. Só esta vez que eu vim tirar dúvidas com o cirurgião, mas nunca mais. Acompanhamento com gastroenterologista ele não tem...” G5

“Já, com o cirurgião que fez a gastro dele. Aqui nós só temos contato com os relatórios do leite, com a nutricionista. Quem faz a dieta, programa ou modifica alguma coisa na dieta dele, é a gastroenterologista do Hospital da Criança, a nutricionista não mexe muito pelo fato deles não terem muita experiência com criança.” G6

“Teve com a doutora, ela teve umas 3 a 4 consultas com ela. Com enfermeiro não. Tem a nutricionista que acompanha ela desde que ela era pequena, pois ela toma um leite, ela tem que ter acompanhamento pra ter o laudo...” C2

Observa-se nos relatos acima que o principal profissional mencionado é o médico, das especialidades de gastroenterologia e da cirurgia pediátrica. O nutricionista é colocado como responsável pelo relatório para a aquisição dos materiais para alimentação em domicílio. O enfermeiro não foi citado.

Não existe uma rotina de acompanhamento para o pós-operatório. Alguns consultam com a gastroenterologia, outros não; alguns são acompanhados pelo cirurgião pediátrico, outros não. Alguns com o nutricionista, outros não. Não existe uma equipe multidisciplinar específica para crianças. O profissional enfermeiro, na maioria das vezes, não foi mencionado.

Essa carência de uma equipe multidisciplinar traz consequências para as crianças estomizadas, como colocado abaixo pelos pais e/ou responsáveis:

“Acompanhamento com o cirurgião, mas esse não é mais feito. Não teve mais nenhum amparo sobre isso, a não ser do pronto socorro. Ele tem acompanhamento com o NRAD, mas nem sonda tem; essa de foley foi a enfermeira que trocou lá pelo NRAD.” G7

“...tem o retorno com o cirurgião, depois de sete dias, e depois só se acontecer alguma coisa. Em São Sebastião que tem acompanhamento com a pediatria.” G14

“...eu tô toda semana no hospital da criança e tenho o telefone da médica dela, quando to em dúvida eu ligo pra ela e ela me esclarece. Ela faz fisioterapia e fonoaudióloga. Não me falaram onde eu poderia tirar dúvidas.” G2

“O maior problema é que não tenho uma pessoa de referência pra conversar sobre a sonda, se quebrar essa, já era ... é difícil conseguir outra igual essa aí.” G3

“...não sabia que direção tomar, não sei se tinha que ir pro enfermeiro ou direto pro médico, sei que chegando no hospital ia ter alguém pra me ajudar.” G8

“Só no hospital que ele operou. Na primeira vez que a sonda estourou, fui em outro hospital, eles disseram que não iam mexer, pois só onde ele fez a cirurgia.” G4

“Ele já fez nove meses e nunca colocaram bolsinha nele, e não tem nem como... a médica do posto não sabe explicar e nem orientar a gente...” C5

Alguns pais e/ou responsáveis relataram o acompanhamento ambulatorial pelo profissional enfermeiro, porém foram somente pais de crianças com estomas intestinais e poucos deles. São crianças cadastradas no Programa de Estomaterapia da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal. Abaixo algumas falas:

“...tem uma enfermeira que todo mês eu vou lá, consigo materiais com ela, sempre olha a colostomia dele e pergunta se está com assadura, se está bem. Tenho toda assistência, tenho o telefone dela quando eu preciso ligar. Todo mês ele consulta com ela.” C3

“...todo mês eu vinha, ela marcava pra vim buscar o material, nos primeiros dias ela olhava a colostomia pra vê se tava tudo bem, depois só vinha pra pegar gazes, já que tinha parado de usar bolsa.” C4

“No início a consulta era agendada com o cirurgião. Com a enfermeira era todo mês para pegar as bolsas, precisava olhar a nenê. Ela foi mudando o tamanho da bolsa até que desse certo, ela só era pra entrega de bolsa, pra revisão era o cirurgião, a consultinha dela é no posto de saúde, faz o CD.” I1

Percebe-se aqui que o enfermeiro é mencionado apenas por pais e/ou responsáveis de crianças com estomas intestinais. E, fica claro, que o acompanhamento ambulatorial para essas crianças se difere do acompanhamento das crianças gastrostomizadas, de acordo com o relato nas entrevistas realizadas. Para as crianças com estomas intestinais, há uma estrutura melhor de acompanhamento, embora ainda com muitas falhas.

5.2 ENTREVISTA COM OS ENFERMEIROS

A constatação de uma malformação congênita no recém-nascido deve ser acompanhada por uma equipe interdisciplinar, minimizando o impacto causado nos pais. O estabelecimento de uma boa comunicação entre pais e equipe é muito importante nesse momento (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

Foram entrevistados dez enfermeiros, sendo oito da clínica pediátrica (internação) e dois do ambulatório de estomaterapia dos dois hospitais participantes da pesquisa. Dos enfermeiros entrevistados, 70% são formados há mais de dez anos e 30% entre seis a dez anos. Com relação

ao tempo que trabalham no setor atual, 40% trabalham no mesmo local de dois a cinco anos, 30% de zero a um ano, 20% há mais de 10 anos e 10% entre seis e dez anos.

Os dados coletados por meio de entrevista realizada com enfermeiros foram organizados em duas categorias: cuidados com a criança estomizada, este com sub-categorias: rotina para o atendimento da criança estomizada, dificuldades para lidar com a criança estomizada, material, encaminhamento para o ambulatório e complicações do estoma; e sistematização da assistência de enfermagem.

