

MANUELA COSTA MELO

EXPERIÊNCIA MATERNA COM O FILHO ESTOMIZADO

BRASÍLIA, 2010

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

MANUELA COSTA MELO

EXPERIÊNCIA MATERNA COM O FILHO ESTOMIZADO

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

Orientadora: Profa. Dra. Ivone Kamada

BRASÍLIA

2010

MANUELA COSTA MELO

EXPERIÊNCIA MATERNA COM O FILHO ESTOMIZADO

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

Aprovado em 16 de abril de 2010

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Ivone Kamada
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe
Universidade de São Paulo

Prof. Dr. Pedro Sadi Monteiro
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Dirce Bellezi Guilhem
Universidade de Brasília

Dedico este trabalho:

Aos meus pais, Edvardo e Margarida, agradeço infinitamente por terem-me proporcionado a vida, e por me ensinar a buscar honestidade, competência e conhecimento.

Aos meus irmãos Abílio, Lo, Dani e Amanda meu amor, respeito e admiração, representam muito para mim.

Ao Roger, mostrando-me as possibilidades da vida, compartilhando minhas angústias, alegrias e conquistas.

AGRADECIMENTOS

À Deus pelo dom da vida.

Às pessoas que passaram por mim durante todo o processo, desde o surgimento da idéia, à concretização, agradeço em especial:

À Profa. Dra. Ivone Kamada muito grata por sua amizade, pela participação e orientação ao longo da pós-graduação, pela confiança na minha capacidade profissional, despertando sempre a necessidade da busca de novos conhecimentos e permitindo que muitas das minhas aspirações fossem possíveis.

Aos Profs. Drs. Pedro Sadi Monteiro e Dirce Bellezi Guilhem, meus sinceros agradecimentos, pelo aceite na participação da avaliação desta banca. À Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe, da USP, por trazer novas contribuições para que eu ampliasse meu olhar como pesquisadora.

Aos Profs. Drs. das disciplinas cursadas no Dep. Ciências da Saúde, na Psicologia, e no Serviço Social, que muito contribuíram neste percurso.

À Profa. Ms. Rosilane Cristo e família pelo bom exemplo de amizade, cordialidade, respeito, pelo incentivo e apoio no caminho da aprendizagem.

À Profa. Ms. Ana Lúcia Silva, responsável pelo SAEE/HUB, pela contribuição a este estudo. Às Enfs. Elenith Almeida e responsáveis pelo Serviço de Estomaterapia da SES/DF, e Simone da Costa, responsável pela Cl.Cir. Ped./ HUB.

Aos Cirurgiões Pediátricos Profa. Mércia Rocha e Marcos Ortega, do HUB, e Roselle Steenlouwer, do HRAS, pelo apoio na realização desta pesquisa.

Às amigas que se transformaram em família Patrícia Beutel e Tereza Garcia, pela preocupação e conselhos, sinto-me muito honrada de tê-las como amiga.

Às instituições UnB, HUB, SES/DF e AOSB por terem aberto as portas à minha formação e aperfeiçoamento profissional. Às secretárias da PGCS/UnB pela constante colaboração durante o curso, especialmente a Edigracy Sousa, pela sua disponibilidade e carinho. Às secretárias da Cir. Ped. Magda, do HUB e Paula, do HRAS. Ao Sr. Reginaldo Coelho, do Serviço de Arquivo Médico do HUB.

Aos amigos do HRAN pela grande amizade, compreensão e carinho.

À minha família pelo apoio incondicional, sinto-me uma mulher de muita sorte.

A essas MÃES, com seus FILHOS maravilhosos, pelo acolhimento e pela valiosa contribuição e sabedoria.

Os meus sinceros agradecimentos, Obrigada!

***“Não sei se a vida é curta
ou longa demais pra nós,
mas sei que nada do que vivemos tem
sentido, se não tocarmos o coração das pessoas”***

(Cora Coralina)

RESUMO

Esta dissertação foi desenvolvida a partir do objetivo principal em conhecer a experiência materna no cuidado com o filho com estomia intestinal. Trata-se de uma pesquisa na abordagem qualitativa, com base na Pesquisa-ação, ao qual foi utilizada a entrevista semi-estruturada, e para análise dos dados, a Análise do Discurso. Foi definida amostra com mães de crianças com estomia intestinal, moradoras do Distrito Federal, e que seus filhos participassem do Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia do Hospital Universitário de Brasília, ou do Ambulatório da Cirurgia Pediátrica do Hospital Universitário de Brasília ou do Hospital Regional da Asa Sul. As entrevistas aconteceram após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, entre os meses de junho a agosto de 2009, sendo realizadas na residência das mesmas. Foram entrevistadas nove mães, sendo as falas gravadas e transcritas na íntegra para o melhor entendimento. Da análise das entrevistas, emergiram três temas: primeiro, a experiência materna e o filho com estoma, no qual foi abordado o período da gravidez, a sua relação com o filho e o estoma, e o apoio recebido; segundo, experiência materna do cuidado com o estoma do filho, no qual foi abordada a dificuldade no atendimento inicial, história da confecção do estoma, rotina dos cuidados diários, o desenvolvimento das habilidades conquistadas, e qualidade da assistência especializada; terceiro, a experiência materna no acompanhamento ambulatorial com as sugestões para a melhoria do atendimento. Verificou-se nesse estudo a necessidade de investir em pesquisas relacionadas à intervenção na estomaterapia, a fim de instrumentalizar o cuidado materno na tentativa de oferecer qualidade da assistência que a mãe prestará a seu filho com a realização do estoma e ampliar o corpo de conhecimento teórico no campo da enfermagem.

Palavras-chave: Cuidado materno; Criança estomizada; Estoma intestinal

ABSTRACT

This essay was developed from the main goal of knowing the maternal experience in taking care of her intestinal-stomized child. It's about a qualitative approach, based on an action research study, using the semi-structured interview technique, for data analysis the Discourse Analysis was used. A sample consisting of mothers and their children with intestinal ostomy, all resident in Distrito Federal, was defined and their children would take part in the Stomatherapy Nursing Ambulatory Service of Universidade de Brasília Hospital, or in the Pediatric Surgery Ambulatory of Universidade de Brasília Hospital or Asa Sul Regional Hospital. The interviews were carried out after the approval from the Ethics in Research Committee of Universidade de Brasília Health Sciences College, from June to August in 2009, having their speech taped and fully transcribed for better understanding. From the analysis of the interviews, three themes came out: first, maternal experience and the stomized child, in which the pregnancy period, her relation with her stomized child, and the support received were concerned; second, maternal experience in taking care of her child's stoma, in which the difficulty in the initial care, the stoma's confection history, daily care routine, the development of acquired abilities, and the specialized assistance quality were concerned; third, maternal experience in ambulatory escorting with suggestions for treatment improvement. Through this research the necessity of investing in stomatherapy-intervention research was identified, in order to instrument maternal care in an attempt of offering quality in the assistance the mother shall provide to her child with a stoma realization as well as amplifying knowledge in the field of nursing.

Keyword: Maternal care; Stomized child; Intestinal stoma.

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1 – Distribuição de adultos e crianças estomizadas cadastradas nos Hospitais Regionais do Distrito Federal – 2009	25
Tabela 2 - Distribuição de crianças com estomias intestinais e urinárias cadastradas nos Hospitais Regionais do Distrito Federal – 2009	26
Tabela 3 – Distribuição de crianças com estomias intestinais moradoras no DF e fora do DF, cadastradas nos Hospitais Regionais do Distrito Federal – 2009	26
Quadro 1 – Distribuição das mães de crianças com estomas intestinais moradoras do DF, quanto a idade materna, grau de escolaridade, ocupação e apoio familiar - período de junho a agosto de 2009	42
Quadro 2 – Distribuição das mães de crianças com estomas intestinais moradoras do DF, quanto ao local de moradia, atendimento ambulatorial do filho e ambulatório de entrega do dispositivo - período de junho a agosto de 2009	43
Quadro 3 – Distribuição das mães de crianças com estomas intestinais moradoras do DF, quanto às características do filho – período de junho a agosto de 2009	44

LISTA DE SIGLAS

ABEn	Associação Brasileira de Enfermagem
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ABRASO	Associação Brasileira de Ostomizados
AD	Análise do Discurso
AOSB	Associação dos Ostomizados de Brasília
ANS	Agência Nacional de Saúde
CEP/FS	Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília
CF	Constituição Federal
CORDE	Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
DF	Distrito Federal
DH	Doença de Hirschsprung
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ET	Estomaterapeuta
HAB	Hospital de apoio
HUB	Hospital Universitário de Brasília
HRAS	Hospital Regional da Asa Sul
HBDF	Hospital de Base
HRBZ	Hospital Regional de Brazlândia
HRC	Hospital Regional de Ceilândia
HRG	Hospital Regional do Gama
HRPa	Hospital Regional do Paranoá
HRPL	Hospital Regional de Planaltina
HRT	Hospital Regional de Taguatinga
SOBEST	Sociedade Brasileira de Estomaterapia
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
NAB/GENF/SAS	Núcleo de Atenção Básica a Estomizados
PA	Pesquisa–Ação

PGCS/UnB	Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília
PL	Projetos de Lei
SAEE/HUB	Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia
SES/DF	Secretaria de Saúde do Distrito Federal
SIA/SUS	Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde
SOBEST	Sociedade Brasileira de Estomaterapia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UnB	Universidade de Brasília
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
WCET	World Council of Enterostomal Therapists

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 INTRODUÇÃO	1
1.1 <i>CONSIDERAÇÕES INICIAIS</i>	1
1.2 <i>JUSTIFICATIVA</i>	3
1.3 <i>OBJETIVOS</i>	4
1.3.1 Objetivo Geral	4
1.3.2 Objetivos Específicos	4
CAPÍTULO 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	5
2.1 <i>RELAÇÃO MÃE-FILHO</i>	5
2.1.1 Malformações, Deficiências e Cuidados Maternos	7
2.1.2 Dinâmica Familiar e Contexto de Atendimento Profissional	8
2.1.3 Educação em Saúde	12
2.2 <i>CONFECÇÃO DO ESTOMA</i>	13
2.2.1 Conceito de Estomia e Fisiopatologia	13
2.2.2 Identificação na Confecção da Estomia	14
2.3 <i>A ESTOMATERAPIA</i>	17
2.3.1 Aspectos Históricos	17
2.3.2 Políticas Públicas para o Estomizado	19
2.3.3 Experiência – Associação dos Ostomizados de Brasília	22
2.3.4 Políticas Públicas para o Estomizado no Distrito Federal	23
CAPÍTULO 3 MÉTODO E TÉCNICA	28
3.1 <i>CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO</i>	28
3.1.1 Delineamento Qualitativo	28
3.1.2 Procedimentos Realizados	29
3.1.3 Local do Estudo	34
3.1.4 Sujeitos da Pesquisa	36
3.1.5 Procedimentos Éticos	37
3.2 <i>PESQUISA-AÇÃO</i>	38
3.3 <i>ANÁLISE DO DISCURSO</i>	40
CAPÍTULO 4 RESULTADOS	43
4.1 <i>PERFIL DAS MÃES ENTREVISTADAS</i>	43
4.2 <i>IMPRESSÃO E SÍNTESE DAS ENTREVISTAS REALIZADAS</i>	46
4.2.1 Entrevistada 1	46
4.2.2 Entrevistada 2	47
4.2.3 Entrevistada 3	48
4.2.4 Entrevistada 4	49
4.2.5 Entrevistada 5	50

4.2.6 Entrevistada 6	51
4.2.7 Entrevistada 7	52
4.2.8 Entrevistada 8	53
4.2.9 Entrevistada 9	53
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	55
5.1 <i>ANÁLISE DAS ENTREVISTAS POR TEMAS</i>	55
5.1.1 Experiência Materna e o Filho com Estoma	56
5.1.2 Experiência Materna no Cuidado com o Estoma	65
5.1.3 Experiência Materna no Acompanhamento Ambulatorial.....	74
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
7. RECOMENDAÇÕES.....	81
REFERÊNCIAS.....	84
APÊNDICES	91
ANEXOS	128

CAPÍTULO 1 INTRODUÇÃO

**Muitas vezes basta ser: colo que acolhe,
braço que envolve, palavra que conforta,
silêncio que respeita, alegria que contagia,
lágrima que corre, olhar que acaricia,
desejo que sacia, amor que promove.**

Cora Coralina

1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Cada dia mais a valorização de intervenções em saúde implica na necessidade de se compreender e intervir sobre o contexto do indivíduo ou grupos, expostos às diferentes moléstias ou outras condições de agravo à saúde. A doença é um processo que provoca mudanças no modo da vida familiar. Cada uma enfrenta essa realidade de acordo com as suas possibilidades e seguranças emocionais. A necessidade de desenvolver meios que facilitem a presença contínua de um ou mais cuidadores com a criança, provocam mudanças no modo de vida familiar e resgata as suas potencialidades. A sobrevivência dessas crianças depende da manutenção de adultos, seja a mãe, o pai, um familiar ou o profissional de saúde, para o desempenho na função de proteção, fornecimento de alimentação, conforto, segurança e o apoio emocional.

A capacidade do ser humano para estabelecer interações sociais é iniciada e adquirida na relação mãe-filho. É por meio desse relacionamento que se estabelece o modelo para todas as relações humanas posteriores. Por esse período ser crítico e vulnerável é necessário uma maior atenção com a mãe, em especial mães de crianças nascidas com problemas, seja esse uma doença de forma aguda ou crônica; uma doença de tratamento clínico ou cirúrgico. Em decorrência da malformação, muitas crianças necessitam passar logo após o nascimento por cirurgia, por exemplo, as nascidas com malformação no sistema digestório que precisam, provisoriamente, da realização de estomia intestinal.

Atualmente, há possibilidade de se determinar antes do nascimento um número crescente de doenças metabólicas. A patogenia é necessariamente pré-natal, pode ocorrer antes da concepção atingindo a produção do óvulo afetado, ou durante o primeiro trimestre da gravidez, afetando o desenvolvimento do embrião ou inclui as etapas mais avançadas da gestação, lesionando um feto bem desenvolvido. Diante da possibilidade do aparecimento das anomalias congênitas é necessária a instituição do aconselhamento genético, a fim de orientar os interessados e, três condições são indispensáveis: diagnóstico cuidadoso da anomalia, história familiar e atualização dos conhecimentos sobre princípios básicos e avanços em genética (1-2).

Quando nasce uma criança com malformação congênita é requerida grande habilidade por parte da mãe e do profissional de saúde. As malformações congênitas são defeitos congênitos estruturais ou metabólicos do recém nascido, aparentes ou não, de causa genética e/ou ambiental, pré ou pós-concepção. Decorrem de alterações do mecanismo genético, condicionando, pois, a possibilidade de aconselhamento genético. A incidência atual do aumento é atribuindo a várias causas, como diagnóstico mais freqüente e preciso, graças a recentes meios semiológicos; tratamento mais eficiente, reintegrando o paciente à sociedade; introdução e difusão de novos fatores ambientais, alterando gravemente a ecologia, como o aumento do emprego das radiações, aumento da poluição e utilização de novas drogas de ação teratogênicas (1-3).

Esses defeitos fazem com que seja demonstrado por parte das mães receio do que irão enfrentar, por isso, ocorre a necessidade da sensibilização de um grupo interdisciplinar para perceber e intervir na dimensão biopsicossocial da mãe com a criança. Ao serem informadas, as mães são tomadas pelo pavor, e percebem-se frágeis diante da situação que terão de enfrentar. O sofrimento gera estresse, ansiedade, impotência, preocupação, incerteza e reflete na vida da criança, da mãe, do acompanhante e seus familiares.

A criança e a mãe possuem interações físicas, emocionais, psíquicas e sociais uma com a outra. É nesse ambiente que a criança interage quase que,

exclusivamente, nos primeiros anos de sua vida, adquirindo sua identidade, sua posição individual na rede de interações sociais. Portanto, o bebê ao nascer já pertence a uma rede familiar, continuando a estabelecer vínculos que se iniciaram a partir do ventre materno. A criança, sendo um ser em crescimento e desenvolvimento, necessita de um ambiente de acolhimento e afeto para que suas necessidades básicas de cuidado, aprendizagem e carinho sejam atendidas. Como também, ambientes conflitantes e instáveis podem prejudicar a saúde desta (4). Nesta dissertação, considera-se criança, toda pessoa até 12 anos incompletos, conforme o estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (5).

1.2 JUSTIFICATIVA

Como enfermeira numa unidade de pediatria, observei a forte relação afetiva existente entre a mãe e seu filho. O enfermeiro que opta pelo “cuidar de crianças” deve buscar a compreensão do relacionamento mãe-filho, apoiando, protegendo e fortalecendo esse relacionamento durante a hospitalização, uma vez que a sua presença dirigirá-se para a efetivação do clima emocional desejável.

A motivação para este estudo partiu das reflexões cotidianas da prática profissional e da experiência no cuidado com crianças internadas em unidade pediátrica. Nessa unidade é observada a dedicação das mães, muitas vezes o principal cuidador, que acompanha a internação de seus filhos e a forma como elas enfrentam essa situação. Realizar este tipo de pesquisa foi motivado pela necessidade de conhecer melhor tal realidade a fim de compreender a experiência no processo de oferecer suporte às mães no cuidar da criança no seu cotidiano familiar, e ser participante para a melhoria do atendimento.

A relevância desta pesquisa justifica-se em face do aprofundamento em conhecer os aspectos da saúde, do psicológico e do social que afetam a mãe de criança com estoma intestinal. Objetiva, ainda, que esse conhecimento desenvolva a estruturação de forma que direcione o acolhimento às mães, e vise uma atenção integral e interdisciplinar do grupo da saúde diante dessa problemática. Os resultados obtidos poderão trazer benefícios em termos de

qualidade de vida e de conhecimentos para a melhoria ao atendimento relativo a esse grupo em particular, e proporcionar novos conhecimentos a esta área de estudo.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo Geral

Conhecer a experiência materna em relação aos cuidados com o filho portador de estomia intestinal.

1.3.2 Objetivos Específicos

- * Caracterizar o perfil das mães cuidadoras do filho com estomia intestinal no Distrito Federal;
- * Identificar a experiência das mães para lidar com as especificidades do seu filho estomizado;
- * Caracterizar o atendimento ambulatorial recebido pelas mães em relação ao cuidado com o filho estomizado.

CAPÍTULO 2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

CONTEXTO MATERNAI

Não adianta escutar os médicos, os enfermeiros, tem que escutar é a mãe, no dia-a-dia a gente que sabe o que funciona ou não [...] nós fazemos certinho o que vocês falam, o que a gente quer é a melhora para o filho [...] a gente vai vendo o que não dá certo e a gente vai se adaptando [...] vai criando formas de melhorar. (Entrevistada 3)

2.1 RELAÇÃO MÃE-FILHO

A relação mãe-filho é desenvolvida desde a vida intra-uterina e é fundamental para o contato mãe e filho nos momentos iniciais da vida. Este primeiro relacionamento influenciará na formação do apego seguro, que culminarão no desenvolvimento infantil adequado, com isso a necessidade de manter, durante os primeiros anos de vida, uma relação afetiva com sua mãe ou mãe substituta. O prejuízo dessa relação poderá ocasionar barreiras para o crescimento intelectual e moral e, conseqüentemente, desordens na saúde mental do indivíduo adulto.

A maternidade deve ser vista a partir de uma perspectiva histórica, para um melhor entendimento de suas características e variações. Diante de tal afirmativa, levanta-se o questionamento da existência de um instinto materno, na medida em que os fatos da História mostram que a exaltação do amor materno é fato relativamente recente na história da civilização ocidental. No século XVI, na Europa, por exemplo, predominava o costume de se confiar o recém-nascido a uma ama, que amamentava e cuidava durante os primeiros anos de vida. Tal momento histórico foi caracterizado por um alto índice de mortalidade infantil, que pode ser explicado pelos maus-tratos que os bebês recebiam de suas amas, como alimentações inadequadas, medidas de higiene insatisfatórias e o fato de crianças serem comumente dopadas para dormir, o que revela uma conduta de indiferença materna. Daí pode-se concluir que, “o

amor materno não é um instinto, mas um sentimento que, como todos os demais, está sujeito a imperfeições, oscilações e modificações, podendo manifestar-se só com um filho ou com todos”. No século XVIII, com a ênfase que se começou a dar à educação e religião na sociedade, surgiu a importância da presença da mãe na transmissão destes fundamentos, estabelecendo-se assim, a necessidade da mãe assumir sua responsabilidade sob a criança, até os sete anos de idade (6).

No século XX, a relação de apego mãe e filho são marcados profundamente pelas teorias psicanalíticas, a mãe torna-se a personagem central da família, surge à tendência em responsabilizar a figura da mãe pelas dificuldades e problemas dos filhos. A partir da segunda metade do século, aparecem muitos psicanalistas e psiquiatras infantis empenhados em teorizar a relação mãe e filho, e que ainda hoje, são objeto de pesquisa no campo da Psicologia, Educação e Saúde.

A criança, após o nascimento, necessita ser carregado no colo, esse contato a ajudará no fortalecimento do seu senso de equilíbrio e a sua primeira sensação de pertencer a alguém, esse calor substitui a conexão física anterior ao nascimento. O contato é um estímulo importante para o crescimento e a percepção infantil, aí se incluem a alimentação, o banho e todos os pormenores do cuidado físico como afagar, acariciar e cantar ou falar. O ambiente familiar deve, portanto, ser seguro e tranquilo, pois servirá como base para o crescimento e desenvolvimento do bebê, garantindo um bom começo de vida para a criança, pois se o corte do cordão umbilical garante ao indivíduo sadio a sobrevivência biológica, graças à adaptação a certas modificações orgânicas programadas na evolução, o mesmo não ocorre com a identidade psicossocial. Esta só se viabiliza por meio da função estruturante e sociabilizante da mãe ou do principal cuidador do bebê (4).

Para o pediatra Brazelton, autor de vários livros a respeito deste assunto, o apego é a relação íntima, afetiva e contínua entre mãe e filho, em que ambos procurem satisfação; é imprescindível para a saúde mental do indivíduo adulto. Várias formas de neuroses e desordens de caráter, sobretudo psicopatias, podem ser atribuídas seja à privação do cuidado materno, seja à descontinuidade na relação da criança com uma figura da mãe durante os primeiros anos de vida. Por esse período ser crítico e mais vulnerável é

necessário uma atenção especial para com a mãe e a criança nascida com problema, pois isso poderá ser barreira para o crescimento intelectual e moral (4).

2.1.1 Malformações, Deficiências e Cuidados Maternos

Foi observado que nas malformações congênitas a aceitação da criança portadora de anomalias congênitas dependerá da formação cultural da mãe, e o comportamento da família varia de acordo com a classe social a qual pertença. Nas classes menos favorecidas, o nível de aceitação é melhor, decorrente de padrões culturais projetados em termos de superstições e valores teológicos. Nas classes sociais mais favorecidas, as dificuldades na aceitação são maiores, pois as famílias são mais conscientes quanto aos obstáculos a serem enfrentados por seus filhos em relação à rejeição social, além das indagações e satisfações sociais a que estão sujeitos (7).

Em pesquisa realizada foi observado, que no convívio com a criança com problema, a família descobre que não há fórmulas ou maneiras específicas para o relacionamento com ela, a não ser que é preciso ter paciência, força, persistência e carinho, e por meio das rotinas diárias e do cotidiano com a criança, os familiares descobrem novos caminhos de convivência. A mãe compreende que a situação emocional gerada pela deficiência do filho atinge também os familiares mais próximos e que tal experiência colabora para a união da família, que se mobiliza no sentido de ajudar e prover cuidado. Esse fato é percebido pela mãe como atitude facilitadora da integração do filho deficiente na unidade familiar (8).

Nessa mesma pesquisa ficou claro o quanto as mães e famílias de crianças deficientes estão vulneráveis e o quanto a família precisa de ajuda para a reconstrução de metas, objetivos e para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano. Caso a família não seja bem assistida e se os profissionais de saúde forem indiferentes aos seus sentimentos e necessidades, ela tenderá a não colaborar com o cuidado à criança, e a busca por possibilidades para a relação com o filho acontecerá tardiamente. A

ausência de estabelecimento de vínculo entre profissional de saúde e familiares, no caso do diagnóstico das deficiências, influenciará a atitude familiar posterior diante da criança deficiente, a interação desta com a família e as adaptações que advirão (8).

2.1.2 Dinâmica Familiar e Contexto de Atendimento Profissional

O cuidado prestado ao filho com problema de saúde, com a presença de estoma, ou não, torna-se difícil devido a modificação da dinâmica familiar e, a figura materna é, na grande maioria das vezes, a principal cuidadora. Essa modificação é decorrente das constantes visitas ao médico, ingestão de medicamentos, cuidados específicos do problema do filho e hospitalizações, as necessárias adaptações à nova realidade e a incerteza com relação ao futuro da criança, essas mudanças são vivenciadas pelos familiares que, com isso, correm o risco de serem afetados em suas relações e também afetarem o desenvolvimento da criança.

O problema impõe modificações na vida da família, exigindo readaptações frente a esse novo fenômeno. Essa participação diminui o nível de ansiedade, contribuindo para melhor adaptação de ambos à situação hospitalar e na continuidade do tratamento e acompanhamento após a alta. Para transformar a permanência fatigante em agradável dos familiares, na unidade, além do preparo dos profissionais de saúde para lidar com ela, é necessário que família encontre seu modo de participar dos cuidados de forma prazerosa. Essa forma é o desejo de dar ao filho a oportunidade de desenvolver suas possibilidades, sair em busca de tratamentos, reabilitação, educação e retorno à religião, entre outros recursos, na certeza de estar fazendo o que deve ser feito (9-11).

Há necessidade de preparar os profissionais para reconhecerem os processos psicológicos pelos quais os pais passam nesse período inicial posterior à notícia, pois muitos não se encontram preparados para transmitir, o

que torna esse momento, muitas vezes, traumatizante para os pais. Os profissionais devem receber treinamento específico, visando a sua preparação acadêmica e psicológica para realizar a revelação do diagnóstico da criança e orientar a família. O desamparo enfrentado pelos pais pode ser atenuado se forem utilizadas maneiras mais adequadas de informar o diagnóstico do filho. A ausência dessas condições pode aumentar as dificuldades no enfrentamento da nova situação, dado o decisivo papel da comunicação do diagnóstico, a qual marca o início de um processo de ajustamento para toda a vida familiar, buscando construir a base de um relacionamento em que a deficiência não seja o eixo do existir da criança (3).

Diante da falta de preparo e das dificuldades encontradas, a comunicação deve ser feita de preferência com a presença da mãe e do pai juntos, em um lugar de privacidade, onde não ocorram interrupções, para que os pais possam tirar todas as dúvidas existentes no momento. A pessoa responsável pelo comunicado deve inspirar confiança e não utilizar vocabulário técnico-científico que dificulte a compreensão. Além disso, ela deve estar consciente de que, nesse momento, os pais estão sujeitos a reações emocionais e muitas vezes precisam contar com uma atitude de continência do profissional. Essas atitudes poderão ajudar no estabelecimento do vínculo dos pais e da criança posteriormente (12).

O papel de quem dedica às responsabilidades do cuidador familiar com o paciente sofre várias modificações e tem sido estudado por diversos autores. E várias pesquisas demonstram a dificuldade e responsabilidades que essas pessoas têm no cuidado, demonstram intenso sofrimento, em decorrência do adoecimento e de sua dependência, da incerteza quanto ao desenvolvimento do filho e preconceito das outras pessoas; sentimentos de culpa, ansiedade, superproteção, ansiedade de separação, de pouca ajuda de outras pessoas; modificação, na rotina diária, lazer, vida ocupacional, familiar e conjugal; efeitos adversos sobre a saúde emocional, relacionados ao isolamento social, ocasionando risco de saúde física e mental para eles (13-16).

Estes achados apontam para a importância da realização de um trabalho preventivo e até mesmo de intervenção, que contribua para minimizar eventuais consequências. Essa intervenção poderia ser no desenvolvimento de serviços de saúde mais preparados para lidar com as famílias destas crianças,

e um o suporte social recebido, tanto da família extensiva quanto de amigos, é de fundamental importância para o bem estar da criança, pois ameniza o estresse, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema da criança e conseqüentemente uma vinculação mais adequada com seu filho (13-15).

Por todas essas questões o suporte recebido pelos profissionais de saúde seja, no período da internação hospitalar, ou no atendimento no ambulatório ou domiciliar, deve ser vista de forma essencial no acolhimento à criança e família. O grupo deve reunir e discutir sobre as condutas/orientações a serem dadas a família a fim de que todos orientem do mesmo modo. O conflito entre a equipe e a família é inevitável, mas deve haver uma parceria para que o cuidado com a criança seja eficiente. No ECA a participação da família, nos cuidados prestados às crianças hospitalizadas, deve ocorrer sem que as ações maternas, ou de qualquer outro familiar, sejam consideradas como mão-de-obra, mas sim sejam vistas como uma contribuição para os cuidados. A família e, em particular, as mães de crianças cronicamente enfermas carecem de apoio emocional e de informação, necessitam compartilhar sentimentos pessoais (17-18).

O ECA garante o direito à saúde e à internação hospitalar das crianças com o acompanhamento da mãe e do pai, ou na impossibilidade, de outro familiar. Com a aprovação deste instrumento o governo implanta medidas e programas que favorecem a melhoria da assistência à criança e ao adolescente, traz detalhadamente os seus direitos, em forma de diretrizes gerais para uma política nessa área. No capítulo I, trata do Direito à Vida e à Saúde, assegurando, ainda que no plano ideal, a proteção à criança e ao adolescente, por meio de políticas sociais públicas, permita o desenvolvimento sadio e harmonioso em condições dignas de existência. São políticas avançadas, mas carecem de estudos e recursos para garantir a sua aplicabilidade na prática (6).

Este instrumento social favoreceu a ocorrência de mudanças das políticas de saúde e nas bases da assistência à criança hospitalizada, no sentido de diminuir o período de internação, tanto em decorrência as vantagens econômicas, quanto aos benefícios psicológicos dos pacientes internados e familiares. Isto facilita na escolha da abordagem do modelo de assistência à criança utilizada por essa instituição para assistir no processo saúde-doença.

Cada instituição de saúde elege uma determinada abordagem de como assistir a criança, e mesmo não estando explicitado em seus manuais, podem ser facilmente identificadas na rotina diária da unidade, decorrentes dos valores, crenças pessoais e profissionais, bem como dos aspectos sociais, éticos e econômicos.

A abordagem de como assistir a criança hospitalizada é dividida em vários tipos, nesta pesquisa serão abordadas três: a) centrado na patologia da criança, no qual todo esforço da equipe de saúde é centrado nos problemas de saúde da criança, a família ocupa uma situação periférica, com horários pré-estabelecidos para visitas, nesse caso a comunicação é vertical, entre equipe e familiares; b) centrado na criança, no qual a criança é vista como um ser em crescimento e desenvolvimento que necessita manter vínculos com as pessoas, a família é incentivada a permanecer na unidade, a tomada de decisão quanto ao tratamento é realizado de forma democrática; c) centrada na criança e na família, abordagem mais recente, é da década de 50, do século passado, a execução dos cuidados, a tomada de decisões e a responsabilidade é assumida igualmente pela equipe e família, os profissionais vêem a saúde como resultante de fatores biopsíquicos, socioculturais, econômicos e ecológicos, a família é o foco da assistência (7).

A abordagem centrada na criança e na família, é encontrada nas unidades pediátricas atuais, é aquela conduzida pela família, no qual o enfermeiro age como um consultor ou conselheiro e promove um diálogo encorajador e honesto com a família. Possui o objetivo de reforçar os papéis e ligações das famílias com a criança hospitalizada, de modo a tentar promover a normalidade da unidade familiar. O sucesso para esse cuidado depende do entendimento, da empatia e da comunicação entre pais e enfermeiro, e a comunicação é a ferramenta de toda interação, essa parceria que certamente contribuirá para a restauração da saúde da criança. Para desenvolver uma relação terapêutica, essencial para uma assistência de qualidade à criança e a sua família, os profissionais devem incorporar as necessidades e respostas das mães em seus cuidados, pois conhecendo a estrutura da família, sua composição, funções, papéis e como os membros se organizam e interage entre si e com o ambiente, tudo isso é vital para o planejamento desse cuidado (19).

2.1.3 Educação em Saúde

Ajudar a família na convivência com a doença crônica do filho fortalece as potencialidades da família, e exalta as conquistas. Ao desenvolver ações educativas sistematizadas para as crianças e suas famílias, sobre a doença, cuidados com estoma, sinais e sintomas que demandam atenção médica, hábitos saudáveis, vacinações especiais, medidas preventivas e profiláticas, entre outros aspectos, podem melhorar o nível de conhecimento sobre a doença, tratamento e ajudá-los no autocuidado, a família deve sentir-se segura da veracidade das informações que recebe. Essas ações podem ser desenvolvidas de forma individual, como consultas especializadas por profissionais da saúde com conhecimento sobre estes aspectos, ou em grupos, em reuniões determinadas para esta finalidade (20-21).

Educação é um processo que atualmente vem ganhando espaço na área da saúde. O desenvolvimento do autocuidado pode permitir a aquisição do hábito e, participar das etapas de transformação do indivíduo. O papel do profissional de saúde que irá trabalhar o autocuidado com a criança/família é diagnosticar e tratar as respostas ou reações à doença e tratamento, avaliando os resultados no sentido do bem-estar e da saúde. A individualização dessa assistência faz com que a mãe sinta à vontade para esclarecer as dúvidas e o medo. Tais tarefas podem ser realizadas por profissionais de nível superior, e por profissionais de nível médio, quando devidamente capacitados pelo primeiro grupo e com sua supervisão contínua. Um grupo integrado é mais eficiente no tratamento e acompanhamento da criança, é importante valorizar a comunicação, e cabe ao enfermeiro a ligação da família com o restante da equipe e este deve estar atento para as possíveis falhas na comunicação. Educar o grupo poderá ajudar a garantir efeitos positivos para essa interação (20-22).

O treinamento para preparar a mãe para a alta hospitalar deverá se dá durante toda a internação, o desenvolvimento de material didático-instrucional, faz com que a mãe seja mais bem preparada, no processo de ensino-aprendizagem. Esse material elaborado deve possuir informações a respeito dos cuidados necessários com a criança, transmitirem conhecimentos específicos, reduzir a ansiedade e aumentar a autoconfiança materna no

cuidado domiciliar, reforçar as informações orais, servir como guia de orientações para casos de dúvidas, auxiliarem nas tomadas de decisões do cotidiano, desenvolver habilidades, favorecerem a autonomia do indivíduo, facilitando a adaptação da família à criança. Quando relacionado à criança com estoma, além desses cuidados, faz-se necessário algumas orientações específicas de cuidados, como manter a integridade cutânea da pele periestoma, orientando a higienização cuidadosa da pele que circunda o estoma; trocar, corretamente, a bolsa coletora; realizar curativos; evitar dermatite neste local, com o uso de produtos adequados; estes são alguns pontos importantes para proteção da mucosa e pele periestoma. Os materiais didáticos dinamizam as atividades de Educação em Saúde. Assim, os textos, com os conteúdos educativos da cartilha devem ser breves, com linguagem simples, coerente com o público-alvo, acompanhadas de ilustração, de fácil leitura e entendimento (23-26).

2.2 CONFECÇÃO DO ESTOMA

2.2.1 Conceito de Estomia e Fisiopatologia

A terminologia médica apresenta numerosos casos de impropriedades evitáveis, como exemplo o termo grego *stoma*, na transmutação dos termos gregos para o português e suas formas derivadas, com algumas exceções. Na formação de nomes com elementos procedentes do grego ou do latim, usa-se o e antes de termos iniciados por s, e não o, como exemplo, estoma, e não ostoma, como comumente é observado em alguns casos(27). A estomia ou estoma significa boca ou abertura, é utilizada para indicar exteriorização de qualquer víscera oca por meio do corpo, ou seja, é uma comunicação artificial entre os órgãos ou vísceras até o meio externo para drenagens, eliminações ou

nutrição, por causas variadas. A confecção de uma estomia intestinal é considerada um procedimento simples na cirurgia, porém, apesar de comumente realizado, é potencialmente acompanhado de complicações, que podem ser evitadas com o planejamento do local de confecção do estoma e com o uso de técnica cirúrgica adequada (28).

As estomias recebem classificação quanto ao local exteriorizado e quanto à permanência. Quanto ao local exteriorizado, os estomas recebem nomes diferentes: os das vias respiratórias, traqueostomia; os do aparelho digestório, esofagostomia, gastrostomia, enterostomia; os do aparelho intestinal, no intestino grosso, colostomia, no intestino delgado, ileostomia; e os do aparelho urinário, nefrostomia, ureterostomia, cistostomia e vesicostomia. Quanto à permanência, podem ser temporárias e permanentes; as temporárias objetivam a proteção de uma anastomose e podem ser revertidas após algum tempo; permanentes, indicadas geralmente em casos de câncer, são realizados na impossibilidade de restabelecimento do trânsito intestinal (28). Além disso, são conseqüências de doenças ou traumas e não são causas ou diagnósticos.

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 estomias em crianças, essa situação não é diferente (29). Segundo a Declaração Internacional dos Direitos dos Estomizados o paciente tem direito de receber cuidados de enfermagem especializados no período pré e pós-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades, o que inclui o estoma adequadamente demarcado e bem construído (30).

2.2.2 Identificação na Confecção da Estomia

A confecção do estoma, inicialmente como solução de um problema, passa a ser a causa de múltiplos transtornos na vida cotidiana dessa criança e sua família, pois implica numa alteração do processo fisiológico e no estilo de vida, e para a família, envolvem processos com o cuidado com a pele envolta do estoma e o manuseio dos dispositivos, necessitam dedicar um tempo determinado e dispor de recursos econômicos (25,31).

