



A AUTONOMIA DA CRIANÇA ESTOMIZADA: DESAFIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM

THE AUTONOMY OF THE CHILD UNDER OSTOMY: CHALLENGES FOR NURSING CARE LA AUTONOMÍA DE LA OSTOMÍA INFANTIL: DESAFÍOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

Harlon França de Menezes¹, Fernanda Garcia Bezerra Góes², Ana Luísa Silva Souza³, Simone Maria de Araújo Maia⁴

RESUMO

Objetivo: apreender aspectos da autonomia da criança estomizada no âmbito familiar. **Método:** estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, com sete mães de crianças estomizadas. O cenário foi um hospital universitário pediátrico do Rio de Janeiro/RJ, Brasil. A produção de dados aconteceu de setembro a novembro de 2011, utilizando um roteiro de entrevista e, como estratégia de análise, a Análise Temática. **Resultados:** após categorização das falas, emergiram duas categorias << O cuidado cotidiano da criança estomizada junto à família >> e << Especificidades e singularidades no cuidado da criança estomizada: construindo autonomia>>. **Conclusão:** o estímulo da autonomia parece ser diferenciado pelas famílias, pois percebemos que cada família possui uma maneira própria de fazê-lo. Assim, justificamos a atuação do enfermeiro ao compreender e a participar na construção da autonomia destas crianças, e por sua idade pode ter seu desenvolvimento estimulado por ações e cuidados que respeitem suas particularidades. **Descritores:** Enfermagem Pediátrica; Autonomia Pessoal; Criança; Saúde da Criança; Estomas Cirúrgicos.

ABSTRACT

Objective: to apprehend autonomy aspects of the child under ostomy within family ambit. **Method:** descriptive-exploratory study, with a qualitative approach, with seven mothers of children under ostomy. The scenario was a pediatric teaching hospital of Rio de Janeiro/RJ, Brazil. The data production happened from September to November 2011, using a script of interview, and as analysis strategy, the Thematic Analysis. **Results:** after categorizing the lines, emerged two categories << Day-to-day care of the child under ostomy with the family >> and << Specificities and singularities in the care of the child under ostomy: constructing autonomy >>. **Conclusion:** the encouragement of autonomy seems to be differentiated by the families, because we realize that each family has its own way of doing it. So, we justify the actions of the nurse when understand and participate in the construction of the autonomy of these children, and because of their age, can have its development stimulated by actions and care that respects their particularities. **Descriptors:** Pediatric Nursing; Personal Autonomy; Child; Child Health; Stomata Surgical.

RESUMEN

Objetivo: captar los aspectos de la autonomía del niño bajo ostomía en el ámbito familiar. **Método:** estudio exploratorio-descriptivo, con un enfoque cualitativo, con siete madres de niños bajo ostomía. El escenario fue un hospital universitario pediátrico de Río de Janeiro/RJ, Brasil. La producción de los datos ocurrió desde septiembre a noviembre de 2011, mediante un guión de entrevista y, como estrategia de análisis, el Análisis Temático. **Resultados:** después de la categorización de las hablas, emergieron dos categorías << El cuidado cotidiano del niño bajo ostomía junto a la familia >> y << Las especificaciones y singularidades en el cuidado del niño bajo ostomía: construyendo autonomía >>. **Conclusión:** el estímulo de la autonomía parece ser distinguido por las familias, porque percibimos que cada familia tiene su propia manera de hacerlo. De este modo, justificamos las acciones del enfermero al comprender y participar en la construcción de la autonomía de estos niños, y por su edad puede tener su desarrollo estimulado por las acciones y cuidados que respetan sus particularidades. **Descritores:** Enfermería Pediátrica; Autonomía Personal; Niño; Salud Infantil; Estomas Quirúrgicos.

¹Enfermeiro, Pós-graduando em Enfermagem em Nefrologia, Universidade Gama Filho/UGF. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: harlonmenezes@hotmail.com; ²Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro/EEAN/UFRJ. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: ferbezerra@gmail.com; ³Enfermeira. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: analuisassouza@gmail.com; ⁴Enfermeira, Preceptora do Centro Universitário Plínio Leite/UNIPLI/Niterói. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: simoneamaia2008@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A utilização de dispositivos tecnológicos, aqui compreendido como equipamentos coletor e adjuvantes, como as estomias, é relevante como meta terapêutica cirúrgica para auxiliar, temporariamente ou permanentemente, a ocorrência de alguma perda funcional, de doenças ou situações clínicas, sendo comumente usada por indivíduos de diversas faixas etárias, inclusive as crianças. Nas crianças, as causas da utilização desta tecnologia podem decorrer das malformações congênitas, doenças crônicas, prematuridade, acidentes e infecções.¹