5.2.1 Cuidados com a criança estomizada

5.2.1.1 Rotina para o atendimento da criança estomizada

Foi questionado ao enfermeiro sobre as rotinas das unidades relacionadas ao cuidado com a criança estomizada. As seguintes respostas foram obtidas:

“Tem uma rotina em comum de admissão para o paciente geral, nada focado para o paciente estomizado... No pós eu diria que não tem uma rotina.” E4

“...sai do centro cirúrgico com a sonda de transição, botton a gente põe 30 dias depois. A sonda de transição, que é uma sonda mais longa, ela fica com essa sonda por um período de 30 dias que é um período de amadurecimento do estoma, aí depois a gente troca por uma sonda botton.” E5

“Tem uma rotina relacionada ao preparo, à internação da criança, basicamente isso. Nada específico para estoma. E no pós-operatório também não tem uma rotina específica.” E10

“Rotina, pré-estabelecida? Que eu conheça, não!” E8

“Eu não conheço essa rotina.” E9

De acordo com as respostas obtidas, não há uma rotina estabelecida nos setores voltada para a criança estomizada. Não foi citado nenhum cuidado a ser prestado no pré-operatório. E, além disso, não há uma uniformidade nas respostas. Pode-se inferir que os cuidados a serem prestados dependerão do enfermeiro que estiver de plantão e de sua concepção acerca da criança estomizada.

Em alguns momentos, percebe-se que o enfermeiro generalista deixa toda orientação a ser realizada para a criança e/ou responsáveis a cargo do enfermeiro especialista em estomaterapia, que geralmente atende no âmbito ambulatorial. Conforme a fala abaixo:

“Tem a enfermeira que faz acompanhamento dessas. Específico do setor, não tem...” E3

5.2.1.2 Dificuldades para lidar com a criança estomizada

Foi também questionado ao enfermeiro sobre as dificuldades que o mesmo encontra para lidar com a criança estomizada e sua família. Alguns trechos das falas foram destacados:

“Material inadequado para a criança, pois a gente usa de adulto. A gente não tem uma estrutura física adequada, a gente consegue uma sala pequena, compartilhada com outros profissionais, não tem um ambiente adequado pra atrair a criança.” E2

“As crianças com gastrostomia sim, pois às vezes tem que trocar a sonda, e eu não me considero com competência técnica pra fazer essa troca. As bolsas, a maioria das vezes, vem para adulto e é difícil para adaptar para criança.” E3

“Eu acho muito complicado, pela experiência minha que é pouca em ostomias infantis. A ileostomia em si eu tenho muita dificuldade para a adaptação daquelas bolsas, pra excreções que queimam muito a pele da criança. Aqui a gente usa muito improvisado com a sonda vesical, de foley na gastro quando não tem a outra.” E7

“Às vezes tem alguma dúvida com relação à que tipo de solução pode ser utilizada naquele local, fazer uma orientação mais específica para a mãe de forma que ela consiga entender como é que ela pode cuidar do estoma. A dificuldade é saber que materiais utilizar, quais indicar, como é que se faz para fazer esse acompanhamento para a mãe compreender. É mais falta de oportunidade e tem um certo interesse também, que não é uma coisa que me chama atenção, é um cuidado que não me chama a atenção.” E10

“Eu acho que a principal é que não tem bibliografia.” E4

As principais dificuldades levantadas foram: material inadequado, estrutura física inadequada, despreparo do enfermeiro, improvisação, falta de afinidade com a área da estomaterapia e material bibliográfico escasso a respeito do assunto.

Outras dificuldades levantadas foram: não utilização do dispositivo, não uniformidade das orientações dadas aos pais e/ou responsável e não realização da marcação do local do estoma no pré-operatório:

“Não faço marcação no local, isso é complicado, pois para eu fazer, eu teria que ser exclusiva do grupo.” E2

“Tinha residente e *staff* que dizia para mãe não usar bolsa, conversei com eles sobre as dificuldades sem a bolsa e eles diziam que não adaptava...” E2

A demarcação do local do estoma realizado no pré-operatório é importante para bem localizá-lo; isso facilita as atividades de cuidado referente à remoção e à colocação da bolsa, higiene do estoma e pele periestoma e manutenção do sistema coletor (CESARETTI et al., 2005).

5.2.1.3 Material

Com relação ao material utilizado pelas crianças estomizadas, obtiveram-se as seguintes informações por meio das entrevistas realizadas:

“A gente tem conseguido manter o botton, só que às vezes tem a questão de estar em falta. Os medidores tem sido a grande questão, porque os que tinham eram reprocessados, só que a Anvisa proibiu. (...) A gente tem que fazer realmente adaptação com as bolsas maiores. Só vem a de adulto mesmo.” E4

Para realizar a troca do dispositivo de baixo perfil utilizado em gastrostomia é necessário o medidor, que permite verificar a espessura da parede abdominal, do estômago até a pele. Este material deve ser utilizado individualmente, porém não é fornecido juntamente com o dispositivo pelos fabricantes.

Outros enfermeiros relataram:

“...geralmente nós não temos os protetores de pele e falta bolsa.” E6

“Geralmente vem com aquela foley, e depois de um tempo coloca aquela sonda de gastrostomia, agora a gente tá tendo a sonda (botton), não tem todos os números e tamanhos, mas tem algumas...” E6

“...a gente nunca tem o material de acordo com aquela criança. Às vezes a gente pega uma bolsa grande, ou uma bolsa que não cola, que não tem uma boa adesão na pele peri-ostomia. A gente pega também aquela boca muito grande. Às vezes nem tem bolsa. Tem mãe que a gente prega a bolsa, ela vai lá e arranca.” E9

“As crianças que eu atendo eu uso bolsa de adulto.” E1

“A qualidade das bolsas, já tivemos bolsas boas a média, e quando a bolsa é de péssima qualidade ela cai com menos de 24 horas, a maior queixa é a qualidade da bolsa que não fica por pelo menos por dois dias e a pele da criança fere, não aguenta, é muito sensível. As ileostomias geralmente são dupla bocas separadas, então não dá pra adaptar a bolsa. As mães trocam frequentemente, mas vivem exclusivamente pra cuidar do filho, se começa a ferir, ela já vem, a gente ensina a fazer umas pastas com maisena...” E2

Foi constatado, por meio das falas, que existe a falta do material a ser utilizado pelo paciente estomizado, e, além disto, muitas vezes o material não é adequado para a criança. Foi relatado também acerca da baixa qualidade do material utilizado e as lesões de pele decorrente dessa baixa qualidade. Outro fator mencionado foi a localização do estoma na parede abdominal, que muitas vezes impede a adesão da bolsa de colostomia, por exemplo.