As crianças necessitam fazer estomias em decorrência de várias causas, como exemplo a malformação congênita, seja no sistema digestório, urinário, respiratório ou na parede abdominal. Ocorrem de forma temporária ou definitiva, a reconstrução do trânsito, seja gastrintestinal, respiratório ou urinário, depende da doença de base e das intervenções cirúrgicas necessárias. As causas mais freqüentes no lactente são enterocolite necrosante, ânus imperfurado, doença de Hirschsprung; nas crianças maiores, as causas mais freqüentes são as doenças intestinais inflamatórias, as ureterostomias nos defeitos de bexiga ou da porção distal do ureter, violência doméstica, lesão acidental.

As anomalias anorretais são anomalias congênitas em que a porção mais distal do tubo digestivo não se desenvolveu adequadamente. Estão associadas aos defeitos em outros sistemas, como, no trato digestório, no trato urinário e na coluna vertebral, por isso deve-se realizar uma revisão sistemática e iniciar o tratamento o mais precoce possível. No primeiro exame físico do recém-nascido, o períneo é examinado para verificar a presença do ânus, sua posição, e se existe comunicação com o reto, essa revisão determinará o tipo de tratamento a ser empregado. No ânus imperfurado pode acontecer à formação de fístula, isso ocorre quando o reto termina em fundo cego, ou estabelece uma fina comunicação anômala, com o períneo, com a uretra ou com a vagina, isto advém devido à falta de complementação do complexo embriológico que formam o reto normal e o trato urinário inferior (32).

Quando se trata do ânus imperfurado sem fístula, é imprescindível a realização do exame radiológico para verificar a distância entre o reto e o períneo, quanto mais alta a atresia retal, pior é o resultado potencial em termos de continência fecal. Nas crianças do sexo feminino encontram-se, geralmente, uma fístula entre a parte mais baixa do intestino e o períneo ou vagina, sendo possível a sua dilatação e descompressão intestinal por meio dela, quando a fístula é alta, a dilatação é impossível, e se indica a colostomia temporária; enquanto nas crianças do sexo masculino, na maioria dos casos há uma fístula entre a parte terminal do cólon e o trato urinário, precisamente acima ou abaixo da uretra prostática, isso indica lesão alta, e é recomendada, também, a colostomia por evidenciar a existência de fístula entre o reto e o trato, e a incontinência fecal total só é adquirida em alguns casos (32).

A parte fundamental para o tratamento convencional das anomalias anorretais altas e intermediárias é a confecção da colostomia pélvico proximal, realizada em neonatos com um dia de vida, seguindo a formação da fístula com a realização da anorretoplastia sagital posterior, ou seja, o abaixamento do reto e a reconstrução do ânus pela via perineal, realizada de quatro a seis meses de vida. Após três meses dessa cirurgia é realizado o fechamento da colostomia, antes acontece a dilatação diária e suave da fístula anal do neonato com os dilatadores, isso ocorre com os tecidos mais consistentes. Essas dilatações são indolores, e realizadas com sondas metálicas de calibres adequados à idade da criança, e são fundamentais para evitar a estenose do novo ânus. A continência da criança, tanto fecal quanto urinária, só pode ser avaliada após os três anos de idade, quando a criança adquire o controle voluntário da evacuação e da micção (33-34).

Mesmo após tratamento cirúrgico adequado da anomalia anorretal, podem ocorrer graus variados de incontinência e/ou de constipação, por isso, não há como prever em quais crianças estes sintomas ocorrerão. Portanto, o acompanhamento em longo prazo é fundamental. Quando a criança apresentar constipação e/ou incontinência, ela deve ser incluída em um programa de manejo intestinal para melhorar a função evacuatória. A abordagem interdisciplinar adequada e em tempo hábil para criança permite que ela complete seu tratamento antes da idade escolar, propiciando um desenvolvimento psicológico e social sem maiores problemas, e os pais devem participar das decisões, sendo devidamente esclarecidos sobre todas as etapas do tratamento e do prognóstico da anomalia anorretal (34).

Outro problema que poderá necessitar da confecção da colostomia é a criança com o diagnóstico da Doença de Hirschsprung (DH), é uma anomalia congênita que tem como característica a desordem em recém-nascidos pela ausência de células ganglionares nos plexos mioentéricos do trato intestinal distal. Em muitas crianças, os sinais e sintomas da doença não surgem no período neonatal, manifestando-se mais tardiamente. O diagnóstico é quase que essencialmente clínico e deve ser suspeitada em presença de quadro clínico compatível, com, atraso na eliminação de mecônio, constipação intestinal, distensão abdominal, obstrução intestinal, toque retal, o qual evidencia a diminuição do diâmetro do reto, o espasmo retal e, à retirada do

dedo, eliminação explosiva de fezes líquidas e gases, facilitando a providencia de medidas precoces e desejadas. Faz-se necessário que seja realizada a coleta da história clínica, o exame físico, o exame proctológico, o exame radiológico simples do abdômen e, nos casos em que o estudo radiológico não seja conclusivo, deve-se utilizar, o enema opaco, a manometria anorretal e a biopsia, que permitem o diagnóstico em todos os casos. O tratamento é sempre cirúrgico e as complicações associadas à doença de Hirschsprung devem ser tratadas com muito rigor, antes da cirurgia (35-36).

Há chances de incontinência fecal em pacientes que passaram por cirurgias em decorrência da malformação anorretal, o tratamento do intestino à base de enemas, laxantes e medicamentos são bem sucedidos, quando bem administrados. Por isso, a importância da orientação à mãe para não esperar, apenas, uma evolução normal do treinamento intestinal nessas crianças. A possibilidade da incontinência torna-se preocupação permanente dos pais devido à limitação da vida futura; fator agravante nos casos de crianças com grandes malformações (8,29,31). Essas incertezas interferem na educação oferecida pelos pais às crianças, pois eles sentem-se inseguros com relação aos limites disciplinares a serem impostos, como também ao número e tipos de responsabilidades (31).

2.3 A ESTOMATERAPIA

2.3.1 Aspectos Históricos

A especialidade estomaterapia surgiu no final da década de 50, do século XX, nos EUA, onde também ocorreram as primeiras e mais simples formas de treinamento, sendo, no entanto, reconhecida como exclusiva do enfermeiro apenas em 1980, pelo *World Council of Enterostomal Therapists* (WCET), órgão fundado em 1978, e com finalidade principal promoção dos especialistas em todo o mundo. No Brasil, a especialidade foi precedida por movimentos profissionais e de estomizados, instituída formalmente em 1990. A atuação do Estomaterapeuta (ET) é respaldada em nível internacional nos preceitos do WCET e em nível nacional nos preceitos da Associação Brasileira

de Enfermagem (ABEn). O Órgão oficial da Estomaterapia no Brasil é a Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) (37-38).

O conceito de ET é bastante abrangente e está intimamente ligado à dimensão da atuação do enfermeiro estomaterapeuta. As pesquisadoras Paula e Santos relatam no seu artigo, a definição do enfermeiro ET como aquele que possui conhecimentos técnicos práticos a respeito do cuidado dos clientes estomizados, portadores de feridas agudas e crônicas, fístulas e incontinência anal e urinária. Apesar de possuir um vasto e amplo campo de atuação, o ET ainda enfrenta inúmeras dificuldades para exercer realmente a sua prática especializada. Essas, mais uma vez, certamente têm origem não só na história da Enfermagem, mas também na formação atual do enfermeiro, no desempenho diário e rotineiro de suas atribuições, nos mecanismos de poder institucional sobre o profissional e na própria imagem do enfermeiro vigente na sociedade brasileira e mesmo institucional (37).

As bases legais, éticas e científicas estruturam o processo de cuidar de estomizados pela enfermagem. A Lei do Exercício Profissional de Enfermagem, de n. 74988, de 1986, em seu artigo 11, estabelecem as competências privativas do enfermeiro, que são, desde o planejamento, organização, coordenação, execução e avaliação da assistência de enfermagem, até a consulta de enfermagem que inclui a prescrição da assistência e as intervenções de maior complexidade técnica e científica, embasadas em conhecimentos e tomadas de decisões. A Resolução do Conselho Federal de Enfermagem – 290/2004, no seu primeiro artigo, fixa as especialidades de Enfermagem e entre 42 estabelecidas, encontra-se a Estomaterapia (39).

A assistência adequada a ser prestada demanda, além de treinamento técnico, sensibilidade e habilidade de trabalhar com equipe interdisciplinar, o que a torna capaz de perceber e intervir na dimensão biopsicossocial e espiritual, do paciente. Com tudo isso se faz necessário programar ações sistematizadas em todas as fases da vida da pessoa com estoma, e se torna imprescindível que o profissional de enfermagem esteja familiarizada com a seleção de bolsa coletora aberta drenável e fechada, com sua indicação adequada para estomas intestinais e urinários, para crianças e adultos; tipos de barreira protetora da pele de resina mista, sintética e natural; produtos

acessórios, como espessante, filtro avulso de carvão ativado, presilha ou clamp, cateter urinário, guia de mensuração do estoma; adequações alimentares. Tudo isso de acordo com as necessidades e características do estoma, em busca da reabilitação e melhoria da qualidade de vida dessa clientela e acesso aos recursos disponíveis (40).

A orientação, que se inicia no pré-cirúrgico tem continuidade no pós-cirúrgico e após a alta hospitalar. A atividade educativa do enfermeiro não deve ser constituída apenas de atitudes técnicas, para esse êxito, faz-se necessário que compreenda conceitos na área de conhecimentos específicos procedentes da psicologia, antropologia, sociologia; além dos aspectos biológicos, e o reconhecimento das complicações relacionadas aos estomas. Como também influência em fatores inerentes aos indivíduos envolvidos, como exemplo, um meio para que a família desenvolva suas potencialidades para o autocuidado, com independência e segurança (41).

As principais complicações relacionadas aos estomas incluem a adaptação inadequada da placa de estomia, devido má localização do estoma na parede abdominal, dermatite periestoma, necrose isquêmica, retração, prolapso, estenose, fístula periestomal, hérnia periestomal, abscesso periestomal. Como manifestações sistêmicas, podem ocorrer distúrbios hidroeletrólíticos, em estomas de alto débito; e anemia, em casos de sangramento de varizes localizadas no estoma. Além das complicações citadas, existe ainda, nos casos de estomias temporárias, a morbi-mortalidade relacionada ao procedimento de fechamento dos mesmos (42).

A avaliação da mãe e suas necessidades é uma parte essencial na assistência de qualidade ao paciente portador de estomia. Também é necessário avaliar a estabilidade emocional dessa família, e estabelecer formas de oferecer apoio aos seus membros, em especial aos pais que devem enfrentar as implicações de ter um filho cuja aparência é distinta de um bebê perfeito, que todos os pais esperam.

2.3.2 Políticas Públicas para o Estomizado

Até o final de 1980, as políticas sociais brasileiras foram qualificadas como residuais, pois não abrangia toda a comunidade nacional, como objeto da

proteção social. A definição dos direitos sociais ficou restrita à vinculação ao sistema previdenciário, sendo definidos como cidadãos os indivíduos pertencentes às categorias ocupacionais reconhecidas pelo Estado e que contribuíam para a Previdência Social. Na tentativa de modificar essa realidade muitas lutas foram travadas por um sistema de saúde descentralizado. Essa luta tem o seu auge com o movimento da Reforma Sanitária, ocorrido nas décadas de 70 e 80, do século XX.

Com essas várias transformações, na Constituição Federal (CF) de 1988 a saúde foi considerada um direito de todos e dever do Estado, e esse marco constitucional gerou na política atual para a saúde no Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS). A descentralização das ações de saúde permitiu mais equidade na solução dos problemas de saúde no Brasil, pois as regiões brasileiras possuem demandas peculiares à sua realidade, agravadas pelas diferenças sócio-econômicas. A descentralização significa a partilha de poder e responsabilidades na implantação e implementação das políticas públicas de saúde nos estados e municípios, no qual partilham com a União a tarefa de formular, planejar e aplicar políticas, programas, ações e serviços de saúde (43).

A necessidade e a problemática relacionada ao atendimento à pessoa com estoma são conhecidas em todo o país, como a falta de uma política de atenção que integre saúde, assistência social, trabalho, entre outras, o que contraria os preceitos da isonomia constitucional no art. 5, como nos art. 196 e 198 da CF de 1988 (44). O serviço é composto da assistência, ligada a hospitais universitários, ambulatórios de especialidades, além de grupos de apoio e de associações, distribuídos de maneira desigual no território nacional e nem sempre providos de recursos materiais e humanos adequadamente qualificados. O portador de um problema crônico de saúde, como é o caso de portador adulto de estomias, se vê limitado no exercício de sua autonomia nos modos de levar a vida cotidiana pela oferta inconstante do dispositivo de estomia pelo sistema de saúde, o que leva a pressionar constantemente o serviço e os profissionais de saúde envolvidos no seu cuidado para resolver suas necessidades (40).

Anterior à implantação do SUS, a política para os estomizados no Brasil, era realizada por meio de um Programa de Distribuição de Bolsas, sem

planejamento das atividades e sem assistência específica, e cuja cobertura era limitada aos beneficiários do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). A Lei n. 7853, de 24 de outubro de 1989, regulamentado pelo Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), e estabelece critérios de planejamento para aquisição e distribuição de equipamentos coletores, adjuvantes e barreiras protetoras de pele, essenciais para o processo para reabilitação dessa clientela. Somente em 1993 e 1999, com a Portaria n. 116 de 09 de setembro de 1993 e 146 de 14 de outubro de 1993, atualizadas pela Portaria n. 1230 de 04 de outubro de 1999, permitiram a inclusão de novos itens na tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS), e delega as Secretarias Estaduais de Saúde à responsabilidade da aquisição e distribuição das bolsas de colostomia/urostomia. Porém, essas Portarias mostraram-se limitadas não só por conterem especificações restritas e inadequadas, mas também, pela falta de uma política assistencial especializada (40,45-47).

Com o Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, considera-se a estomia uma deficiência física, garantindo direitos às pessoas com estomas como, reservas de vagas no mercado de trabalho; passe-livre em transportes estaduais e interestaduais; atendimento prioritário; utilização de assentos de uso preferencial; adaptação dos espaços, conforme as normas técnicas de acessibilidade da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), dentre outros direitos. Porém, na política de incluir o estomizado como pessoa portadora de deficiência, faltam definições que especifiquem a que tipo de deficiência esse está vinculado, essa indefinição deixa lacunas, o que colabora para a não efetividade na garantia dos direitos sociais (48). Em reunião de 13 de fevereiro de 2007, na Agência Nacional de Saúde (ANS), foi aprovada a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Estomias, elaborada pela SOBEST e Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO).

Em 16 de novembro de 2009 foi aprovada a Portaria n. 400 pela Secretária de Atenção à Saúde, e estabelecido as orientações gerais para os serviços de atenção à saúde das pessoas estomizadas. Esta portaria procura garantir: o atendimento com profissionais especializados e de natureza

interdisciplinar, que deverá dispor de, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um assistente social, mas esclarece que o número de profissionais deve ser adequado às demandas e à área territorial de abrangência do serviço, mas deverá dar prioridade à maior proporção de enfermeiros na equipe, os profissionais não necessitam ser exclusivos do serviço; uma estrutura física com mínimas condições para o funcionamento; e que as unidades de saúde se organizem para a prestação de serviços. A organização desse serviço deve conter o cadastro das pessoas, estabelecido o fluxo de referência e contra-referência com as unidades hospitalares. Em decorrência dessa organização, este atendimento foi classificado em dois tipos: o primeiro que deverá ocorrer a realização das ações de orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança; o segundo, além disso, deverá proporcionar o tratamento de complicações e capacitação de profissionais. É uma Portaria que valoriza a assistência ao estomizado, mas que ainda requer vigilância dos órgãos estaduais e locais no seu cumprimento (49).

Há vários Projetos de Lei (PL) em andamento no Congresso Nacional, entre tantos, encontram-se o n. 5348 que dispõe sobre a caracterização de símbolo que permite a identificação de pessoas com estomia, e o n. 5409 que impõe a isenção do imposto de renda para pessoas que tiveram polipose familiar, retocolite ulcerativa e doença de Crohn.

2.3.3 Experiência – Associação dos Ostomizados de Brasília

Para garantir a qualidade da assistência para esses pacientes existe o órgão *International Ostomy Association*, e por meio da Declaração dos Direitos dos Estomizados (Anexo A), que possui como objetivo principal, garantir a todas as pessoas com estoma o direito a uma qualidade de vida satisfatória. Isso só acontece quando os pacientes são respaldados por políticas públicas que garantam o acesso dessas pessoas a serviços com equipe especializada para seu atendimento e equipamentos adequados. Existem entidades representativas deste órgão no Brasil, em Brasília, e outros Estados. No Brasil e em Brasília, respectivamente, ABRASO, localizada na cidade do Rio de Janeiro, fundada em 1985, e Associação dos Ostomizados de Brasília (AOSB), localizado no Hospital Universitário de Brasília (HUB), fundada em 1992. Toda

Associação fundada é uma entidade sem fins lucrativos, de utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.

A Associação ocupa um lugar de suporte na vida das pessoas estomizadas, por isso a necessidade do fortalecimento dessa organização. Nesse espaço buscam diversos tipos de recursos, tanto materiais, como de informações técnicas para o autocuidado, garantia dos seus direitos e, lutas em torno de reivindicações de necessidades sociais construídas em conjunto com o movimento social organizado, que participam do mesmo problema, pois a falta de informação aumenta o preconceito. Esta organização não pode ser vista como um fragmento social isolado, e sim parte constituinte de um todo, que são os movimentos sociais e a sua importância na luta pelas garantias de direitos sociais e, conseqüentemente, por uma sociedade sem desigualdades sociais (50-52).

Na AOSB as reuniões ocorrem regularmente a cada mês. Além da participação dos estomizados, a totalidade é de adultos, e seus familiares, há a participação de uma equipe interdisciplinar, composta por enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas e estudantes dos cursos de graduação em enfermagem; importante ressaltar que esse trabalho é voluntário. É desenvolvido um trabalho de cunho social e possui, também, a função de integrar seus participantes num só contexto em busca de melhoria da assistência.

Essa associação passa por dificuldades que envolvem vários fatores, como: falta de fortalecimento da organização social dos estomizados em Brasília; falta de uma equipe interdisciplinar nas instituições de saúde; a dificuldade de sua inserção na luta mais ampla dos portadores de deficiência, com o intuito de dar visibilidade às limitações de ordem socioeconômica por que passam e de lutar pela efetividade das políticas públicas específicas em seu favor.

2.3.4 Políticas Públicas para o Estomizado no Distrito Federal

A estimativa do quantitativo aproximado de pessoas estomizadas no Brasil é de 170 mil. Esse dado é referente ao ano de 2006 fornecido pelas

Associações de Ostomizados, é estimado por dois motivos: primeiro em decorrência da inexistência de dados oficiais sobre o número de pessoas estomizadas no Brasil, e em segundo devido o desconhecimento do número de estomizados nos Estados do Amapá, do Tocantins e de Roraima, pois esses Estados não possuem associações. Com relação ao número de crianças estomizadas ainda não existe nenhuma estatística, a ABRASO encontra-se em pesquisa com as associadas Estaduais e Municipais (53).

No Distrito Federal (DF), a assistência ao estomizado até o ano de 1992, quando ocorre a criação da AOSB, acontecia de maneira bastante precária, não havia atendimento especializado para o portador da estomia, tampouco havia orientação especializada. Do ano de 1992 até 2001, o atendimento era oferecido de forma fragmentada, o usuário, ao receber alta hospitalar do serviço de cirurgia, com seu estoma confeccionado, recebe orientações gerais de alimentação, pelo serviço de nutrição, encaminhamento social, quando era o caso, e acompanhamento médico, porém, não de maneira sistematizada, sem a definição formal que estabeleça diretrizes, normas específicas que garantam a operacionalização das ações para o atendimento, e que ultrapassem a mera distribuição de bolsas coletoras e o atendimento multiprofissional de forma desarticulada.

Em agosto de 2001 é aprovado o projeto que cria o Serviço de Estomaterapia no DF, esse serviço é criado com a finalidade de realizar atendimento de enfermagem diferenciado, entregar o dispositivo coletor e atender as necessidades individuais de cada usuário, com colostomia definitiva ou temporária, procedentes do DF e de outros Estados. Com isto acontece à descentralização do atendimento ambulatorial, o serviço passa a ser oferecido em 12 regionais de saúde, e encontra-se em processo de implantação de um ambulatório no sistema prisional. A criação desse serviço firma o compromisso da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) no III Fórum dos Ostomizados do DF, acontecido em 1995, que se comprometeu no sentido de sistematizar as ações existentes para o atendimento ao usuário, bem como a aquisição dos equipamentos necessários.

Atualmente, esse serviço é subordinado ao Núcleo de Atenção Básica aos Estomizados (NAB/GENF/SAS), voltado para o atendimento ambulatorial ao portador de estomia, seja colostomia/ileostomia ou urostomia. Esse

atendimento é sistematizado (Anexo B) no intuito de que os pacientes sejam atendidos o mais próximo possível de sua residência, para evitar perda de tempo e melhorar a qualidade de vida desse usuário. Em parte, essas mudanças se deram pela necessidade da descentralização do atendimento devido ao aumento no número e com o objetivo de suprir, de forma mais adequada, a demanda dos pacientes. Esse Núcleo também é responsável por atividades de suporte administrativo, tais como controle de estoque, especificação de materiais, previsão de compras, controle de produtividade, capacitação de recursos humanos e elaboração de impressos. Esse Núcleo, em 2005, elaborou uma cartilha com intuito de passar informações úteis a esses portadores, foi organizada pelo grupo de enfermeiras que atuam nos Ambulatórios de Assistência ao Estomizado da SES/DF. Em 2008, essa cartilha foi atualizada (54).

Outra opção no atendimento aos estomizados no DF é realizada no HUB, no Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia (SAEE/HUB). É um serviço de assistência ambulatorial que presta serviço de saúde, num sistema de não internação, com o atendimento durante a semana. Possui como objetivo o atendimento aos usuários nas situações específicas de estomias, pré e pós-operatórios, feridas agudas ou crônicas e distúrbios urinários. Nesse atendimento atuam uma enfermeira estomaterapeuta, duas enfermeiras docentes e bolsistas do programa de extensão da Universidade de Brasília (UnB) – Departamento de Enfermagem. No primeiro atendimento ocorre à coleta de dados de identificação, da história da doença, é realizado o exame físico e diagnóstico de enfermagem, para isso são utilizados protocolos de atendimentos (Anexo C). Todos os estomizados são estimulados a cadastrarem-se na AOSB e participarem das reuniões mensais. É um ambulatório que não faz parte da SES/DF, por ser mantido pelo governo federal.

Neste ambulatório, o SAEE/HUB, o primeiro atendimento ao estomizado é encaminhado pelo cirurgião proctologista ou por demanda espontânea, é uma clientela que na sua totalidade é de adultos. Não é freqüente o atendimento a criança estomizada, e quando acontece é referenciada por outro ambulatório, muitas vezes a enfermeira não tem esta especialidade e solicita auxílio de uma especialista, e quase não é verificado

encaminhamento pelo cirurgião pediátrico; atribui esta característica pelo fato do Hospital Regional da Asa Sul (HRAS) ser o hospital referência neste tipo de atendimento à criança. A estomaterapeuta do SAEE/HUB é sempre solicitada para discussão de casos na clínica cirúrgica, possui a sua função bem estabelecida nessa equipe interdisciplinar.

O atendimento da SES/DF é realizado em 12 regionais de saúde, e encontra-se em processo de implantação de um ambulatório no sistema prisional (Anexo D). Nesses locais são realizadas a distribuição das bolsas coletoras ou qualquer outro dispositivo, mas, também, a orientação individualizada não apenas para o portador de estomia, como também para a sua família, procedimento realizado por enfermeiros. Em toda rede pública do DF apenas três enfermeiras são estomaterapeutas, uma atende no SAEE/HUB e as outras duas no SES/DF, e são responsáveis, direta ou indiretamente, em dar suporte técnico aos demais enfermeiros dos ambulatórios.

Em 2009, a SES/DF atendeu 620 pessoas cadastradas com algum tipo de estomia intestinal ou urinária, sendo, 594 adultos e 26 crianças (55), distribuídas conforme a Tabela 1 a seguir:

Tabela 1 – Distribuição de adultos e crianças estomizadas cadastradas nos Hospitais Regionais do Distrito Federal – 2009

Hospitais Regionais do DF	Adultos estomizados cadastrados	%	Crianças estomizadas cadastrados	%
Reg. da Asa Norte	80	13,47	00	0,00
Reg. de Taguatinga	121	20,37	04	15,38
Regional do Paranoá	18	3,04	02	7,69
Regional da Asa Sul	00	0,00	11	42,31
Regional de Planaltina	60	10,10	02	7,69
Reg. de Sobradinho	38	6,39	00	0,00
Reg. de Brazlândia	06	1,02	01	3,85
Reg. de Ceilândia	58	9,76	02	7,69
Regional do Gama	91	15,32	01	3,85
Reg. de Samambaia	20	3,36	00	0,00
Hospital de Base	98	16,49	03	11,54
H. Apoio de Brasília	04	0,67	00	0,00
TOTAL	594	100,00	26	100,00

Fonte: Núcleo de Atenção Básica e Estomizados SES/DF

Nota: dados trabalhados pela autora

Das crianças cadastradas na SES/DF, o quantitativo de 23 possuem estomia intestinal, distribuídas nos Hospitais Regionais de Taguatinga (HRT), Paranoá (HRPa), Planaltina (HRPL), Brazlândia (HRBZ), Ceilândia (HRC),

Gama (HRG), Hospital de Base (HBDF), e tendo a prevalência de 11 crianças no HRAS, isso explicado pela alta demanda de atendimento do hospital à população infantil do DF e entorno, por ser uma regional de referência na rede de saúde. Estes dados estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 – Distribuição de crianças com estomias intestinais e urinárias cadastradas nos Hospitais Regionais do Distrito Federal – 2009

Hospitais Regionais do DF	Crianças com estomia intestinal cadastradas	%	Crianças com estomia urinária cadastradas	%
Reg. da Asa Norte	00	00	00	00
Reg. de Taguatinga	02	8,70	02	66,67
Regional do Paranoá	01	4,35	01	33,33
Regional da Asa Sul	11	47,82	00	00
Regional de Planaltina	02	8,70	00	00
Reg. de Sobradinho	00	00	00	00
Reg. de Brazlândia	01	4,35	00	00
Reg. de Ceilândia	02	8,70	00	00
Regional do Gama	01	4,35	00	00
Reg. de Samambaia	00	00	00	00
Hospital de Base	03	13,02	00	00
H. Apoio de Brasília	00	00	00	00
TOTAL	23	100,00	03	100,00

Fonte: Núcleo de Atenção Básica e Estomizados SES/DF

Nota: dados trabalhados pela autora

A Tabela 3 informa que, das 23 crianças cadastradas, portadoras de estomia intestinal, 16 são moradoras do DF, com predominância de acompanhamento no HRAS.

Tabela 3 – Distribuição de crianças com estomias intestinais moradoras no DF e fora do DF, cadastradas nos Hospitais Regionais do Distrito Federal – 2009

Hospitais Regionais do DF	Crianças com estomia Intestinal cadastradas e moradoras do DF	%	Crianças com estomia intestinal cadastradas e moradoras fora do DF	%
Reg. da Asa Norte	00	00	00	00
Reg. de Taguatinga	02	12,5	00	00
Regional do Paranoá	01	6,2	00	00
Regional da Asa Sul	05	31,2	06	85,7
Regional de Planaltina	02	12,5	00	00
Reg. de Sobradinho	00	00	00	00
Reg. de Brazlândia	01	6,2	00	00
Reg. de Ceilândia	02	12,5	00	00
Regional do Gama	00	00	01	14,3
Reg. de Samambaia	00	00	00	00
Hospital de Base	03	18,7	00	00
H. Apoio de Brasília	00	00	00	00
TOTAL	16	100,00	07	100,00

Fonte: Núcleo de Atenção Básica e Estomizados SES/DF

Nota: dados trabalhados pela autora

CAPÍTULO 3 MÉTODO E TÉCNICA

E isso não é coisa de outro mundo,
É o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela
Não seja nem curta,
Nem longa demais,
Mas que seja intensa,
Verdadeira, pura...
Enquanto durar

Cora Coralina

3.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Na tentativa de melhor explicar a pesquisa científica realizada, foi escolhido o Delineamento Qualitativo, por tratar-se da pesquisa que envolve sentimentos, valores, crenças, costumes e práticas sociais cotidianas, entre outros. Escolhido como metodologia a Pesquisa–Ação (PA) e para a análise dos dados, a Análise do Discurso (AD).

O fenômeno que se mostra oculto, nessa pesquisa, é o da “A experiência materna com o filho estomizado”, e a forma de alcançar a compreensão foi recorrer a quem possui experiência nesse cuidar ou a quem vivencia esse cuidado, ou seja, as mães. A partir dessa idéia buscou-se a compreensão da experiência por meio da utilização da técnica da entrevista semi-estruturada.

Ao realizar essa pesquisa pretendeu-se investigar e conhecer a experiência do outro, no caso, as mães, em contar os acontecimentos da sua vida com seu filho estomizado. Compreender a experiência humana representa uma tarefa de extrema complexidade, uma vez que o homem constitui-se numa subjetividade que pensa, sente e tem na linguagem a expressão da sua existência.

3.1.1 Delineamento Qualitativo

Segundo estudiosos a respeito dos Delineamentos Qualitativos, foi a partir da década de 70, do século XX, que a concepção positivista de ciência passou a receber, no Brasil, severas críticas filosóficas, políticas e técnicas.

Tais críticas demandaram a busca por novas estratégias investigativas, culminando na proposição de uma abordagem alternativa para o tratamento dispensado aos problemas de pesquisa e suas correspondentes análises, denominada de modo bastante amplo como pesquisa qualitativa (56). Defendem, também, que a melhor maneira para se captar a realidade é aquela que possibilita ao pesquisador colocar-se no lugar do outro, apreendendo os fenômenos pela visão do pesquisador e o desafio imposto a este é então, captar os universos simbólicos tendo em vista o entendimento dos mesmos.

O Delineamento Qualitativo pode ser encontrado nos diversos campos de conhecimento e se preocupa com o que não pode ser quantificado, ou seja, trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo a uma compreensão particular e profunda dos fenômenos em estudo. Esse tipo de delineamento procura entender a realidade, ultrapassando os fenômenos percebidos pelos sentidos. O material obtido nessas pesquisas é predominantemente descritivo, pois são ricos em descrições de pessoas, situações, acontecimentos, esses obtidos no contato direto do pesquisador com a situação estudada (57-59).

O pesquisador que escolhe esse caminho não busca apenas um método, mas sim uma clareza para aquilo que quer compreender. Este tipo de delineamento quando enfoca a saúde, procura experiências das pessoas em relação à saúde e à doença, descrevendo pessoas, seus ambientes naturais e as teias relacionais que se estabelecem. E nessa construção estão embutidos alguns conceitos de relação de poder entre pesquisadores e participantes, a qual requer uma atitude responsável de pesquisador com relação aos aspectos éticos que podem derivar das interações entre ele e os pesquisados (56).

3.1.2 Procedimentos Realizados

Foram elaboradas três etapas para o desenvolvimento dessa pesquisa.

Primeira etapa – constituíram-se na seleção, formulação e definição do problema, a escolha do local de desenvolvimento do estudo e a forma para estabelecer os contatos para a entrada no campo. Nesta etapa ocorreu a fase exploratória da pesquisa.

Na fase exploratória procura-se descobrir o tema e criar maior familiaridade em relação a um fato ou fenômeno. Procura informar ao

pesquisador a real importância do problema, o estágio em que se encontram as informações já disponíveis a respeito do assunto e, até mesmo, revelar ao pesquisador novas fontes de informação. Por isso, é quase sempre feita como levantamento bibliográfico e documental.

No levantamento bibliográfico foram utilizadas as publicações nas áreas de enfermagem, médica, psicologia, serviço social e do próprio movimento dos estomizados. Foi encontrada uma variedade publicada de trabalhos científicos na área da cirurgia pediátrica, com relatos do tipo e intervenções cirúrgicas necessárias, evidenciando o delineamento quantitativo e poucas evidências demonstrando a experiência materna nesse cuidado. Na área da enfermagem, na literatura nacional, é reconhecida a escassez e buscou-se nos estudos científicos o que mais poderia ser acrescentado (8, 28-29, 37, 40-41, 60-62).

No documental foi utilizado como instrumento para a coleta de dados, o livro de registro do cadastro de crianças acompanhadas no SAEE/HUB ou nos ambulatórios da Cirurgia Pediátrica do HUB e HRAS; e seus respectivos prontuários. Esse cadastro gerou uma lista de contatos com as mães. Foi utilizada a leitura do prontuário das crianças cujas mães foram participantes da pesquisa, no intuito de extrair informações que ajudassem na identificação de cada experiência relatada. Os prontuários foram utilizados como instrumentos na obtenção de informações sobre o processo de adoecimento e tratamento das crianças selecionadas para o estudo. Não foi possível a leitura de dois prontuários: o primeiro, a criança não faz acompanhamento médico em Brasília; e o segundo, nasceu em Brasília, mas não faz acompanhamento médico nem no HUB e nem no HRAS, e sim no HBDF, mas está incluído na pesquisa por fazer acompanhamento, na área de enfermagem, no SAEE/HUB. A leitura dos prontuários foi possível devido o levantamento obtido via solicitação no Serviço de Arquivo Médico de cada hospital.

Segunda etapa - realizada a coleta dos dados. Constitui a fase para a pesquisa descritiva, é o trabalho de campo. O trabalho de campo se caracteriza pelo contato direto com o fenômeno de estudo e não deve ser confundida com uma simples coleta de dados, pois exige controles adequados e objetivos preestabelecidos que discriminam o que deve ser coletado (63).

A pesquisa descritiva procura conhecer, descrever e interpretar um fenômeno ou área de interesse de forma detalhada e objetiva, não ocorre interferência do pesquisador, é realizado mediante um estudo em determinado espaço-tempo. Para alcançar resultados válidos, a pesquisa precisa ser elaborada corretamente, submetendo-se às exigências do método. Os dados obtidos devem ser analisados e interpretados e, podem ser qualitativos, utilizando-se palavras para descrever o fenômeno ou quantitativos, expressos mediante símbolos numéricos.

Esta fase descritiva ocorreu com a aplicação da entrevista semi-estruturada, iniciada por anotação de dados para conhecer o perfil das entrevistadas e, em seguida a realização da entrevista, por meio da questão norteadora “Qual a sua experiência no cuidado com seu filho estomizado” (Apêndice A). Com este questionamento pretendeu-se abordar a relação dela com o filho, conhecendo a experiência de cada uma em lidar com as especificidades desse cuidado e sugestão para o programa de acompanhamento das crianças com estoma.

Para a coleta dos dados, as mães foram convidadas, individualmente, para a entrevista. Inicialmente foi realizada a identificação do convite, quem seria o pesquisador e o objetivo; em segundo, saber a disponibilidade para ser participante ou não; em terceiro, a marcação da entrevista. Esse é um momento delicado, por ser o início de uma relação de empatia, tão necessária para a obtenção de dados relevantes à pesquisa.

Esse contato inicial, por telefone, foi tido como agradável e receptivo por todas as mães, demonstrado pela necessidade de serem ouvidas e compartilharem esse problema tão íntimo a elas. Ocorreu a recusa de uma participante, o contato inicial foi com o esposo, o número de celular era o dele, e esse informou não dispor de tempo, pois a esposa e o filho moram muito longe, na área de chácaras de São Sebastião, de difícil acesso; foi respeitado o direito da não participação. Transposta essa fase inicial, as entrevistas ocorreram sem dificuldade na residência da entrevistada, sendo a pesquisadora recebida com muito carinho e atenção, sem restrição alguma com relação ao assunto abordado.

Todas as entrevistas foram gravadas com duração média de uma hora cada e transcritas *ipsis litteris* para o melhor entendimento do discurso. Faz-se

necessário ressaltar que na transcrição de alguns trechos das entrevistas não foram considerados nomes e informações que pudessem identificar pessoas, instituições e medicações em uso ou utilizadas, e as entrevistas foram identificadas com referência à ordem de sua realização. A entrevistadora procurou fazer com que as mães refletissem sobre os acontecimentos da sua história com o seu filho, as situações e as experiências, com isso, ocorreu uma relação de troca e não apenas uma simples obtenção de dados do outro.

O fato de a entrevistadora ser da área da saúde foi facilitador para aproximação com as entrevistadas, pois muitos questionamentos foram feitos no intuito de solucionar dúvidas delas, com relação ao diagnóstico do filho e cuidados diários, os quais contribuíram de forma positiva à entrevista. Essa coleta de dados foi trabalhosa, por demandar maior tempo para o percurso de chegar até as mães, longa conversa com as mesmas, anotações minuciosas no diário de campo, imediatamente após cada encontro, na tentativa de apreender informações que não foram mencionadas, e neste ocorreu o registro organizado e sistematizado dos fatos por meio de notas e percepções do pesquisador.

O diário de campo é um instrumento utilizado no delineamento qualitativo que permite o detalhamento das informações, comportamentos, gestos, expressões, observações e reflexões sugeridas no decorrer da investigação ou momento observado, que digam respeito ao tema da pesquisa. De todos os instrumentos de apoio ao processo de investigação esse é o mais pessoal e personalizado. Nesse caderno o investigador deve anotar todas as informações que não sejam os registros das entrevistas formais (57).