As crianças que têm ou estão em risco aumentado de possuírem uma condição crônica quer seja física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e requerem serviços de saúde dirigidos com quantidade além da exigida pelas crianças em geral, são denominadas na literatura internacional, pelo *Maternal and Health Children Bureau* como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN).² No Brasil, essas crianças são denominadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES).³

As CRIANES são classificadas em quatro grupos, conforme suas exigências de cuidados, sendo eles: desenvolvimento, tecnológico, medicamentoso e habituais modificados.⁴⁻⁵ A Criança Dependente de Tecnologia (CDT), conceito instituído pelo *Office of Technology Assessment* (OTA), é aquela que necessita rotineiramente, tanto de um dispositivo para compensar a perda de uma função fisiológica vital e substancial, como também de cuidados de enfermagem para evitar a morte ou incapacidades adicionais.⁶

A criança que tem estomia, seja ela em qual segmento anatômico for, é considerada uma criança com necessidades especiais de saúde, visto que esta condição física a faz depender de uma tecnologia para manter a sua sobrevivência, além de seu cuidador ter que modificar ou adaptar, em relação às demais crianças que não possuem uma necessidade especial de saúde, os seus cuidados diários (banho, alimentação, transporte, entre outros).

Sabe-se que a criança é um ser em crescimento e desenvolvimento com particularidades e características próprias; nasce totalmente dependente de cuidados e passa por um processo de desenvolvimento que prossegue até alcançar a completa independência na maturidade, tendo a família como o primeiro grupo dinâmico ao qual está exposta e, é nele, que a criança tem suas

primeiras experiências e transações interpessoais.⁷

Quando a criança apresenta alterações físicas, corporais ou comportamentais ou é exposta à hospitalização, pode denotar uma personalidade violentada por meio da perda da segurança e também de danos no próprio desenvolvimento, de que podem ocorrer consequências negativas na sua vida adulta.⁸ Diante do fato, a família, por ser principal alicerce social, moral e psicológico da criança, pode apresentar conflitos, medos e dúvidas quanto à nova realidade que seu filho irá vivenciar. Assim sendo, o lar de uma criança com necessidades especiais de saúde passa por problemas ainda mais intensos, sendo necessária uma compreensão e um desempenho maior da família para o desenvolvimento da criança.⁹ É provável que a família da criança estomizada queira ser protetora em excesso, não permitindo um desenvolvimento natural da autonomia infantil, talvez por um sentimento de culpa pela rejeição de início, desta forma, prejuízos podem ser inevitáveis e difíceis de inverter.¹⁰

A autonomia é uma forma de liberdade pessoal baseada no direito que as pessoas têm de se expressar, cuidando-se, no entanto, preservando-se da interferência de outras pessoas em situações que impliquem a violação ou invasão da privacidade e da intimidade corporal, no risco de expor odores internos, secreções, ou seja, na necessidade de compartilhar o lado mais frágil da condição humana. Para ser autônoma, a pessoa deve ser capaz de pensar racionalmente e se autogerenciar, por outro lado, sua capacidade para a tomada de decisões estará comprometida, podendo outra pessoa decidir por ele.⁷

A conquista da autonomia passa por estágios de disciplina e pela construção de um conjunto de regras que norteiam as ações da criança e facilita sua interação com outras crianças e com os adultos. À medida que se desenvolve, tanto física quanto emocionalmente, a criança vai tornando-se capaz de fazer alguma coisa por si mesma e adquirindo autonomia.¹¹ Porém, nas crianças dependentes de tecnologias, a autonomia pode vir permeada por alguns limites, conforme os quais a família se defronta com receios e indagações do tipo: será que meu filho é capaz de se trocar sozinho? De tomar banho sozinho? De brincar sozinho?

Embora na maioria das vezes o excesso de proteção seja feito com a melhor das intenções, pode trazer uma gama de consequências negativas. Por exemplo, pode ocorrer o impedimento do desenvolvimento de

potencialidades e da capacidade da criança e também a formação de pessoas incapazes de decidir sobre a própria vida.¹²

O interesse por esse estudo surgiu durante a participação dos acadêmicos no grupo de famílias de crianças estomizadas, realizado em uma instituição de referência à saúde da criança, no município do Rio de Janeiro, onde os familiares e os profissionais de saúde se reúnem, mensalmente, com o objetivo de trocar vivências sobre o “viver/cuidar” da criança estomizada. Por meio desta experiência, pode-se ouvir que existia, por parte das mães, um grande obstáculo em entender a necessidade de a criança realizar atividades básicas, como brincar e ir à escola. Neste sentido, pode-se dizer que a construção da autonomia de uma criança dependente de dispositivos tecnológicos pode de alguma forma ser reduzida devido às imposições do cuidado familiar.