Um ponto importante aqui é a comunicação entre a equipe de saúde, pois a marcação do estoma na parede abdominal deve ser realizada no pré-operatório, de acordo com a visão do cirurgião e do enfermeiro estomaterapeuta, visando a qualidade de vida da criança no pós-operatório pelo uso do dispositivo adequado.

5.2.1.4 Encaminhamento para o ambulatório

Com relação ao encaminhamento destas crianças para o ambulatório de estomaterapia, podem-se obter algumas informações:

“Ela vê as crianças mais no ambulatório, a doutora encaminha na alta, vai pro ambulatório e a doutora de lá passa para enfermeira que tem o programa.” E3

“Geralmente todos os encaminhamentos são feitos pelos médicos, o médico que encaminha para a enfermeira.” E3

“São, mas a nível médico. Tem a enfermeira que foca mais nos pacientes que tem ileostomia, o de gastrostomia a gente tá querendo fazer essa abordagem agora...” E4

“Muitas são encaminhadas para o ambulatório do cirurgião. Para as colostomizadas tem a enfermeira, só que a gente não tem a interface de encaminhar pro ambulatório dela, não tem como rotina encaminhar, não tem um protocolo pra você fazer isso...” E5

“...a gente está tentando o cadastro com a enfermeira do ambulatório, mas está sendo pouco contato. Não sei se tem encaminhamento específico para ambulatório de gastrostomia, não sei... não sei mesmo...” E8

“Não. Eu acho que fica mais ao encargo da enfermeira que estiver no plantão realizar essa orientação. Quem faz mais é o médico. Quem utiliza mais o ambulatório é o paciente adulto aqui no hospital.” E10

Segundo a fala dos entrevistados, o encaminhamento para o ambulatório de estomaterapia fica a cargo dos médicos; o enfermeiro, segundo as informações coletadas, não

vê como seu papel a orientação dos pais e/ou responsáveis para dar continuidade aos cuidados de enfermagem no pós-operatório no âmbito ambulatorial.

Foi questionado ao enfermeiro do ambulatório como as crianças são encaminhadas ao ambulatório de estomaterapia. As falas destacadas foram as seguintes:

“Eu recebo crianças daqui da pediatria e de outros hospitais, encaminhados por médicos que conhecem o programa. Eu não tenho muita criança porque talvez não seja o foco do hospital...” E1

“Eles fazem cirurgia, quando elas estão na clínica cirúrgica tem um enfermeiro que já entra em contato, eles passam o meu celular, as mães ligam e marco a primeira consulta. Quando é uma situação extrema eu já inscrevo ela mesmo durante a hospitalização, ou ela volta uma semana depois no ambulatório para o treinamento e o material pra ir pra casa. Aqui é a referência pra criança...” E2

Pode-se inferir que o encaminhamento das crianças ao ambulatório de estomaterapia depende do enfermeiro que se encontra de plantão, pois se percebe nas falas anteriores que há enfermeiros que realizam este encaminhamento. Não há uma rotina estabelecida neste sentido.

Com relação ao número de crianças cadastradas no Programa de Estomaterapia da SES-DF nos dois hospitais que participaram do estudo, obtiveram-se os seguintes números:

“Quatro: duas ileostomias e duas colostomias.” E1

“Mais ou menos 22 crianças. Colostomia. Tenho cinco ileostomias, não trabalho com gastrostomia... é mais colostomia com megacólon congênito.” E2

Existem cerca de vinte e seis crianças cadastradas no Programa de Estomaterapia nestes dois hospitais, sendo essas crianças com estomas intestinais. As crianças gastrostomizadas ainda não possuem um suporte a nível ambulatorial com relação aos cuidados de enfermagem. Pode-se identificar esta realidade no seguinte relato:

“...as gastrostomizadas não tem nenhum suporte da rede pra elas... eu já tive criança que apareceu de outro hospital, caquético; aí eu chamei a nutrição pra discutir uma dieta melhor, mais calórica (...) tá vendo como não tem um acompanhamento dessas crianças...” E5

Há um projeto para o desenvolvimento de um programa para as crianças gastrostomizadas na unidade ambulatorial, porém ainda não se tem algo estruturado com relação a material, cadastro das crianças, estrutura física, dentre outros.

5.2.1.5 Complicações do estoma

Por meio das entrevistas realizadas, percebe-se que a grande maioria das complicações encontradas nos estomas das crianças é a dermatite de contato, conforme o relato abaixo:

A complicação geralmente é a lesão de pele, ferida que se resolve no ambulatório...” E2

5.2.2 Sistematização da Assistência de Enfermagem

A Sistematização da Assistência de Enfermagem direciona a organização das ações, objetivando o alcance de resultados esperados previamente traçados. Esses resultados serão baseados no perfil de cada paciente, sendo traçados resultados individualizados, assim como todo o planejamento de enfermagem. A utilização da SAE exige do profissional empenho e criatividade na elaboração e execução de estratégias inovadoras e participativas (GOMES; BRITO, 2012).

A resolução COFEN nº 358/2009 dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem-SAE, e a implementação do Processo de Enfermagem-PE, e coloca que o PE deve ser realizado em todos os ambientes em que ocorre o cuidado profissional de enfermagem, sendo ele organizado em cinco etapas inter-relacionadas, interdependentes e recorrentes: coleta de dados de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, planejamento de enfermagem, implementação e avaliação de enfermagem. Ao enfermeiro cabe privativamente o diagnóstico de enfermagem e a prescrição das ações. Ainda coloca que a execução do PE deve ser registrada formalmente contendo: resumo dos dados coletados, diagnóstico de enfermagem, intervenções de enfermagem e resultados alcançados (COFEN, 2009).