Foram observados e anotados detalhes do ambiente residencial, da postura das entrevistadas, da interação mãe e filho, bem como a impressão da pesquisadora envolvida na execução deste estudo. As conversas foram bem francas, o que favoreceu flexibilidade, profundidade e interação com as entrevistadas. O fato de a entrevista ser gravada não causou nenhum constrangimento às entrevistadas, sendo que algumas informaram não fazer questão do anonimato.

Todos esses *detalhes* da coleta de dados, as transcrições de entrevistas e anotações de campo ofereceram um registro descritivo e, foram somando informações num registro volumoso, atenciosamente ordenado para

a análise posterior, porém não fornece explicações, por isso o pesquisador deve examiná-los atentamente. Essa análise qualitativa preserva os dados em sua forma textual e indexa a fim de originar e/ou desenvolver temas analíticas e explicações teóricas. Agrupar em temas é selecionar partes dos dados em tópicos parecidos ou relacionados e, colocá-los juntos, fazendo com que o pesquisador desenvolva um íntimo conhecimento dos dados (59-61).

Antes da realização da entrevista, esta foi testada e validada, em busca de possível falha existente, por meio de um pré-teste. Com a utilização do pré-teste pode-se verificar três importantes elementos: fidedignidade, validade e operatividade, o que facilitou para tornar mais claro e preciso as conversas com as mães durante o trabalho de campo.

A escolha da entrevista, ao oposto do questionário, foi proposital, pois, apesar de ambos darem uma grande consideração à descrição verbal da pessoa, na primeira o entrevistado e o entrevistador estão presentes no momento em que as perguntas são apresentadas e respondidas e o entrevistador tem a oportunidade de observar a pessoa e a situação, e permite o relacionamento estreito entre um e outro. No questionário, no entanto, as observações obtidas limitam-se às respostas escritas a questões pré-determinadas.

A entrevista é uma das principais técnicas de trabalho no Delineamento Qualitativo. Essa técnica pode ser de três tipos: a primeira, estruturada, consiste na realização de questionário estruturado, os entrevistados são treinados para realizar perguntas padronizadas, é estabelecido um roteiro prévio de perguntas, não há liberdade para alterar os tópicos ou fazer inclusão de questões; a segunda, semi-estruturada, é conduzida com base em uma estrutura solta, pelo menos inicialmente, e a partir da qual o entrevistador ou entrevistado podem divergir a fim de prosseguir com uma idéia ou uma resposta mais relevante de um problema de pesquisa; e a terceira, a entrevista em profundidade, e menos estruturada, pode cobrir um ou dois aspectos, perguntas adicionais do entrevistador, na busca por detalhes, pode ser baseada no que o entrevistado falar (63).

Terceira etapa – constituíram-se em analisar os dados encontrados e situar as descobertas num contexto mais amplo. É necessário um cuidado no

momento da análise para manter a coesão entre o objeto de estudo, os objetivos, o referencial teórico e os estudos esperados, e sempre manter fiel aos pressupostos. Essa fidelidade é facilitada quando é mantido um rigor metodológico e técnico e, habilidade no relacionamento entre pesquisador e pesquisado.

No seguimento dessas etapas procurou-se expor algumas características e experiências das mães, na busca em entender que as falas retratassem o dia-a-dia no cuidado à saúde da criança estomizada, expressas por meio do senso comum.

3.1.3 Local do Estudo

O local escolhido, inicialmente, para desenvolvimento das entrevistas foi no SAEE/HUB e no ambulatório da Cirurgia Pediátrica, ambos localizados no Ambulatório do HUB, e no ambulatório da Cirurgia Pediátrica do HRAS, todos localizados em Brasília/DF. Dependia do ambulatório que a criança fosse acompanhada, porém, em decorrência da necessidade de encontrar um ambiente propício e acolhedor para a entrevista e, da dificuldade das mães comparecerem as entrevistas, devido a problemas financeiros, localização distante da residência ao hospital ou dificuldade no transporte da criança, foi alterado o local da entrevista para ser realizada na própria residência da entrevistada. Inicialmente, fez-se um contato com a mãe por telefone, e explicando o motivo da pesquisa e o seu interesse em participar, caso afirmativo, foram marcados o dia e horário.

O DF está localizado no centro geográfico do país, sede do governo brasileiro instalado no Planalto Central em 1960. Ocupa área geográfica de 5.802km² de extensão, com estimativa da população em 2007 de 2.455.903 habitantes. Faz limites com municípios dos estados de Goiás e Minas Gerais. Administrativamente é dividido em 30 regiões administrativas, sendo elas: Brasília, Águas Claras, Taguatinga, Gama, Brazlândia, Sobradinho, Sobradinho II, Planaltina, Paranoá, Itapuã, Park Way, Sudoeste/Octogonal, Núcleo Bandeirante, Ceilândia, Guará, Cruzeiro, Samambaia, Recantos das Emas,

Lago Sul, Lago Norte, Riacho Fundo, Riacho Fundo II, São Sebastião, Varjão, Setor de Indústria e Abastecimento, Setor Complementar de Indústria e abastecimento (Estrutural), Santa Maria, Jardim Botânico, Vicente Pires e Candagolândia. As regiões possuem diferenciações socioeconômicas entre si (64).

É composta por população heterogênea em sua origem, a construção atraiu pessoas de todas as regiões do país, hoje ainda é alto o índice de imigração. O sistema de saúde é hierarquizado, o seu órgão gestor e assistencial é a SES/DF. O sistema de saúde pública é composto de assistência primária por meio dos Centros de Saúde, a assistência secundária pelos Hospitais Regionais, e terciários pelo HBASE/DF e Hospital de apoio (HAB); o HUB contribui para essa assistência pública, é um hospital federal. A assistência privada é composta de hospitais e clínicas particulares.

O HUB teve seu funcionamento autorizado pelo Decreto n 70.178 em 1972, quando inaugurado recebeu o nome de Hospital dos Servidores da União, e em 1990, foi cedido à UnB em termo de Cessão de Uso – Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social/Ministério da Saúde/UnB (INAMPS/ MS - UnB) e passou a se chamar HUB. Em sua inauguração, já contava com 240 leitos e várias especialidades médicas como: Pediatria, Clínicas Cirúrgicas, Ginecologia, Clínica Médica, Unidade de Terapia Intensiva (UTI), Unidade de Radiologia, Unidade de Medicina Física e de Reabilitação, e Ambulatório com 34 salas. Atualmente, possui 289 leitos, 121 salas de Ambulatório, com corpo clínico formado por diversos profissionais da área de saúde, professores da UnB, servidores do Ministério da Saúde e profissionais contratados, com a função de realizar as atividades de ensino, pesquisa e extensão, e compromisso com a formação de novos profissionais da área de saúde. O HUB serve à comunidade do DF nos níveis primário, secundário e terciário, recebendo ainda pacientes das cidades do entorno de Brasília e oriundos de várias outras Unidades da Federação, sendo, portanto, um hospital de referência onde é desenvolvido um importante trabalho de atendimento à população, com ensino, pesquisa, assistência, extensão e à produção de conhecimento e desenvolvimento de novas tecnologias, adaptadas às características e exigências da sociedade.

O HRAS faz parte da rede pública de assistência à saúde, vinculada à

SES/DF, com a finalidade de atender os usuários do SUS. Trata-se de um hospital que possui por finalidade a prestação de assistência, ensino e pesquisa. Hospital conta com o total de 345 leitos. Foi inaugurado em 1966, situado à Avenida L2 Sul. É referência no DF para gestação de alto risco, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), reprodução assistida, programa de medicina fetal, câncer ginecológico, assistência à mulher vítima de abuso sexual, consultas ambulatoriais nas especialidades de alergia, alto risco, assistência social, cardiologia, cirurgia geral, cirurgia infantil, cirurgia plástica e dermatologia. Seus leitos estão distribuídos para internação de cirurgia infantil, alto risco, ginecologia, obstetrícia, UTIN, UTI adultos, pediatria, neonatologia.

3.1.4 Sujeitos da Pesquisa

Por ser um estudo com delineamento Qualitativo, a amostra obedeceu às características predeterminadas pela pesquisadora e não aos critérios numéricos ou estatísticos. Era sabido, pelo cadastro fornecido pela SES/DF, da existência de 16 crianças com estomia intestinal no DF, em posse desses dados, foi verificado que quatro já haviam realizado a cirurgia de reconstrução do trânsito intestinal, antes da realização da pesquisa, e uma criança foi a óbito. Sendo entrevistadas as 11 mães de crianças com estomia intestinal. Destas, apenas oito mães foram entrevistadas, pois uma família recusou-se em participar, e duas informaram incorretamente o número de telefone para contato, dificultando o contato, e o ambulatório de acompanhamento não soube informar outro número. Dessas oito, quatro são acompanhadas pela Cirurgia pediátrica do HUB, três pelo do HRAS e uma pelo SAAE/HUB. Foi obtido mais uma entrevista com a mãe de uma criança que começou o acompanhamento no SAAE/HUB e não tinha cadastro na SES/DF, sendo cadastrada posteriormente, totalizando assim, nove mães de crianças estomizadas.

Para a definição dessa amostra representativa foram utilizados os critérios de inclusão e exclusão determinada pela pesquisadora. Os critérios dizem respeito às mães de crianças com estomas intestinais, moradoras do DF, com cadastros no SAAE ou nos ambulatórios da Cirurgia Pediátrica do HUB ou HRAS; e crianças em acompanhamento ambulatorial. A utilização deste cadastro possibilitou o contato com as mães e a marcação do encontro.

O local de encontro foi na residência das entrevistadas, com a exceção de uma que ocorreu no SAEE/HUB.

As entrevistas aconteceram entre os meses de junho a agosto de 2009, utilizando o roteiro, no intuito de conhecer a realidade e características das mesmas, como também tornar a pesquisadora mais familiarizada com o ambiente dessas mães e o problema a ser pesquisado. O número de sujeitos foi definido durante o período da coleta de dados com relatos das mães às quais continham o conjunto das experiências e expressões que atenderam aos objetivos propostos para este estudo. As mães foram identificadas entre parênteses com a denominação “Entrevistada”, conforme a ordem da realização das entrevistas.

3.1.5. 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 196 (65). Os aspectos éticos da pesquisa implicam na assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B) dos sujeitos participantes, tratando-as em sua dignidade, respeitando sua autonomia e defendendo-as das vulnerabilidades; na ponderação de riscos e benefícios, na garantia de que os danos serão evitados e na relevância social da pesquisa.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB (CEP/FS), n. do Processo 180/2008, em 24/04/2009, o modelo encontra-se no Anexo E. Foi solicitada aos participantes, antes do início da entrevista a assinatura do TCLE, nesse termo ficaram esclarecidos a participação voluntária, os objetivos do estudo e o método da coleta de dados, assim como o telefone de contato do pesquisador e do comitê. Nessa ocasião foi solicitada que a entrevista fosse gravada, não tendo objeção por nenhuma das entrevistadas. Na apresentação dos resultados foi assegurado o anonimato de cada sujeito e os registros dos dados serão mantidos, com a pesquisadora, em lugar seguro.

Faz-se necessário que seja esclarecida a preocupação ética da pesquisadora em não explorar os sujeitos envolvidos, como exemplo, não tratá-los como meros fornecedores de dados, mas ouvi-los, chamá-los para opinar, dar sugestões, formular críticas e registrar contribuições.

3.2 PESQUISA-AÇÃO

A Pesquisa-Ação (PA) tem sido utilizada, desde seu início, como questionamento radical ao positivismo, padrão de conhecimento que envolve a objetividade, neutralidade e universalidade. Esses conhecimentos são próprios das pesquisas tradicionais, nos quais o pesquisador não costuma estar inserido no meio da pesquisa e, a população pesquisada não possui participação efetiva no processo. Por esse e outros motivos aconteceram as mudanças, pois parte do princípio ético que a ciência não pode ser apropriada por grupos dominantes, mas sim socializada, tanto no seu processo de produção, quanto de seus usos (66).

Não há certeza sobre quem inventou a PA. Muitas vezes, atribui-se a criação do processo à psicologia social de Kurt Lewin. Este americano, em 1946, utilizou o termo PA numa abordagem, quando trabalhava junto ao governo norte-americano, de pesquisa experimental, de campo. Essa pesquisa tinha a finalidade na mudança de hábitos alimentares da população e também a mudança de atitudes, ele considerava que os sujeitos mudam mais facilmente quando impelidos por decisões grupais. Atribui-se, também, a este autor a criação da dinâmica de grupo. Não é metodologia exclusiva da pesquisa qualitativa, ela facilita a influência da pesquisa na prática diária dos sujeitos. É mais um estilo de pesquisa do que método específico (67-68).

Na PA são elaborados três pontos chaves: a participação, fator fundamental, no qual os sujeitos devem ter papel ativo no processo; a democracia, o pesquisador trabalha com um facilitador da mudança, consultando os participantes; a contribuição, tanto para as ciências sociais, como para a mudança social, esse ponto garanti a maior probabilidade de descobrir soluções para os problemas cotidianos. No entanto, toda mudança é

problemática, com isso faz-se necessário que com a descoberta das soluções, seu sucesso possa ser visto em relação ao que foi aprendido, e não apenas com o tamanho da mudança ou implementação imediata de soluções (59).

Posteriormente, com a divulgação dessa metodologia nos outros países, a conotação inicial de mudança de ordem psicossocial, passou a ter outro objetivo, preocupações com problemas sociais. Na Europa a PA direcionou para as instituições e movimentos sociais; na América Latina, dirigiu-se aos oprimidos e dominados, e ancorou-se em princípios humanistas, os religiosos e os marxistas (66).

O pesquisador que opta por trabalhar com PA, deverá ter a convicção que deve partir de uma situação social concreta a modificar e, não se trata apenas de compreender a situação, mas de buscar transformá-la, pois os sujeitos que nela se envolvem compõem um grupo com objetivos e metas comuns. Na PA o pesquisador, não apenas, participa do contexto investigativo, como também faz parte do grupo. O grupo identifica os problemas a serem investigados e as ações que podem solucioná-los. Para Tripp a PA “é uma forma de investigação-ação que utiliza técnicas de pesquisa consagradas para informar a ação que se decide tomar para melhorar a prática” (59,69).

Kurt Lewin considerava que a maioria dos processos de melhora segue o mesmo ciclo. Com isso comparou-a ao processo de espiral ação-reflexão. Este processo envolve três fases: o planejamento, que é o reconhecimento da situação, nesta fase é feita uma análise situacional que produz ampla visão do contexto, e a elaboração do planejamento para uma solução; a tomada de decisão e o seu monitoramento; e por último, a avaliação de sua eficácia, antes de implementá-la, a fim de planejar uma mudança adequada. É importante ressaltar que, embora não siga um ordenamento rígido dessas fases, ajuda na organização da pesquisa, e deve ser considerado em sua flexibilidade e adequação a cada caso. O pesquisador, além da habilidade intrínseca da sua profissão e interpessoal, faz-se necessário que tenha também para a pesquisa (59,69).

A PA tem compromisso com a prática. Este tipo de pesquisa gera conhecimento articulado e capacidade prática de enfrentar os problemas identificados. A pesquisa é desenvolvida junto ao grupo, as decisões sobre as ações são tomadas coletivamente. O diálogo entre o pesquisador e o grupo, e

o trabalho participativo, estabelecem uma relação entre o conhecimento popular e o científico, uma troca de saberes que garante sentido social à produção de conhecimentos e à ação educativa (59).

É essa perspectiva que conduziu à escolha da PA como metodologia para esta pesquisa. Enquanto investigação, essa metodologia busca, por meio do seu processo e dos seus resultados, reforçarem o conhecimento das mães, contribuindo para o seu fortalecimento, em relação ao seu papel e às suas atribuições no cuidado com seus filhos. Foi uma pesquisa *com* as mães e não *sobre* elas.

3.3 ANÁLISE DO DISCURSO

Nessa fase, foi importante retornar ao projeto inicial, na busca do significado do material que foi investigado e analisado em relação às hipóteses de estudo, com o objetivo de alcançar os significados do fenômeno para os sujeitos da pesquisa. Os dados coletados deste estudo são: o conteúdo das entrevistas, as observações realizadas e anotadas no diário de campo, dados do prontuário e da ficha sócio-econômica. Nesse intuito a utilização desses dados foi interpretada por meio da Análise do Discurso (AD).

A AD surgiu na França. Essa teoria teve como ponto inicial a publicação do livro, em 1969, intitulado *Análise automática do discurso*, escrita pelo filósofo Michel Pêcheux, cujos estudos têm forte embasamento nas correntes marxistas, e com essa publicação a AD se difunde pelo mundo. Com esta teoria ele fundou a escola Francesa da Análise do Discurso, e rompe com a tradição de práticas teórico-analíticas voltadas para a interpretação, tais como a Hermenêutica e a Análise de Conteúdo. No Brasil, a AD ganha força na década de 80, após a ditadura militar e torna-se cada vez mais difundida em várias áreas do conhecimento, e possui Eni Orlandi como discípula de Pêcheux no país (57, 70-71).

Essa teoria é procedente de diversas áreas do conhecimento, mais precisamente: da lingüística deslocou-se a noção de fala para discurso; do marxismo emergiu como teoria das formações sociais, suas transformações e

ideologias; e finalmente da psicanálise veio na explicação do caráter recalcado na formação do significado, a noção de inconsciente que a AD trabalha com o de-centramento do sujeito. A confluência dessas áreas constituirá uma nova maneira de se observar a linguagem humana. O objeto de estudo deixou de estar centrado na fala, na escrita ou no texto, e torna o *discurso* o objeto de análise. Michel Pêcheux, com essa postura marxista, coloca o sujeito numa posição de constante interação com a sociedade e com a linguagem; o sujeito é o resultado de um processo histórico-social, está imerso em uma sociedade e é influenciado por ela. Com isso ele estabelece os três princípios que fundamentam o *discurso*: a língua, o sujeito e a história. A palavra discurso, etimologicamente, tem em si a idéia de curso, de percurso, de correr por, de movimento (70).

A AD trabalha com o sentido e não com o conteúdo do texto, possui como objetivo fornecer técnicas precisas e objetivas que sejam suficientes para garantir a descoberta do *verdadeiro* significado. Na descoberta desse significado devem aparecer os aspectos sociais referentes à existência do sujeito, os aspectos ideológicos e lingüísticos que produziram o discurso, para isto, fazem-se necessárias várias leituras do material, identificando os eixos temáticos pertinentes ao discurso analisado. Não é necessário analisar tudo o que aparece no texto, mas sim compreender os sentidos que o sujeito manifesta por meio do seu discurso, e relacioná-la com o contexto social e histórico, estes são os recortes do discurso. Neste momento, o pesquisador identifica o contexto da produção do discurso para codificá-lo, identificar suas unidades de registros, bem como as categorias que dele emergem (72-74).

A AD trouxe uma contribuição fundamental para a análise do material qualitativo, sobretudo numa situação em que a hegemonia sempre coube às análises positivistas dos conteúdos das falas, mesmo que o pesquisador não utilize todo o rigor técnico. Sua maior contribuição para quem trabalha com análise social é dar elementos para a contextualização da fala, ultrapassando em complexidade as posturas positivistas ou fenomenológicas. O processo de comunicação é mais do que a transmissão de informações, é um processo de argumentação, subjetivação e construção de uma realidade (57).

Em todo discurso ocorre uma análise de uma vivência, ou de uma experiência, que se dê na relação entre um sujeito e o mundo exterior. Com

esse intuito, vale ressaltar que a opção pela AD deve-se por acreditar ser importante e mais abrangente captar o sentido no discurso dos relatos das mães acerca da sua experiência com os cuidados com o filho estomizado, levando em consideração a sua posição ideológica, social e histórica no contexto, e não simplesmente a transmissão de informações.

CAPÍTULO 4 RESULTADOS

**Diga o que você pensa com
esperança.
Pense no que você faz
com fé.
Faça o que você deve fazer
com amor!**

Cora Coralina

4.1 PERFIL DAS MÃES ENTREVISTADAS

Colaboraram com o estudo nove mães que contribuíram para o conhecimento técnico-científico para o cuidado em estomaterapia, ao proporcionarem um aprofundamento no entendimento de suas experiências. A experiência materna ultrapassou as questões do estoma, demonstram mães de família com outras demandas de cuidados, além do seu filho estomizado.

Os resultados encontrados com relação à idade, nível escolar materno, ocupação e apoio familiar que recebem, seguem o Quadro 1. A faixa etária está distribuída de 24 a 49 anos de idade. No recorte pelo grau de escolaridade, nota-se a predominância do ensino educacional fundamental, desta forma é desejável que esta mãe seja orientada sobre a doença e as possíveis malformações, com explicação na linguagem simples para o entendimento de cada uma. Essa observação ficou evidente nos relatos das mães que apresentaram dificuldade no entendimento quanto à doença que a criança apresentou e o motivo da confecção do estoma.

O entendimento da doença é importante para que a mãe entenda e compreenda a necessidade da confecção do estoma, não como um problema, mas como uma alternativa segura, eficaz e, muitas vezes a única para proporcionar bem estar e qualidade de vida ao filho. Esse item é relevante para a preparação da capacitação dessas mães frente ao cuidado diário com a estomia, pois deverá ser de acordo com o entendimento das mesmas.

Os resultados sobre os cargos de ocupação mostram mães trabalhadoras do lar, sendo responsável, além do cuidado filial da criança em questão, cuidados com a educação dos outros filhos, atividades no cuidado diário com a casa, mantenedora da ordem familiar. Das duas mães

profissionais da saúde, uma farmacêutica e outra técnica de enfermagem, a primeira estendeu o período da licença até o filho realizar a reconstrução do trânsito intestinal; a segunda por ser a mantenedora principal da casa retornou ao trabalho logo após o fim da licença maternidade, porém, relatada como um período muito difícil para conciliar trabalho e cuidado filial. A mãe comerciante retornou ao trabalho assim que a licença terminou, pelo mesmo motivo da anterior, principal mantenedora, o esposo encontra-se desempregado. As mães que não trabalham fora possuem a vantagem de dedicação ao filho estomizado, pois além da rotina familiar, e são zeladoras do filho doente e sua demanda, agravada pela constante necessidade das visitas ao médico, pois o filho muitas vezes não possui apenas a malformação que originou a estomia, necessitando de inúmeros exames complementares e cirurgias reparadoras.

Com relação ao apoio que recebem no cuidado com o filho, a maioria das mães divide a responsabilidade com o companheiro, cabendo à mãe o cuidado diário, e ao pai a responsabilidade de garantir os recursos econômicos. As que não possuem companheiro recebem apoio dos avôs, tanto financeiramente, quanto apoio nos cuidados diários.

Quadro 1 – Distribuição das mães de crianças com estomas intestinais moradoras do DF, quanto a Idade materna, nível escolar, ocupação e apoio familiar - período de junho a agosto de 2009

Mães	Idade	Grau de Escolaridade	Ocupação	Apoio
1	36 anos	fundamental completo	téc.de enfermagem	avôs maternos
2	49 anos	fundamental incompleto	do lar	companheiro
3	40 anos	superior	farmacêutica	companheiro
4	24 anos	fundamental completo	do lar	companheiro
5	28 anos	fundamental completo	do lar	avó materna
6	41 anos	fundamental completo	do lar	companheiro
7	42 anos	fundamental completo	comerciante	avó paterna
8	28 anos	fundamental incompleto	do lar	companheiro
9	41 anos	fundamental incompleto	do lar	companheiro

Fonte: a autora

Analisando o Quadro 2, a respeito à situação do local de moradia, ao atendimento ambulatorial e a entrega do dispositivo, nota-se que estão localizadas por toda área administrativa do DF, conforme um dos critérios de inclusão e exclusão. Observa-se que três mães cujos filhos são acompanhados, as entrevistadas 1, 3 e 8, não recebem os dispositivos coletores da SES/DF, uma compra o dispositivo, outra, por opção, prefere não

usar, e a terceira informou não ter recebido orientações suficientes para o uso, por isso não utiliza.

As duas moradoras da área administrativa de Santa Maria, as entrevistadas 4 e 5, possuem a opção de retirar os dispositivos numa unidade mais próxima de sua residência, mas preferem locomover-se até o HRAS, o qual se encontra localizado na Região Administrativa da Asa Sul, devido ao bom atendimento recebido, conforme informação das mesmas.

As crianças atendidas pela cirurgia pediátrica do HUB necessitam buscar os dispositivos nos ambulatórios fornecidos pela SES/DF, por este ser um hospital público mantido pelo governo federal, conforme o relato das entrevistadas 1, 6, 8 e 9.

Quadro 2 – Distribuição das mães de crianças com estomas intestinais moradoras do DF, quanto ao local de moradia, atendimento ambulatorial ao filho e ambulatório de entrega do dispositivo - período de junho a agosto de 2009

Mães Entrevistadas	Local de moradia	Ambulatório de atendimento ao filho	Ambulatório de entrega do dispositivo
1	Recanto das Emas	Cirurgia Pediátrica HUB	não utiliza
2	Samambaia	Cirurgia Pediátrica HRAS	HRAS
3	Vicente Pires	Cir. Ped. GO/SAEE-HUB	não utiliza
4	Santa Maria	Cirurgia Pediátrica HRAS	HRAS
5	Santa Maria	Cirurgia Pediátrica HRAS	HRAS
6	Ceilândia	Cirurgia Pediátrica HUB	HRC
7	Brazlândia	Cir. Ped. HBDF/ SAEE-HUB	HBZ
8	Sobradinho II	Cirurgia Pediátrica HUB	não utiliza
9	Brazlândia	Cirurgia Pediátrica HUB	HBZ

Fonte: a autora

Por fim, com o intuito de conhecer melhor os filhos dessas mães, foi estabelecida o Quadro 3, verificando-se que das nove mães entrevistadas, a faixa etária dos filhos estão entre dois meses e nove anos, cinco tiveram o filho estomizado por consequência da Doença de Hirschsprung, quanto ao tipo da estomia, prevaleceu a colostomia, e o período da confecção do estoma encontra-se entre dois meses a nove anos, isto reflete o período de tempo dispensado aos cuidados com o filho. Com relação à perspectiva para o fechamento do estoma, existem cinco crianças que não as possuem, uma devido ao diagnóstico da displasia neuronal intestinal, doença similar à DH; e as outras dependem do acompanhamento das malformações associadas.

Quadro 3 – Distribuição das mães de crianças com estomas intestinais moradoras do DF, quanto as características do filho – período de junho a agosto de 2009

Mães	Idade do filho	Diagnóstico do filho	Tipo da estomia	Tempo da estomia do filho	Perspectiva para o fechamento
1	2a7m	Ânus Imperfurado	colostomia	2a7m	Sem perspectiva
2	9 a	D. de Hirschsprung	colostomia	3 anos	Sem perspectiva
3	8 m	D. de Hirschsprung	colostomia/ ileostomia	5 meses	Estomia fechada
4	7 m	D. de Hirschsprung	colostomia	6 meses	Estomia fechada
5	8 m	D. de Hirschsprung	colostomia	7 meses	Estomia fechada
6	9 a	Displasia neuronal intestinal	ileostomia	3 anos	Sem perspectiva
7	2 m	Ânus Imperfurado	colostomia	2 meses	Sem perspectiva
8	1a10m	Ânus Imperfurado	colostomia	1 a10m	Com perspectiva
9	9 a	Ânus Imperfurado	colostomia	9 anos	Sem perspectiva

Fonte: a autora

4.2 IMPRESSÃO E SÍNTESE DAS ENTREVISTAS REALIZADAS

As entrevistas realizadas permitiram coletar dados detalhadas a respeito do mundo dessas mães e a experiência com seus filhos estomizados. Todas foram transcritas na íntegra, e encontram-se no Apêndice C desta dissertação. Segue a impressão da pesquisadora a respeito de cada entrevistada, no intuito de apreender informações não mencionadas, como também a apresentação em síntese das entrevistas realizadas.

4.2.1 Entrevistada 1

O que me ajudou muito foi o convívio com outras mães, lá dentro da clínica não tem um grupo, é só lá dentro da clínica mesmo, até eu achava bom se tivesse, um grupo que acompanhasse quando nascesse para ajudar. **Nenhum acompanhamento com psicólogo, com psiquiatra, me ajudou, nada melhorou, o que me ajudou foi quando eu conheci as outras crianças**, pois aquela impressão que a gente tem é que só ele é daquele jeito, que não vai ter solução para aquilo. (Entrevistada 1)

A entrevista 1, foi realizada em 5 de junho de 2009, às 14 h. Foi recebida pela entrevistada e seus filhos na porta da casa, todos os filhos estavam presentes, foi transparente a boa interação entre eles e com a criança

em questão. A casa encontra-se em reforma, é simples, bem dividida, construída em alvenaria. A entrevistada parecia estar bem à vontade com a minha presença, sem resistência ao assunto a ser abordado. Fiquei impressionada, a entrevistada, mãe de quatro filhos, aparência jovem, separada, mantenedora principal da casa, recebe apoio dos pais. Demonstrou ser uma família unida e colaborativa com os cuidados dispensados ao filho/irmão e preocupados com o futuro do mesmo.

Síntese do seu relato: ela descobriu o problema da obstrução anal e hidronefrose do seu filho, no pré-natal, porém, a confirmação só aconteceu após o nascimento. Logo em seguida foi realizada a confecção da colostomia. Foi um período muito difícil, precisou de intervenção psicológica tanto para a adaptação aos problemas do filho devido à malformação congênita, quanto para os cuidados no manuseio da colostomia. Teve o suporte familiar dos pais e da equipe de saúde. No cuidado diário com a colostomia ela aprendeu no período que esteve com o filho na UTIN, porém, um fato marcou, antes de receber a alta hospitalar, a enfermeira convidou-a para conhecer uma criança que nasceu com o mesmo problema do seu filho e iria realizar a reconstrução intestinal, esse fato foi importante pelo fato dessa outra mãe passar a ela a experiência quanto aos cuidados com sua filha e, dessa forma, ela passou a cuidar do seu, como faz até hoje. Foi informada sobre a importância do uso do dispositivo da bolsa, porém, não se adaptou. Segundo o seu relato, o convívio com outras mães, cujos filhos possuem o mesmo problema, ajudou-a muito neste processo adaptativo e sentiu falta de um grupo que a preparasse melhor para o cuidado diário e suporte emocional. Em decorrência das outras anomalias congênitas, ela precisa acompanhar o filho em várias consultas e exames, porém sente falta do acompanhamento psicológico para ela, seu filho, sua família e sua mãe, pois é doloroso e longo. Mesmo possuindo convênio de plano de saúde, ela optou pelo acompanhamento na rede pública, em decorrência de ser multidisciplinar.

4.2.2 Entrevistada 2

[...] depois disso que começaram a me ensinar como é que faz, como é que mexe, eu tive de aprender mesmo, [...] eu mesmo fazia os cuidados, a enfermeira explicou uma vez como é que era, [...]eu achei

só o início difícil, na hora de cortar, [...], **mas depois eu aprendi e pronto, eu mesmo fazia** [...]. (Entrevistada 2)

A entrevista foi realizada em 5 de junho de 2009, às 9 h. Fui recebida pelas filhas menores da entrevistada e a mesma já estava a minha espera na sala da sua residência, o esposo estava de saída. A casa é simples, humilde, mas organizada e limpa, construída em alvenaria. A entrevistada estava pouco à vontade comigo, por ser uma pessoa simples, segundo informação da mesma, não se sente bem com estranhos. Porém, quando iniciou a entrevista ficou mais à vontade para contar sua experiência. É uma senhora lutadora e responsável pela casa e educação dos filhos, recebe apoio financeiro do esposo.

Síntese do relato: sua filha sempre teve problema de demora para evacuar, porém aos seis anos a situação ficou crítica, e precisou que a confecção da colostomia fosse feita em sua filha. Contudo o procedimento não foi realizado adequadamente e precisou ser repetido, trazendo sérias conseqüências emocionais e físicas para mãe e filha. Após a confecção da colostomia recebeu a orientação de conhecer o aspecto correto da estomia e os cuidados diários e como conseguir o dispositivo da bolsa coletora. Sua filha já estuda e, na escola, ela tem a professora como colaboradora. Faz relato da importância de Deus na vida dela e da filha. Em casa possui apoio da filha primogênita.

4.2.3 Entrevistada 3

Não adianta escutar os médicos, os enfermeiros, tem que escutar é a mãe, no dia-a-dia a gente que sabe o que funciona ou não, uma coisa é certa, nós fazemos certinho o que vocês falam, o que quer é a melhora para o filho d, quer a melhora na qualidade de vida para ele, segue a risca e aí vai vendo o que não dá certo e vai se adaptando. (Entrevistada 3)

A entrevista foi realizada em 6 de junho de 2009, às 14 h. Fui recebida pela secretária, a entrevistada já se encontrava na sala a minha espera, me apresentou os dois filhos. A casa é boa, grande, confortável, construída em alvenaria. A entrevistada parecia estar bem à vontade, sem rodeios com relação ao assunto a ser abordado, informou que a história dela com o filho

poderia se tornar um livro, e tinha interesse de colaborar na confecção de uma cartilha que orientasse às mães com o filho estomizado, pois no seu relato ela informou ter tido muita dificuldade. Como a cirurgia e todo acompanhamento foi na cidade de Goiânia-GO, ela está todo esse tempo dividida entre Brasília e Goiânia, já que utiliza a rede particular. Demonstrou ser uma mulher em busca da melhoria no atendimento não apenas ao filho, mas a esta população em questão.

Síntese da entrevista: ocorreu a necessidade de realizar fertilização in-vitro e a criança nasceu em um hospital particular, em Goiânia. Após o nascimento, no mesmo dia, observou que seu filho não estava bem, porém, teve dificuldade do pediatra daquele hospital em diagnosticar o problema, sendo preciso encaminhar a outro pediatra, que diagnosticou o problema, solicitando avaliação cirúrgica. Com isso, observou-se a necessidade da confecção do estoma. Relata uma peregrinação por vários profissionais no intuito de ser orientada nos cuidados diário da estomia e com o dispositivo necessário. Encontrou suporte na rede pública do DF para orientação no cuidado diário da estomia. Teve contato com vários tipos de bolsas coletoras, mas poucas receberam sua aprovação, passou a não retirar as bolsas coletoras na SES, preferindo comprá-las. Solicita que informe à pessoa responsável na SES a deficiência da marca comprada para uso dos estomizados no DF. Informa a necessidade do grupo de apoio e informação a respeito desse problema, como também trocar experiências com as mães que vivem essa mesma condição. Fez a opção de se afastar do trabalho para dedicar-se aos cuidados com o filho e teve no marido um apoio financeiro e emocional. Seu filho fez a reconstrução do trânsito intestinal em julho.

4.2.4 Entrevistada 4

[...] Encontrei apoio em uma funcionária que trabalha na limpeza, ela me viu meu desespero, [...], e ela disse [...] para ter fé em Deus e acreditar Nele, ela falou tanta palavra de força naquele momento que eu disse, **com fé em Deus meu filho vai ficar bom, e ele é prova viva [...]**. (Entrevista 4)

A entrevista foi realizada em 21 de junho de 2009, às 14 h. Fui recebida pela cunhada da entrevistada. Ela mora com essa cunhada desde que

seu filho nasceu, ela é de Barreiras-BA, mas está morando em Brasília em decorrência do tratamento do filho. Assim que cheguei a entrevistada foi me receber na sala. A casa é simples, bem organizada, construída em alvenaria. Acompanhou-me até seu quarto onde a entrevista aconteceu. A entrevistada estava à vontade com a minha presença e o assunto logo teve início. Relata o fato de estar longe da sua família e do seu marido, mas sabe que logo será resolvido o problema do filho. A entrevistada é jovem, o filho em questão é o primeiro. Seu filho fechou a estomia em agosto de 2009.

Síntese da entrevista: o seu filho nasceu sem problema algum, porém, antes de completar três meses, ele começou a apresentar dificuldade em evacuar e vômitos. Em decorrência do problema foi preciso realizar confecção do estoma por cirurgiões não pediátricos, e informaram a necessidade de proceder a confecção de ileostomia e colostomia. Em decorrência do agravamento da situação clínica do filho e inexperiência da equipe na confecção e no cuidado com a estomia, foi encaminhado para Brasília. No atendimento em Brasília recebeu a orientação sobre cuidado diário com as estomias. No início teve dificuldade em conseguir os dispositivos da bolsa coletora, precisando fazer adaptações. Teve apoio dos pais e apego a Deus. Seu filho fez a reconstrução do trânsito intestinal em setembro de 2009.

4.2.5 Entrevistada 5

A enfermeira me ensinou, ajudou e consegui tudo que eu precisava [...], realmente saí segura, me explicou tudo. **Eu sei que estou mais segura, pois eu recebi uma boa orientação, foi muito bom.** tem que aprender tudo, é o que a enfermeira disse “mãezinha a senhora tem que cuidar do seu filho, pois quando você sair daqui não vai ter ninguém para te ajudar. (Entrevistada 5)

A entrevista foi realizada em 24 de julho de 2009, às 14 h. Fui recebida pela mãe da entrevistada e logo em seguida ela apareceu. Sua mãe construiu a casa, para ela, no mesmo terreno, e assim ela mora com seus dois filhos. A casa encontra-se em reforma, é simples, em alvenaria. A entrevistada é alegre, extrovertida, bem amorosa com a filha e estava bem à vontade, sem cerimônia iniciou a conversa.

Síntese da entrevista: a filha nasceu sem problema, porém, sempre apresentando dificuldade em evacuar, mas nada que preocupasse. Mas, no 13º dia de vida as dificuldades em evacuar aumentaram e começou a apresentar vômitos com forte odor. Sendo levada ao Pronto-socorro de um hospital público, e logo encaminhada ao centro cirúrgico para a realização da laparotomia exploradora, sendo necessária a realização da confecção da estomia. Após a confecção foi explicado o motivo da estomia e iniciado os cuidados. Recebeu muito apoio da mãe assim que sua filha nasceu, pois a avó foi à grande responsável pela agilidade do atendimento cirúrgico da sua neta no serviço público. Aguarda realização da reconstrução intestinal.