Foi questionado aos enfermeiros entrevistados acerca da utilização da Sistematização da Assistência de Enfermagem na rotina dos serviços, e os seguintes relatos foram destacados:

“Faz um cadastro com uma ficha já estabelecida de sistematização e em cima desse cadastro também tem um levantamento de problemas, mas não faço acompanhamento de diagnóstico. A admissão é sistematizada em cima dessa ficha previamente validada e depois em cima de problemas, resolver os problemas na verdade.” E1

“Não é uma rotina padronizada oficial na unidade, alguns enfermeiros têm uma avaliação em cima da SAE que faz a anamnese, exame físico, coleta de dados, prescrição de enfermagem que é o cuidado e a observação depois, mas nem sempre escreve no prontuário... não é algo contínuo...” E3

“Por completo não. A gente decidiu por começar, a gente começou fazer admissão como parte do processo da enfermagem: colhe a história, faz o exame físico e a prescrição de enfermagem.” E5

“Não, só com a etapa das evoluções quando a gente consegue. Existe o planejamento não escrito (...) na prática que a gente tá acostumada a fazer, mas tá longe de ser uma coisa bem sistematizada, escrita e organizada...” E6

“Só se for já conscientemente, já integrada na gente. A gente já sabe os passos, agora, ir lá, escrever e ter a sistematização ou um formulário, alguma coisa, atualmente não.” E8

Os enfermeiros reconhecem as etapas da Sistematização da Assistência de Enfermagem, e referem utilizar o pensamento crítico em seu dia a dia, porém referem que não relatam essas ações no prontuário das crianças. Uma ou outra etapa é relatada no prontuário.

O registro é considerado critério de avaliação da qualidade da prestação de serviço de saúde. Entende-se que a qualidade dos registros efetuados reflete a qualidade da assistência prestada (VASCONCELLOS; GRIBEL; MORAES, 2008).

Em outras falas foi possível identificar algumas dificuldades para o pleno desenvolvimento da SAE nos serviços:

“Tá complicado, eu não consigo nem evoluir no sistema do ambulatório, não consigo fazer agenda. A maioria fica sem evoluir no sistema.” E2

“Eu acredito que a nossa assistência de enfermagem é boa, mas para eu descrever eu não conseguiria...” E7

“A gente não trabalha com a SAE, no máximo a gente consegue levantar de algumas crianças. Mas dizer que nós desenvolvemos com afinco uma etapa ou outra, não! Nem evolução aqui na clínica o enfermeiro consegue fazer, ele anota procedimentos.” E10

O prontuário informatizado, a intimidade do enfermeiro com a SAE e o grande número de atribuições do enfermeiro nos serviços foram alguns pontos levantados como dificultadores para o desenvolvimento da SAE.

Apesar da obrigatoriedade de se utilizar o Processo de Enfermagem nos serviços de enfermagem colocada pela resolução COFEN nº 358/2009, percebem-se ainda inúmeras dificuldades para que esta resolução se torne uma realidade no serviço.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo foi realizado com o objetivo de caracterizar a assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório (gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia), atendidas no Hospital de Base do Distrito Federal e no Hospital Regional da Asa Sul. E, para o alcance desta meta, foram estabelecidos três objetivos específicos: conhecer o perfil clínico e epidemiológico das crianças (de 0 a 12 anos) com estoma no trato digestório; caracterizar os cuidados prestados pelo enfermeiro à criança estomizada no âmbito hospitalar (internação e ambulatorio); e identificar o conhecimento adquirido pelos pais e/ou responsáveis e suas dificuldades acerca dos cuidados com as crianças estomizadas.

A confecção de um estoma é um procedimento realizado e não um diagnóstico médico; logo, é difícil identificar as pessoas estomizadas. Não há registro de todas estas pessoas nos dados da Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal. Encontrar as crianças estomizadas operadas em 2011 e 2012 foi um trabalho braçal e árduo.

No universo infantil, a maioria dos estomas intestinais é temporária, entretanto a maioria das gastrostomias é definitiva. Sendo assim, a maioria das crianças estomizadas é gastrostomizada.

O avanço da tecnologia tem aumentado o número de crianças sobreviventes que nascem prematuramente. Isto significa que existe um maior número de crianças que desenvolvem problemas neurológicos ao longo de seu desenvolvimento. Muitas destas crianças vêm a desenvolver distúrbio de deglutição por neuropatia, necessitando, futuramente, da confecção de uma gastrostomia para se alimentar.

Seja qual for a necessidade de tratamento intra-hospitalar, hoje se busca um período reduzido de internação; aumentando a necessidade de ensino, planejamento da alta, preparação para o autocuidado e encaminhamento para o cuidado domiciliar. A integralidade do cuidado, muito discutida atualmente, significa a garantia de todas estas fases do cuidado, a interrelação e a comunicação entre elas. Ou seja, a garantia de um cuidado com qualidade que inicia desde o período pré-hospitalar, até os cuidados domiciliares pós-hospitalares.

A criança estomizada e a sua família necessitam de uma atenção diferenciada dos profissionais de saúde, principalmente da equipe de enfermagem, pois estes são os profissionais que ficam vinte e quatro horas ao lado da criança e sua família. A criança estomizada é um paciente que necessita de cuidados específicos e deve ser atendido por profissionais capacitados, que possam realizar a educação em saúde visando à alta hospitalar da criança.

A realização de uma consulta de enfermagem pré-operatória se faz necessária para a criança a ser estomizada e sua família, já visando à facilitação dos cuidados pós-operatórios no domicílio. A familiarização com os materiais e dispositivos a serem utilizados no pós-operatório é preferencialmente realizada na consulta pré-operatória.

A atenção à saúde de uma criança estomizada necessita de uma equipe multiprofissional composta de: pediatra, cirurgião pediátrico, psicóloga, assistente social, nutricionista, enfermeiro, dentre outros. E, o enfermeiro deve ser o profissional responsável por integrar toda esta equipe, pois é ele quem está todo o tempo com a criança e sua família, identificando melhor suas necessidades. Para que isso ocorra, o enfermeiro deve conhecer tudo o que esta criança, em específico, precisa, para que possa fazer as devidas orientações e encaminhamentos durante o período intra-hospitalar.

Os estudos voltados para o cuidado prestado à criança podem contribuir para a melhoria do planejamento das ações e, conseqüentemente, para a melhoria dos cuidados de enfermagem voltados para este público. A Estomaterapia, como uma especialidade do enfermeiro, encontra-se mais focada nos estomas intestinais e em feridas, pode-se perceber isso na prática diária observada e na literatura encontrada.

Com relação ao público infantil, esta realidade torna-se ainda mais complicada, pois escassas são as publicações voltadas para esse assunto em pediatria, e poucos são os profissionais enfermeiros engajados com a estomaterapia para crianças.

A Portaria nº 400 do Ministério da Saúde, que estabelece as diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas estomizadas, conceitua todos os tipos de estomas: estomas intestinais, estomas urinários, gastrostomia e traqueostomia; porém, ao descrever os dispositivos disponíveis no serviço público, constam apenas aqueles voltados aos estomas intestinais e urinários, não há previsão de material para pessoas gastrostomizadas e traqueostomizadas. Além disso, não há especificação clara de dispositivos que atendam ao público infantil.

Os serviços ambulatoriais de estomaterapia dos hospitais públicos do DF refletem o conteúdo desta portaria, na medida em que só há atendimento para pacientes com estomas intestinais e urinários, devido a não disponibilização de materiais para os demais tipos de estomas.

Os objetivos propostos pelo estudo foram alcançados na medida em que foi possível identificar várias das características da assistência de enfermagem voltada para o público infantil com estoma no trato digestório; seus pontos positivos e negativos. Além disso, pôde-se identificar, também, as principais dificuldades que os pais e/ou responsáveis enfrentam ao

cuidar da criança estomizadas em casa. E ainda, traçar o perfil da criança com estoma no trato digestório operada no Distrito Federal nos anos de 2011 e 2012.

As limitações deste estudo se devem ao grande número de crianças operadas excluídas do estudo, 66%; e a dificuldade para encontrar as crianças que confeccionaram um estoma devido à falta de registros.

Faz-se necessário uma equipe interdisciplinar capacitada para o atendimento da criança estomizada na medida em que esta é uma clientela específica e necessita de cuidados diferenciados e interrelacionados.

A criação de um grupo voltado para as crianças estomizadas e seus familiares seria de muita valia. Neste ambiente as famílias poderiam tirar dúvidas com os profissionais de saúde e trocar experiências entre si, diminuindo seus medos e angústias. Além disso, iria despertar nos profissionais a responsabilidade de um maior registro de dados relacionado a essas crianças, melhorando, assim, a assistência de saúde prestada a elas.

Esta pesquisa possibilitou a compreensão de vários entraves para a realização de um cuidado de enfermagem de qualidade para as crianças estomizadas. Esta compreensão leva a uma reflexão do que pode ser feito para melhorar esse cuidado voltado para esta criança. E, a partir do momento que se compreende uma realidade e se reflete sobre ela, começam-se a buscar soluções e novas ideias para o seu desenvolvimento. Espera-se, então, que, a partir deste estudo, novas propostas possam ser despertadas para o cuidado da criança estomizada.

REFERÊNCIAS

AIRES, M. M. & cols. **Fisiologia**. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

AMARAL, L. R.; OLIVEIRA, M. A. D.; CARDOSO, R. B.; ÁVILA, S. P. A. R.; CARDOSO, B. L. C. Atuação do enfermeiro como educador no programa saúde da família: importância para uma abordagem integral na atenção primária. **FG Ciência**, v.01, n.1, p.01-21, 2011.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA – SOBEST. Sobre a estomaterapia. **Rev. Estima**, v. 6, n. 1, p. 33-43, 2008.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS - **ABRASO**. [internet] [acesso 15 mai 2013]. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/instituicao.html>

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS - **ABRASO**. [internet] Declaração dos direitos dos ostomizados, 2007. [acesso em 10 mai 2013]. Disponível em: http://www.abraso.org.br/declaracao_ioa.htm

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. Em: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA, Jr., C. E. A. (Org.). **Críticas e atenuantes, ciências sociais e humanas em saúde na América Latina**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2005.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Rev. Texto Contexto Enferm**, v. 21, n. 1, p. 194-9, 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 5ª ed., Lisboa: Geográfica editora, 2009.

BARREIRE, S.G.; OLIVEIRA, O.A.; KAZAMA, W.; KIMURA, M.; SANTOS, V.L.C.G. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **Jornal de pediatria**. v. 79, n. 1, p. 55-62, 2003.

BARRETO, L. C. L.; CARDOSO, M. H. C. A.; VILLAR, M. A. M.; GILBERT, A. C. B. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças estomizadas. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 29, n. 3, p. 438-45, 2008.

BERHMAN, R.E.; KLIEGMAN, R.M.; JENSON, H.B. **Tratado de pediatria**. 17 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

BORTOLOTE, G. S.; BRÊTAS, J. R. S. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 42, n. 3, p. 422-429, 2008.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. **Decreto nº 5296** de 2 de dezembro de 2004.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 34^a ed., Brasília, DF, Senado, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 400** de 16 de novembro de 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1060/GM** de 5 de junho de 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2527/GM** de 27 de outubro de 2011.

BULECHEK, G. M.; BUTCHER, H. K.; DOCHTERMAN, J. M. **Classificação das intervenções de enfermagem (NIC)**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

CABRAL, I. E. Desafios e perspectivas do cuidar em enfermagem na saúde da criança. **Esc. Anna Nery**, v. 13, n. 4, p. 691-93, 2009.

CARIDO, J.; SANTOS, C.; FERREIRA, M. G.; FONSECA, J. Nutrição entérica por gastrostomia endoscópica em doentes com idade pediátrica – avaliação em 40 doentes consecutivos. **Port. Gastrenterol.**, v.18, n.1, p. 273-78, 2011.

CARPENITO-MOYET, L. J. **Compreensão do processo de enfermagem**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CARVALHO, W.A.F.; YAMAMOTO, M.S.; CISTIA, M.E.G.F.D. A criança ostomizada. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. 1 ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

CESARETTI, I. U. R.; BORGES, L. L. N.; GRECO, A. P. C. A tecnologia no cuidar de estomizados: a questão dos dispositivos. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. 1 ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

CESARETTI, I. U. R.; SANTOS, V. L. C. G.; FILIPIN, M. J.; LIMA, S. R. S. O cuidar de enfermagem na trajetória do estomizado: pré e trans e pós-operatórios. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. 1 ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

CEZARETI, I. R.; GUIDI, M. E. Assistência de enfermagem em estomaterapia: atividade independente. **Acta Paul. Enf.**, v. 7, n. 1, p. 11-18, 1994.

COLLET, N. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 65, n. 1, p. 7-8, 2012.

COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G. **Manual de enfermagem em pediatria**. 10 ed. Goiânia: AB editora, 2010.

COLLIÈRE, M. F. Cuidar: a primeira arte da vida. 2 ed. Portugal: Lusociência, 2003.

CONLON, S. J.; JANIK, T. A.; JANIK, J. S.; HENDRICKSON, R. J.; LANDHOLM, A. E. Gastrostomy revision: incidence and indications. **Journal of pediatric surgery**, v. 39, n. 9, p. 1390-95, 2004.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN nº 358//2009**. Disponível em: URL: http://novo.portalcofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009_4384.html

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – CNS (Brasil). Diretrizes e Normas Regulamentadoras envolvendo Seres Humanos – **Resolução 466**. Brasília; 2012.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DE ALAGOAS. **Parecer Técnico nº 008/2010**. Disponível em: <http://al.corens.portalcofen.gov.br/wp-content/uploads/sites/3/2013/07/parecer-tecnico-008-2010.pdf>

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM DO DISTRITO FEDERAL. **Parecer Técnico nº 007/1999**. Disponível em: <http://www.coren-df.org.br/portal/index.php/pareceres/parecer-coren/1326-nd-0071999-papel-do-enfermeiro-na-troca-de-sondas-cistonomia-e-gastromia>

CREMA, E.; SILVA, R. **Estomas: uma abordagem interdisciplinar**. 1 ed. Uberaba: Editora Pinti, 1997.

DANGELO, J.G.; FATTINI, C.A. **Anatomia humana sistêmica e segmentar**. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 2011.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal. **Portaria nº 94** de 20 de maio de 2009.

ERHART, E.A. **Elementos de anatomia humana**. 10 ed. São Paulo: Atheneu, 2009.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3ª ed., Porto Alegre: Artmed, 2009.

GASPAR, A.; FARIA, E. Alergia ao látex. **Rev. Portuguesa de Imunoalergologia**, v. 20, n. 3, p. 173-192, 2012.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. Conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos da criança hospitalizada: um estudo exploratório. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 463-70, 2010.

GOMES, L. A.; BRITO, D. S. Desafios na implantação da sistematização da assistência de enfermagem: uma revisão de literatura. **Revista Interdisciplinar UNINOVAFAPI**, v.5, n.3, p.64-70, 2012.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29^a ed., Rio de Janeiro: Editora vozes, 2010.

GUYTON, A. C.; HALL, J. E. **Tratado de fisiologia médica**. 12 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo I**. Petrópolis: Vozes, 1995.

HEY, A. P.; KRAMA, L. Orientações de alta a estomizados sob a ótica da equipe de enfermagem. **Rev. Estima**, v. 10, n.4, p. 22-29, 2012.

LALANDE, L. **Gastrostomias para nutrição enteral**. 1 ed. Porto Alegre: Lince, 2011.

LAPLANE, A. Uma análise das condições para a implementação de políticas de educação inclusiva no Brasil e na Inglaterra. **Educ. Soc.**, v. 27, n. 96, p. 689-715, 2006.

MAKSOUUD, J. G. **Cirurgia pediátrica**. 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

MARQUES, J. F.; SANTOS, H. A. A criança como unidade de cuidado e campo de investigação da enfermagem. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**. v. 37, n. 2, p. 81-86, 2012.

MATOS, D.; CESARETTI, I. U. R. Complicações precoces e tardias dos estomas intestinais e urinários: aspectos preventivos e terapêuticos. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. 1 ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Êxito técnico, sucesso prático e sabedoria prática: bases conceituais hermenêuticas para o cuidado de enfermagem à criança. **Rev. Latino-am**, v. 17, n. 4, p. 5-11, 2009.

MELO, M.C.; KAMADA, I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. **Rev Bras Enferm.** v. 64, n. 1, p.176-9, 2011.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 29^a ed., Rio de Janeiro: Editora vozes, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11^o ed., São Paulo: Hucitec, 2008

MONTAGNINO, B.; MAURICIO, R. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parenteral stress and coping in the homo – a pilot estudy. **Pediatric Nursing.** v. 30, n. 5, p. 389-90, 2004.

MOORHEAD, S.; JOHNSON, M.; MAAS, M.; SWANSON, E. **Classificação dos resultados de enfermagem (NOC).** Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

MORAES, J. T.; OLIVEIRA, R. C.; REIS, L. H.; SILVA, M. N. Conhecimento do enfermeiro da atenção primária de saúde de um Município de Minas Gerais sobre o cuidado em estomias. **Rev. Estima,** v. 10, n. 4, p.12-21, 2012.

NIETSCHÉ, E. A.; NORA, A. D.; LIMA, M. G. R.; BOTTEGA, J. C.; NEVES, E. T.; SOSMAYER, V. L. Educação em saúde: planejamento e execução da alta em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Esc. Anna Nery,** v. 16, n. 4, p. 809-16, 2012.

OLIVEIRA, D. V. D.; NAKANO, T. T. Y. Reinserção social do ostomizado. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado.** 1^o ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENGILL, M. A. M. O processo de recuperação da criança após a alta hospitalar: revisão integrativa. **Acta Paul Enferm,** v. 23, n. 6, p. 837-42, 2010.

POMPEO, D.A.; PINTO, M. H.; CESARINO, C. B.; ARAÚJO, R. R. D. F; POLETTI, N. A. A. Atuação do enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos de pacientes. **Acta Paul. Enferm.**, v.20, n. 3, p. 345-50, 2007.

PORTO, C. C.; PORTO, A. L. **Semiologia médica**. 6 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009.

PROGRAMA DE ESTOMIZADOS. **Secretaria do Estado de Saúde do Distrito Federal**, 2013.

ROCHA, R.F.C. Estomas na criança. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. 1 ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

ROECKER, S.; MARCON, S. S. Educação em saúde na estratégia saúde da família: o significado e a práxis dos enfermeiros. **Esc. Anna Nery**, v. 14, n. 4, p. 701-9, 2011.

ROLIM, A. A. M.; GUERRA, S. S. F.; TASSIGNY, M. M. Uma leitura de Vygotsky sobre o brincar na aprendizagem e no desenvolvimento infantil. **Rev. Humanidades**, v. 23, n. 2, p. 176-180, 2008.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada. **Acta Paul Enferm**, v. 23, n. 5, p. 640-5, 2010.