4.2.6 Entrevistada 6

A gente estando num grupo a gente pode desabafar, [...] é um apoio não financeiro, mas moral, eu sou muito forte, mas de vez em quando eu dô uma bloqueada, quando eu choro, e não choro na frente dele, e o meu marido quem dá apoio a ele? Nós três somos muito junto, uma família. (Entrevistada 6)

A entrevista foi realizada em 11 de agosto de 2009, às 10 h. Fui recebida pela vizinha, pois ela mora na casa dos fundos, no mesmo lote, ao qual me acompanhou até a casa da entrevistada. Ela mora com o esposo e seus dois filhos, a filha primogênita já é casada, mora em outro endereço. É uma pessoa batalhadora, comunicativa, ansiosa, e aflita em contar toda a situação que ela passou e passa com seu filho. A casa é pequena, mas bem dividida, é simples, construída em alvenaria. Fez a opção de não ter trabalho fixo, pois dificultaria o acompanhamento das consultas, exames, necessidade diária do seu filho em questão. Demonstrou ser uma pessoa sofrida pela história de vida que passa com seu filho.

Síntese da entrevista: seu filho desde que nasceu apresentou dificuldade em evacuar, acompanhado por especialistas em várias regionais de saúde pública do DF, os médicos fizeram várias tentativas de tratamento clínico para constipação intestinal, sem sucesso. Aos seis anos, com muita dificuldade de atendimento médico, conseguiu que fosse avaliado por cirurgião que solicitou a confecção da ileostomia. Recebeu orientação quanto ao uso do

dispositivo da bolsa coletora e nos cuidados diários. Relata a falta de um grupo de apoio para a criança e família, para que pudessem trocar experiências e ajuda emocional. Recebe apoio do esposo, e tem confiança que Deus irá resolver a situação do filho, pois o diagnóstico inicial de megacolon congênito não se confirmou, e no momento está caracterizado como displasia neuronal intestinal.

4.2.7 Entrevistada 7

Acho uma coisa importante é conhecer a experiência de outras mães, pois toda experiência é válida, pois existe uma grande diferença que separa o médico e a gente, a enfermeira e a gente, e quando é a mãe, a gente tem um vocabulário igual, é mais comum. (Entrevista 7)

A entrevista foi realizada em 14 de agosto de 2009, às 14 h. Única entrevista que ocorreu no ambulatório da SAEE/HUB, pois a entrevistadora aproveitou o atendimento feito pela enfermeira responsável pelo serviço e logo após foi iniciado a entrevista. A mãe estava acompanhada pela sogra, que sempre a acompanha nas consultas e no cuidado diário. A entrevistada estava tranqüila, mas aflita por tudo que ela, sua filha e a família estão passando e está ciente do longo caminho que precisam percorrer, mas mesmo assim ficou bem tranqüila para passar a sua experiência. Recebe apoio dos sogros, pois seu marido está desempregado, e toda a família é amorosa com a filha em questão, seus outros filhos já estão crescidos então ela é paparicada por todos. Sua filha possui várias malformações congênitas, como anomalia anorretal e outras que estão sendo pesquisadas.

Síntese da entrevista: sua filha nasceu com várias malformações congênitas, como a anomalia anorretal. Realizou a confecção da colostomia, aprendeu os cuidados diários com a estomia no ambulatório onde recebe as bolsas coletoras, e para completar o atendimento, recebe assistência no SAEE/HUB. Informa a necessidade de conhecer as experiências das outras mães nesse cuidado.

4.2.8 Entrevistada 8

Quando eles falaram da colostomia eu não sabia o que era, porque quem tem não mostra pra ninguém, ninguém fala, aí quando vê alguém com colostomia a pessoa comenta "conheço alguém que também tem", eu escondo mais, porque aqui é um lugar pequeno todo mundo conhece todo mundo, e quando ele começar a ir na escola, todo mundo pode ficar comentando, as crianças ficam comentando. (Entrevistada 8)

A entrevista foi realizada em 28 de agosto de 2009, às 9 h. Fui recebida pela própria entrevistada, o esposo tinha saído para trabalhar. A casa é simples, alugada, humilde, mas organizada e limpa, construída em alvenaria. A entrevistada estava bem à vontade comigo para contar sua experiência, bastante emotiva em toda a entrevista. É jovem, lutadora e responsável pela casa e educação do filho. Aguarda a solução do problema do filho para fechamento da colostomia.

Síntese do relato: descobriu que o filho iria nascer com problema, e assim que nasceu, descobriu que tinha imperfuração anal. Aprendeu a cuidar da colostomia sozinha, teve muita dificuldade pelos hospitais que passou, prefere não fazer uso da bolsa de colostomia, segundo a mesma, por falta de informação segura por parte da equipe de saúde. Gostaria que fosse resolvido o problema do seu filho, pois precisa trabalhar para ajudar ao esposo na despesa da casa, como também o filho começar a ter uma vida sem a estomia. O filho também nasceu com problema renal, possui apenas um rim funcional. E o esposo que garante o sustento da casa.

4.2.9 Entrevistada 9

[...] Aí eu pensei meu Deus! Será que eu vou dá conta pra cuidar dele? **Me ensinaram que eu tinha que limpar direitinho,** passar pomada, botar fraldinha, **e até hoje eu faço,** quando eu consigo bolsa eu coloco para ir na escola, mas em casa eu coloco é fralda mesmo, fralda de pano [...] (Entrevistada 9)

A entrevista 9, foi realizada em 28 de agosto de 2009, às 14 h. Fui recebida pela própria entrevistada, o esposo não estava em casa e o filho estava na escola. A casa é bastante simples, própria, humilde, construída em alvenaria. A entrevistada parecia estar pouco à vontade, porém, o decorrer da entrevista transcorreu sem resistência ao assunto a ser abordado. A família

encontra-se em situação de vulnerabilidade, pois o esposo está desempregado, trabalha apenas com “bicos”, e a mesma, devido à situação do filho, não pode trabalhar, apenas faz faxina esporadicamente. Ao final da entrevista mostrou a foto do seu filho, demonstrava bastante orgulho do progresso do mesmo na escola.

Síntese do relato: teve seu filho após longa espera, foram 12 anos, foi uma gravidez complicada, precisou fazer uso de medicação para controlar a pressão alta, o filho nasceu com malformação anal e renal. Teve pouca ajuda nos cuidados iniciais com a colostomia, faz uso da bolsa que recebe mensalmente, mas a quantidade é insuficiente para o bem estar do seu filho. Tenta aposentá-lo, pois segundo seu relato, ele nunca será uma pessoa que poderá trabalhar como qualquer outra pessoa.

5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

**Se temos de esperar,
que seja para colher a semente boa
que lançamos hoje no solo da vida.
Se for para semear,
então que seja para produzir
milhões de sorrisos,
de solidariedade e amizade.**

Cora Coralina

5.1 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS POR TEMAS

É necessário um cuidado rigoroso no momento da análise no intuito de manter a coerência entre o objeto do estudo, os objetivos propostos, o referencial teórico e os resultados, esse rigor é importante para manter-se fiel aos pressupostos. Os relatos foram analisados segundo a busca do invariante, das convergências nas descrições das experiências das mães, agrupadas em categorias de análise que reuniram as semelhanças quanto aos seus conteúdos, na tentativa de possibilitar uma análise sistemática de toda questão norteadora, apontando-se as falas mais relevantes expressas nas entrevistas. Os sujeitos foram denominados de “Entrevistada”.

Os temas estabelecidos foram: primeiro, a experiência materna e o filho com estoma, no qual foi abordado como categorias o período da gravidez, a sua relação com o filho e o estoma, e o apoio recebido; segundo, experiência materna do cuidado com o estoma do filho, e como subcategorias a dificuldade no atendimento inicial, história da confecção do estoma, rotina dos cuidados diários, o desenvolvimento das habilidades conquistadas, e qualidade da assistência especializada; terceiro, a experiência materna no acompanhamento ambulatorial com as sugestões para a melhoria do atendimento.

5.1.1 Experiência Materna e o Filho com Estoma

O período da gravidez é um dos momentos na vida da mulher, em que ela vivencia situações de alegria, surpresa, tristeza, ansiedade, dúvidas com relação às modificações pelas quais vai passar como está se desenvolvendo a criança, entre outros. A assistência pré-natal tem por finalidade acolher a mulher desde o início da gravidez, e ela deverá ser acompanhada e orientada para que possa viver a gestação, o parto e o puerpério de forma positiva. Esse acompanhamento compreende consulta com o profissional de saúde, realização de exames laboratoriais e complementares, fatores essenciais para detectar alterações no desenvolvimento fetal, minimizando os problemas pós-natais, como as malformações congênitas.

Bem [...] eu engravidei [...] depois de oito anos da primeira gravidez. A gravidez nós tentamos a fertilização in-vitro, foi uma gravidez que deu certo, graças a Deus! Nessa gravidez eu tive pressão baixa, tive que tomar remédio para pressão baixa, tive pneumonia, tive bronquite, e [...], caí do banheiro na altura do corpo, digo, da própria altura, quebrei o braço e fiquei dois meses engessada, e acabei que fiquei com um pouco de depressão nessa gravidez. mas graças à Deus, no final tudo deu bem. Tive ele com 39 semanas, parto cesariana, tive ele numa cidade de Goiás, pois minha vida toda é de lá, a fertilização foi lá, e por isso tive [...], em clínica particular. (Entrevistada 3)

Eu comecei o pré-natal dela tarde, mas fiz os exames, a ecografia tudo normal, não deu nada de diferente. Ela nasceu normal sem problema, recebeu alta, tudo normal. Mamava no peito, fazia côco, demorava para fazer, mas todo mundo dizia que até 10 dias é normal, tudo certinho, não me preocupava. Quando foi na semana do ano novo, ela tinha 13 dias, ela ficou sem fazer cocô [...]. (Entrevistada 5)

É [...] é [...] na minha gravidez, foi essa a única que foi diferente, porque das outras era tudo normal, desde o início o centro de saúde, não me aceitaram, é que eu tinha de ir pra o hospital público 1, por que minha gravidez era de alto risco[...] acompanhamento rigoroso [...]. (Entrevistada 6)

As mães têm certo receio em cuidar de seus recém-nascidos, por medo de não saber cuidar e não sentirem prontas para desempenhar o papel da maternidade. Esse temor é ainda maior quando se trata do primeiro filho, pois segundo Maldonato “a prática e a experiência de cuidar do primeiro filho, ajuda muito quando os outros nascem...”. Quando se trata de um bebê com problemas, por exemplo, um bebê com anomalia anorretal, ou que precisa

fazer alguma cirurgia nas primeiras semanas para corrigir uma anomalia congênita, o temor e a insegurança são ainda maiores, aumentando a angústia e o estresse da família (11).

As malformações ou deficiências congênitas são necessariamente pré-natais, pode ocorrer antes da concepção atingindo a produção do óvulo afetado, ou durante o primeiro trimestre da gravidez, afetando o desenvolvimento do embrião ou inclui as etapas mais avançadas da gestação, lesionando um feto bem desenvolvido. O atual aumento dessa incidência é atribuído a várias causas como, por exemplo, diagnóstico mais freqüente e preciso, graças a recentes meios semiológicos; tratamento mais eficiente, reintegrando o paciente à sociedade; introdução e difusão de novos fatores ambientais, alterando gravemente a ecologia, como o aumento do emprego das radiações, aumento da poluição e utilização de novas drogas de ação teratogênicas. O diagnóstico mais precoce possibilita a melhoria nas condições de nascimento e de assistência dessas crianças, e conseqüentemente, aumento na sobrevivência. Apesar de o termo congênito significar que o defeito básico encontra-se ao nascer, nem sempre é possível demonstrá-lo nos recém-nascidos, já que pode se manifestar, clinicamente, mais tarde (2-3).

Em decorrência de algum tipo de malformação congênitas faz-se necessário a realização da confecção da estomia, logo após o nascimento. Apenas duas mães mencionaram a imagem sugestiva de obstrução intestinal, na ultra-sonografia gestacional realizada, as outras que realizaram esse mesmo exame, o laudo indicou sem anormalidades. Por isso é difícil para a mãe imaginar o nascimento de um filho com alguma malformação.

Bem [...] na gravidez eu descobri que ele tinha hidronefrose, aí o médico, da ultra-sonografia, disse que havia observado um outro problema, uma obstrução intestinal, [...] aí a imperfuração anal eu só soube na hora, quando ele nasceu, quando trouxeram ele para mim, e informaram que ele ia fazer uma cirurgia, uma colostomia. (Entrevistada 1)

[...] Aí falou “ele tem uma obstrução séria, e a gente vai ter que fazer uma cirurgia [...] é uma cirurgia grande [...] só abrindo par ver, pode ser uma malformação, pode ser um megacolon congênito [...]”, aí calei, nê! Nossa!! Esperando ver um filho saudável e tudo, pensei no ultrassom, porque meu ginecologista não viu, e aí ele disse “[...] esse tipo de malformação não dá para ver em ultrassom”. [...] aí o fez uma colostomia plana. (Entrevistada 3)

Bem [...] eu tava grávida de seis meses e fui fazer um exame pra saber o sexo do bebê, e aí viu que ele tem problema no intestino, o intestino dele faltava, [...] eu não sei saber falar, [...] aí faltava o intestino, aí meu médico me encaminhou para o hospital público 1 [...] Quando eu ganhei, eu não sabia que ele ia nascer com esse problema do ânus [...] (Entrevistada 8)

Faz-se necessário que seja detalhada a gravidade e mostrada a possibilidade de cura ou as limitações diante das anomalias associadas. Pois, para informar à família a chegada de um filho com malformação, necessita-se que o profissional de saúde tenha experiência e capacidade para lidar com a gravidade e os riscos. Diante disso, deve-se dar a importância à maneira como o profissional faz esse comunicado; atitudes de apoio são extremamente importantes neste momento. Deve-se oferecer um número suficiente de informações que possibilitem a compreensão e as peculiaridades da malformação. Como também, são necessários elementos que permitam sua melhor aceitação e, conseqüentemente, a terapia a ser realizada (3).

O impacto do nascimento de uma criança malformada é profundo. É imprescindível reforçar a necessidade de que todas as famílias de crianças nascidas com malformações congênitas devam ser esclarecidas sobre a importância de passarem pelo processo de aconselhamento genético. O aconselhamento genético é necessário para observar a recorrência da anomalia em gestações futuras, pode ser definido como um processo de comunicação do risco de ocorrência ou recorrência de anomalias genéticas na família (2-3).

Aliado ao problema inclui-se o desapontamento, a vergonha, os complexos de culpa, acusações mútuas, rejeições, preocupações financeiras e o medo das futuras gestações. Como as malformações ou deficiências congênitas são defeitos de causa genética e/ou ambiental, e decorrem da associação a alguma síndrome de origem cromossômica, uma avaliação e acompanhamento genético são necessários para verificar se existe um risco aumentado de recorrência da anomalia em gestações futuras. Por isso, faz-se necessário uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, que além da competência específica que a profissão lhes atribui, ter recebido formação em genética médica básica e treinamento nos procedimentos e intervenções sob sua responsabilidade (2-3).

Muitas crianças das mães entrevistadas são acompanhadas pelo serviço da genética no hospital público da cidade. E quando isso ocorre, os profissionais de saúde são procurados para uma explicação para as causas do problema, bem como sua nomeação, pois as mães idealizam a imagem do filho perfeito, sem problemas. Além disso, há a busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho, que amenize o sofrimento e facilite o processo da aceitação. Fato relatado na seguinte citação:

[...] eu queria até saber por que ele nasceu desse jeito, os médicos não sabem, eles dizem que a genética está investigando, mas ninguém sabe, e no caso ele pegou a parte urinária e intestinal, na última consulta na genética ela explicou, olha que coisa! Ela explicou que foi uma falha no cromossomo Y, foi uma falha pequena no cromossomo, uma coisa mínima, mínima, e eu me culpei esse tempo todo, pois quando soube que tava grávida, eu tomei a pílula do dia seguinte. A sorte que foi mais embaixo, pois quanto mais alto, mais difícil. (Entrevistada 1)

Ser a cuidadora de uma criança com malformação congênita não é uma tarefa fácil e adquire uma importância significativa para a família, na medida em que ela deseja efetivamente tornar-se responsável pelo cuidado. Na literatura de vários textos, ficou clara a necessidade de atenção especializada e de uma equipe multidisciplinar no acompanhamento e na prestação dos cuidados de uma criança portadora de malformação congênita, na qual o enfoque primordial da recuperação envolva a integração do paciente no ambiente familiar e social. O conhecimento sobre as questões anatomo-fisiológicas, do tratamento clínico e cirúrgico, não basta para apoiar uma proposta mais efetiva de assistência integral. É necessário conhecer outros fatores que implicam na relação afetiva entre a criança e seus familiares, na discriminação familiar e social da criança, na dificuldade de aceitar e de cuidar da criança portadora de necessidades especiais (10-11,13,17-18,21,31,75,76).

Todo mundo teve muito carinho, atenção comigo [...] eu entrei em crise, depressão, a enfermeira de lá propôs que eu fosse para casa [...] eu tava muito cansada, e que ia pegar uma técnica de enfermagem da equipe para ficar só por conta dele à noite, [...] Todo dia ia uma psicóloga para conversar comigo, ela disse que a depressão foi por causa que a minha filha teve a primeira crise de convulsão, eu fiquei muito chocada, e logo em seguida ele nasceu desse jeito. [...] A médica tinha pedido para mim acompanhamento psicológico, para família, a família toda precisava, tava todo mundo

abalado, minha mãe toma anti depressivo, eu [...], mas eu não quis mais, eu parei, só vivia dormindo. (Entrevistada 1)

A experiência das entrevistadas condiz com que a literatura descreve com relação a seus sentimentos em situações semelhantes, pois, ao serem informados, as mães e os familiares são tomados pelo pavor, e percebem-se frágeis diante da situação que terão de enfrentar. A não informação significa, para a mãe, não estar sendo vista e respeitada como pessoa e como ser humano, e não ser respeitada em seus sentimentos, a leva a vivenciar momentos de descrença e desesperança, pois a mãe sempre busca algum tipo de explicação quanto ao motivo pelo qual isso lhe aconteceu.

Esse sofrimento gera estresse, ansiedade, impotência, preocupação, incerteza e reflete-se na vida da criança, da mãe e dos seus familiares, o que exigirá uma assistência qualificada da equipe de saúde, para perceber e intervir na dimensão biopsicossocial dos membros da família. O acompanhamento em longo prazo é necessário e as mães e familiares devem ser cuidadosamente acolhidos, orientados e minimizados em suas expectativas e nos cuidados diários. Faz-se necessário que os profissionais de saúde sejam preparados para reconhecerem os problemas, defeitos ou malformações aos quais as mães passam com seus filhos, e que sejam capazes de acompanhá-las por uma equipe interdisciplinar.

Nesse tempo que eu vou ao hospital público 1, já foi visto pelo cirurgião pediátrico e programou o fechamento da colostomia para agosto, já passamos pela gastro, pela nutróloga, ele fez uma raio X de contraste e a médica falou que ele perdeu só uma pequena parte do intestino, pois agora ele vai ter sempre diarreia, mas ele vai ter condição de segurar, pois a musculatura do reto é boa, a nutróloga falou que passou a alimentação para ele, ela disse que ele só teria isso no início, mas depois seria tudo normal, só que ele tem a tendência, uma dificuldade de absorção dos alimentos. (Entrevistada 4)

[...] ela disse que era uma obstrução no intestino e foi colocando sonda, soro na veia e colhendo exames, e [...] comecei a chorar, fiquei nervosa, preocupada, e o médico dizia “calma mãezinha, calma mãezinha”[...] e a todo momento via um médico e pedia para ficar calma. Quanto a isso foi bom, pois em nenhum momento eu ficava sozinha. [...] No caso da minha filha eles explicaram que só fez a colostomia devido a infecção, a cirurgiã explicou tudo direitinho, tudo que eu queria saber eu fiquei sabendo, explicou tudo direitinho. (Entrevistada 5)

Com a confecção da estomia, tanto a mãe quanto a criança passam por um longo processo adaptativo e, com o passar do tempo, desenvolvem estratégias de enfrentamento dos problemas em função da estomia, principalmente relacionada às habilidades conquistadas nas práticas dos cuidados. O apoio dos familiares no processo de cuidado visa uma rápida recuperação e reabilitação do paciente, essas medidas, quando adotadas, trazem benefícios aos estomizados e podem prevenir complicações. Por isso, o apoio familiar constitui um importante mecanismo face às dificuldades encontradas no dia-a-dia. A mãe sente a necessidade do apoio da família e com atitude de escuta como suporte emocional e prático para seu convívio e cuidado com o filho.

Para sair a bolsa é boa, mas depois para tirar é difícil; saiu normalmente com ele, vou para o shopping com ele, quando preciso trocar, vou ao trocador, troco sem problema, cada mãe que ta lá cuida do seu, uma não olha a outra, iria olhar se tivesse com a bolsa, ia chamar atenção, nunca vi nenhuma mãe olhando diferente. [...] e já teve alguns problemas na colostomia, já deu “fungo”, eu limpo mesmo e passei a pomada vaginal. Às vezes ele apresenta sangramento, mas é pouco. Difícil ficar vermelhinho, mas às vezes fica, principalmente quando tem diarreia, sai pela boca de cima, e o muco pela outra [...]. (Entrevistada 1)

Como ele não tava bem, a barriga em carne viva, e precisava de UTI, eu procurei Brasília, o hospital público 1, e aí recebi orientação, ele tava desenganado, deu um abalo assim psicológico, [...] minha irmã veio para ajudar, aí chegamos a revezar as noites, ele fazia cocô várias vezes ao dia, toda vez que ele fazia cocô a gente limpava e colocava pomada, até que ele melhorou a pele. (Entrevistada 4)

Seja o apoio familiar proveniente do esposo, filhos, pais, ou o apoio dos vizinhos, esse acolhimento gera segurança para sustentação da situação. Foi observado que as mães entrevistadas recebem apoio ou do esposo, ou das avós e avôs das crianças ou ainda da filha mais velha, entre outros, que inclui não apenas o suporte financeiro, mas também o emocional.

Tenho muita ajuda da minha mãe, quando vou trabalhar ele fica com avó, fica bem, ele sempre ficou desde pequenininho. [...] Aí, a única orientação que eu tive foi que podia lavar como se fosse a bundinha dele, a orientação que eu tive foi essa. Eu cuidava eu mesma, eu e minha mãe cuidava da colostomia (Entrevistada 1)

Ela estuda à tarde, e tem uma professora e a monitora dela é “enfermeira”, ela é ótima, trata muito bem no colégio, quando ela vai para a escola eu já troco a bolsa, no caso assim, se ela fizer lá, tem essa monitora lá que troca, no caso de encher muito, eles ligam, e eu

vou lá, é perto daqui [...]. Sempre tive apoio da minha filha mais velha. (Entrevistada 2)

Quem me ajuda é meu marido, ele não dá conta de colocar a bolsa, mas ele limpa, tem um vizinha aqui que é técnica de enfermagem, quando eu preciso sair, sabe, eu vendo peças íntimas, e pego essas peças para vender em casa, para ter alguma coisa, me dá suporte, o dinheiro do meu marido não dá, se eu digo que dá é mentira, na época que não tinha bolsa no hospital e tinha que comprar, foi o maior sufoco, pedia a tia dele, a madrinha da minha filha, tipo assim é humilhação. (Entrevista 6)

Esse suporte dará a mãe capacidade de superação nesse período de adaptação, principalmente também por acumular atividades de educadora dos filhos, esposa, mãe, dona de casa e, na maioria das vezes, com emprego fora de casa, e necessitando dar conta de lidar com todos esses aspectos modificados, além do estresse vivenciado com o problema do filho. O apoio familiar, conforme relato das mesmas, possui a facilidade de dividirem as inúmeras funções e buscar conciliar a tarefa de mãe, esposa, dona de casa e cuidadora, sendo um fator relevante em decorrência da carga emocional muito grande da situação.

[...] quando era para mim voltar [...] fiquei muito indecisa e aí conversei com as pessoas, com enfermeiros, amigos [...], e diziam "Olhe! particularmente deveria deixar de trabalhar e ficar com o seu filho, porque a gente vê muitas vezes, crianças colostomizadas, as mães voltam a trabalhar e as crianças ficam com as babás, e as pessoas que não tem condição financeira legal, a criança começa a internar muitas vezes, a imunidade abaixa, [...] quando ele for fazer a cirurgia de rebaixamento ele vai demorar a fazer, porque vai ter que esperar ele pegar peso, [...] e aí foi a decisão final, vou largar tudo, para que ele possa fazer a cirurgia o mais rápido possível. (Entrevistada 3)

Sendo as mães devidamente atendidas em suas necessidades, participantes efetivas nos cuidados do filho, beneficia tanto a própria quanto ao filho, pois mesmo esse momento sendo de intensa preocupação e sofrimento agravados pelas condições de vida de cada uma, a família inteira começa uma luta adaptativa para recuperação do equilíbrio, gerando alterações em sua dinâmica. Pois, se a família tem conhecimento sobre a doença, o tratamento, a terapêutica e os recursos disponíveis, seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente e com isto, possibilitar uma melhor assistência.

A preocupação com o cuidado integral faz com que a mãe sintam-se à vontade para esclarecer as dúvidas e o medo, geradas pelo desconhecimento do estoma e seus dispositivos, considerando os fatores que afetariam o desenvolvimento esperado do filho, nas diferentes faixas etárias. As orientações e esclarecimentos proporcionados podem contribuir fortalecendo a relação de confiança na equipe e em si própria.

Acho interessante dá um retorno e a gente observou e a enfermeira 1 falou isso “a gente não tem esse retorno, esse feedback, as pessoas vão e se não dão certo, elas não falam, a marca A não dá certo, mas ninguém avisa”, aí eu disse, “Vocês devem avisar à secretária de saúde e dizer que não funciona, [...] os pediatras não tem essa informação de saber o que é criança colostomizada, quem sabe mais, geralmente, são vocês da enfermagem, vocês é que sabem, os pediatras não sabem. (Entrevistada 3)

[...] estou cansada de ser enganada, vocês falam na língua dos médicos, fala na minha língua, [...] que eu vou entender, qual é a situação do meu filho, qual é essa doença nova?”, ele disse “é uma doença nova, e não tem quem saiba realmente o que ela é, não sabemos, estamos em busca de resolver essa situação, eu e os médicos todos aqui do hospital público 6, e outra coisa [...] o [...] não é megacolon congênito, é [...] parecida, nós colocamos megacolon, mas não é, então estamos em estudo”. Eles não vão fazer um rebaixamento e depois o meu filho voltar o problema, por isso o meu filho fez a biópsia para saber o que ele tem, ele tiraram vários pedaços do intestino dele [...] (Entrevistada 6)

O grupo interdisciplinar em saúde não deve constituir um entrave para aceitação e adaptação ao estoma. Muitas mães relataram a dificuldade no enfrentamento da doença e o sentimento de rejeição dos outros ao seu filho. Torna-se assim necessário um planejamento adequado da assistência que inclua o suporte psicológico e educação para a saúde. A não aceitação está envolvida com o desconhecimento a respeito do assunto.

[...] Aí ele recebeu alta e voltamos para casa. Aí começou a maratona de exames. Após chegar em casa foi um período muito difícil, pois devido a vergonha poucas pessoas sabia do problema. Eu aceitei mais, após conhecer outras crianças que tinha nascido com o mesmo problema. (Entrevistada 1)

Aonde eu moro é um povoado numa cidade do entorno, todo mundo é curioso, e eu não deixei ver, não por vergonha, mas devido a fofoca da vizinhança, só o pessoal de casa que sabe, o máximo que eu posso esconder eu escondo, coloco a calça na boca do estômago [...]. (Entrevistada 4)

Eu procuro levar a vida normal, não digo a ninguém que a minha filha tem, no hospital mesmo, a enfermeira dizia “mãezinha ninguém

precisa saber o que a minha filha tem". Eu não falo com ninguém para evitar fofoca, as vizinhas não sabem, pois na hora de ajudar ninguém ajuda, mas para falar todo mundo fala. (Entrevistada 5)

Além disso, ocorrem transformações em relação aos aspectos psicológicos e comportamentais, pois a criança doente fica superprotegida, e os irmãos sentem-se os sentimentos de rejeição e abandono; o relacionamento íntimo do casal ocorre mudanças. Essas transformações tanto podem fortalecer o casal, quanto afastá-los, isso, dependerá da própria dinâmica familiar existente (8,76-77).

Por isso, um problema relatado foi a dificuldade para algumas mães conciliarem o amor materno com todos os filhos, estabelecendo prioridades, muitas vezes não observadas, por elas, e negligenciando o cuidado ao outro filho, o que pode trazer a uma situação de desequilíbrio na dinâmica familiar, pois muitos dos irmãos sentem-se renegados quanto ao amor maternal tão referenciado a um único filho. Os irmãos devem ser assistidos em suas dúvidas e dificuldades na compreensão das mudanças ocorridas.

Outro problema foi com o irmão, tivemos que dá toda atenção para o segundo filho e o primeiro filho teve problema, tivemos de colocá-lo no terapeuta, teve problema na escola, tava um pouco agressivo, mas depois com uns seis meses, ele entendeu, e hoje ele tá bem enterrado. (Entrevistada 3)

A irmã do meio tem ciúmes você precisa ver as coisas que ela faz com ele, brigando o tempo todo, ela quer chamar atenção, eu dô atenção, mas ela acha que não é suficiente, ela é uma benção, ela provoca ele, ele não deixa por menos, um vai em cima do outro. (Entrevistada 6)

Além do apoio familiar recebido, muitas mães referenciaram a fé como o apoio principal diante da situação vivida, não como fonte de conformação, mas como fonte de força no enfrentamento das dificuldades. Funcionando como meio capaz de gerar amparo, auxílio, de forma bastante expressiva, porém, sem destaque a uma crença em especial. Pode-se exemplificar na afirmação demonstrada a seguir:

Desde antes de engravidar, eu tive dificuldade, me apeguei a Deus, não tomei remédio algum, eu tive ovário policístico, eu me apeguei à Deus, pois eu tive muita dificuldade em engravidar, e com tudo isso quem me fortalece foi Deus. Meu pré natal foi tranqüilo, mesmo

engordando mais que o recomendado, engordei 16 kg, mas fora isso foi bom, não tive hipertensão, tive sete consultas. (Entrevistada 4)

Aí eu entrei dentro do banheiro e sentei no chão, [...], peguei a barriga dele fiz massagem, “meu filho Deus vai dá um sentido na nossa vida, na minha e na sua, vai dá um sentido prá gente”, comecei a orar, aí ele foi se acalmando, ele tava aos gritos [...] E quando o médico recebeu a gente na hora [...] nossa!! Aquilo foi o caminho que Deus colocou pr, quando eu sentei nesse chão, eu pedi pro Deus encaminhar, colocar um destino no caminho d, porque a gente tava sem destino (Entrevistada 6)

5.1.2 Experiência Materna no Cuidado com o Estoma

O nascimento de crianças com malformação no sistema digestório causa ansiedades aos pais e também muitas implicações para as crianças, com possibilidades de outros defeitos congênitos e tratamento cirúrgico. Vários são os problemas na infância que necessitam de cirurgia de urgência e, muitas vezes, a confecção de algum tipo de estomia. Foram identificados três causas para a confecção das estomias, nos filhos das mães entrevistadas, foram: quatro causados por imperfuração anal, quatro por DH, e uma caracterizada como doença rara, a displasia neuronal intestinal.

No primeiro dia que fui visitar na UTI, a médica me explicou [...] que ele tinha nascido com imperfuração anal e disse que precisaria abrir a bundinha para fazer um ânus, e pensei que ia ser tudo naquela hora, mas foi no outro dia que me foi explicado que primeiro seria feito uma colostomia, e [...] com cinco anos terminaria tudo, devido o problema da hidronefrose. (Entrevistada 1)

Quando foi na semana do ano novo, ela tinha 13 dias, ela ficou sem fazer cocô, [...], e ela começou a chorar muito, quando foi três dias depois ela continuava chorando muito, e fazia massagem e nada resolvia, aí de repente ela coloca [...] cocô [...] pela boca, então fiquei desesperada, foi que minha irmã pegou minha filha, [...]para levar no hospital, foi quando minha mãe chegou e levou para o hospital público 1. (Entrevistada 5)

No início tudo que ela mamava, vomitava, e voltou para a sala de observação, aí o pediatra passou uma sonda e observou que não tinha continuidade (anal), e aí nós fomos encaminhado [...] e ela fez a cirurgia. Quando ela foi internada, a enfermeira de lá falou que ela ia fazer a colostomia, e explicou o que era a colostomia e porque ia fazer. Ela ficou internada no hospital público 1 até o dia 10, e foi transferida de volta para o hospital público 3, e dia 12 recebemos alta. (Entrevistada 7)

No relato das mães ficou clara a dificuldade enfrentada com relação ao atendimento inicial, observados principalmente com as crianças nascidas com DH. Essa anomalia congênita tem como característica a desordem em recém-

nascidos com constipação grave associada à dilatação e hipertrofia do cólon, devido às alterações da inervação intrínseca da víscera. Por ser um tratamento demorado, muitas mães ficam desacreditadas da resolatividade da situação.

O intestino dela sempre era preso [...] levava ao médico para fazer lavagem. Quando ela tinha nove meses ela ficou ruim, [...] a barriga dela estava muito intensa, e a médica ficou apertando, apertando, o único jeito foi apertar, não tinha como não apertar, a médica muito boa, e depois disso ela ficou bem e ficou um tempo sem apresentar problema, mas depois de dois meses voltou tudo de novo, disseram que era megacolon. Nessa última vez que ela teve de colocar a colostomia, ela travou tudo, ela tava com seis anos. (Entrevistada 2)

Quando ele foi fazer a ileostomia, eu já sabia, os médicos antes de fazer me contaram como seria feito [...] eles informaram que em um ano, um ano e meio, seria feito o rebaixamento, mas não foi feito, o fato é que até hoje eles não sabem o real do meu filho, no começo eles disseram que era o megacolon congênito, mas não é, eles descobriram este ano, [...] o cirurgião 1, que [...] pegou o caso do meu filho agora e eu contei tudinho, [...], ele pediu os exames que o meu filho tinha em casa, eu entreguei, ele pediu minha autorização, eu dei, mas pedi que não perdesse, pois todos esses exames significa minha vida, vida do meu filho e do meu marido [...]. (Entrevistada 6)

A cirurgia para a confecção da estomia, como qualquer outra cirurgia, deve ser vista no seu aspecto global. Informações simples à mãe e ao restante da família, relacionadas aos cuidados, incluindo a descrição da cirurgia, os procedimentos no centro cirúrgico, tudo isto contribuirá para redução da angústia, do medo e da ansiedade por desconhecimento das situações. A angústia, o medo e a ansiedade podem ser confundidos. A angústia é um sentimento freqüente, torturante, vago e indiferenciado; o medo ou temor sempre se refere a algo; e a ansiedade, em geral, é desencadeada por aborrecimentos, sofrimento ou perdas. Estes sentimentos podem ser minimizados no pré-operatório com o fortalecimento da relação com o grupo interdisciplinar que acompanha, quando não abordados ou ignorados, podem surgir seqüelas comportamentais pós-operatórias difíceis de serem reparadas (41).

A intervenção do profissional de enfermagem para esse procedimento requer que envolva a mãe, a criança e a família de forma integral na tentativa de possibilitar sua melhor adesão ao tratamento. Faz-se necessário um planejamento individualizado da assistência para que a mãe seja eficaz no

cuidado com o seu filho, visando à reabilitação e à melhoria da qualidade de vida dessas crianças e suas respectivas mães. Esse planejamento deverá ser iniciado ao longo do período perioperatório, pré-operatório e pós-operatório, visando diminuir a ansiedade da família e melhor reabilitação.

Na UTI eu não cuidava da colostomia, quando eu chegava já estava tudo organizado e com a bolsa, quando saí da UTI, eu pedi a enfermeira para me ajudar, e ela ajudou e explicou a passar a pomada e óleo. A dificuldade foi no início, a primeira troca da bolsa eu não consegui trocar, eu travei, só consegui três a quatro dias depois, quando a enfermeira me ajudou, me orientou tudo, eu tive de aprender a me virar sozinha. tem que aprender tudo, é o que a enfermeira disse “mãezinha a senhora tem que cuidar do seu filho, pois quando você sair daqui não vai ter ninguém para te ajudar. (Entrevistada 5)

Aí eu pensei meu Deus! Será que eu vou dá conta pra cuidar dele? Me ensinaram que eu tinha que limpar direitinho, passar pomada, botar fraldinha, e até hoje eu faço, quando eu consigo bolsa eu coloco para ir na escola, mas em casa eu coloco é fralda mesmo, fralda de pano, eu só recebo 10, e eu preciso ficar correndo atrás, a enfermeira que me dá. Teve uma época que por causa da bolsa, ele ficou vermelhão a barriga e eu passei pomada, os médicos me ensinou a colocar polvilho, agora não ta muito agitado não, ta bonitinho a pele dele, foi dificultoso, ele quando começar a por a bolsa ele não gostava de colocar, agora não, ele acostumou, se pudesse ficar com a bolsa ele ficava. (Entrevista da 9)

O desrespeito a essa intervenção pode acarretar alterações das mais diversas situações, é essencial uma preparação para as respectivas mudanças, isso facilita a adaptação e possibilita o convívio positivo da mãe com seu filho estomizado. A dificuldade na rotina diária pode estar indicada quando o profissional de saúde não oferece suporte profissional personalizado e esclarecedor, como também equipamento seguro. O que foi verificado nas citações a seguir.