SALCI, M. A.; MACENO, P.; ROZZA, S. G.; SILVA, D. M. G. V.; BOEHS, A. E.; HEIDEMANN, I. T. S. B. Educação em saúde e suas perspectivas teóricas: algumas reflexões. **Texto Contexto Enferm.**, v. 22. n. 1, p. 224-30, 2013.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa**. 3ª ed., São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. 1ª ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

SANTOS, V.L.C.G. **Cuidando do estomizado**: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão [tese] [São Paulo]: Escola de Enfermagem/USP, 205p., 2006.

SCHMITZ, S. M.; PICCOLI, M.; VIEIRA, C. S. A criança hospitalizada, a cirurgia e o brinquedo terapêutico: uma reflexão para a enfermagem. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 2, n. 1, p. 67-73, 2003.

SCHWARTZ, M. P.; SÁ, S. P.; SANTOS, F. S.; VALENTE, G. S. C. O cuidado ao paciente no pré-operatório de estoma intestinal provisório. **Rev. Estima**, v. 10, n. 1, p. 31-35, 2012.

SILVA, R. V. G. O.; RAMOS, F. R. S. Processo de alta hospitalar da criança: percepções de enfermeiros acerca dos limites e das potencialidades de sua prática para a atenção integral. **Rev. Texto Contexto Enferm.**, v. 20, n. 2, p. 247-54, 2011.

SMELTZER, S.C.; HINKLE, J. L.; BARE, B. G.; CHEEVER, K. H. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 12 ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

SOARES, M. R. Z.; BOMTEMPO, E. A criança hospitalizada: análise de um programa de atividades preparatórias para o procedimento médico de inalação. **Estud. psicol.**, v. 21, n. 1, p. 53-64, 2004.

TANNURE, M. C.; PINHEIRO, A. M. SAE: Sistematização da Assistência de Enfermagem – guia prático. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

TANNURI U.; MAKSOU, J.G. Suporte nutricional em cirurgia pediátrica. In: MAKSOU, J.G. **Cirurgia pediátrica**. 2 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

TEIXEIRA, J. P. D. S.; RODRIGUES, M. C. S.; MACHADO, V. B. Educação do paciente sobre regime terapêutico medicamentoso no processo de alta hospitalar: uma revisão integrativa. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 2, p. 186-196, 2012.

THULER, S. R.; PAULA, M. A. B.; SILVEIRA, N. I. **Sobest: associação brasileira de estomaterapia 20 anos**. 1ed. Campinas: Arte Escrita, 2012.

VASCONCELLOS, M. M.; GRIBEL, E. B.; MORAES, I. H. S. Registros em saúde: avaliação da qualidade do prontuário do paciente na atenção básica, Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n.1, p. 173-182, 2008.

WAITZBERG, D. L. **Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica**. 4 ed. São Paulo: Atheneu, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. International classification of functioning, disability and health. Geneva: **WHO**; 2001.

ANEXOS

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

O (a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto: **Assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório.**

Estomia significa boca ou abertura e é a palavra utilizada para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca através do corpo. Existem os estomas intestinais como as colostomias (exteriorização de parte do intestino grosso denominada cólon), ileostomias (exteriorização de parte do intestino delgado denominada íleo) e jejunostomias (exteriorização de parte do intestino delgado denominada jejuno). A gastrostomia é o acesso ao estômago através da parede abdominal.

O objetivo desta pesquisa é caracterizar a assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório (gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia), atendidas no Hospital de Base do Distrito Federal e no Hospital Regional da Asa Sul.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo por meio da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação será por meio de uma entrevista que será gravada, o(a) senhor(a) deverá responder no setor de trabalho/domicílio, na data combinada com um tempo estimado para sua realização: 20 minutos. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para responder a entrevista. Será respeitado o tempo de cada um para respondê-la. Informamos que o(a) senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a).

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador por cinco anos.

Se o(a) senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para Daniela Monici, telefone: 8116-5923.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos por meio do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável
Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____.

ANEXO II

PESQUISA EM PRONTUÁRIO

Nome da criança:

Pai:

Mãe:

Cidade:

Endereço:

Telefone:

Data de Nascimento:

Idade:

Tipo de estoma:

Indicação do estoma:

Data da cirurgia:

Outras patologias:

Observação:

ANEXO III

**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA
ESTOMA INTESTINAL**

Tipo de estoma: _____

Seu filho está na escola? () Sim () Não. Se sim, que série ele (a) faz: _____

Período em que estuda: _____

Pré-operatório

1. Como e quando você soube que seu filho (a) faria uma cirurgia para confeccionar um estoma?
2. O que foi dito para você antes da cirurgia do seu filho(a) com relação ao estoma?

Internação

3. O que aprendeu durante a internação? Você recebeu alguma orientação de como cuidar do estoma em casa?

Acompanhamento ambulatorial

4. A criança utiliza o equipamento coletor? Onde o recebe? Como fez para receber este benefício?
5. Qual é a durabilidade da bolsa para seu filho (a)?
6. A rotina de seu filho (a) em casa e/ou na escola foi alterada após a confecção do estoma? O que mudou? Algum profissional conversou com você sobre isto?
7. Foi entregue para você alguma orientação por escrito com relação ao estoma de seu filho (a)?
8. Seu filho (a) já apresentou algum problema no estoma após a alta hospitalar? Qual foi a complicação? O que você fez?
9. Caso perceba que há algo de estranho com o estoma de seu filho (a), qual é o serviço de saúde que você procura? Quem o orientou a isto?
10. Se houver alguma dúvida de como cuidar do estoma de seu filho (a), quem você procura?
11. Já aconteceu alguma situação em casa que você não sabia o que fazer com relação ao estoma? O quê?
12. Após a alta hospitalar, você já levou seu filho para uma consulta relacionada ao estoma? Com que profissional?