Não adianta escutar os médicos, os enfermeiros, tem que escutar é a mãe, no dia-a-dia a gente que sabe o que funciona ou não, uma coisa é certa, nós fazemos certinho o que vocês falam, o que a gente quer é a melhora para o filho d, a gente quer a melhora na qualidade de vida para ele, a gente segue a risca e aí a gente vai vendo o que não dá certo e a gente vai se adaptando [...] Antes da bolsa eu usava fralda de pano, eu cortava em pedacinhos, dobrava e colocava em cima da colostomia, no início como a bolsa A descolava, eu acabava usando fraldinha, e trocava fraldinha toda hora, o dia-a-dia era assim, estressante, procurando de tudo para melhorar a qualidade de vida da criança e dar condições melhores em quem não tem condições,

realmente eu que tenho, eu vi, e imagino quem não tem, é muito difícil. (Entrevistada 3)

As bolsas A, se movimentar muito ela solta, se fizer muito calor e ele suar, as fezes fica escorrendo pelo lado. Aí quando a gente consegue da bolsa B é bem melhor, mas a gente usa a outra, porque ele não pode ficar sem. (Entrevistada 6)

Os profissionais de saúde precisam estar preparados para esse atendimento, possuir conhecimento científico e a respeito do paciente, prestando assistência de qualidade contribuindo para o tratamento adequado e reabilitação da criança com estoma. Com a realização da estomia intestinal perde-se o controle esfinteriano e, conseqüentemente, faz-se necessário conviver com a bolsa coletora ou, como é muito comum nas crianças, porém não recomendável, a utilização da fralda para a coleta das eliminações fecais.

Geralmente diziam “dura de cinco a sete dias, [...] na teoria é muito bonito, é muito lindo, [...], no dia-a-dia só a gente que é mãe sabe, a bolsa não segura porque as fezes corrói todos os adesivos, era uma bolsa por dia, ... nada que ensinava segurava, nenhum médico acreditava, ia no cirurgião uma vez por mês, nada resolveu, na teoria é muito bonito, mas na prática não é. Não adianta vocês insistirem, eu morro de dó [...], e graças a Deus! nós temos condições de comprar uma melhor, até eu parei de pegar da enfermeira 2, a marca não valia a pena. (Entrevistada 3)

O treinamento para o cuidado com o estoma da criança deve ser progressivo, de modo que a mãe e/ou família estejam aptos a realizá-lo até a alta hospitalar. Com isso, deve ser entregue, no momento da alta hospitalar, orientações escritas a respeito dos cuidados e alguns dispositivos coletores até que possa adquiri-los. As unidades de Cirurgia Pediátrica do HUB e HRAS orientam a todos que, realizaram a cirurgia de confecção de estoma, sejam encaminhados ao ambulatório mais próximo da sua residência, para que seja realizado o cadastramento no Programa de Estomia da SES/DF e recebam os dispositivos necessários. Esses cuidados devem ser de forma que a mãe tenha condições de cuidar do estoma de seu filho com os recursos oferecidos.

Quando eu saí do hospital público 6 eu recebi duas bolsas, e a enfermeira 1 me mostrou como era que cortava e elas foram me orientando, tanto a enfermeira 1, quanto a enfermeira 2, as me orientaram muito, tanto que eu tinha medo de chegar em casa e não conseguir, como marinheira de primeira viagem, mas me dei bem, eu me saí bem, tanto que depois que eu saí do hospital e com 15 dias eu voltei pra revisão a enfermeira 1 e 2 ficou encantada, disse que o menino saiu só o couro e o osso. (Entrevistada 6)

Do tempo que eu fiquei com o meu filho internado, [...] tem algumas auxiliares de enfermagem que sinceramente, acho que a gente não tem culpa delas ganharem tão pouco. [...] você entra esperando uma coisa, facilidades deles explicarem os problemas, não é bem assim, a pele do meu filho tava irritada por causa da colostomia, eu precisei procurar a enfermeira chefe para ela me dar uma pomada, e disse se precisar de mais é só ir lá e pedir, mas na frente dela é uma coisa, quando ela sai para fazer alguma coisa, a gente chega no posto de enfermagem elas atendem mal. (Enrevistada 8)

É importante a orientação à família, explicar com relação ao motivo, o conceito, o cuidado, o uso dos dispositivos, como adquirir os mesmos, explicando como ocorrerá o procedimento, isso resultará em redução do período de internação e diminuição de complicações (8,25,29,31). À orientação recebida quanto ao cuidado do estoma, devem ser adicionadas informações para detectar as complicações, e observar as modificações: cor, tamanho, forma, protrusão, umidade e integridade da mucosa, hiperemia periestoma, estenose. Por isso a necessidade de muitas mães já serem orientadas nas unidades de cirurgia pediátrica, o que favorece a segurança na prática que prestarão quando estiverem em casa, sozinhas.

A enfermeira 1 falou aqui é algodão e limpar, porque aqui é a incontinência e sai o dia inteiro, ensinou a fórmula com a amido de milho e tudo, a gente passava e nada. [...]. Aí na segunda eu liguei [...], chorando, desesperada, aí ela sugeriu usar a bolsa, para ver o que ia acontecer, a bolsa não tinha o tamanho dele, mas tentamos usar de qualquer tamanho, ela disse “não vai ficar muito tempo com ele”, eu disse, “se ficar 15 segundo e ele não chorar, é um alívio” [...]. (Entrevistada 3)

Outra experiência que eu tive foi colocar para dentro quando acontecia o prolapso, nas duas primeiras vezes, eu corri e fui para o hospital, mas depois eu aprendi e eu mesma fazia assim... com a bolsa eu empurrava para dentro até colocar tudo, e agora ele mesmo coloca, ele mesmo diz “mãe, eu tenho que ficar calmo, se ele ficar nervoso, ela fica nervosa, eu sento na carteira e vou botando, botando, até colocar tudo”, ele viu como eu faço e ele mesmo coloca. (Entrevistada 6)

As mães relataram que, para que se sentirem seguras, é de extrema importância que, recebam informações relacionadas ao estoma, pois os dispositivos exigem habilidade no seu manuseio e cuidado. No auxílio a isso se faz necessário que exista um grupo que dê o suporte a essas famílias, pois, mesmo sendo estoma provisório, os familiares ficam envolvidos nessa situação por um longo tempo. Uma das funções estabelecidas pela Associação dos

Estomizados é essa, de dar suporte, porém a AOSB é desconhecida desse grupo de entrevistadas.

A AOSB já realiza esse tipo de suporte, quando se torna um facilitadora na troca de idéias, eliminando de forma positiva o isolamento. Porém, o que ficou evidenciado, nas entrevistas, foi o desconhecimento por parte das mães, e quando convidadas a participar, ficou claro a dificuldade de se sentirem co-participantes desses encontros, em decorrência da realidade levantada pelos estomizados adultos não condizer com as suas, mesmo que as dificuldades, com a qualidade de dispositivos, do atendimento hospitalar, falta de estomaterapeuta para a assistência hospitalar e ambulatorial, entre outros sejam a realidade de ambos no DF.

Sabe por que eu acho que tem que ter um grupo de apoio, pois é um acompanhamento muito longo, até a adolescência. Outro dia eu vi um adolescente, que tinha feito a cirurgia quando bebê, e ainda estava tendo acompanhamento. [...] Como ele tem convênio, o convênio oferece um acompanhamento, mas eu não quis, e até um médico, um cirurgião pediátrico falou para mim, que eu não vou ter um acompanhamento particular com uma equipe completa. Eu uso mais o convênio para uma emergência e exames [...]. (Entrevistada 1)

As instituições de saúde necessitam investir em capacitação profissional, na área técnica, humana e material, isso possibilitaria que as mães e seus filhos recebessem atendimento especializado, relacionado ao diagnóstico, tratamento, orientação e acompanhamento. Algumas mães relataram insegurança frente à rotina dos cuidados diários no uso dos dispositivos, mas logo contornado com a orientação recebida, seja para o uso dos mesmos, seja para identificar possíveis problemas na estomia. As mães devem ser orientadas com relação aos possíveis problemas que poderão encontrar quando estiverem fora do hospital, tais como: a troca do dispositivo, como esvaziar e a sua aderência, como medir o estoma, a higiene do estoma e periestoma, a utilização dos dispositivos disponíveis nos ambulatórios de atendimento. A orientação deve ser de acordo com o entendimento sócio-cultural. Conforme os relatos, as mães se mostraram mais seguras e tranquilas para o manuseio da estomia após as orientações recebidas.

Logo no início ninguém veio para mim e disse como era para fazer, eu tava fazendo como eu via na UTI, com gaze e fralda, [...] o que me ajudou foi a enfermeira do hospital público 1 que cuida dessa parte, ela me convidou para conhecer uma mãe que a filha estava com dois anos e ia fazer a mesma cirurgia de reconstrução, [...] e informou que cada uma se adapta de um jeito, se você quiser usar a fralda de pano, você usa, se quiser a bolsa a gente fornece. Aí eu conversando com a mãe, dessa menininha, eu gostei do jeito que ela usava, colocava a faixa e fralda descartável, aí até hoje eu uso assim, eu não gostei de usar a bolsa, além de ferir, deixa um mal cheiro. Como a bolsa mesmo eu não adaptei, feri, muito ruim, e acho que dessa forma que eu fiz, ele fica mais confortável. (Entrevistada 1)

[...] começaram a me ensinar como e que faz, como é que mexe, eu tive de aprender mesmo, eu fiquei um mês lá [...] eu mesmo fazia os cuidados, a enfermeira explicou uma vez como é que era, como eu tinha que fazer, eu achei só o início difícil, na hora de cortar, eu achava difícil, mas depois eu aprendi e pronto, eu mesmo fazia, a enfermeira só via mesmo para olhar se eu tava fazendo certo, se tava tudo direitinho. Recebi a orientação de ver se a colostomia mudasse de cor, [...], mas sempre fica vermelhinha, o bom da colostomia que agora a alimentação é normal, mas antes da colostomia, era especial, por causa da dificuldade que ela tinha, mas noto quando ela come coisa muito diferente, o cocô fica muito duro e quando ela toma muito leite no colégio ela dá diarreia. (Entrevistada 2)

Foi observado que os serviços realizados por especialistas no cuidado com estomas é o diferencial no atendimento, de acordo com as citações. As orientações indevidas colaboram para o aparecimento das lesões de pele, com desconforto às crianças e insegurança das mães. No DF os ambulatórios de atendimento aos estomizados é feito por enfermeiros que, mesmo não sendo especialista, possui conhecimento, treinamento específico e habilidade para o cuidado dos estomizados, portadores de feridas agudas e crônicas, fístulas e incontinência anal e urinária.

[...] e explicou, “aqui vai assar um pouco, você vai ter que tomar cuidado, enfim, a gente não tinha informação alguma. Aí, ficamos, numa cidade do Goiás, mais uns dez dias, para passar essa fase do meu filho, e com a colostomia começou a acontecer tudo que ele disse. (Entrevistada 3)

[...] e não recebi nenhuma orientação, como cuidar, só que eu compresse uma pomada de resina protetora, muito cara, para colar mais a bolsa, sendo que a pele dele estava em carne viva, e como eu ainda ia colocar a pomada, aí eu não comprei. (Entrevistada 4)

E depois de três dias que ela recebeu alta, ela teve alergia, a pele ficou muito vermelha, levei no pediatra, e [...] prescreveu pomada com corticóide, passei, não melhorou, e aí fui em outro pediatra, e passou outra pomada, aí foi que eu consegui falar com a enfermeira 2 do hospital público 2, e ela me orientou como deveria ser feito, da

higiene, da limpeza, do local, ... Aí ela falou do serviço de estomaterapia do hospital público 3 e vim para receber mais orientações. (Entrevistada 7)

A mãe deverá ser devidamente orientada e co-responsável na expectativa da cirurgia de fechamento da estomia. O grupo de crianças nascidas com malformações anorretais, não é um grupo homogêneo, devido à severidade e implicações das desordens. A ausência da descida do septo urorretal na vida embrionária produz essa anomalia, o nível a que este septo desce determina a separação dos sistemas urinários e intestino posterior. Por isso é caracterizado como alto ou baixo, respectivamente, se o reto termina acima do complexo do músculo elevador do ânus ou desce parcialmente por meio deste músculo. Pode ocorrer agenesia de um rim, atresia duodenal, refluxo vesicouretral, malformações cardíacas. A correção do problema é cirúrgica, realizado após o crescimento da criança, até aproximadamente 10kg, o que torna o procedimento mais fácil, os pais deverão aprender a realizar a dilatação anal (32).

As mães entrevistadas foram devidamente orientadas quanto ao uso e manuseio do dilatador anal, conforme a próxima citação.

Faço dilatação com a vela número 13, mas ele sempre tem dificuldade em aceitar, antes é porque doía, e agora ele não aceita mesmo, ele xinga, morde, precisa três para segurar, a minha filha disse que não vai me ajudar mais, ela tem dó, ele fica com raiva d. Outra coisa que eu queria, porque eu acho que a criança, no caso como ele, tinha que ter um acompanhamento psicológico, pois eles ficam com raiva d, depois da dilatação, ele fica sem querer conversar, fica nos cantos, para mim é o pior dia, até fico evitando. Para fazer a dilatação eu passo gel com lidocaína no ânus, na vela, introduzo mais ou menos 10 cm e deixo [...] conto até 15, cirurgiã que ensinou, aí tiro, e coloco de novo, 3 vezes [...]. Eu comecei com a 10, eu compro na farmácia e depois que mudava, eu doava para o hospital, para as mães que não podiam comprar. [...] Ainda não fez exame para saber se vai ter a sequela da incontinência. (Entrevistada 1)

Quando foi feita a colostomia o médico falou [...] que a realização de fechamento [...] podia ser com dois anos, quatro anos, depende da condição [...], ele disse que não sabe por que, e ele está investigando [...], pediu vários exames (Entrevista 7)

O estoma, em crianças, geralmente ocorre do tipo temporário, porém a definição está de acordo com as malformações congênicas associadas. Do nascimento até o fechamento da estomia, é um caminho longo, sendo que muitas vezes ultrapassam o período estabelecido para o fechamento, que

geralmente ocorre na fase pré-escolar. Observou-se na entrevista com as mães nos quais os filhos já estão na fase escolar, a indefinição do diagnóstico e, por consequência, a permanência da estomia. Fator que traz consequência tanto para mãe, quando ela se priva de trabalhar fora para cuidar do filho, quanto para o próprio filho quando o seu problema é fator limitante para sua vivência social. Em virtude da grande maioria das mães entrevistadas serem de classe social com baixo valor aquisitivo, muitas questionam o não recebimento, pelos seus filhos, das garantias dos seus direitos conforme estabelecido em lei.

Eu to preocupada, se eu disser que não é mentira, já disseram que essa cirurgia não deu certo, eu to preocupada, se eu pudesse deixar desse jeito eu deixava, mas eu sei que vai prejudicar o futuro dele, me explicaram que o problema maior é os rins, não é a colostomia, como ele tem só um rim funcionando, o outro até já sumiu, o médico disse que é uma deficiência, eu queria até saber se vai ter alguma ajuda do governo, eu fiquei sabendo pela televisão, mas eu nunca fui atrás pra saber como é que é. (Entrevistada 8)

Eu procurei aposentadoria para ele, mesmo que ele queira, nunca vai ser uma criança normal, nunca vai poder trabalhar em um serviço muito pesado, vai ser assim pra toda vida, eu já fui na assistente social e ela disse que tem jeito, é só pedir o laudo médico e isso ta na mão dos médicos do Hospital Público 2, eles não quer me dar, já falei com eles, tem médico que diz que ele tem retorno, tem jeito dele ser normal, tem gente com mesmo problema, e aposenta, e ele não. O passe livre ele já tem. (Entrevistada 9)

Conforme a Declaração dos Direitos dos Estomizados (Anexo A), os estomizados possuem direito ao “acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e produtos adequados disponíveis em seu país”. Nas informações fornecidas é imprescindível que sejam orientações que reforcem não apenas o que possa dar certo, quando utilizado corretamente o dispositivo, mas, também, as intercorrências, providências e complicações que porventura ocorram, como ainda acompanhar o processo evolutivo da doença de base.

A gente sabe que é difícil, é preciso adaptar tudo, a bolsa eu tinha que recortar para o tamanho dele, eu tentei tantos tipos de bolsa que não deram certo, liguei para a própria fábrica da bolsa de boa qualidade, falei com a enfermeira, usava a bolsa e não dava certo, aí diziam . “No adulto dá certo” “ Mas criança não é adulto, o adesivo é muito grosso, e a pele é diferente”, a bolsa do recém nascido deu certo, nós compramos duas para testar, mas é pequena, por isso não adaptei, ela poderia ser um pouquinho maior, do tamanho da pediátrica, só esse problema eu achei. (Entrevista 3)

5.1.3 Experiência Materna no Acompanhamento Ambulatorial

No DF o atendimento de enfermagem às crianças estomizadas é realizado pelos ambulatórios da SES/DF e SAEE/HUB, ambos atendem aos usuários do SUS. A SES/DF atende pessoas cadastradas com colostomias definitivas ou temporárias, possui como objetivo garantir atendimento integral ao usuário estomizado. No SAEE/HUB há um núcleo de assistência ambulatorial que presta serviço de saúde aos indivíduos, nas situações específicas de estomias, pré e pós-operatórios, feridas agudas ou crônicas e uso de sondas.

O acompanhamento dos filhos das mães entrevistadas foi feito por um grupo de cirurgiões, seja da cirurgia pediátrica do HUB ou HRAS, que realizaram a confecção da estomia, como também acompanhamento da patologia de base; e o acompanhamento de enfermagem, no ambulatório do SAEE/HUB ou da SES/DF.

E voltamos para Brasília, [...] ele chorava dia-e noite, [...] na assadura fui orientada a passar pomada com óxido de zinco. Quando ele tava com 20 dias, nada melhorou, aí disseram “Vão no hospital público 1 tem uma parte de estomaterapia que é muito boa”, [...] aí nós fomos [...] e conversamos com a enfermeira 1 [...] aí ela sugeriu usar a bolsa [...] a gente foi a três pediatras e todos os pediatras desconheciam as bolsas, a gente ficou achando que não existia. (Enfermeira 3)

Depois do cadastro no Programa eu recebo tudo direito, demorou, mas chegou, e a qualidade é boa [...], ela é boa e tem proteção no lado, corto no tamanho. No hospital público 2 eu aprendi coisas interessantes, como é que na cidade do entorno, onde eu moro, eu ia aprender coisas tão simples, como o uso da pomada feita com maisena e creme para assadura, atendimento muito bom, aconselho a qualquer mãe que passe pelo que passei, a procurar o hospital público 2. (Entrevistada 4)

Como eu fui bem atendida, eu aconselho a qualquer mãe que passa pelo que eu passei, a procurar o hospital público 2, mesmo depois que eu saí da UTI e fui para a enfermaria, que lá é mais difícil, não tem as coisas que a UTI, [...]. A enfermeira me ensinou, ajudou e conseguiu tudo que eu precisava a bolsa, o pózinho, realmente saí segura [...]. Eu sei que estou mais segura, pois eu recebi uma boa orientação [...]. Aqui em casa quem cuida dela sou eu, minha mãe me dá ajuda. (Entrevistada 5)

Quando ele foi fazer a ileostomia, os médicos antes de fazer me contaram como seria feito e depois eles me indicaram a procurar o hospital público 6, o setor de estomaterapia, no hospital público 6 [...] só que eu procurei, mas nunca achei [...] aí eu perguntei como era o procedimento de conseguir a bolsa e disseram que eu tinha que fazer

a inscrição no hospital mais próximo da minha casa, a primeira vez que eu fui eu levei ele, eles foram fazer uma pesquisa com ele, uma entrevista comigo, aí foi que eu levei os documentos do hospital público 6 e eles viram que eram verdade e eu tive de mostrar a barriga dele, para eles me darem as bolsas. (Entrevista 6)

As mães relataram que a estrutura de atendimento destinado à criança com estomia é um fator decisivo para que a prática da assistência assegure a qualidade de vida. De acordo com as seguintes citações, são observadas sugestões das mães para a melhoria do atendimento a essas crianças no DF. Fatos colaboradores no intuito de facilitar a troca de experiência, auxílio para que essas mães encontrem uma nova forma de conviver, mesmo que temporariamente, com o estoma do filho, ou simplesmente o encontro de mães na troca de experiências semelhantes.

É uma vida difícil e causo eu encontro alguma mãe que tivesse um filho ou uma filha como a minha, eu dizia que é uma vida muito difícil, eu acho assim, que ela tinha que ter muita fé em Deus, crê em Deus, quem dá força para mim é Deus, e além dela não andar, não tem nada normal e eu ter que cuidar da colostomia., mas eu penso assim, se for para o bem da criança e não tiver tudo isso ela tinha morrido. Eu recebi no hospital público 1 a cartilha, mas não me ajudou muito, não entendi muito o que tava escrito, o que ajudou foi sobre a alimentação, como ela deve alimentar, não alimentar correndo, agitada, mas não entendi muito o que tava escrito. (Entrevistada 2)

A gente sente falta disso, de alguém que ouça, que compartilhe, possa dar dicas, olha você pode começar por este lado, tentar por aquele. Uma associação em conjunto com mães, uma equipe multidisciplinar, os médicos que saibam, enfermeiros, nutricionistas, [...] o psicólogo é fundamental, a gente fica assim um arraso , primeiro a gente ta esperando um bebê normal, aí vem o problema e o que fazemos por ele, você tem família, como você lida com todos, com os outros filhos, precisa dessa estrutura toda para dar suporte, para a gente poder levar adiante, e graças a Deus a gente sabe que tem data para acabar, a gente sabe que é difícil, é preciso adaptar tudo. (Entrevistada 3)

[...] se tivesse um grupo para ajudar, [...], pois é tanta coisa nova que aparece, no primeiro ano, [...] se tivesse um grupo de mães, juntas que passou como eu essa situação, e tivesse me alertado o que eu iria passar acho que seria muito bom, tanto é que eu já posso passar experiência para alguém, tem mãe ou pai de paciente que ta entrando agora, aí o bicho pega, a gente fala a prática, menos científica, é o dia-a dia d. A gente estando num grupo a gente pode desabafar, e melhora, [...] é um apoio não financeiro, mas moral [...]. (Entrevistada 6)

Acho uma coisa importante é conhecer a experiência de outras mães, pois toda experiência é válida, pois existe uma grande diferença que separa o médico e a gente, a enfermeira e a gente, e quando é a mãe a gente tem um vocabulário igual, é mais comum, embora cuidar da colostomia não é bicho-de-sete-cabeça, o cuidado que é diferente, a

gente troca o filho sujo de fezes, a gente troca o saquinho para não deixar o cocô na barriguinha dela, vê! Não tem nenhum bicho-de-sete-cabeça. (Entrevistada7)

Estas relataram a importância da convivência com as outras mães e seus filhos, devido à identificação dos problemas semelhantes, como: as dificuldades encontradas com a falta de dispositivos disponibilizados pelo serviço público, a qualidade e quantidade desse material, dificuldades da realização dos exames necessários ao acompanhamento clínico e cirúrgico do seu filho, dificuldade do acompanhamento psicológico após a alta hospitalar, entre outros.

O que me ajudou muito foi o convívio com outras mães no hospital, lá dentro [...] não tem um grupo, [...] até eu achava bom se tivesse um grupo que acompanhasse [...] para ajudar. [...] cada uma cuida de um jeito, e passa a experiência, a vivência de uma para outra, [...]. Nenhum acompanhamento com psicólogo, com psiquiatra, me ajudou, nada melhorou, o que me ajudou foi quando eu conheci as outras crianças, pois aquela impressão que a gente tem é que só ele é daquele jeito, que não vai ter solução para aquilo (Entrevistada 1)

[...] Nós até tivemos contato com o secretário de saúde, [...] nós falamos para ele da deficiência que é para os estomizados, e que deveria usar uma melhor. E as bolsas não são baratas, [...]eu quero passar para você e você passar para a Coordenação é [...] quando o meu filho nasceu com esse problema, o que eu aprendi, eu quero passar, e de que forma? Eu acredito assim, quando vocês tiverem um grupo de colostomizado, é só ligar, entrar em contato, eu vou na casa, sabe, eu passo a minha experiência, eu tenho alguma forma de ajudar. (Entrevistada 3)

Com todas essas informações, expressas pelas mães, pode-se observar o quanto o período, por mais curto que seja, é transformador na vida de cada um, o que possibilita o poder de explicar os horizontes, elucidar situações difíceis, e permitir as expressões de potencialidades dessas mães guerreiras. Tudo isso por meio das possibilidades de poderem criar novos modos de cuidados a seus filhos e, a elas próprias.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

**Eu sou aquela mulher que fez a escalada
da montanha da vida,
removendo pedras e plantando flores.**

Cora Coralina

Esta pesquisa foi realizada com o intuito de conhecer a experiência das mães em cuidar do seu filho com estoma intestinal. Para isto foram estabelecidos três objetivos específicos: primeiro, caracterizar o perfil das mães no cuidado com o seu filho com estomia no Distrito Federal; segundo, identificar a experiência das mães para lidar com as especificidades do seu filho estomizado; e por último, caracterizar o atendimento ambulatorial recebido pelas mães em relação ao cuidado com o filho estomizado.

Ao tornar-se a principal personagem na vida do seu filho, a mãe toma a frente como cuidadora, é neste momento que ocorre maior propensão para o desenvolvimento de estresse, depressão e diminuição subjetiva em sua qualidade de vida. Por todas essas questões fazem-se necessários estudos a respeito das repercussões dessa relação cuidadora com o filho e, também como motivador para momentos de reflexão com relação à melhoria no atendimento domiciliar, ambulatorial e hospitalar na rede pública do DF.

Pode-se melhor compreender as preocupações, as experiências, as formas de lidar com a situação destas mães cuidadoras. Tal premissa pressupõe melhoria da qualidade de vida das mães, como também, das crianças e, merecem reflexões por parte dos profissionais de saúde, na busca de novos caminhos para a assistência à criança com estomia intestinal. No decorrer da pesquisa, surgiram muitas questões que envolveram a maneira de pensar sobre as mães no cuidado com o filho estomizado e as implicações desta nova visão sobre a prática do enfermeiro no acompanhamento, seja no âmbito hospitalar, ambulatorial e/ou domiciliar.

Considerando a literatura consultada e os discursos, é possível afirmar que o problema da criança estomizada atinge não apenas a mãe, mas a família, precipitando mudanças circunstanciais na dinâmica no relacionamento dos seus membros. Há possibilidade de conhecer aspectos das experiências,

necessidades, preocupações e estratégias que elas utilizam para cuidar da saúde dos filhos e demonstrar a qualidade dos serviços das assistências recebidas por eles.

Faz-se necessário destacar as mães que asseguram este estudo, demonstraram-se zelosas, afetuosas, responsáveis, suprimindo as necessidades dos filhos; lutadoras, emotivas, sendo capazes de identificar e estimular o cuidado e o auto-cuidado dos seus filhos, e atribuir qualidades comportamentais e condições ligadas ao estoma. Nessas observações, foram identificados aspectos que mostraram as condições ligadas ao desenvolvimento de suas competências, por meio de argumentos fundamentados e significativos baseados em suas vivências. As mães mostraram-se sensíveis às condições, estados e circunstâncias que incomodavam seus filhos, estes fatores, identificados pelas mães como perturbadores, só foi possível porque elas se apresentaram atenciosas e dedicadas nos cuidados maternos que, segundo suas palavras, somente com a prática e o contato contínuo com o seu filho é possível fazer tais identificações.

Acredita-se ainda, que é de fundamental importância que o profissional de saúde utilize recursos que vão de encontro com as perspectivas das mães, sendo necessário ouvi-las e o que elas costumam realizar para favorecer o bem estar físico e social dos seus filhos. Diante desse fato é observada uma preocupação das mães sobre o estado de saúde de seu filho no que se refere aos aspectos físicos, mas há ainda uma preocupação importante sobre as possíveis conseqüências da doença sobre o desenvolvimento. Contudo, nota-se ainda que as mães quando cuidam de seus filhos, utilizam da empatia, da atenção e buscam as orientações recebidas no período hospitalar, na compreensão do que se passa. Os conhecimentos a respeito dos seus filhos as tornam mais motivadas a sentirem prazer no seu papel de mães, e que desta maneira, atribuam condições básicas para manutenção da sua própria estrutura pessoal.

Com isso, foi observada a necessidade de investir em pesquisas relacionadas à intervenção na estomaterapia e cuidados maternos, a fim de instrumentalizar esse cuidado materno e ampliar o corpo de conhecimento teórico no campo da enfermagem, com fundamentação em evidências científicas. A obtenção das informações colhidas nesta pesquisa poderá

contribuir para a assistência, o ensino e a pesquisa, e a tentativa de oferecer qualidade da assistência que a mãe prestará a seu filho com a realização de um estoma, como também, subsídios para um programa de adequação a essa forma de atendimento ao público.

Sendo de fundamental importância o contínuo aperfeiçoamento e o compartilhamento do conhecimento pela equipe de saúde. Observado, neste estudo, a grande necessidade da formação de profissionais de saúde aptos a lidar com a criança e a família envolvida. Observou-se, também, nas falas das mães, a importância dada à criação de um grupo de apoio. A importância desse grupo não seria apenas para o aprendizado do cuidado em si, mas também como suporte emocional de quem melhor as entende, ou seja, as próprias mães que vivenciam o mesmo problema, utilizando o trocar de informações/experiências por meio do diálogo. Mesmo sendo caracterizada como estoma provisório, o tratamento e o acompanhamento são longos, o que justifica que tenha uma equipe interdisciplinar no atendimento a essas mães e crianças.

É sabido que a enfermagem é essencialmente cuidadora, fundamenta seu cuidado nas diretrizes dos conhecimentos científicos e na autonomia profissional. O cuidar da Enfermagem é estruturada em princípios legais, éticos e científicos, conforme a fundamentação teórica citada. Esta pesquisa ratificou a importância da assistência de enfermagem especializada em estomaterapia, contribuindo para a assimilação das informações fornecidas e assegurando a garantia ao lidar com os equipamentos e a higiene do estoma e pele periestoma. Que os subsídios fornecidos possam possibilitar o planejar e desenvolver a assistência de enfermagem nas diferentes fases do tratamento e acompanhamento, para a melhoria da qualidade assistencial na realidade do Brasil.

O término deste trabalho propiciou além da ampliação de conhecimentos a oportunidade de refletir sobre a incontestável importância desse tema, foi possível subsidiar ações futuras para uma proposta na melhoria do atendimento hospitalar, ambulatorial e grupal pela equipe multiprofissional. Por isso, faz-se necessário a criação de grupos de mães, dentro e fora do hospital, onde possam ser ouvidas, não apenas para

orientações indispensáveis, mas, também, a oportunidade de compartilhar as experiências.

O enfermeiro poderá servir de mediador na reunião desses grupos, formando uma ligação aberta, autêntica, não apenas como suporte instrucional, mas também com o diálogo, a troca de idéias, experiências, vivências, e que possam satisfazer a expectativas e esclarecimentos das dúvidas do seu dia-a-dia, nos quais sejam aceitos os valores, crenças e atitudes de cada uma.

Tudo isso vem de encontro com o que está estabelecido na Declaração dos Direitos dos Ostomizados, como mesmo diz: todo estomizado tem o direito de “receber apoio e informações para benefício [...] e entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com estomia”.

7. RECOMENDAÇÕES

Esta pesquisa foi realizada com o intuito de conhecer a experiência das mães em cuidar do seu filho com estoma intestinal. Apresentou-se motivadora para momentos de reflexão com relação à melhoria no atendimento domiciliar, ambulatorial e hospitalar para essas mães e seus filhos, e contribuir para a formação dos profissionais de saúde que atuam com essa população. Com esse intuito as seguintes recomendações são formuladas pela pesquisadora.

1. O serviço público de estomaterapia no DF, para as crianças e adultos, é descentralizado, garanti a entrega do dispositivo o mais próximo da residência, e com a segurança da entrega mensal. Esse serviço é oferecido aos portadores de estomias intestinal e urinária, falta cobertura para os pacientes com estomia gástrica e respiratória.

Recomendação: ampliar o programa para esses atendimentos, gástrico e respiratório, e garantir a qualidade e quantidade dos dispositivos oferecidos para os pacientes. Saber reconhecer que o atendimento à criança estomizada é diferente do adulto, nem sempre a descentralização do serviço é importante para essa mãe, por isso assegurar-lhe o recebimento dos dispositivos, no ambulatório, onde ela faz acompanhamento com a cirurgia pediátrica.

2. O Serviço de Estomaterapia da SES/DF desenvolveu a Cartilha para o estomizado intestinal e urinário.

Recomendação: na próxima atualização acrescentar as orientações para as estomias gástricas e respiratórias, como também específicos para o cuidado realizado pelas mães ou cuidadores no cotidiano com as crianças estomizadas. Para tal, deverão constar orientações de promoção à educação e à saúde, com temas relativos à cirurgia de confecção do estoma, ao manuseio do dispositivo, à higiene e cuidados do estoma e periestoma, às possíveis complicações, aos direitos fundamentais e específicos desse grupo, como também deverá conter reflexão a respeito da responsabilidade do cuidado. A linguagem deverá ser simples, objetiva e ilustrativa, o qual seja um instrumento facilitador das ações. Faz-se necessário que seja levada em consideração a faixa etária e fase do

desenvolvimento cognitivo da criança, habilidade, religião e aspecto sócio-econômico.

3. Os hospitais designados, nesta pesquisa, são tidos como referência ao atendimento clínico e cirúrgico à criança hospitalizada, devido ao recebimento de vários títulos nacionais e internacionais ligados a projetos de assistência à criança, como exemplo, atendimento da classe hospitalar, incentivo ao aleitamento materno, recreações diversas, estímulo para a comemoração de datas festivas, porém, no momento da internação foram observadas muitas dificuldades, desde o despreparo da equipe de enfermagem no manuseio dos dispositivos, na empatia profissional, quanto ao seguimento rígido das normas e rotinas na unidade.

Recomendação: realizar freqüentes reuniões com a equipe, favorecendo que o atendimento oferecido seja mais do que técnico, mas sim de acolhimento, e que esse inclua não apenas a criança, mas também sua família; replanejar a assistência de enfermagem, com a finalidade de incluir a abordagem familiar, orientação as mães nos cuidados ao seu filho, para que seja garantida a mesma qualidade após a alta hospitalar e para que possam cuidar com presteza na residência.

4. Acolher numa unidade pediátrica não apenas a criança, mas também a família requer dessa instituição modificações básicas nas suas normas e rotinas.

Recomendação: por serem internações muitas vezes prolongadas, favorecer a garantia de visitas abertas às crianças hospitalizadas, com a inclusão de espaço para a convivência familiar; desenvolvimento de espaço para atividades de terapias ocupacionais para os acompanhantes; organizar o serviço de referência e contra-referência, na busca de apoio social e material para as famílias mais necessitadas, em virtude de muitas mães precisarem se afastar do trabalho para cuidar da recuperação do filho, como também facilitar a marcação de exames específicos para o andamento do estado clínico e cirúrgico de cada criança; espaço para reuniões com os acompanhantes para que estes contem a experiência no cuidado ao filho, com a finalidade de que essa convivência seja de aprendizado para as mães iniciantes e fortalecedoras

para as mais experientes, como também aproveitar esse momento e realizar atividades de educação em saúde, orientação quanto aos direitos dos seus filhos estomizados e interação das famílias, ou seja, a troca de experiências por meio do diálogo.

5. Em particular ao SAEE/HUB, onde já existe um serviço especializado de enfermagem em estomaterapia de referência para o DF, com espaço e o corpo técnico para o atendimento do portador de estomia e feridas em adultos. Esse local é mantido em conjunto com profissionais do próprio hospital e da UnB, como bolsistas das disciplinas médico-cirúrgico da Faculdade de Enfermagem da UnB.

Recomendação: reorganizar o espaço para incluir o atendimento a criança, ao qual facilitará o acompanhamento pela cirurgia pediátrica do hospital. Fortalecer esse espaço para o desenvolvimento de pesquisas e experiências para pessoas com estomas.

6. Existem as reuniões mensais da AOSB.

Recomendação: ampliar a divulgação dos endereços dos atendimentos especializados, como também a divulgação das reuniões da AOSB promovidas pelo serviço de referência no qual a troca de experiências e o apoio do grupo de profissionais favoreçam o aprendizado do cuidado e a transmissão de informações dos participantes mais antigos para os mais recentes, facilitando, mesmo que temporariamente, uma nova forma da mãe conviver com o estoma do filho.

REFERÊNCIAS

1. Brunoni D. Aconselhamento genético. Ciênc Saúde Coletiva, São Paulo. 2002;7(1):101-07.
2. Pina-Neto JM. Genetic counseling. J Pediatr., Rio Jan. 2008;84(4) Suppl:S20-26.
3. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. Estud Psicol (Campinas) 2006 abr-jun;23(2);113-25.
4. Brazelton B. As necessidades essenciais das crianças: o que toda criança precisa para crescer, aprender e se desenvolver/T.Berry Brazelton e Stanley I.Greenspan; Trad. Cristina Monteiro. Porto Alegre: Artmed; 2002. p.11-66.
5. Lei n. 8069, de 13 de julho de 1990 (Brasil). Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [acesso em 02 dez 2008]. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L7853.htm>>.
6. Maldonado MT. Psicologia da gravidez: parto e puerpério. 15.ed. São Paulo : Saraiva; 2000. p.13-21.
7. Santos RS, Dias IMV. Refletindo sobre a malformação congênita. Rev Bras Enferm. 2005 set-out;58(5):592-96.
8. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paul Enferm. 2008; 21(1):46-52.
9. Andraus LMS. Assistência prestada à criança e ao adolescente em unidade de internação pediátrica: os incidentes críticos positivos e negativos segundo os familiares acompanhantes. [Tese de Doutorado em Ciências da Saúde - Convênio Rede Centro-Oeste – UnB-UFG-UFMS]. Goiânia (GO): Universidade de Brasília; 2005.
10. Montagnino B, Mauricio R. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parenteral stress and coping in the homo – a pilot estudy. Pediatric Nursing. 2004 set-out;30(5):389-90.
11. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev. Lat-am Enfermagem, São Paulo. 2002 jul;10(4):552-60.
12. Bazon FVM, Campanelli EA, Blascovi-Assis SM. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. Psicologia: Teoria e Prática. 2004;6(2):89-99.

13. Pontes AC. A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida. [Tese de doutorado em Ciências. Área: Psicologia]. Ribeirão Preto (SP): Universidade De São Paulo; 2008.
14. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto. 2004 jan-fev; 12(1):115-21.
15. Castro EK, Piccinini CA. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia*, Natal. 2004; 9(1): 89-99.
16. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia Reflexão e Crítica*, Porto Alegre. 2002; 15(3): 625-35.
17. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte. 2006 jan-mar;10(1): 18-23.
18. Ribeiro RLR. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefróticas: novos elementos e horizontes para o cuidado. [Tese de doutorado em Enfermagem]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo, 2005.
19. Irlam LK, Bruce JC. Family-centred in pediatric and neonatal nursing: a literature review. *Curations*. 2002;25(30):28-34.
20. Araujo PIC. O autocuidado na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. [periódico na Internet]. 2007 set [acesso em: 03 mar 2010] ; 29(3): 239-246. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300010&lng=pt>. doi: 10.1590/S1516-84842007000300010.
21. Simpionato É. A enfermagem familiar na promoção da saúde de família de crianças com insuficiência renal crônica. [Dissertação de mestrado em Saúde Pública]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo, 2005.
22. Ferreira RS. Efeitos da apresentação sistematizada de um manual educativo para pais de crianças com leucemia. [Dissertação de Mestrado em Psicologia – Instituto de Psicologia]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2005.
23. Carvalho TH, Abrantes CN; Rodrigues AL et al. O processo de elaboração de cartilhas para orientação do autocuidado no programa educativo em Diabetes. *Rev bras enferm*. [periódico na Internet]. 2009 abr [[acesso em: 03 mar 2010]] ; 62(2): 312-316. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000200023&lng=pt>. doi: 10.1590/S0034-71672009000200023.

24. Grippo MLVS. Avaliação de um instrumento de promoção do cuidado da criança a partir da percepção do cuidado familiar. [Dissertação de Mestre em]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo Escola de Enfermagem; 2007.
25. Gamboa NSG, Tobos LS. Quienes son los usuarios del Programa Cuidado Integral al niño y al adolescente ostomizado?. Revista Avances en Enfermería. 2005; XXIII:18-27.
26. Fonseca LM, SCGS Rocha, Semiramis MM et al. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. Rev Latino-am Enfermagem 2004 jan-fev; 12(1):65-75.
27. Bacelar S, Galvão CC, Tubino P. Expressões médicas errôneas. Erros e acertos. Acta Cir Bras. 2004; 19(5):582-3.
28. Santos VLCG. Assistência em estomaterapia: cuidando do estomizado / Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, Isabel Umbelina Ribeiro Cezaretti. São Paulo: Editora Atheneu; 2005.
29. Barreire S, Oliveira O, Kazama W, et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. J Pediatria, Rio de Janeiro. 2003;79(1):55-61.
30. Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO (Brasil). Declaração dos direitos dos ostomizados. [acesso em 25 jun 2007]. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/declaracao.htm>.
31. Gamboa NSG. Edificando uma fortaleza: a experiência dos pais no cuidado com o filho estomizado no Brasil e na Colômbia. [Tese de Doutorado em Enfermagem]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2009.
32. Sabiston D. Tratado de cirurgia: as bases biológicas da prática cirúrgica moderna. Rio de Janeiro: Guanabara; 2002. p. 1610-23.
33. Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO (Brasil). Saúde: "Anomalia Anorretal". In: Revista da ABRASO [periódico na internet]. 2008 [acesso em 01 maio 2009];09:[aproximadamente 2 p.]. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br>>
34. Ray AK, Singhanía AK, Mukherjee S. Anorectal manometry--experience of 115 cases of imperforate anus. J. Indian Méd. Assoc. [periódico na internet]. 2004 [acesso em: 12 nov 2006];51(2):253-5. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>> .
35. Santos JC Jr. Megacólon - Parte I: doença de hirschsprung. Rev Bras Coloproct. 2002;3:196-209.
36. Bigélli R, Fernandes M, Galvão L, et al. Estudo retrospectivo de 53 crianças com doença hirschsprung: achados clínicos e laboratoriais. Medicina Ribeirão Preto. São Paulo 2002 jan-mar; 35:78-84.

37. Paula MAB; Santos VLCG. O significado de ser especialista para o enfermeiro estomaterapeuta. Rev Lat-am Enfermagem, São Paulo. 2003 jul-ago;4(11):474-82.
38. World Council of Enterostomal Therapists - WCET (Canada). An association of nurses. Members handbook. Canada: Ink Press International. [acesso em 01 maio 2009]. Disponível em: <<http://www.wcetn.org/>>.
39. Conselho Federal de Enfermagem - COREn (Brasil). Lei do Exercício Profissional de Enfermagem. 6 edição. Brasília: Conselho Regional de Enfermagem; 2005.
40. Santos VLCG, Paula CAD, Secoli SR. Estomizado adulto no município de São Paulo: um estudo sobre o custo de equipamentos especializados. Rev Esc Enferm. USP. 2008;42(2):249-55.
41. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. Journal of Clinical Nursing. 2005;14(1):74-81.
42. Santos CHM, Bezerra MM, Bezerra FMM, Paraguassú BR. Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. Rev Bras Coloproct. 2007 jan-mar;27(1):16-9.
43. Oliveira D. O estigma da marca corporal invisível: estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva. [Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2007
44. Constituição da Republica Federativa de 1988 - CF (Brasil). Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas; 2005.
45. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria n. 116, de 09 de setembro de 1993. Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS a concessão de bolsas de colostomia, garantindo o direito à cidadania plena através do fornecimento de equipamentos necessários para a promoção, prevenção, assistência e reabilitação da saúde dos ostomizados. [acesso em 02 dez. 2008]. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br>>.
46. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria n. 146, de 14 de outubro de 1993. Estabelece as diretrizes gerais para a concessão de próteses e órteses através da Assistência Ambulatorial, atribuindo aos gestores estadual/municipal de saúde as responsabilidades pela coordenação, supervisão, controle, avaliação e aquisição das próteses e órteses. [acesso em 02 dez. 2008] Disponível em: <<http://www.abraso.org.br>>.
47. Presidência da República (Brasil). Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n. 7853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE institui a tutela

jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. [acesso em 02 dez. 2008]. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/L7853.htm>>.

48. Presidência da República (Brasil). Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto n.5.296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras Providências. [acesso em 02 dez. 2008]. Disponível em:<<http://www.planalto.gov.br/ccivil/ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm>>.

49. Ministério da Saúde (Brasil). Secretária de Atenção à Saúde. Portaria n 400, de 16 de novembro de 2009. [acesso em 18 novembro 2009]. Disponível em: <http://www.sobest.com.br/docs/Portaria_400_09_MS.pdf>.

50. Santos MI. A Organização dos ostomizados e a sua constituição como sujeito coletivo. [Dissertação de Mestre em Serviço Social]. Recife (PE):Universidade Federal de Pernambuco; 2003.

51. Silva AL, Shimizu HE. A relevância da rede de apoio ao estomizado. Rev Bras Enferm., Brasília. 2007 mai-jun;60(3):307-11.

52. Silva AL. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com ostomia intestinal definitiva. [Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde]. Brasília (DF):Universidade de Brasília; 2004.

53. Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO (Brasil). Quantitativo aproximado de pessoas ostomizadas no Brasil. In: Revista da ABRASO [periódico na internet]. 2008 [acesso em 01 maio 2009];09:[aproximadamente 2 p.]. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br>>

54. Secretaria de Estado de Saúde (Brasil). Coordenação de Serviço de Assistência Ambulatorial ao Estomizado. Cartilha de Orientação ao Estomatizado: Brasília, 2008.

55. Secretaria de Estado de Saúde (Brasil). Coordenação de Serviço de Assistência Ambulatorial ao Estomizado. Quantitativo de pessoas Estomizadas no Distrito Federal: Brasília, 2008.

56. Medeiros M, Munari DB, Bezerra ALQ, et al. Pesquisa qualitativa em saúde: implicações éticas. In Dirce Guilhem, Fábio Zicker (Ed.). Ética em pesquisa em saúde: avanços e desafios. Brasília: Letras Livres Editora UnB; 2007. p. 99-18.

57. Minayo MC de S(org.). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 (editora). São Paulo: HUCITEC; 2008.

58. Jack SM. Utility of qualitative research findings in evidence-based public health practice. *Public Health Nursing*, EUA. 2006; 23:277-83.
59. Pope C, Ziebland S, Mays N. Pesquisa Qualitativa na atenção à saúde / Pope, Catherine e Mays, Nicholas; trad. Ananyr Porto Fajardo. 2 ed. Porto Alegre:Artmed; 2005. p.87-99.
60. Marconi MA. Técnica da pesquisa: planejamento e execução de pesquisa, amostragens e técnica de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados. In Marina de Andrade Marconi, Eva Maria Lakatos. 5 ed. São Paulo : Atlas; 2002.
61. Gemelli LMG, Zago MMF. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. *Rev. Latino-am Enfermagem*, São Paulo. 2002 jan;1(10):34-40.
62. Britten N. Entrevista qualitativa na pesquisa em atenção á saúde. In Catherine Pope e Nicholas Mays; trad. Ananyr Porto Fajardo. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 2.ed. Porto Alegre : Artmed; 2005. p. 21-9.
63. Gilbert, MJ, Mello Débora F, Lima RAG. Experiências de mães de filhos com doença de hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009 out-dez; 13 (4):793-01.
64. Ministério do Planejamento (Brasil). Orçamento e Questão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. [acesso em 02 dez. 2008]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home>.
65. Conselho Nacional de Saúde – CNS (Brasil). Diretrizes e Normas Regulamentadoras Envolvendo Seres Humanos - Resolução 196. Brasília; 1996.
66. Haguette, TMF. Metodologias qualitativas na sociologia. 11ª Ed. Petrópolis,RJ:Vozes,2007.
67. Simões BR, Karen G. Gênero, saúde reprodutiva e vida cotidiana em uma experiência de pesquisa-ação com jovens da Maré. *Interface (Botucatu) Rio de Janeiro*. [periódico na Internet]. 2007 dez [acesso em 01 mar 2010] ; 11(23): 549-549-
67. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832007000300011&lng=pt. doi: 10.1590/S1414-32832007000300011.
68. Franco MAS. Pedagogia da pesquisa-ação. *Educ Pesqui.*, São Paulo. [periódico na internet]. 2005 dez [acesso em: 1 mar 2010];31(3). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022005000300011&lng=pt&nrm=iso. doi: 10.1590/S1517-97022005000300011.
69. Tripp D. Pesquisa-ação: uma introdução metodológica. *Educ Pesqui.* São Paulo. [periódico na internet]. 2005 dec [acesso em: 1 mar 2010]; 31(3).

Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-7022005000300009&lng=en&nrm=iso>. doi: 10.1590/S1517-97022005000300009.

70. Orlandi EP. *Análise de Discurso: princípios e procedimento*. ed. Pontes:8ª edição, Campinas, SP,2009.

71. Orlandi EP. *Discurso e leitura*. Ed. Cortez:5ª edição,Campinas,SP,2000.

72. Christina ML, Muller LL, Nolasco CMM et al. *Análise do discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde*. Interface (Botucatu) [periódico na internet]. 2008 sep [acesso em 28 feb 2010]; 12(26): 649-57. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832008000300015&lng=en>. doi: 10.1590/S1414-32832008000300015.

73. Caregnato RCA, Mutti R. *Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo*. Texto Contexto Enferm, Florianópolis. 2006 out-dez; 15(4): 679-84.

74. Rocha D, Deusdará B. *Análise de Conteúdo e Análise do Discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória*. Alea, 2005 jul-dez; 7(2)

75. Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. *Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica*. Acta Paul Enferm. 2007; 20(1):18-23.

76. Furlan MFFM, Ferriani M das GC, Gomes R. *O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães*. Rev Latino-am Enfermagem, São Paulo. 2003 dez;11(6):763-70.

77. Ribeiro C, Madeira AMF. *O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico*. Rev Esc Enfermagem, São Paulo. 2006 mar;1(40):42-9.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO PARA ENTREVISTA

Data:

Ficha sócio-econômica com a mãe

Nome: _____

Idade: _____

Escolaridade: _____

Apoio familiar: _____

Ocupação: _____

Local em que reside: _____

Ambulatório de atendimento: _____

Ambulatório de entrega do dispositivo: _____

Idade do filho : _____

Diagnóstico do filho: _____

Tipo da estomia do filho _____

Tempo de realização da estomia _____

Perspectiva para o fechamento: _____

Questão norteadora

“Qual a sua experiência no cuidado com seu filho estomizado?”

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido a senhora a participar da pesquisa “**A experiência materna com o seu filho estomizado**”, será realizada pela Universidade de Brasília-UnB, Faculdade de Ciências da Saúde - FS, Departamento de Pós-Graduação. Essa pesquisa possui como objetivo geral de investigar a experiência materna no cuidado com o filho estomizado.

A senhora receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguraremos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo por meio da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-la.

A sua participação será por meio de uma entrevista que deverá ser respondida na data e local pré-determinado pela senhora, o tempo estimado para o seu preenchimento é de uma hora. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado para responder o questionário, sendo respeitado o tempo de cada uma para respondê-lo. Informamos que a senhora poderá se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento, sem nenhum prejuízo para no seu atendimento.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na FS/UNB podendo até ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda da pesquisadora.

Coloco-me a disposição para qualquer esclarecimento, dúvidas e sugestões a respeito dessa pesquisa e com relação aos direitos como entrevistados. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da CEP/FS. Deixo a disposição o telefone de contato da Comissão de Ética em Pesquisa. O telefone de contato do CEP/FS é 3307-3799.

Tenho ciência do exposto e desejo participar da pesquisa.

Nome / assinatura do entrevistado

Manuela Costa Melo – pesquisadora
(61) 3325-4309 / 99659230

APÊNDICE C– TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS REALIZADAS

ENTREVISTADA 1

Bem [] na gravidez eu descobri que ele tinha hidronefrose, aí o médico, da ultrasonografia, disse que havia observado um outro problema, uma obstrução intestinal, mas não soube dizer direito o que era, aí a imperfuração anal eu só soube na hora, quando ele nasceu, quando trouxeram ele para mim, e informaram que ele ia fazer uma cirurgia, uma colostomia. Ele nasceu eu fiquei com ele apenas 15 minutos, e foi para UTI, e aí no outro dia fez a cirurgia, com 10h de nascimento.

No primeiro dia que fui visitar meu filho na UTI, após a cirurgia, a médica já estava lá, e ela me explicou, mas que assim que ele nasceu o cirurgião disse que ele tinha nascido com imperfuração anal e disse que precisaria abrir a bundinha para fazer um ânus, e pensei que ia ser tudo naquela hora, mas foi no outro dia que me foi explicado que primeiro seria feito uma colostomia, e provavelmente com cinco anos terminaria tudo, devido o problema da hidronefrose. Aí ele ficou na UTI.

Depois que ele saiu da UTI, ele foi levado para o alojamento conjunto, aí foi mais 20 dias direto, e eu entrei em desespero, tanto é que eu perguntei se minha mãe podia me acompanhar, pois eu tava sem condições.

Aí, a única orientação que eu tive foi que podia lavar como se fosse a bundinha dele, a orientação que eu tive foi essa. Eu cuidava eu mesma, eu e minha mãe cuidava da colostomia. Ele ficou esse tempo todo internado porque não queria mamar, não queria pegar o peito, só queria se fosse a seringa, acho que acostumou na UTI. Foi tranquilo a cirurgia. Com ajuda ele pegou no peito, tinha uma fonoaudióloga que ficava ajudando, fazendo massagem, na boquinha dele, na gengiva, mesmo assim, ficamos 20 dias, foi também para eu ficar mais calma, eu tava muito insegura.

Todo mundo teve muito carinho, atenção comigo, é tanto que lá, eu entrei em crise, depressão, a enfermeira de lá propôs que eu visse para casa, eu tava 20 dias direto, sem vir em casa, ela propôs para eu vir porque tava muito cansada, que ia pegar uma técnica de enfermagem da equipe para ficar

só por conta dele à noite, e eu vir para casa, aí eu que não quis aí eu disse “não, eu prefiro ficar aqui com ele”.

Logo no início ninguém veio para mim e disse como era para fazer, eu tava fazendo como eu via na UTI, com gaze e fralda, aí assim como eles faziam lá, com gaze e fralda, o que me ajudou foi a enfermeira que cuida dessa parte, ela me convidou para conhecer uma mãe que a filha estava com dois anos e ia fazer a mesma cirurgia, e já estava com a colostomia, e informou que cada uma se adapta de um jeito, se você quiser usar a fralda de pano, você usa, se quiser a bolsa a gente fornece. Aí eu conversando com a mãe, dessa menininha, eu gostei do jeito que ela usava, colocava a faixa e fralda descartável, aí até hoje eu uso assim, eu não gostei de usar a bolsa, além de ferir, deixa um mau cheiro, e comecei a fazer o mesmo que ela fazia. Tem outras mães, que só usa a fralda de pano, (e) que só usa a gaze, e eu adaptei desse jeito.

Antes de ter alta, todo dia ia uma psicóloga para conversar comigo, pois eu entrei em depressão, uma maior dificuldade para mim, a psicóloga disse que a depressão foi por causa que a minha filha teve a primeira crise de convulsão, eu fiquei muito chocada, e logo em seguida ele nasceu desse jeito.

Aí ele recebeu alta e voltamos para casa. Aí começou a maratona de exames. Após chegar em casa foi um período muito difícil, pois devido a vergonha poucas pessoas sabia do problema. Eu aceitei mais, após conhecer outras crianças que tinha nascido com o mesmo problema.

Meu filho apesar desse problema ele é saudável, ele internou só mais duas vezes, porque tava com infecção urinária, aí outra vez por causa da correção da uretra dupla, por causa disso ele ficou com sonda, e quando chegou em casa ele não conseguiu urinar, teve que internar novamente para colocar a sonda de novo, depois disso ele voltou a internar por infecção de garganta, depois disso não internou nenhuma vez mais.

O que me ajudou muito foi o convívio com outras mães, lá dentro da clínica não tem um grupo, é só lá dentro da clínica mesmo, até eu achava bom se tivesse, um grupo que acompanhasse quando nascesse para ajudar. Nenhum acompanhamento com psicólogo, com psiquiatra, me ajudou, nada melhorou, o que me ajudou foi quando eu conheci as outras crianças, pois aquela impressão que a gente tem é que só ele é daquele jeito, que não vai ter

solução para aquilo, e eu que já tinha cuidado de paciente com colostomia, já adulto, eu nunca pensei que iria acontecer comigo, no adulto tem o porque que tá usando e na criança não, eu queria até saber porque ele nasceu desse jeito, os médicos não sabem, eles dizem que a genética está investigando, mas ninguém sabe, e no caso ele pegou a parte urinária e intestinal, na última consulta na genética ela explicou, olha que coisa! Ela explicou que foi uma falha no cromossomo Y, foi uma falha pequena no cromossomo, uma coisa mínima, mínima, e eu me culpei esse tempo todo, pois quando soube que tava grávida, eu tomei a pílula do dia seguinte. A sorte que foi mais embaixo, pois quanto mais alto, mais difícil.

Ele tá fazendo exame para ter certeza, depois da cirurgia de correção da uretra, ele ficou com refluxo. Quando ele tava com as duas uretras, ele tava com grau III, e depois ele ficou com I. Ainda não fez exame para saber se vai ter a sequela da incontinência. Faço dilatação com a vela número 13, mas ele sempre tem dificuldade em aceitar, antes é porque doía, e agora ele não aceita mesmo, ele xinga, morde, precisa três para segurar, a minha filha primogênita disse que não vai me ajudar mais, ela tem dó, ele fica com raiva d. Outra coisa que eu queria, porque eu acho que a criança, no caso como ele, tinha que ter um acompanhamento psicológico, pois eles ficam com raiva d, depois da dilatação, ele fica sem querer conversar, fica nos cantos, para mim é o pior dia, até fico evitando. A médica tinha pedido para mim acompanhamento psicológico, para família, a família toda precisava, tava todo mundo abalado, minha mãe toma anti depressivo, eu [], mas eu não quis mais, eu parei, só vivia dormindo. Para fazer a dilatação eu passo gel com lidocaína no ânus, na vela, introduzo mais ou menos 10 cm e deixo por ... conto até 15, a médica que ensinou, aí tiro, e coloco de novo, três vezes e conto até 15. Eu comecei com a 10, eu compro na farmácia e depois que mudava, eu doava para o hospital, para as mães que não podiam comprar.

A alimentação dele é normal, sem sal, sem condimento forte. Vai fazer acompanhamento com nutricionista para emagrecer, ele tá muito gordinho.

Tenho muita ajuda da minha mãe, quando vou trabalhar ele fica com avó, fica bem, ele sempre ficou desde pequenininho.

Já teve alguns problemas na colostomia, já deu fungo, eu limpo mesmo e passei a pomada vaginal com nistatina. Às vezes ele apresenta sangramento,

mas é pouco. Difícil ficar vermelhinho, mas as vezes fica, principalmente quando tem diarreia, sai pela boca de cima, e o muco pela outra.

Sabe por que eu acho que tem que ter um grupo de apoio, pois é um acompanhamento muito longo, até a adolescência. Outro dia eu vi um adolescente, que tinha feito a cirurgia quando bebê, e ainda estava tendo acompanhamento médico.

Eu não tenho dificuldade em falar com os médicos do meu filho, acho eles muito atenciosos, quando fica muito tempo sem ver o meu filho, eles ligam para saber como ele está. Como ele tem convênio, o convênio oferece um acompanhamento, mas eu não quis, e até um médico, um cirurgião pediátrico falou para mim, que eu não vou ter um acompanhamento particular como eu vou ter uma equipe completa. Eu uso mais o convênio para uma emergência e exames... , pois o acompanhamento pediátrico eu faço no Posto, eu gosto, como foi o pré-natal, eu prefiro na rede.

Desenvolvimento normal, já sabe contar, a médica mesmo ficou impressionada, ele começou a contar, ela pensou que ele tava na escola, eu disse que a gente mesmo ensinava. Eu fico em cima, muito danado, ele já enfiou uma caneta na estomia, eu desesperiei, saí correndo com ele para emergência, aí que comprovei que não dói, os médicos diziam que não doía, mas eu comprovei nesse dia que não dói, ele não sentiu nada.

Dô banho muitas vezes por dia, Eu troco ele umas 10 vezes por dia, toda vez que vai trocar é um banho, nos dias frios não, eu molho o algodão, deixo em encharcado e aí eu passo, eu passo mais à noite e quando está frio, e limpo, tiro tudo para ele não assar, uma vez ele assou, nossa!! Foi muito difícil para tratar.

Me ofereceram a bolsa mas eu não quis, e aí eu nunca recebi nada, o que eu uso nele eu compro, ou recebo no posto. Eu gosto de usar mesmo é o óleo tcm para não deixar a colostomia ressecar, ou o óleo tcm, ou o óleo mineral, eu passo às vezes, até uma pasta, com óleo tcm, nistatina e maisena; o pomada óxido de zinco com vitamina A e D é ruim, pois ele gruda muito na pele, para tirar é ruim.

A minha previsão é até cinco anos ele faz todas as cirurgias, por isso seria bom ter um acompanhamento com os grupos de mães, cada uma cuida de um jeito, e passa a experiência, a vivência de uma para outra, tem muitas

mães que já passou por isso. Como a bolsa mesmo eu não adaptei, feri, muito ruim, e acho que dessa forma que eu fiz, ele fica mais confortável. Para sair a bolsa é boa, mas depois para tirar é difícil; saio normalmente com ele, vou para o shopping com ele, quando preciso trocar, vou ao trocador, troco sem problema, cada mãe que ta lá cuida do seu, uma não olha a outra, iria olhar se tivesse com a bolsa, ia chamar atenção, nunca vi nenhuma mãe olhando diferente.

ENTREVISTADA 2

Ela tava no colégio, eu sempre fazia o que me orientava, mas ela sempre ficava presa, só soltava mesmo quando ela tomava geléia, mas sempre foi assim preso, e um dia ela comeu um salgadinho e não se deu bem, e o intestino ficou preso. O intestino dela sempre era preso, às vezes ficava seis a oito dias sem fazer, e eu levava ao médico para fazer lavagem.

Quando ela tinha nove meses ela ficou ruim, ficou ruim e eu levei ao hospital público 1, a barriga dela estava muito intensa, grande, e a médica ficou apertando, apertando, o único jeito foi apertar, não tinha como não apertar, a médica muito boa, e depois disso ela ficou bem e ficou um tempo sem apresentar problema, mas depois de dois meses voltou tudo de novo.

Nessa última vez que ela teve de colocar a colostomia, ela travou tudo, ela tava com seis anos, e eu levei para o hospital, eu fui para lá três vezes, para eles me atender. Eles achavam, que eles fazendo a lavagem eles iriam resolver, mas não resolvia. Aí me levaram para outro hospital, e o médico achou muito intensa a barriga dela, e tiraram até foto da barriga dela, pois tava muito intensa, grande, alta daquele jeito.

No hospital público 1 a médica tentou tirar e não conseguiu, e disse que vai ter que levar ela para o centro cirúrgico, mas ela não disse o que iria fazer, para mim iria tentar tirar, quando trouxeram ela, o médico explicou o que precisou fazer para salvar a vida dela, pois não tinha jeito. Aí depois ela continuou do mesmo jeito, não melhorou nada e tava vomitando direto, e

mesmo com a colostomia para fora não estava funcionando, e aí um falava uma coisa e outro falava outra coisa, eu não entendo o que o médico fala, e aquilo foi passado o tempo, e ela desse jeito.

Até um dia eu estressei [] minha filha vai morrer e eles não fazem nada, aí eu já estava nervosa nesse dia, eu comecei a chorar, e veio um médico e falou “mãe, eu já falei para esses médicos que essa criança tem de ser operada novamente”, e aí ele marcou, “amanhã às cinco horas eu vou operar novamente”, aí ele entrou e fez essa outra, ela tava muito fraca, ela tomou sangue, pois ela tava fraca, e fizeram novamente, e colocaram para fora, dessa vez a colostomia foi mais pequena, aí o médico falou “mãezinha não precisa colocar a bolsa agora, pois ela esta operada”, com três dias ela começou a funcionar.

O médico falou que tirou muito pus, dois litros, dentro dela, as tripas dela estava toda embolada, e eu disse então “foi muito sério, pois o Sr. disse que tirou dois litros de pus dela, as tripas estava toda embolada, e os outros médicos tava demorando, e vocês ainda queria demorar mais”. Realmente esse médico já tinha ido umas duas vezes e disse que por ele, ela já tinha operado como o médico dela não era ele, ela tinha que esperar, e com três dias ela começou a funcionar.

Foi depois disso que começaram a me ensinar como é que faz, como é que mexe, eu tive de aprender mesmo, eu fiquei um mês lá com a minha filha, eu mesmo fazia os cuidados, a enfermeira explicou uma vez como é que era, como eu tinha que fazer, eu achei só o início difícil, na hora de cortar, eu achava difícil, mas depois eu aprendi e pronto, eu mesmo fazia, ela só via mesmo para olhar se eu tava fazendo certo, se tava tudo direitinho.

Depois que ela recebeu alta eu fiquei fazendo aqui, aqui eu coloco ela na cama, colo uma toalha, comprei um peniquinho para quando eu for limpar, para quando eu for jogar fora, quem me ajuda é minha filha de 18 anos, limpo a colostomia, a bolsa, troco a bolsa de três a quatro dias, mas agora a pele dela está muito sensível e ela recebeu uma bolsa que não está colando, eu coloco hoje, e amanhã eu tenho que trocar, mas quando a bolsa é boa, ela fica de três a quatro dias, mas essas que eles me deram agora eu não passo nem dois dias, e eu tenho que tirar, que ela vai soltando e acho que antes a pele dela segurava, mas, mas agora não, tem bolsa que prega, fica ótima.

Recebi a orientação de ver se a colostomia mudasse de cor, que não ficava vermelhinha, mas sempre fica vermelhinha, o bom da colostomia que agora a alimentação é normal, mas antes da colostomia, era especial, por causa da dificuldade que ela tinha, mas noto quando ela come coisa muito diferente, ele, fica muito duro e quando ela toma muito leite no colégio ela dá diarreia.

Ela estuda à tarde, e tem uma professora e a monitora dela é “enfermeira”, ela é ótima, trata muito bem no colégio, quando ela vai para a escola eu já troco a bolsa, no caso assim, se ela fizer lá, tem essa monitora lá que troca, no caso de encher muito eles ligam, e eu vou lá, é perto daqui.

É uma vida difícil e causo eu encontro alguma mãe que tivesse um filho ou uma filha como a minha eu dizia que é uma vida muito difícil, eu acho assim, que ela tinha que ter muita fé em Deus, crê em Deus, quem dá força para mim é Deus, e além dela não andar, não tem nada normal e eu ter que cuidar da colostomia., mas eu penso assim, se for para o bem da criança e não tiver tudo isso ela tinha morrido.

Acho que se elas tivessem me orientado, assim eu cheguei com ela, e ao invés deles terem feito logo, não eles ficaram me enrolando, mandando ir para casa, fui para casa uma quatro vezes e voltei, se os médicos já sabiam o que eu devia ter feito logo, e ainda deixou lá um bocado de dia, tentando tirar, e enfiando aquelas coisas nela, e eu sabia que não iria tirar, eu achei assim que eles esperam muito para fazer, quando ela chegou aqui em casa, é porque a foto dela não tá aqui mostra como ela tava bem magrinha. Eu acho, assim, que deveriam ter logo dito “mãezinha vai ser preciso colocar a bolsa, eu nem conhecia a bolsa, nem sabia que alguém precisa usar, não sei por que eles não me orientaram na hora, eles fizeram e depois que me orientou, se tivesse algum problema com a colostomia eu não sei, eles não me falaram, e eu ainda perguntei para o médico, que procedência eu tenho que ter para isso, e ele disse, nada, é tudo normal.

Sempre tive apoio da minha filha mais velha, nunca tive preconceito e ninguém teve. Eu recebi no hospital cartilha, mas não me ajudou muito, não entendi muito o que tava escrito, o que ajudou foi sobre a alimentação, como ela deve alimentar, não alimentar correndo, agitada, mas não entendi muito o que tava escrito.

ENTREVISTADA 3

Bem [] eu engravidei do meu filho e [] depois de oito anos da primeira gravidez. Essa gravidez nós tentamos a fertilização in-vitro, foi uma gravidez que deu certo, graças à Deus! Tive e tenho muita fé, nessa gravidez eu tive pressão baixa, tive que tomar remédio para pressão baixa, tive pneumonia, tive bronquite, e[], caí do banheiro na altura do corpo, digo, da própria altura, quebrei o braço e fiquei dois meses engessada, e acabei e fiquei com um pouco de depressão nessa gravidez.

A do meu filho foi totalmente diferente da primeira gravidez. Nessa fiquei um pouco chateada por todo esses percalços, por tudo que aconteceu, mas graças à Deus, no final tudo deu bem. Tive ele com 39 semanas, parto cesariana, tive ele numa cidade do Goiás, pois minha vida toda é de lá , a fertilização foi lá, e por isso tive numa cidade do Goiás, em clínica particular.

Ele nasceu na sexta-feira à noite, às 7h da noite, e mamou lá para às 10h da noite, e depois não quis mais mamar, e aí deu 2 da manhã e não mamava, amanheceu e não mamava, aí falei pro pediatra 1, meu filho não ta mamando , o primeiro mecônio não tinha feito ainda, já dava o meio-dia, e eu tava angustiada, ele tava liberando secreção pela garganta, não mamava e não fazia cocô. Conversei com o pediatra 1 e ele dizia que tava tudo bem, normal. Não satisfeita com o pediatra 1 da maternidade, eu liguei para o pediatra meu, o pediatra 2 do meu primeiro filho, que também é de lá, e o pediatra disse “olha pela essas três característica que você está me dando, liberando essa secreção amarelada pela garganta, não quer mamar já tem mais de 12h, e ele não fez cocô, a gente acha que ele possa ter uma obstrução intestinal, mas pela ética, converse com médico aí, se você quiser eu vou, mas converse com o médico, e aí eu pedi para chamar o médico, mais tarde, [] o médico não foi, eu insistir com o meu médico ginecologista, porque o médico pediatra 1 é da equipe dele, aí ele pegou e falou que is conversar com ele; mais tarde ele apareceu lá, como meu quarto tava com muitas visitas ele me chamou no berçário, “olha mãe seu filho não tem nada”, “tem sim doutor, meu filho não mama, meu filho ta regurgitando, não fez cocô ainda”, “ele não tem nada, isso é paranóia de mãe ”, aí eu discuti com o médico e tudo, disse que queria a

minha alta, aí ele desapareceu, nesse sábado eu passei a noite inteira com meu filho no ombro, com medo de deitar ele, e meu filho poder morrer sufocado, engasgado com essa secreção, aí no domingo de manhã ele não quis dá a minha alta, disse que ia pesquisar, desse um tempo, uma chance para ele, ia fazer mais exames e tudo. Quando deu duas da tarde, cadê o médico, os exames, e nada! Ele tinha desaparecido; aí liguei para o ginecologista “quero minha alta, preciso levar meu filho para outro médico. Só na segunda-feira de manhã meu ginecologista deu a minha alta, aí eu pedi a alta da pediatria e assinei o termo de responsabilidade, saí direto de lá para o pediatra do meu primeiro filho, liguei para o pediatra 2 e disse que tava levando para lá. Chegando lá o pediatra 2 olhou, apalpou e disse “ele tá com a barriga bastante grande, vamos fazer um raio X”, aí fez o raio X, quando fez o raio X, tava lá, o intestino dele totalmente obstruído, aí ele disse “vamos esperar o meu filho” – o filho dele é cirurgião pediátrico, ele tinha feito a cirurgia de hérnia do meu primeiro filho – “ele não está aqui agora e só chegará às 4h da tarde”. Era mais ou menos meio dia, vá para casa, vá dando essa glicose aí para ele, para ele não ficar sem nada, pois ele tá debilitado, aí você volta às 4h da tarde, e vamos vê o que ele fala []

Aí voltei às 4h da tarde, ele fez um toque nele, quando fez um toque nele o mecônio saiu em jato, depois fez outro toque e não saiu nada. Aí falou “ele tem uma obstrução séria, e a gente vai ter que fazer uma cirurgia”, aí eu falei “para quando é?” “para ontem! Ele já vai ficar internado, e vou fazer a cirurgia amanhã cedo, não faço hoje porque ele precisa de um soro, é uma cirurgia grande”, aí eu falei, “e aí, o que é”, ele disse, “ só abrindo par ver, pode ser uma malformação, pode ser um megacolon congênito, e aí precisa abrir para ver”, aí calei, nê! nossa!! Esperando ver um filho saudável e tudo, pensei no ultrassom, porque meu ginecologista não viu, e aí ele disse “não, esse tipo de malformação não dá para ver em ultrassom. Aí eu peguei, já internamos o meu filho, ficamos lá, e no outro dia de manhã, ele fez a cirurgia, aí durante a cirurgia o pediatra 2 veio e disse, é megacolon congênito e tudo, fez uma colostomia plana, nê ... e explicou, “ aqui vai assar um pouco, você vai ter que tomar cuidado, enfim, a gente não tinha informação alguma. Aí, ficamos em Goiânia mais uns 10 dias, para passar essa fase, e com a colostomia começou a acontecer tudo que ele disse.

E voltamos para Brasília, chegando aqui ele chorava dia-e-noite em parar, na assadura fui orientada a passar creme para assadura. Quando ele tava com 20 dias, nada melhorou, aí disseram “no hospital público 1 tem uma parte de estomaterapia que é muito boa” “vamos ver”, a gente tava atrás de informações, aí nós fomos e conversamos com a enfermeira 1, aí ela falou aqui é algodão e limpar, porque aqui é a incontidência e sai o dia inteiro, ensinou a fórmula com a maisena e tudo, a gente passava e nada. Nós fomos lá na quita-feira, aí ele disse se não melhorar nada você me liga. Aí na segunda eu liguei para meu marido, 3h da tarde, chorando, desesperada, aí ele disse que ia ligar para a enfermeira. Aí ela sugeriu usar a bolsa, para ver o que ia acontecer, a bolsa não tinha o tamanho dele, mas tentamos usar de qualquer tamanho, ela disse “não vai ficar muito tempo com ele”, eu disse, “se ficar 15 segundo e ele não chorar, é um alívio”. Ela falou aonde tinha essa bolsa para comprar, ligou para outra enfermeira, lá no hospital público 2, e a enfermeira 2 ficou esperando a gente lá, para a gente fazer o cadastro, disse que ela ajudaria a gente a colocar a bolsa. Aí passou na loja, em Taguatinga, já era 6h da tarde, a enfermeira 2 disse que iria ficar esperando a gente, comprarmos e acabamos chegando lá no hospital público 2. Antes disse quero até recordar, acho importante, antes de procurar enfermeira 1, a gente foi a três pediatras e todos os pediatras desconheciam as bolsas, a gente ficou achando que não existia. Aí fomos a enfermeira 1 e chegamos a enfermeira 2 que ensinou tudo e disse que podíamos pegar a bolsa lá.