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA GASTROSTOMIA

Tipo de estoma: _____

Seu filho está na escola? () Sim () Não. Se sim, que série ele (a) faz: _____
Período em que estuda: _____

Pré-operatório

1. Como e quando você soube que seu filho (a) faria uma cirurgia para confeccionar um estoma?
2. O que foi dito para você antes da cirurgia do seu filho(a) com relação ao estoma?

Internação

3. O que aprendeu durante a internação? Você recebeu alguma orientação de como cuidar do estoma em casa?

Acompanhamento ambulatorial

4. Como você instala a dieta do seu filho(a) em casa? Onde você consegue os materiais necessários para esta instalação? Como fez para receber este benefício?
5. Qual é a durabilidade da sonda para seu filho (a)? Quem faz a troca da sonda?
6. A rotina de seu filho (a) em casa e/ou na escola foi alterada após a confecção do estoma? O que mudou? Algum profissional conversou com você sobre isto?
7. Foi entregue para você alguma orientação por escrito com relação ao estoma de seu filho (a)?
8. Seu filho (a) já apresentou algum problema no estoma após a alta hospitalar? Qual foi a complicação? O que você fez?
9. Caso perceba que há algo de estranho com o estoma de seu filho (a), qual é o serviço de saúde que você procura? Quem o orientou a isto?
10. Se houver alguma dúvida de como cuidar do estoma de seu filho (a), quem você procura?
11. Já aconteceu alguma situação em casa que você não sabia o que fazer com relação ao estoma? O quê?
12. Após a alta hospitalar, você já levou seu filho para uma consulta relacionada ao estoma? Com que profissional?

ANEXO IV

**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA
ENFERMEIRO****Internação Infantil**

Em que ano se formou?
Há quanto tempo trabalha neste setor?
Já trabalhou com crianças antes? Onde?

Como é a rotina do setor para o atendimento de crianças estomizadas no pré-operatório? E no pós-operatório?
Vocês trabalham com a Sistematização da Assistência de Enfermagem? Como é realizada?
As crianças estomizadas são encaminhadas para atendimento ambulatorial após a alta hospitalar? Com qual profissional?
Quais são as dificuldades que você encontra com relação ao atendimento às crianças estomizadas?

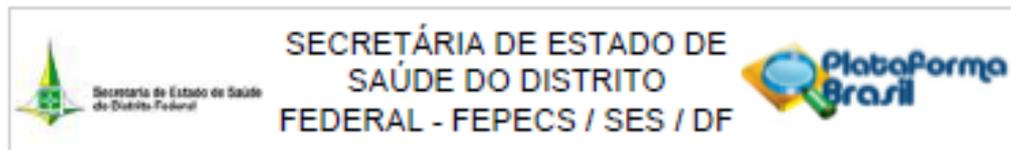
Ambulatório

Em que ano se formou?
Há quanto tempo trabalha neste setor?
Já trabalhou com crianças antes? Onde?

Quantas crianças estomizadas são atendidas em seu serviço? Quais são os tipos de estomas mais frequentes em seu serviço?
Como é a rotina do setor para o encaminhamento de crianças estomizadas?
Vocês trabalham com a Sistematização da Assistência de Enfermagem? Como é realizada?
Quais são as queixas feitas pelos pais ou responsáveis pela criança, relacionadas ao estoma?
Quais são as complicações do estoma mais frequentes nas crianças detectadas em seu serviço?
Quais são as dificuldades que você encontra com relação ao atendimento das crianças no ambulatório? (encaminhamento, material, educação em saúde e outros)

ANEXO V

APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório.

Pesquisador: Daniela Monici Da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 07411712.5.0000.5553

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO DE ENSINO PESQUISA

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 187.216

Data da Relatoria: 21/01/2013

Apresentação do Projeto:

A abertura de estomas é utilizada no tratamento de uma série de doenças cirúrgicas da criança. E por ser utilizada no tratamento de doenças benignas, os estomas tem como característica o caráter temporário (SANTOS, 2005).

Objetivo da Pesquisa:

Caracterizar a assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório (gastrostomia, Jejunostomia, ileostomia e colostomia), atendidas no Hospital de Base do Distrito Federal e no Hospital Regional da Asa Sul. Conhecer o perfil sócio-demográfico das crianças (de 0 a 12 anos) com estoma no trato digestório, atendidas no Hospital de Base do Distrito Federal e no Hospital Regional da Asa Sul; Caracterizar os cuidados prestados pelo enfermeiro à criança estomizada no âmbito hospitalar (Internação e ambulatório).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Toda a pesquisa envolve riscos.

O currículo da pesquisadora é adequada à pesquisa.

Amostra: definida

Critérios de inclusão e exclusão: definidos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa e quantitativa. Serão aplicados 2 questionários, sendo um para os enfermeiros e outro para os

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-004

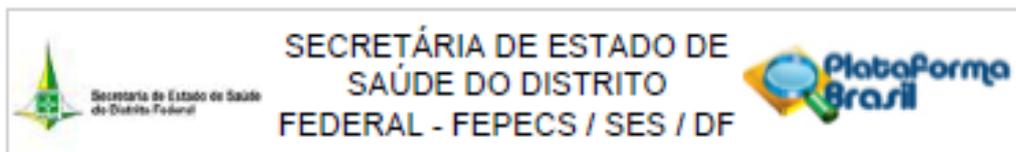
UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3325-4055

Fax: (33)3325-4055

E-mail: cepesid@saude.df.gov.br



pais/cuidadores de crianças estomizadas de 0 a 12 anos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Pendências apresentadas pelo CEP:

- Na Folha de Rosto deve constar a assinatura da pesquisadora e também o nome da Instituição proponente. - PENDÊNCIA ATENDIDA.
- O TCLE deve ser elaborado em linguagem simples e acessível aos sujeitos da pesquisa e portanto, os termos de estomia e seus derivados(gastrostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia) devem ser esclarecidos. - PENDÊNCIA ATENDIDA.
- Deve constar no TCLE que as entrevistas serão gravadas. - PENDÊNCIA ATENDIDA.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

PROJETO APROVADO

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BRASILIA, 21 de Janeiro de 2013

Assinador por:
Marta Rita Carvalho Garbi Novaes
(Coordenador)

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-004
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3325-4055 Fax: (33)3325-4055 E-mail: cepesdf@saude.df.gov.br