Nós chegamos em casa, fizemos o que a enfermeira 2 disse, e ele ficou só 3h, foi 3h sem choro, para foi sagrado. Aí ele começou com refluxo e [] a gente levou para o pediatra, começou a tomar medicamento. A bolsa que a secretaria de saúde oferecia não é uma bolsa boa, compramos a de outra marca. Geralmente diziam “dura de cinco a sete dias, é []”, na teoria é muito bonito, é muito lindo, ela dura bastante, na prática, no dia-a-dia só a gente que é mãe sabe, e posso falar de cadeira, pois sou da área de saúde, trabalhei no hospital - até então deixei tudo para ficar com o meu filho – a bolsa não segura porque as fezes corrói todos os adesivos, era uma bolsa por dia, às vezes era até mais, a gente usava a com filtro, o pozinho, a película protetora [] às vezes a enfermeira 2 dizia, não usa o pomada para assadura que não segura, só ponha o pozinho, nada ... nada que ensinava segurava, nenhum médico

acreditava, ia no cirurgião uma vez por mês, nada resolveu, na teoria é muito bonito, mas na prática não é. Não adianta vocês insistirem, eu morro de dó ..., e graças a Deus! nós temos condições de comprar uma melhor, até eu parei de pegar da enfermeira 2, a marca não valia a pena. Nós até tivemos contato com o Secretário de Saúde, e falamos para ele, meu marido teve oportunidade de estar com ele em uma reunião, meu marido é da saúde também, nós falamos para ele da deficiência que é para os estomizados, e que deveria usar uma melhor. E as bolsas não são baratas, não tô queixando, nem reclamando, graças a Deus!, nós temos condições, nós gastamos o preço de um carro nesse primeiro ano, só de bolsa gastamos uma fortuna.

Aí o meu filho foi crescendo, crescendo e com mais ou menos cinco meses ele tava com dificuldade de fazer cocô, chorava, espremia, e eu observei que ele tava crescendo e a estomia diminuindo, nê!, e ele tinha refluxo, ele começou a passar mal, e eu levava no médico, ele internava, tomava soro e recebia alta, e ele piorava, até que eu levei para o médico dele de uma cidade do Goiás e contei que tava preocupada, ele internou o meu filho e disse “vamos pesquisar”, chamou o médico, aí o médico olhou para o meu filho e disse “tire a bolsa, é a estomia dele tá muito pequena, acho que ta estenosando, a gente vai ter que refazer a colostomia, vamos ter que internar. Isso foi na semana do Natal, nós passamos o Natal e Ano Novo no hospital, aí ele fez a cirurgia da colostomia, e desta vez ele fez borda. É por isso que eu digo, se é pra fazer faça logo, de borda, não plana em bebê porque dá muito trabalho, dificuldade muito grande. Assim que ele refez a colostomia, acabou o refluxo, ou seja, na verdade ele não tinha refluxo, era tudo porque a estomia estava estenosando, né ... e aí acabou o refluxo dele, ele parou de tomar a medicação e aí ele foi desenvolvendo normalmente, pegou peso.

Parei de trabalhar, quando era para mim voltar a trabalhar fiquei muito indecisa e aí conversei com as pessoas, com enfermeiros, amigos com quem trabalhava, e diziam “Oh! particularmente deveria deixar de trabalhar e ficar com o seu filho, porque a gente vê muitas vezes, crianças colostomizadas, as mães voltam a trabalhar e as crianças ficam com as babás, e as pessoas que não tem condição financeira legal, a criança começa a internar muitas vezes, a imunidade abaixa, pode pegar pneumonia, quando ela for fazer a cirurgia de rebaixamento ele vai demorar a fazer, porque vai ter que esperar ele pegar

peso, se é pra ele fazer com um ano, ele vai fazer com dois anos, ou até com mais e aí foi a decisão final, vou largar tudo, para que ele possa fazer a cirurgia o mais rápido possível.

Aí fiquei com ele esse ano, e nesse ano procurando tudo a respeito da doença, do problema, é participei de várias associações no site, na época pedindo informações, procurando.

Mesmo não pegando a bolsa da enfermeira 2, [] a enfermeira 2 sempre me acompanhando, vendo como ele tava. E com 10 meses o médico falou “É acho que podemos fazer com um ano, ele tá com peso bom e a gente acredita que podemos fazer

Acho interessante dá um retorno e a gente observou e a enfermeira 1 falou isso pr “a gente não tem esse retorno, esse feedback, as pessoas vão e se não dão certo, elas não falam, a shelt não dá certo, mas ninguém avisa”, aí eu disse, “Vocês devem avisar à secretaria de saúde e dizer que não funciona, dá uma assistência maior, a gente fica sem informações, os pediatras não tem essa informação de saber o que é criança colostomizada, quem sabe mais, geralmente, são vocês da enfermagem, vocês é que sabem, os pediatras não sabem.

Não adianta escutar os médicos, os enfermeiros, tem que escutar é a mãe, no dia-a-dia a gente que sabe o que funciona ou não, uma coisa é certa, nós fazemos certinho o que vocês falam, o que a gente quer é a melhora para o filho d, a gente quer a melhora na qualidade de vida para ele, a gente segue a risca e aí a gente vai vendo o que não dá certo e a gente vai se adaptando também, a gente vai criando formas de melhorar. Antes da bolsa eu usava fralda de pano, eu cortava em pedacinhos, dobrava e colocava em cima da colostomia, no início como a aquela bolsa que não presta, descolava, eu acabava usando fraldinha, e trocava fraldinha toda hora, o dia-a-dia era assim, estressante, procurando de tudo para melhorar a qualidade de vida da criança e dar condições melhores em quem não tem condições, realmente eu que tenho, eu vi, e imagino quem não tem, é muito difícil.

Uma coisa que eu quero passar para você e você passar para a Coordenação é ... quando o meu filho nasceu com esse problema, o que eu aprendi, eu quero passar, e de que forma? Eu acredito assim, quando vocês tiverem um grupo de colostomizado, é só ligar, entrar em contato, eu vou na

casa, sabe, eu passo a minha experiência, eu tenho alguma forma de ajudar, por exemplo uma coisa não funciona com é o banho de banheira, porque você colocava na banheira e no mesmo instante tava tudo sujo de cocô, então eu dava banho de chuveiro, banho de chuveirinho, são coisas que a gente vai descobrindo assim, só na prática.

A gente sente falta disso, de alguém que ouça, que compartilhe, possa dar dicas, olha você pode começar por este lado, tentar por aquele. Uma associação em conjunto com mães, uma equipe multidisciplinar, os médicos que saibam, enfermeiros, nutricionistas, é sempre muito importante, porque a gente tem que saber qual o tipo de suco que pode tomar, que alimento que pode, dentro das condições que elas podem, o que não podem, o psicólogo é fundamental, a gente fica assim um arraso, primeiro a gente tá esperando um bebê normal, aí vem o problema e o que fazemos por ele, você tem família, como você lida com todos, com os outros filhos, precisa dessa estrutura toda para dar suporte, para a gente poder levar adiante, e graças a Deus a gente sabe que tem data para acabar, a gente sabe que é difícil, é preciso adaptar tudo, a bolsa eu tinha que recortar para o tamanho dele, eu tentei tantos tipos de bolsa que não deram certo, liguei para a própria fábrica da bolsa de boa qualidade, falei com a enfermeira, usava a bolsa e não dava certo, aí diziam “No adulto dá certo” “ Mas criança não é adulto, o adesivo é muito grosso, e a pele é diferente”, a bolsa do recém nascido deu certo, nós compramos duas para testar, mas é pequena, por isso não adaptei, ela poderia ser um pouquinho maior, do tamanho da pediátrica, só esse problema eu achei. Outra coisa que me ajudou foi o uso de body (vestimenta), facilitou muito, pois a bolsa fica sempre no lugar. Outro problema foi com o irmão, tivemos que dá toda atenção para o segundo filho e o primogênito teve problema, tivemos de colocá-lo no terapeuta, teve problema na escola, tava um pouco agressivo, mas depois com uns seis meses, ele entendeu, e hoje ele tá bem enterrado.

Outra coisa que a gente observou a diferença entre o atendimento particular e o público, principalmente quando fomos a enfermeira 1, todo mundo fala muito da saúde pública, do serviço público, o que eu admirei muito foi essa parte da estomia, de colostomizado, que a gente teve todo o suporte. Quando procurei essa gastro, é uma gastro que trabalha em hospital público,

os médicos de saúde pública sabem muito mais dos que o da rede privada, eles sabem resolver os problemas, e os particulares não sabem.

ENTREVISTADA 4

O meu filho nasceu saudável, e antes dele completar três meses, ele ficou sem mamar, procurei o pediatra e ele passou o leite em pó, e depois de três a quatro meses ele apresentou isso, antes ele fazia coco três vezes por dia, com o nan, só uma vez por dia, e quando foi numa manhã de abril, fez fezes bastante endurecida mesmo[] e com um pouco de sangue e bastante esverdeado, e eu pensei que fosse normal, pois ele tava comendo normal, e não dei importância, quando foi à tarde ele não quis tomar mais mamadeira, e começou a vomitar o tempo todo, vomitando, vomitando, e quando vomitou mais uma vez, eu fui na casa de meu pai e pedi que me levasse no médico, aí ele me levou na cidade, chegando lá ele, começou [] a [] sangrar junto com o catarro, eles começaram a tratar, como se ele tivesse uma infecção intestinal, na verdade já era o problema.

Depois passou uma semana sem descobrir o que ele tinha, e aí depois de uma semana chegou um médico lá, e eu sempre na cola deles, gente faz um raio X, pois a barriga dele está bastante alta, inchada, e eles diziam que era gases, davam remédio para gases e nada, e depois teve um médico lá, e de tanto eu pedir ele falou “vamos fazer um ultrassom”, e aí viu que a tripa tinha entrado uma na outra, e uma parte tinha necrosado, e como não tinha médico de criança, só tinha médico de adulto, ele disseram que naquele dia não poderia fazer a cirurgia, e nesse dia ele já tinha feito uma bateria de cirurgia e não poderia fazer mais uma, e aí acabou ficando para o outro dia. Chegando o outro dia fez, foi aí que o médico falou que não ia adiantar que depois da cirurgia meu filho iria a óbito e que depois que abriu a barriga dele teve que tirar muito mais que imaginou e aí eles desenganaram, ele iria a óbito em duas horas. Aí foi feita a colostomia e ileostomia, e não recebi nenhuma orientação, como cuidar, só que eu comprasse uma pomada com resina protetora, muito cara, para colar mais a bolsa, sendo que a pele dele estava em carne viva, e como eu ainda ia colocar a pomada, aí eu não comprei.

Como ele não tava bem, a barriga em carne viva, e precisava de UTI, eu procurei Brasília, o hospital público 1, e aí recebi orientação, ele tava desenganado, deu um abalo assim psicológico, minha irmã veio para ajudar, aí chegamos a revezar as noites, ele fazia côco várias vezes ao dia, toda vez que ele fazia côco a gente limpava e colocava pomada, até que ele melhorou a pele.

Depois disso ele ainda ficou internado mais duas vezes, não foi por causa da pele, era por causa da febre e por que ele não tava aceitando o leite em pó, não tava querendo comer, tava perdendo peso, e a médica explicou que era por que ele tinha a colostomia e ileostomia aberta e seria com isso mais fácil de pegar bactéria, e passou a tomar remédio.

Nesse tempo que eu vou ao hospital público 1 já foi visto pelo cirurgião pediátrico e que programou o fechamento da colostomia para agosto, já passamos pela gastro, pela nutróloga, ele fez uma raio X de contraste e a médica falou que ele perdeu só uma pequena parte do intestino, não foi tanto quanto os outros médicos falaram, mas foi uma pequena parte muito importante, pois agora ele vai ter sempre diarreia, mas ele vai ter condição de segurar, pois a musculatura do reto é boa, a nutróloga falou, que passou a alimentação para ele, ela disse que ele só teria isso no início, mas depois seria tudo normal, só que ele tem a tendência, uma dificuldade de absorção dos alimentos.

No hospital público 1 recebi orientação da enfermeira e recebo a bolsa uma vez por mês, com essa orientação fiquei mais tranqüila, pois eu já estava com a mente abalada e preocupada, com essa orientação e a bolsa eu tô mais tranqüila, mesmo com toda essa medicação que ele toma, ele tá com diarreia e quando ele faz diarreia eu tiro com dois a três dias, pois mesmo lavando bem, passando detergente dentro, fica um cheirinho ruim e forte. Eu já tive muita dificuldade de conseguir a bolsa, a enfermeira mesmo me inscreveu no Programa e demorou em chegar, e eu não tinha dinheiro para comprar, custava R\$ 15,00, e ele já tava no tempo bom para usar, por isso eu acabei ajeitando uma forma que me ajudou bastante, eu encontrei esse rolo de plástico grosso, eu abro um buraco no lugar para colocar a ileostomia, protege a pele, a enfermeira ficou surpresa, eu coloco por cima do plástico uma camada espessa da pomada, e protege e fixa com fita adesiva não alérgica e dava certo, eu já

tentei de tudo. Depois do cadastro no Programa eu recebo tudo direito, demorou, mas chegou, e a de qualidade é boa, ela é boa e tem proteção no lado, corto no tamanho.

No hospital público 2 eu aprendi coisas interessantes, como é que numa cidade do entorno, onde eu moro, eu ia aprender coisas tão simples, como o uso da pomada feita de amido de milho e creme para assadura pomada, atendimento muito bom, eu gostei, e aconselho a qualquer mãe que passe pelo que passei, a procurar o hospital público 2, pois fui bem atendida. Minha vida é normal, saiu com ele, não saiu muito, não por causa da colostomia e ileostomia, mas por causa da sonda que ele usa devido o leite que ele toma, e é ser preciso passar pela sonda, pois o gosto é muito ruim.

Após a alta do hospital público 1 a enfermeira orientou como fazer a limpeza da colostomia e ileostomia. Fui bem atendida, orientou a colocar a bolsa na ileostomia e gases na colostomia, que sai uma agulha, eu passo esse óleo para tirar a cola da bolsa e da fita adesiva não alérgica, depois dou banho e coloco novamente a bolsa. Fiquei sabendo com a cartilha, sobre a associação no hospital público 2. Desde antes de engravidar, eu tive dificuldade, me apeguei a Deus, não tomei remédio algum, eu tive ovário policístico, eu me apeguei a Deus, pois eu tive muita dificuldade em engravidar, e com tudo isso quem me fortalece foi Deus. Meu pré natal foi tranquilo, mesmo engordando mais que o recomendado, engordei 16kg, mas fora isso foi bom, não tive hipertensão, tive sete consultas. Aonde eu moro é um povoado de Barreiras, todo mundo é curioso, e eu não deixei ver, não por vergonha, mas devido a fofoca da vizinhança, só o pessoal de casa que sabe, o máximo que eu posso esconder eu escondo, coloco a calça na boca do estômago.

Com muita dificuldade que passei na cidade do entorno, onde eu moro, encontrei apoio em uma funcionária que trabalha na limpeza, ela me viu meu desespero, quando o médico falou aquilo, eu não ficava com meu filho, eu pensava, não quero ver isso, não meu filho morrer nos meus braços, aí ele viu o médico falar comigo, e ela disse “você tem fé em Deus?”, eu disse “tenho”, e ela disse para ter fé em Deus e acreditar Nele, que “Ele vai curar seu filho, tira da cabeça o que os médicos acabaram de falar do seu filho, tenha fé em Deus”, ela falou tanta palavra de força naquele momento que eu disse, com fé em Deus meu filho vai ficar bom, e ele é prova viva.

ENTREVISTADA 5

Eu comecei o pré-natal dela tarde, mas fiz os exames, a ecografia tudo normal, não deu nada de diferente. Ela nasceu normal sem problema, recebeu alta, tudo normal. Mamava no peito, fazia côco, demorava para fazer, mas todo mundo dizia que até 10 dias é normal, tudo certinho, não me preocupava.

Quando foi na semana do ano novo, ela tinha 13 dias, ela ficou sem fazer côco, como dizem que é normal, eu não fiquei preocupada, aí eu deixei, e ela começou a chorar muito, quando foi três dias depois ela continuava chorando muito, e fazia massagem e nada resolvia, aí de repente ela coloca ... côco ... pela boca, então fiquei desesperada, foi que minha irmã pegou minha filha, deu banho, limpou com cotonete, limpa o nariz dela, ficou ligando para um amigo, para outro, para levar no hospital, foi quando minha mãe chegou e levou para o hospital.

Quando chegou lá eu não conseguia nem conversar, foi quando a médica ouviu o que eu conseguia falar com dificuldade, e ela disse que era uma obstrução no intestino e foi colocando sonda, soro na veia e colhendo exames, e começou a dizer, “mãezinha ela precisa ir para uma UTI, aqui não tem vaga”, eu fiquei nervosa, mas fiquei na minha, aí me deu um laudo e orientou a ir na Promotoria, eu corri e liguei para minha mãe e disse o que precisava, enquanto esperava minha mãe eu li o laudo e vi que ela tinha risco de morrer, e comecei a chorar, fiquei nervosa, preocupada, e o médico dizia “calma mãezinha, calma mãezinha”. Aí minha mãe chegou e foi 10h da noite para a Promotoria, e a todo momento via um médico e pedia para ficar calma. Quanto a isso foi bom, pois em nenhum momento eu ficava sozinha, e explicava que o risco era porque ela era recém-nascida e o risco de infecção era muito grande. Aí quando deu 2h da manhã minha mãe me ligou “tem vaga no hospital particular, hospital público 1 e hospital público 2, mas tem que ser amanhã de manhã, pois tem que esperar alguém ser transferido de lá para minha neta pegar a vaga. Quando deu 8h da manhã, o médico disse “mãezinha a gente conseguiu vaga lá no hospital público 1, e bateu ecografia, fez todos os exames nela, e chegamos lá, uma hora e meia da tarde, no hospital público.

Foi examinada e colocada na UTI, e médico falou, “mãezinha se você quiser ficar você pode ficar, mas não tem vaga para você dormir”, então eu disse “não vou ficar, vou para casa”, eu tava muito cansada, aí eu deixei ela na UTI, os médicos perguntou tudo que queria, e eu fui embora.

Quando foi no outro dia, que eu cheguei as nove horas, ela já tinha feito a cirurgia, eles fizeram às seis horas da tarde, eles explicaram que ela tinha infecção de cima a baixo, ela ficou 15 dias na UTI, e eles fizeram paralosopia (laparotomia exploradora), não é abrir daqui a aqui, para saber o que tinha, o corte foi imenso, isso infeccionou, não fechou de jeito nenhum, ficou em espaço aberto imenso, com a colostomia foi tudo bem, e eles explicaram que ela correu risco muito grande de morrer. Os médicos e enfermeiros abriram para eu ver a ferida e estava tudo aberto.

Quando eu cheguei lá eu já levei um susto, ela estava com aquele capacete de oxigênio, com tudo colado nela, foi quando os médicos informaram que ela teve megacolon, e explicaram que o intestino dela é todo normalzinho, mas quando chega no final para tudo e não tem força para puxar para fora. No caso da minha filha eles explicaram que só fez a colostomia devido a infecção, a médica explicou tudo direitinho, tudo que eu queria saber eu fiquei sabendo, explicou tudo direitinho.

Após os 15 dias da UTI, ficou esse tempo todo por causa da infecção, eu fiquei mais quinze dias na clínica ainda por causa da infecção, para terminar o antibiótico. Na UTI eu não cuidava da colostomia, quando eu chegava já estava tudo organizado e com a bolsa, quando saí da UTI, eu pedi a enfermeira para me ajudar, e ela ajudou e explicou a passar a pomada e óleo. A dificuldade foi no início, a primeira troca da bolsa eu não consegui trocar, eu travei, só consegui três a quatro dias depois, quando a enfermeira me ajudou, me orientou tudo, eu tive de aprender a me virar sozinha. tem que aprender tudo, é o que a enfermeira disse “mãezinha a senhora tem que cuidar do seu filho, pois quando você sair daqui não vai ter ninguém para te ajudar.

Quando eu cheguei em casa, eu fiquei angustiada, eu passava pomada, passava óleo, qualquer vermelhinho eu cuidava logo. Desde quando eu voltei nunca deu nada, eu tenho muito cuidado. Eu procurava não deixar muito a bolsa de colostomia, porque primeiro a bolsa não cola, eles explicaram que fica quatro dias, só que o dela fica mal-mal um dia. Eu gosto de colocar de

manhã, quando é a noite quando vou dá banho, ela já está solta, então eu deixo para usar à noite, e quando eu saio, como agora que ela está comendo papinha, ela faz mais. No início eu tava lavando com soro, mas tava dando muito trabalho, e comecei a usar água, quando eu dou banho, lavo, passo sabãozinho ao redor, seco tudo, tiro o excesso do côco, e tenho um maior cuidado, pois eu acredito que precisa ter a maior higiene possível. Mas, tem dia que eu fico nervosa, com raiva, pois eu acabo de trocar a roupa e ela suja tudo, mas depois eu procuro entender. Sei da dificuldade que ela passou e tá aí viva.

Eu procuro levar a vida normal, não digo a ninguém que minha filha tem, no hospital mesmo, a enfermeira dizia “mãezinha ninguém precisa saber o que minha filha tem”. Eu não falo com ninguém para evitar fofoca, as vizinhas não sabem, pois na hora de ajudar ninguém ajuda, mas para falar todo mundo fala. Para sair dá muito trabalho, difícil, pois além das coisinhas dela normal, eu preciso levar as coisas da colostomia, usa muita fralda, as vezes tá sequinha de xixi, mas suja de côco, gazes; as gazes eu tenho muita dificuldade em conseguir, o posto não dá e no hospital só me dão as bolsas, as gazes eu uso para limpar, e muitas vezes eu limpo sangue, o sangramento que ocorre é pouco, o pediatra disse que é normal.

Como eu fui bem atendida, eu aconselho a qualquer mãe que passa pelo que eu passei, a procurar o hospital público 1, mesmo depois que eu saí da UTI e fui para a enfermaria, que lá é mais difícil, não tem as coisas que a UTI, mas mesmo assim o atendimento foi mais difícil, mas foi bom. A enfermeira me ensinou, ajudou e conseguiu tudo que eu precisava, a bolsa, o pozinho, realmente saí segura, me explicou tudo. Eu sei que estou mais segura, pois eu recebi uma boa orientação, foi muito bom. Aqui em casa quem cuida dela sou eu, minha mãe me dá ajuda.

A médica falou irá fechar a colostomia tem que esperar ela ter 10 kg, agora ela está com 9 kg.

A bolsa eu não tenho dificuldade em conseguir, no início eu pegava a infantil, mas ela não cola, e eu pedi para usar a de adulto, ela cola melhor, tem a da marca de uma bolsa que é de má qualidade, ela não cola bem. Eu poderia pegar a bolsa aqui no público 2, mas eu prefiro ir no hospital público 1, eu acho melhor, já conheço todo pessoal; vou uma vez por mês, vou e sempre levo ela, para que ela possa ser vista e olhado a colostomia, sempre tem uma coisinha

para eu perguntar. Os outros materiais que recebi, como o pózinho, que é muito bom, a pomada, não uso muito, não gosto, dá muito trabalho, tem que passar a mão com água e esperar secar, ou usar o secador, não tenho paciência, e ela também não tem paciência, sem contar que machuca para caramba.

Às vezes eu perco a paciência, fico nervosa, é muito cuidado, que eu tenho, ela não me dá trabalho nenhum, não chora à toa, não adoece, gripe, nadinha, se não fosse a colostomia, tudo seria normal. Só mama no peito até hoje, só o peito, agora que está começando a papinha. Levo ela para tomar sol no corpo e na colostomia um pouco, uns 10 min, coloco cedinho e não passa de 10 min.

Ela é conhecida no hospital público 1 como a menina do lacinho, todo dia eu amarrava, colocava fralda e colocava o lacinho para enfeitar.

Fui orientada a usar fralda de pano cortada em pedaços, mas não gosto de usar porque abafa muito, esquenta muito, para usar no lugar da gazes, mas ainda prefiro as gazes, mas tenho dificuldade em conseguir no posto.

ENTREVISTADA 6

É [...] é [...] foi assim, na minha gravidez, foi essa a única que foi diferente, porque nos outros era tudo normal, desde o início o centro de saúde, não me aceitaram, é que eu tinha de ir pra o hospital público 1, por que minha gravidez era de alto risco, e aí eu não entendi porque é de alto risco, e as outra era tudo normal, eu não tenho a idade tão avançada, eu tive ele com 36 anos, eu não entendo porque se eu tivesse tido a primeira gravidez com essa idade, então [] eu não tô entendendo, aí eu fiquei nervosa e disseram para eu não ir sozinha para o Posto eu podia, tinha que ir alguém, a pressão tava muito alta, eu não podia ir sozinha, eu tava proibida de andar só, aí eu fui pro hospital público 1, e fizeram o meu cartão e falaram assim “mãezinha você vai ter que fazer um ... um ... - como é que fala –[] acompanhamento rigoroso, vai ter que vir duas vezes por semana, aqui você vem na sexta, fazer o acompanhamento do peso, da alimentação, e eu fiz tudo certinho, [] e com dois meses de gravidez eles passaram para mim tomar remédio controlado para pressão, eles

tentaram controlar de tudo que foi jeito e não conseguiram, aí de dois meses de gestação até nove meses eu tomei remédio controlado para pressão alta. Aí quando foi para mim ganhar, eu tinha que operar de qualquer jeito, mas como a minha pressão não tinha abaixado, eu não podia ligar, a anestesia era um risco, aí eles chamaram meu esposo para fazer vasequitomia, porque o médico falou que eu não podia mais engravidar, porque se eu engravidasse seria risco total, e se você tomar remédio vai ser pior, aí eu não podia operar e eles tiveram que fazer isso. Ele nasceu normal, mas não quiseram fazer a cirurgia para eu operar e o meu marido teve que fazer a vasequitomia, e o meu marido fez no mesmo dia, fez até no hospital público 2, eles deram o encaminhamento e ele fez no hospital público 2.

Eu fiquei três dias no hospital público 1, quando eu cheguei do hospital público 1, meu marido tava indo pro hospital público 2 fazer. Aí de aí em diante [] dos quatro dias que havia chegado do hospital, o meu filho chorava demais, chorava de noite, e a barriga muito estendida, eu dizia, “mãe esse menino não tá normal, porque meus outros filhos não chorava com desse jeito, não é normal, chorava muito á noite e eu ficava revezando com meu marido à noite, eu ficava a metade da noite e a outra metade ele ficava, porque ele chorava demais. Aí eu notei que ele não tava fazendo cocô, de jeito nenhum, e só mamava, nada de outra coisa, isso com quatro dias. Aí minha mãe dizia “deve ser normal, vamos esperar mais um, dois, três dias”, daí deu seis dias e nada de fazer cocô, e chorava demais, fazia massagem, fazia compressa, pensava que era gases e [] nada, ele também não soltava pum, todo menino quando fazia massagem ele soltava, e o meu nada.

Aí eu fui no pediatra no posto, cheguei lá no pediatra “mãezinha até 10 dias é normal, se ele só mama e é recém nascido é normal, pode voltar para casa, continua com a massagem”. Aí eu voltei para casa, aí com [], esperei chegar os 10 dias, e com 10 dias nada, continuava chorando. No 14º dia, sem melhora, eu fui lá, aí eu não fui mais nesse posto, fui em outro posto, aí o pediatra disse “mãezinha com 10 dias é normal, mas ele já ta no 15º dia, não é mais normal, quando você recebeu alta esses médicos não te falaram que ele tinha feito aquelas fezes – como é mesmo aquele nome?- mecônio – “[]. foi que eu disse “ não me falaram nada, nada, tanto é que me deram alta e ... xixi ele faz normal, mas cocô ele não faz, eu só troco a fralda dele com xixi, não

troco com cocô, no hospital também eu só trocava com cocô, não troquei nenhuma vez, aí eles não disseram nada, me deram alta e não disseram nada, aí eles sabem o que tavam fazendo, pois eles me deram alta. Aí quando eu cheguei lá no posto, ele passou supositório de glicerina, aí disseram, “ você coloca e com cinco minutos ele faz efeito, na criança de 14 dias, aí é rapidinho, aí eu fiz, e demorou, esse menino gritava, demorou ... demorou, aí demorou de umas três a quatro horas para ele fazer, e aí fez umas duas bolinhas seca, bem pouquinho, preta, preta, preta, parecendo carvão, aí fui e me liguei, deve ser essas fezes que ele falou que, é escura, e que ele não fez, quer dizer ele não tinha feito. Aí ele começou a fazer assim, aí o médico falou pra colocar supositório de 12 em 12 horas, aí a vida do meu filho ficou o caos, começou a acostumar com o supositório, aí não fazia mais com o supositório, e começou a fazer de oito em oito horas, ele fazia só uns farelinhos, não esvaziava o intestino, e o intestino continuava cheio. Ele sentia fome, mas não conseguia comer, ele tinha fome, chorava, exprimia, pegava o peito, esganava, pegava o peito puxava, sufocava, empurrava, não queria, e depois queria de novo, [] sabe ele sentia fome, queria comer e não conseguia, e eu tinha muito leite, que até eu cheguei a doar, e eu ficava desesperada, pois eu sentia que ele sentia fome, mas não tinha como ele comer. Aí ele começou a comer, a comer só verdura, os médiocs não deixaram ele comer arroz, feijão, era só verdura, e carne só era de frango e peixe, entendeu?

Eu sei que até 1 ano e 4 meses era assim, aí eu fiz a dieta do leite, do trigo, do mineral, tirou o leite, suspendeu o leite, nesse momento o posto já tinha me mandado para o hospital público 3, porque aqui não tinha gastro pediatra, e mandaram para o gastro pediatra, para o hospital, em outra região administrativa. Aí eu fui com ele, o meu filho ficou lá de 1 ano e 4 meses até 2 anos, aí com 2 anos eles não tinha mais recursos, e me jogaram para o hospital público 4, eu fiquei lá e fiz vários exames, clister opaco, é [], é [], raio X, fez não sei o que do colon, começaram a fazer dieta, e começaram a passar medicação de óleo mineral, solução de hidróxido de magnésio, é, [], é [], passaram geléia de ... de ... uma solução laxativa, nossa!! Tudo o que você puder imaginar ele fez, tudo que você pensar. O pessoal daqui falava pra mim dá uma raizadas pra puder soltar o intestino, eu dava, é [] farelo de milho, de ... trigo, farinha de linhaça, tudo! Tudo o que você pensar na vida eu dava, o

que falava o que era bom para eu fazer côco eu dava pra esse menino. Ele não fazia não era de dois a três dias, era de um mês e nada, o clister ele fazia, eu aprendi a fazer e fazia em casa para não ficar internado.

Quando lá não tinha mais recurso, me mandaram pro hospital público 5, isso meu filho tava com 2 anos e 6 meses, aí eu fui pro hospital público 5, e cheguei no hospital público 5 e o meu filho não conseguia mais andar, e sentia fome, aos grito chorava. Cheguei no hospital público 5 às seis horas da manhã, seis horas da manhã! Com meu esposo, e nessa época tava desempregado, e nessa época eu tava trabalhando de diarista, aí nesse dia eu não fui, fui com ele porque eu sempre queria ta lá perto, a pá da situação, aí foi nós três, aí chegamos lá, ele não conseguiu ficar no meu colo, aí quando eu colocava ele no meu colo, eu acho que prendia a barriga dele, prendia o bumbum, e aí eu botava no chão, ele ficava de perninha aberta, rastando no chão, aí toda hora ele parava e espremia, espremia aos gritos, eu cheguei lá no hospital público 5, no 7º andar, eu me lembro como hoje, um monte de criança, eu cheguei no 7º andar tinha duas recepcionistas, eu cheguei e mostrei o encaminhamento, onde tava tudo bonitinho, por escrito, e dizia que era com urgência, eu sei que tinha um monte de coisa, mas eu não lembro como era que tava – tudo do meu filho tá lá no hospital público 6, com o cirurgião 1, ele que me pediu, ele já fez essa entrevista comigo – aí eu entreguei pra moça, aí meu marido ficou com o meu filho no colo e chorando, aí eu entreguei e ela virou para mim assim “mãe aqui você vai ter que ir para uma lista de espera de 1000 crianças”, aí eu disse, “mas como, isso é com maior urgência, eles pediram uma biópsia retal, eles disseram que era uma biópsia retal e de risco, ter o máximo de cuidado, assinar um termo e compromisso, como é vocês não podem atender ele agora”, “aí vai ter que esperar, você vai ter que deixar o telefone, aqui não vai ter como atender ele hoje não”. Aí eu fui falar com meu marido e ele foi falar com elas “é não vão atender o meu filho não, tudo bem!, então favor me entregar o pedido que eu trouxe de hospital público 4”, ela disse “vai ter que ficar aqui”, “vocês vão ter que dá o encaminhamento, vocês não vão atender ele, porque vão ficar com o encaminhamento, ele já não ta na lista de espera, então deixa ele na lista de espera e me dá o encaminhamento”, aí elas entregaram, aí meu marido foi lá embaixo no [] no [] Diretor Geral do hospital público 5, chegou lá ficamos 15 a 20 minutos pra ser atendido, aí ele

pegou um papel de receita, um receituário, e escreveu, atender o paciente agora, com o médico que tiver no plantão, urgente!!”, aí assinou e colocou o carimbo dele, subimos e entregamos lá, no mesmo lugar, aí uma [] olhou para a outra e disse “hum [] papel como esse ele manda para a gente é todo dia, toda hora, se fosse pro atender esse, era pra atender todo mundo”, desse jeito!. Aí meu marido disse “então pra que um Diretor Geral do hospital 5, ninguém respeita, então me dê essa droga”, aí pegou da mão dela e rasgou e jogou fora. Eu só sei que nós viemos embora e com essa confusão toda, nós só fomos sair uma hora da tarde, chegamos seis horas da manhã e já era uma hora da tarde.

Chegamos aqui, botei o meu filho aqui e fui fazer o almoço, e meu marido saiu igual um doido, assim desesperado “vou ver o que eu arranjo, nós não temos dinheiro pra colocar em um hospital particular, aí saiu. Quando me lembro chega a mim dá uma agonia (diz com palavras embaraçadas pelo choro), o meu filho batendo a perninha aqui nessa parede, ele tava com 2 anos e 6 meses, deitava no chão de barriga pra cima “mamãe ... por favor ... mamãe me ajuda, eu não quero ficar com esse cocô mais dentro de mim, esse cocô vai me matar, eu vou explodir”, eu larguei as panelas e fiquei desesperada, “meu filho o que mamãe pode fazer, mamãe tá fazendo”, “eu não agüento mais, eu vou morrer com esse cocô dentro de mim”. Aí eu entrei dentro do banheiro e sentei no chão, aí sentei no chão, peguei a barriga dele fiz massagem, “meu filho Deus vai dá um sentido na nossa vida, na minha e na sua, vai dá um sentido prá gente”, comecei a orar, aí ele foi se acalmando, ele tava aos gritos, aí meu marido tinha ido na casa de uma amigo dele, o amigo dele disse “oh! Eu não tenho conhecimento nenhum, só que eu tenho um jeito, eu tenho uma prima que veio do Piauí, está fazendo estágio no hospital público 6, eu nem tenho muito conhecimento com ela, ela é gastro adulta, que tem um amigo que faz gastro infantil”, ele pegou um carro emprestado com o irmão de um amigo dele e foi, chegamos lá, a esposa dele até estava grávida na época, aí ela fez um receituário, aí começamos a tremer, e aí entregamos pra o amigo dela, e aí ele recebeu a gente na hora, no ambulatório hospital público 6, foi o cirurgião 2 que atendeu a gente, nossa!! Aquilo foi o caminho que Deus colocou pr, quando eu sentei nesse chão, eu pedi pro Deus encaminhar, colocar um destino no caminho d, porque a gente tava sem destino, aí cirurgião 2, falou

com a cirurgiã 3 que era a professora dele, na época, aí cirurgiã 3 veio atender a gente correndo e viu que ele não tava bem, aí eu contei a história do hospital público 6, aí ela disse “isso é uma negligência médica, com um adulto já é uma negligência médica, imagine com uma criança”, aí internou na hora, na hora ele foi internado. Essa foi a primeira internação dele, aí internou ele, e aí ficou internado direto, ficou uns três meses no hospital público 6, aí depois vinha pra casa e ficava uns 10 a 15 dias, e voltava de novo, aí ficava de dois a três meses, e foi desse jeito. Depois que ele fez essa última cirurgia eu não fui mais pro hospital público 6, a última foi em 2006, mas ele fez a primeira esfinrectomia, que foi pelo reto e eles aproveitaram e fizeram uma outra que foi por aqui (região hipogástrica), aí a última foi a biópsia, a ileostomia foi em 2006. Eles fizeram uma reunião comigo e com outro médicos, desses médicos sempre tinha um médico que ia lá conversar comigo prá dizer que a situação do meu filho é rara.

Então em 2006 ele fez a ileostomia, e eles informaram que em um ano, um ano e meio, seria feito o rebaixamento, mas não foi feito, o fato é que até hoje eles não sabem o real do meu filho, no começo eles disseram que era o megacolon congênito, mas não é, eles descobriram este ano, através do cirurgiã 1, que ele pegou o caso do meu filho agora e eu contei tudinho, tudinho, ele pediu os exames que o meu filho tinha em casa, eu entreguei, ele pediu minha autorização, eu dei, mas pedi que não perdesse, pois todos esses exames significa minha vida, (a) vida do meu filho e do meu marido. Ele já leu tudo, releu, e quando ele releu todo o diagnóstico, o raio X, tudo o que eu tinha do meu filho, e ele disse “oh! Mãe depois da biópsia []”, eu disse, “oh cirurgiã 1 eu peço que você seja bem claro comigo, estou cansada de ser enganada, vocês falam na língua dos médicos, fala na minha língua, é melhor falar na minha língua que eu vou entender, qual é a situação do meu filho agora, qual é essa doença nova”, ele disse “é uma doença nova, e não tem quem saiba realmente o que ela é, não sabemos, estamos em busca de resolver essa situação, eu e os médicos todos aqui do hospital público 6, e outra coisa [] o [] o [] não é megacolon congênito, é pa [] parecida, mas não é megacolon, a gente não sabe o que é, nós colocamos megacolon, mas não é, então estamos em estudo”. Eles não vão fazer um rebaixamento e depois o meu filho voltar o problema, por isso o meu filho fez a biópsia para

saber o que ele tem, ele tiraram vários pedaços do intestino dele, para saber o que é que é, isso foi há dois meses, mas não temos ainda resposta, porque quando foi marcado o retorno, o meu filho estava em aula e eu não queria tirar da prova, ele já tinha perdido muito tempo nos estudos dele, ele tá no 4º ano, quando ele tava no 1º ano ele tava internado, eu não deixava ele se empenhar muito nos estudos, mas ele tem que se empenhar agora, ele tem o futuro dele. Então ele não tem como fechar, precisa da resposta da biópsia esclarecendo alguma coisa. A última internação dele foi em 24 de maio de 2009, ele não adoece fácil, a única coisa é a disenteria, de antes-de-ontem para ontem, ele tava com uma disenteria muito forte.

Quando ele foi fazer a ileostomia, eu já sabia, os médicos antes de fazer me contaram como seria feito e depois eles me indicaram a procurar o hospital público 6, o setor de estomo, [] estomaterapia, no hospital público 6, só que eu procurei, mas nunca achei, ia no corredor vermelho, dizia que era no corredor alaranjado, quando ia no alaranjado, dizia que era no corredor vermelho, eu tentei mas nunca achei, aí fui me virando como eu achava que era certo, e estou até hoje, aí eu perguntei como era o procedimento de conseguir a bolsa e disseram que eu tinha que fazer a inscrição no hospital mais próximo da sua casa, aí eu fiz a inscrição no hospital público 1, aí a primeira vez que eu fui eu levei ele, eles foram fazer uma pesquisa com ele, uma entrevista comigo, aí foi que eu levei os documentos do hospital público 6 e eles viram que eram verdade e eu tive de mostrar a barriga dele, para eles me darem as bolsas.

Quando eu saí do hospital público 6 eu recebi duas bolsas, e a enfermeira 1 me mostrou como era que cortava e elas foram me orientando, tanto a enfermeira 1, quanto a enfermeira 2, e as me orientaram muito, tanto que eu tinha medo de chegar em casa e não conseguir, como marinheira de primeira viagem, mas me dei bem, eu me saí bem, tanto que depois que eu saí do hospital e com 15 dias eu voltei pra revisão a enfermeira 1 e 2 ficou encantada, disse que o menino saiu só o couro e o osso, e os médicos falaram para mim que o meu filho não iria engordar muito, ele quase não absorve nada, joga pra fora tudo, ele não absorve muito, e o meu filho engordou, cresceu – viu o tamanho dele!! – um rapaz e tanto. Quando eu voltei, minha filha mais velha chorou, eu não chorei, porque eu já chorei tudo que eu já tinha chorado,

mas ela ficou horrorizada, ele só tinha cabeça. E acho que eu me saí bem, ele engordou, cresceu, e ele ia engordar e crescer pouco, ele engordou e cresceu bastante, e ele come como um trituradozinho, toda hora ele ta comendo, eu larguei tudo pra cuidar dele, ele me chamava a noite toda, agora ele quer dormir comigo, aí eu deito na cama dele, às vezes quando ele ta com disenteria e fica molinho, aí eu ponho ele comigo, a cama dele é muito estrita pra eu ficar a noite toda com ele.

A irmã do meio tem ciúmes do meu filho você precisa ver as coisas que ela faz com ele, brigando o tempo todo, ela quer chamar atenção, eu dô atenção, mas ela acha que não é suficiente, ela é uma benção, ela provoca ele, ele não deixa por menos, um vai em cima do outro.

Outra coisa que eu acho importante falar é que lá no hospital público 6, a enfermeira 1 e 2, às vezes é muito cheio, muitas crianças fazem cirurgia, agora não que ta mais light, mas no tempo do meu filho. que tava lá ficava três criança em cada quarto, e ficava muitas coisas para elas, então era pouca enfermeira para dar atenção aos pacientes, e as enfermeiras fazem mais que os médicos, eu fiquei muito tempo lá, os médicos faz as cirurgia, prescreve a medicação, e as enfermeiras que se viram com a medicação, em ir atrás da medicação, quando as crianças passam mal é as enfermeira que corre lá para saber o que é, trabalha muito mais que os médicos, se acontecer alguma coisa com as crianças que fizeram cirurgia, a culpa é da enfermagem, eu acho uma carga muito grande, eu acho que deveria ter umas quatro enfermeiras para ajudar.

No caso do meu filho se tivesse um grupo para ajudar, pelo menos ajuda um pouco na situação, pois é tanta coisa nova que aparece, no primeiro ano, agora não que to gato escaldado, já tem três anos que passo por essa situação, mas no primeiro ano, eu pensei, se tivesse um grupo de mães, juntas que passou como eu, essa situação, que passou e tivesse me alertado o que eu iria passar acho que seria muito bom, tanto é que eu já posso passar experiência para alguém, tem mãe ou pai de paciente que ta entrando agora, aí o bicho pega, a gente fala a prática, menos científica, é o dia-a-dia d.

Quem me ajuda é meu marido, ele não dá conta de colocar a bolsa, mas ele limpa, tem um vizinha aqui que é técnica de enfermagem, quando eu preciso sair, sabe, eu vendo peças íntimas, e pego essas peças para vender

em casa, para ter alguma coisa, me dá suporte, o dinheiro do meu marido não dá, se eu digo que dá é mentira, na época que não tinha bolsa no hospital e tinha que comprar, foi o maior sufoco, pedia a tia dele, a madrinha da minha filha, tipo assim é humilhação, as pessoas falam que não é, mas é humilhação, aí não é orgulho. Eu sou muito lutadora, eu casei com meu marido sabendo que ele não era rico, eu casei porque amava, e eu tenho que ajudá-lo.

As bolsas de colostomia da marca A, se movimentar muito ela solta, se fizer muito calor e ele suar, as fezes fica escorrendo pelo lado. Aí quando a gente consegue as bolsas de colostomia da marca superior é bem melhor, mas a gente usa a outra, porque ele não pode ficar sem. Outra experiência que eu tive foi colocar para dentro quando acontecia o prolapso, nas duas primeiras vezes, eu corri e fui para o hospital, mas depois eu aprendi e eu mesma fazia assim... com a bolsa eu empurrava para dentro até colocar tudo, e agora ele mesmo coloca, ele mesmo diz “mãe, eu tenho que ficar calmo, se ele ficar nervoso, ela fica nervosa, eu sento na carteira e vou botando, botando, até colocar tudo”, ele viu como eu faço e ele mesmo coloca.

A gente estando num grupo a gente pode desabafar, e melhora, fica aqui preso, é um apoio não financeiro, mas moral, eu sou muito forte, mas de vez em quando eu dô uma bloqueada, quando eu choro, e não choro na frente dele, e o meu marido quem dá apoio a ele? Nós três somos muito junto, uma família.

ENTREVISTADA 7

No início tudo que ela mamava, ela vomitava, e voltou para a sala de observação, aí o pediatra passou uma sonda e observou que não tinha continuidade, e aí nós fomos encaminhado ao hospital público 1, para fazer a cirurgia, pois somente é feito no hospital público 1 e hospital público 2.

Aí ele ficou internado no hospital público 1 e no dia cinco à noite ele fez a cirurgia. Quando ele foi internado, a enfermeira de lá falou que ela ia fazer a colostomia, e explicou o que era a colostomia e porque ia fazer. Ela ficou

internada no hospital público 1 até o dia 10, e foi transferida de volta para o hospital público 3 e dia 12 recebemos alta. Quando foi feita a colostomia o médico falou que a realização de fechamento podia ser com dois anos, quatro anos, depende da condição, ele disse que não sabe por que, e ele está investigando, pediu vários exames e encaminhou para a genética.

No hospital público 1 eu não cuidei da colostomia, pois lá quem cuidava era as auxiliares de enfermagem. No hospital público 2 eu fui orientada pela enfermagem como deveria colocar a bolsa, né ... eu senti segura. E depois de três dias que ela recebeu alta, ela teve alergia, a pele ficou muito vermelha, levei no pediatra, e o pediatra prescreveu pomada de corticóide, passei, não melhorou, e aí fui em outro pediatra, e passou outra pomada, aí foi que eu consegui falar com a enfermeira 1, e a enfermeira 1 me orientou como deveria ser feito, da higiene, da limpeza, do ..., do ... local, e porque as fezes não podem ficar em contato com a pele, o porque das assaduras, como deve ser colocado a bolsa, essas foram as orientações que eu recebi. Aí a enfermeira 1 falou da enfermeira 2 e vim para receber mais orientações, a diferença entre uma e outra, foi a colocação da bolsa de colostomia, eu já cheguei a cortar redondinho e feriu a colostomia e machucou e sangrou, a outra dificuldade era o uso da pomada, é [] na hora que você passa a pomada ela [] ela [] fica inquieta, ela não chora, ela fica inquieta, mas também observei que ela já vem adaptando a colocação da bolsa, pois no início era muito mais difícil, ela ficava muito mais inquieta, mexendo a perninha, mas agora está mais calminha.

Quando a bolsa vaza, eu tiro, dê um banho, ela relaxa, faço massagem nela e depois ... eu coloco a bolsa, eu percebo que a pomada tem um cheiro muito forte, ela não reclama de dor, eu percebi que a colostomia não interfere em nada, posso colocar ela de barriguinha para baixa, fazer massagem, e nada interfere, o que incomoda é quando coloca a pomada e se não passar direito a pomada, e se não passar direito ela irrita a pele e a outra é a qualidade do saquinho tem um que é dá cor da pele, e só sorte para colocar certo, muito difícil de colocar, a gente não enxerga, se for clara é melhor.

Tem dias, eu não sei se tô inspirada, fica dois dias, e tem dia que eu troco duas vezes por dia, tem dia que dê banho de manhã, e à noite quando vou dar outro, a bolsa já não serve. Tem mês que pego 10 bolsas e dá para passar 15 dias, e semana passada eu peguei uma caixinha, e foi uma caixinha

toda com mais dois tubos de pomada, o máximo que eu consegui ficar foi dois dias.

Acho uma coisa importante é conhecer a experiência de outras mães, pois toda experiência é válida, pois existe uma grande diferença que separa o médico e a gente, a enfermeira e a gente, e quando é a mãe a gente tem um vocabulário igual, é mais comum, embora cuidar da colostomia não é bicho-de-sete-cabeça, o cuidado que é diferente, a gente troca o filho sujo de fezes, a gente troca o saquinho para não deixar o cocô na barriguinha dela, vê! Não tem nenhum bicho-de-sete-cabeça.

Outro problema é a quantidade de vezes que a gente precisa sair de casa para ir ao médico, fazer exame, a gente não tem mais tempo para nada, ah! E como é difícil conseguir marcar. Ela faz acompanhamento na genética, no hospital público 2.

Outra coisa que eu observei que do buraquinho de cima sai fezes e da de baixo sai um liquidozinho amarelado, aí eu dizia “gente o que é isso?”, eu fiquei preocupada e a cor é mais clara que a que sai fezes, e agora começa alternar, um fica mais escuro e outro mais clara.

ENTREVISTADA 8

Bem ... eu tava grávida de seis meses e fui fazer um exame pra saber o sexo do bebê, e aí viu que ele tem problema no intestino, o intestino dele faltava, ... eu não sei saber falar, ... aí faltava o intestino, aí meu médico me encaminhou para o Hospital Público 1. Aí chegando lá fizeram exames e viram que não era o que o meu médico tinha falado, era o rim, o rim policístico, aí eu comecei a fazer o pré natal todo lá com ele. Quando eu ganhei, eu não sabia que ele ia nascer com esse problema do ânus, e sabia que ele ia nascer com o problema nos rins. Aí ele nasceu em uma sexta-feira, e eles operaram no sábado, fez a colostomia, e ele já fez coco normal e fiquei com ele internado uns 15 dias, aí saí com ele e começou todo os exames.

Quando ele ainda tava internado eu tive muita dificuldade em cuidar da colostomia, eu recebi muita bronca de enfermeira só pelo fato de perguntar, pelo fato de ficar com medo é ... eu lembro da primeira vez que fui ver meu

filho, eu perguntei, ... não foi por nojo, sabe daquele corte, eu nunca tinha visto aquilo lá, aí eu fiquei assim muito nervosa, aí ela disse não precisa ficar com medo, não, você vai cuidar disso pelo resto da sua vida inteira, eu fiquei muito chateada, fiquei chorando nervosa, eu dei resposta, do mesmo jeito que eu posso limpar, você pode parir para limpar também, ela ficou sem graça, assim ...

Do tempo que eu fiquei com o meu filho internado, dos médicos eu não tenho o que reclamar, são muito gente boa, mas tem algumas auxiliares de enfermagem que sinceramente, acho que a gente não tem culpa delas ganharem tão pouco. Eu tive muita dificuldade com o meu filho com o tempo que ele esteve internado, assim ... se você entra esperando uma coisa, facilidades deles explicarem os problemas, não é bem assim, a pele do meu filho tava irritada por causa da colostomia, eu precisei procurar a enfermeira chefe para ela me dar uma pomada, e disse se precisar de mais é só ir lá e pedir, mas na frente dela é uma coisa, quando ela sai para fazer alguma coisa, a gente chega no posto de enfermagem elas atendem mal.

Ninguém me ajudou a cuidar, eu mesmo cuidei desde o início. Os médicos sim muito atenciosos, a Cirurgiã Pediátrica 1, sim muito atenciosa, foi uma das médicas que mais me ajudou, o dia que eu tive a primeira consulta com ela, ela ficou mais de duas horas conversando com a gente, aí que a gente teve a explicação, como era que era, pr não se preocupar, aí ela foi muito boa, aí depois ela passou para Cirurgiã Pediátrica 2, ela também foi muito gente boa, outra pessoa que me ajudou muito foi uma estudante de enfermagem no Hospital Público 1, ela ia no quarto, me ajudou com o meu filho, coisa que ninguém tinha ajudado, ela me ajudou muito mesmo.

O médico já falou que ele já era pra ter operado, não foi operado mais rápido porque ele tá sempre gripado. Ele abriu o canal anal quando ele tinha oito meses e comecei a fazer a dilatação do jeito que ela disse no papel, na hora ele chora, mas depois passa. Mas acho que a cirurgia dele não deu muito certo vai ter que corrigir de novo, o Cirurgiã Pediátrica 3, que cuida dele agora, vai marcar para ele corrigir agora, só que esse problema que ele viu, tá desde quando ele nasceu, eu vou lá sempre, eu acho que eles deveria já ter corrigido. Querem ou não eu preciso trabalhar, eu não consigo ninguém para ficar com

ele, ele desse jeito, entendeu [], aí eu vou ter que esperar corrigir embaixo de novo, por isso eu acho que já deveria ter corrigido isso a muito tempo.

A bolsa de colostomia eu vim conhecer no Hospital Público 2, a enfermeira foi e colocou no meu filho, eu achei muito dificultoso, pra limpar, pelo fato dele ser muito pequeno e disseram que tinha que ficar 15 dias com aquela bolsa, e aí eu achei muito difícil limpar, aí eu fui pedir pra a enfermeira tirar a bolsa, foi outra discussão, foi parar até na médica, porque aquela cola, o menino que tava no mesmo quarto que eu, para ele tirar ele precisa ir pra o banheiro e tirar com água, e já tinha nove anos, moiava, ia puxando devagar, porque doía pra tirar, foi colocado três horas da tarde e pedi pra tirar oito horas da noite, pelo fato dela ser muito grande, ficava difícil limpar, mesmo que colocasse a mangueira de chuveirinho pra lavar dentro eu achava muito dificultoso pra arrumar na fralda, aí ela queria arrancar o negócio, só pegar e puxar, e esse menino gritava, e ela começou a puxar, esse menino gritava, e você sabe como é mãe [] eu peguei e puxei o menino dela, e ela achou ruim e depois elas vieram e tiraram com um óleo lá, elas ficaram tão apertadas que me deram um óleo para passar e tirar o vermelhão, eu sabia que doía, porque o menino de lá falava que doía, e olhe que ele tirava molhando. Aí eu disse que não ia usar a bolsa, até hoje eu não fui atrás, por isso eu uso o pano, eu dobro ponho, quando o pano tá muito sujo eu jogo fora, lavo com a mangueirinha e dô banho.

Quando eles falaram da colostomia eu não sabia o que era, porque quem tem não mostra pra ninguém, ninguém fala, aí quando vê alguém com colostomia a pessoa comenta "conheço alguém que também tem", eu escondo mais, porque aqui é um lugar pequeno todo mundo conhece todo mundo, e quando ele começar a ir na escola, todo mundo pode ficar comentando, as crianças ficam comentando.

Eu evito sair muito, porque como eu vou cuidar dele assim no lugar público? Quando ele era bebê, mamava no peito, era mais tranqüilo, fazia um pouquinho, mas agora ele come bem e faz muito.

Também no hospital eu não fiquei sabendo que tinha um lugar que cuidava da colostomia, tanto é que a pomada e as gazes que a gente precisa, a gente compra, por isso sai muito caro, o farmacêutico, da farmácia onde a gente compra as gazes, o hipoglós, a nistatina, perguntou porque a gente

comprava tanto toda semana, e explicou que o primo dele trabalha no hospital, no lugar que cuida disso, e disse pr procurar ele lá , mas não consegui não. A gente ficou sabendo em Sobradinho desse lugar lá pelo farmacêutico.

Eu fui cuidando dele do meu jeito, que eu achava que era melhor, não deixo ele sem pano, não deixo sentar no chão sem o pano, e graças à Deus ele nunca pegou nada, só essas gripes.

Eu tentei até trabalhar, agora mesmo eu Julho, eu ia fazer faxina em Sobradinho, saia cedo e deixava com minha mãe, mas acho que foi por sair cedo que ele piorou da gripe.

Eu to preocupada, se eu disser que não é mentira, já disseram que essa cirurgia não deu certo, eu to preocupada, se eu pudesse deixar desse jeito eu deixava, mas eu sei que vai prejudicar o futuro dele, me explicaram que o problema maior é os rins, não é a colostomia, como ele tem só um rim funcionando, o outro até já sumiu, o médico disse que é uma deficiência, eu queria até saber se vai ter alguma ajuda do governo, eu fiquei sabendo pelo televisão, mas eu nunca fui atrás pra saber como é que é.

Ele já esteve internado no Hospital Público 3, ele pegou uma infecção e até hoje os médicos não sabem o que ele teve, ele tinha um caroço no pescoço, mas depois sumiu, e lá também ninguém ensinou a cuidar da colostomia, eu acho que isso acontece é por que quando a gente vai para o Posto, eu sinto que eles ficam com medo de interferindo no cuidado de quem ta cuidando primeiro, daí a gente chega na cirurgia e eles acham que o Posto ta ajudando a cuidar.

Eu tinha ouvido falar que alguém nascesse sem ânus, aí que me falaram “não se preocupe você irá encontrar muitas crianças como seu filho, aí eu fiquei mais conformada, você pensa que é só ele que ta passando por isso.

A cirurgiã pediátrica 1 me deu encaminhamento do Hospital Público 1 para Hospital Público 2, porque no Hospital Público 2 vai ser solucionado mais rápido o problema dele, neste ano tenho fé em Deus que a gente resolve o problema dele, era pra ter resolvido isso em outubro de 2008.

ENTREVISTADA 9

Eu levei 12 anos para arrumar ele, eu não conseguia engravidar, aí quando eu engravidei, tive muita dificuldade, fui ganhar ele com 32 anos, e comecei com 21 anos aí fiquei muito inchada, com pressão alta, não agüentava nem andar.

Quando fui ter ele fiquei internada e disseram que eu ia fazer cesário, porque eu não tinha condições de ter ele normal. Depois que tive ele recebi alta com dois dias, e vim pra casa, foi até na época daquele Saúde em Casa, e a enfermeira mesmo viu, me mandou na mesma da hora para o Hospital Público 1, e imediatamente me mandaram para o Hospital Público 2, e aí o médico no Hospital Público 2 falou para mim que se ele tivesse ficado mais um dia, ele tinha morrido, tava cheio de secreção, aí fez a colostomia. Ele também nasceu com o coquinho lá encima, não desceu, pouco tempo agora fizeram a cirurgia nele, não desceu e o outro teve que tirar que tava com caroço ao redor.

Aí eu pensei meu Deus! Será que eu vou dá conta pra cuidar dele? Me ensinaram que eu tinha que limpar direitinho, passar pomada, botar fraldinha, e até hoje eu faço, quando eu consigo bolsa eu coloco para ir na escola, mas em casa eu coloco é fralda mesmo, fralda de pano, eu só recebo 10, e eu preciso ficar correndo atrás, a enfermeira que me dá. Teve uma época que por causa da bolsa, ele ficou vermelhão a barriga e eu passei pomada, os médicos me ensinou a colocar polvilho, agora não ta muito agitado não, ta bonitinho a pele dele, foi dificultoso, ele quando começar a por a bolsa ele não gostava de colocar, agora não, ele acostumou, se pudesse ficar com a bolsa ele ficava. As enfermeiras dizem que a bolsa depois de tirar ela pode usar novamente, mas comigo não cola, não tem jeito, aí mela toda vez na escola.

A Diretora sempre trás ele, e no outro dia ele não queria ir para a escola, com vergonha, ele já ta ficando rapazinho. Eu não tinha preconceito, a única coisa que eu tinha era medo, na hora dele brincar com os outros meninos e machucar ele, agora não, eles brincam, tudo normal, só não deixo dormir na casa dos primos, não por preconceito, é porque dá muito trabalho. Os médicos dizem que o coco dele ainda não ta grosso, tinha que ficar pastoso, mas nunca ficou pastoso, sempre foi ralo, por isso ainda ele não fechou, porque ele não tem a tripa do reto e a tripa grossa. Ele é teimoso tem vez que ele quer por que quer comer o que não deve e eu acabo deixando. Ele também tem três rins, dois funcionam bem, um não.

Eu procurei aposentadoria para ele, mesmo que ele queira, nunca vai ser uma criança normal, nunca vai poder trabalhar em um serviço muito pesado, vai ser assim pra toda vida, eu já fui na assistente social e ela disse que tem jeito, é só pedir o laudo médico e isso ta na mão dos médicos do Hospital Público 2, eles não quer me dar, já falei com eles, tem médico que diz que ele tem retorno, tem jeito dele ser normal, tem gente com mesmo problema, e aposenta, e ele não. O passe livre ele já tem.

Quando tiro a bolsa que fica vermelho, eu passo pomada, aí deixo um com a fralda para aliviar um pouco. Quando saio com ele levo duas a três bolsas para se precisar. Tem mãe que ganha filho tão normal, bonitinho, perfeitinho, aí pega e joga no lixo, tira as vidas dos bichinhos, e Deus dá pr, é uma prova. Eu não vou poder ter mais filho.

ANEXOS

ANEXO A – DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DOS ESTOMIZADOS

- É objetivo principal da internacional Ostomy Association que todos os estomizados tenham direito a uma qualidade de vida satisfatória após as suas cirurgias e que esta declaração ser reconhecida em todos os países do mundo.
- Receber a orientação pré-operatória, a fim de garantir um total conhecimento dos benefícios da operação e os fatos essenciais a respeito de viver com uma estomia.
- Ter um estoma bem feito, em local apropriado, proporcionando atendimento integral e conveniente para o conforto do paciente.
- Receber apoio de médico experiente, e cuidado de enfermagem especializada no período pré-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades.
- Ter acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e produtos adequados disponíveis em seu país.
- Ter oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para a estomia sem preconceitos ou constrangimento.
- Ter acesso a dados acerca de sua Associação Nacional de Estomizados e dos serviços de apoio que podem ser oferecidos.
- Receber apoio e informações para benefício da família, dos cuidados pessoais e dos amigos a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com estomia.

ANEXO B – IMPRESSOS DO SERVIÇO DE ESTOMATERAPIA DA SES/DF

 GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE SUBSECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE Gerência de Enfermagem / DIPAS		SISTEMATIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM AO CLIENTE ESTOMIZADO	
1. Identificação do Cliente			
Nome: _____		DN: _____	
Reg: _____	Sexo: _____	Est. Civil: _____	Nº de filhos: _____
Naturalidade: _____	Profissão: _____	Grau de Escolaridade: _____	
Endereço: _____		Fone: _____	
2. Sinais Vitais / Medidas Antropométricas			
PA: _____	FC: _____	FR: _____	Tax: _____
Peso: _____		Estatura: _____	
3. Dados Cirúrgicos			
Hospital que foi operado: _____		Diagnóstico: _____	
Data da Cirurgia: ____/____/____		Tipo de Estomia: <input type="checkbox"/> Urostomia <input type="checkbox"/> Colostomia Úmida <input type="checkbox"/> Fistula	
		<input type="checkbox"/> Colostomia <input type="checkbox"/> Direita <input type="checkbox"/> Esquerda <input type="checkbox"/> Ileostomia <input type="checkbox"/> Temporária	
		<input type="checkbox"/> Permanente <input type="checkbox"/> Diâmetro: _____	
4. Antecedentes patológicos			
<input type="checkbox"/> Diabetes <input type="checkbox"/> Asma/Bronquite <input type="checkbox"/> HA <input type="checkbox"/> Epilepsia <input type="checkbox"/> Cardiopatia <input type="checkbox"/> Nefropatias <input type="checkbox"/> Hepatopatias <input type="checkbox"/> Outros: _____			
4.1-Medicação em uso: _____			
4.2-Etilista: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Tabagismo: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não			
4.3-Hipersensibilidade: <input type="checkbox"/> Antisséptico <input type="checkbox"/> Medicamentos <input type="checkbox"/> Adesivos <input type="checkbox"/> Outros Qual(is): _____			
5. Outros problemas/neuro-sensorial			
<input type="checkbox"/> Deficiência visual <input type="checkbox"/> Deficiência mental <input type="checkbox"/> Deficiência auditiva <input type="checkbox"/> Deficiência motora			
EXAME FÍSICO			
1. Aparência geral, atitude e biotipo:		2. A estomia apresenta	
<input type="checkbox"/> Obeso <input type="checkbox"/> Magro <input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Calmo <input type="checkbox"/> Preocupado <input type="checkbox"/> Irritado <input type="checkbox"/> Agressivo <input type="checkbox"/> Normolíneo <input type="checkbox"/> Brevilíneo <input type="checkbox"/> Longilíneo		<input type="checkbox"/> Normal <input type="checkbox"/> Infecção por monília ou fungos <input type="checkbox"/> Obstrução <input type="checkbox"/> Prolapso <input type="checkbox"/> Retração <input type="checkbox"/> Hérnia <input type="checkbox"/> Necrose <input type="checkbox"/> Abscesso <input type="checkbox"/> Estenose <input type="checkbox"/> Foliculite periostoma <input type="checkbox"/> Dermatite	
3. Bolsa usada pelo estomizado:			
Tipo de acessório: _____			
4. Aderência da bolsa à pele:			
<input type="checkbox"/> Boa - Área adesiva da bolsa perfeitamente unida à pele periostoma. <input type="checkbox"/> Fraca - Um bordo da área adesiva da bolsa está descolado da pele periostoma. <input type="checkbox"/> Muito fraca - Mais de um bordo da área adesiva da bolsa está descolado da pele periostoma.			
5. Quanto a cor, a forma do estoma e a presença de muco:			
<input type="checkbox"/> Perfeitamente normal: Vermelho vivo <input type="checkbox"/> Pouco alterado: Rosa pálido <input type="checkbox"/> Muito alterado: Esbranquiçada ou azulada		<input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Presente <input type="checkbox"/> Irregular <input type="checkbox"/> Ausente	
6. Quando o paciente senta-se, o estoma está:			
<input type="checkbox"/> Fora de pregas da pele e dobras de gordura <input type="checkbox"/> Superfície plana de parede abdominal		<input type="checkbox"/> Em pregas de pele e dobras de gorduras <input type="checkbox"/> Superfície irregular da parede abdominal	
7. A mucosa do estoma apresenta uma ou mais das alterações abaixo:			
<input type="checkbox"/> Edema <input type="checkbox"/> Sangramento <input type="checkbox"/> Ulceração <input type="checkbox"/> Nódulo			
8. Irritação da pele periostoma:			
<input type="checkbox"/> Ausente - sem vermelhidão, esfoladura, drenagem de líquidos, lesões <input type="checkbox"/> Fraca - pele vermelha, brota líquido de sua superfície <input type="checkbox"/> Moderada - vermelhidão, umidade maior, esfolada <input type="checkbox"/> Severa - com vermelhidão, esfoladura, erupção e umidade aumentada			
9. Quanto a presença de pêlos na pele periostoma e a textura:			
<input type="checkbox"/> Ausente <input type="checkbox"/> Uniforme - pele lisa e plana <input type="checkbox"/> Presente <input type="checkbox"/> Não uniforme - pele rugosa e ondulada			
10. Percepção e expectativa do cliente:			
10.1 - Grau de conhecimento sobre: Diagnóstico, tratamento, cirurgia e pós-operatório.			
<input type="checkbox"/> Informado / orientado		<input type="checkbox"/> Não informado / não orientado	

ANEXO C – IMPRESSOS DO SERVIÇO AMBULATORIAL E ENFERMAGEM EM ESTOMATERAPIA/HUB

AVALIAÇÃO DE PORTADORES DE OSTOMIAS - ADMISSÃO

Nome: _____ Registro: _____
 Data de Nascimento: _____ Gênero: () F () M
 Mobilidade: () Deambula () Deambula com auxílio () Não deambula

1. Tipo de estoma			
() colost. direita	() colost. esquerda	() ileost.	() urost. () nefrost.
() ureterostomia	() ureteroileostomia	() traqueost.	() outros:
2. Exteriorização da alça			
() terminal	() duas "bocas"	() em alça	
3. Permanência			
() definitiva	() temporária		
4. Localização			
() linha da cintura	() linha da incisão cirúrgica	() saliência óssea	
() prega gordurosa	() outros:		
5. Medidas			
- diâmetro (cm):		- protruso (cm):	
6. Complicações do estoma			
() edema	() deiscência	() estenose	() necrose () prolapso
() retração	() hérnia	() outros:	
7. Complicações da pele periestoma			
() sem complicações	() monilíase	() psoríase	() irritação
() foliculite	() outros:		
8. Causas das complicações da pele			
() Micropore ^{MR}	() adesivo da bolsa	() plástico	() diâmetro grande
() barreira natural	() barreira sintética	() outros:	
9. Dispositivos em uso:			
10. Tempo de permanência (em dias):			
11. Realiza autocuidado?			
() sim	() não. Por quê?		
12. Recebeu orientações sobre o autocuidado na alta hospitalar?			
() não	() sim. Por quem?		
13. Participa da Associação dos Ostomizados?			
() não	() sim		
14. Dispositivo indicado:			
15. Encaminhamento (referir a regional que o usuário foi encaminhado):			

Data do preenchimento: _____

Assinatura

FICHA DE ANAMNESE

Nome: _____ Registro: _____
 Data de nascimento: _____ Gênero: () F () M Etnia: () B () N () P
 Endereço: _____ Cidade: _____
 CEP: _____ Telefone: _____
 Estado civil: _____ Ocupação: _____ Escolaridade: _____
 Peso: _____ Altura: _____

1. História de doenças progressas

() DM () Câncer () IRA () IRC
 () HÁ () ICC () Traumas () Incontinência urinária
 () DIP (leishmaniose, dengue, FA) () AR () LES
 () Alergias. Quais? () Outras doenças
 () Cirurgia (s) progressa (s). Qual (is)? Há quanto tempo?
 () Uso de medicamento (s)? Nome (s) e dose:
 DM = Diabetes Mellitus IRA = Insuficiência renal crônica IRC = Insuficiência renal crônica
 HA = Hipertensão arterial ICC = Insuficiência cardíaca congestiva DIP = Doenças infecto-parasitárias
 FA = Febre amarela AR = Artrite reumatóide LES = Lúpus eritematoso sistêmico

2. História de doenças familiares

() DM () HA () Incontinências
 () Câncer () Doenças Cardiovascular () D.inflamat. intestinais
 () Óbito familiar por doenças Parentesco: _____

3. Hábitos de vida

Condições Tipo de residência: () própria () alugada () outros
pradia Nº de moradores na residência:
 Saneamento básico: () sim () não

Hábitos () Tabagista. Há quanto tempo?
 Frequência: _____ Quantidade: _____
 () Abandonou hábito? Há quanto tempo?
 () Etilista. Há quanto tempo?
 () Abandonou hábito? Há quanto tempo?
 () outros. Citar: _____ Há quanto tempo?
 Frequência: _____ Quantidade: _____
 () Abandonou hábito? Há quanto tempo?

Alimentação Restrição alimentar () não () sim. Qual (is)?
 Intolerância alimentar () não () sim. Qual (is)?

Atividade física Pratica exercício físico? () não
 () sim. Qual (is)? _____ Frequência _____

Sexualidade Vida sexual ativa? () não () sim
 Tem parceiro fixo? () não () sim
 Doença afeta vida sexual? () não
 () sim Como? _____

Convívio familiar Doença afeta convívio familiar? () não
 () sim Como? _____

(verso)

4. História da doença atual

Tempo de doença:

Medicamentos em uso: (nome e dose)

Cirurgia (s) relacionada (s) a doença:

Problemas relatados:

5. Recursos da comunidade

Possui atendimento de saúde () não
próximo à residência? () sim. Qual (is)

Procura atendimento de saúde () não
por outros motivos (além do motivo de () sim. Qual (is)
consulta)?

Foi encaminhado (a) ao Serviço de Estomaterapia por:

Data do preenchimento:

Assinatura

ANEXO D – AMBULATÓRIOS ESTOMATERAPIA DA REGIONAL DE SAÚDE DA SES/DF

12. LOCAIS DE ATENDIMENTO NA SES/DF

HOSPITAL	ATENDIMENTO	LOCAL	ENFERMEIRA (o)
HRC	Todas as 3ª feiras 13 às 18 horas	Amb. Sala 03 3471.90.65	Márcio
HRAN	Todas as 5ª feiras 08 às 12 horas	Amb. Sala 30 3325.43.54	Martha Fleury
HRG	Todas as 5ª feiras 14 às 18 horas	Amb. Sala 41 3385.97.25	Laudelina / Nívia
HBDF	Todas as 2ª feiras 14 às 18 horas	Amb. Bloco de Procedimentos 33151289	Mª das Graças/ Suzy
HRS	Todas as 6ª feiras 08 às 11 horas	Amb. Sala Diabéticos 3487.92.40	Cleonice
HRAS	As 3ª feiras 10 às 12 horas	Cl. Cirúrgica 3445.76.22	Fátima
HRT	Todas as 2ª e 4ª feiras 08 às 12 horas	Amb. Curativo e Estomia 3353.12.46	Kedma
HRPL	Todas as 2ª feiras 8 às 12 horas	Amb. Cirurgia Sala 17 3388.96.25	Helenice
HRPa	Todas as 3ª feiras 08 às 11 horas	Amb. Sala 38 Corredor D 3369.98.19	Elisa
HRBZ	Diariamente Manhã e Tarde	Amb. / NCIH 3479.96.70	Silvia Cristine
HAB	Diariamente 08 às 12 horas	Ala de Internação 3905.4698	Josete
HRSAM	Todas as 4ª feiras 14 às 18 horas	Ambulatório sala 2 3458.98.84	Flávia
HUB	As 3ª e 5ª feiras 14 às 18 horas	Sala 70 Corredor vermelho 3448.54.22	Ana Lúcia Ana Beatriz Ivone Kamada
Coord. do Serviço	De 2ª a 6ª feira Comercial	GENF/SAS DISAT 33466222/39057923	Elenith
AOSB	5ª feira 8 às 12 horas	Ambulatório/HUB 3448.54.72	George

ANEXO E – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/FS

PROCESSO DE ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro do Projeto no CEP: 180/2008

Título do Projeto: A experiência materna com o filho estomizado

Pesquisadora Responsável: Manuela Costa Melo

Data de Entrada: 4/12/2008

Com base na Resolução 196/96, do CNS/MS, que regulamenta a ética em pesquisa com seres humanos, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, após análise dos aspectos éticos e do contexto técnico-científico, resolveu **APROVAR** o projeto 180/08 com o título: “A experiência materna com o filho estomizado”, analisado na 11ª Reunião Ordinária, realizada no dia 09 de Dezembro de 2009.

A pesquisadora responsável fica, desde já, notificada da obrigatoriedade da apresentação de um relatório semestral e relatório final sucinto e objetivo sobre o desenvolvimento do Projeto, no prazo de 1 (um) ano a contar da presente data (item VII.13 da Resolução 196/96).

Brasília, 24 de Abril de 2009.

Prof. Volnei Garrafa
Coordenador do CEP-FS/UnB