Após levantamento na literatura científica brasileira, encontrou-se escasso número de estudos sobre a autonomia da criança portadora de estomia. A autonomia foi citada em trabalhos que originariamente abordavam a temática em crianças com síndrome de Down, crianças com distúrbios nefrológicos e acerca dos procedimentos realizados durante a hospitalização. Isto nos releva a iminência necessidade de abordagem de novos estudos no que diz respeito ao desenvolvimento infantil da criança estomizada.

É, portanto, nesta perspectiva que se traçou como objetivo apreender aspectos da autonomia da criança estomizada no âmbito familiar.

MÉTODO

Estudo tipo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa.¹³ O cenário para coleta de dados foi um hospital universitário pediátrico público, localizado no município do Estado do Rio de Janeiro. Os sujeitos foram sete familiares de crianças estomizadas. Para tanto, a população alvo definiu-se a partir dos seguintes critérios de elegibilidade: 1) familiares de crianças atendidas no ambulatório da instituição e, 2) que possuem filho (a) portador de algum tipo de estomia com idade de dois a dez anos e, que 3) já tenha ido para casa com a estomia. Foram excluídos, deste estudo, os familiares de crianças que possuem déficits cognitivos, principalmente relacionados com as doenças com base neurológica, as que não atenderam aos nossos critérios de inclusão e as que não aceitaram participar da pesquisa.

O período da coleta se deu nos meses de setembro a novembro de 2011, sendo

realizada por meio de roteiro de entrevistas, com perguntas abertas. A produção de dados se encerrou mediante a saturação teórica dos dados, quando as informações fornecidas pelos novos sujeitos pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para a reflexão teórica oriunda dos dados que estão sendo coletados. Assim, foi interrompida a captação de novos participantes.¹⁴ O ponto exato de saturação amostral é determinado, logicamente, sempre a *posteriori*, e as ferramentas utilizadas na constatação de saturação não são de ordem matemática, e sim cognitiva, pois envolve a percepção do pesquisador e seu domínio teórico.¹⁴

Utilizou-se, como estratégia de análise dos dados, a Análise Temática, pois esta consiste em descobrir os núcleos de sentidos que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objeto analítico usado.

A análise temática desdobra-se em três etapas:

1) A pré-análise: que inclui a escolha dos documentos a serem analisados, a retomada dos objetivos iniciais da pesquisa e a elaboração de indicadores que orientem a interpretação final.

Nessa fase pré-analítica determina-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise;

2) A exploração do material: consiste essencialmente na transformação dos dados brutos visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Nesta fase, faz-se o recorte do texto em unidades de registro tal como foi estabelecido na pré-análise; depois, escolhem-se as regras de contagem e, posteriormente, realizam-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas que comandarão a especificação dos temas;

3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: os resultados brutos são submetidos a operações estatísticas e a partir daí realizam-se inferências e interpretações de acordo com o quadro teórico do estudo.¹³

A pesquisa foi respaldada pelos princípios éticos e legais vinculados à pesquisa com seres humanos, contidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, onde foi aprovado o projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ, recebendo o número de

protocolo 41/11.

Os sujeitos foram identificados por pseudônimos conforme o grau de parentesco com a criança, seguido de nome de personagem infantil relacionado com a criança.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Pseudônimo dos sujeitos	Idade da Criança	Tipo de estomia	Tempo de estomia
Mãe de Sininho	10 anos	Colostomia	1 ano
Mãe de Anjinho	04 anos	Traqueostomia e Gastrostomia	06 meses e 1 ano
Mãe de Bolinha	10 anos	Colostomia	05 anos
Mãe de Peter Pan	07 anos	Colostomia	05 meses
Mãe de Moranguinho	06 anos	Colostomia	05 anos
Mãe de Cebolinha	04 anos	Colostomia	07 meses
Mãe de Franjinha	03 anos	Traqueostomia e Gastrostomia	1 ano

Figura 1. Caracterização dos sujeitos da pesquisa. Niterói-RJ, Brasil, 2011

A partir das leituras das respostas, os textos foram reunidos conforme os núcleos de sentido que apresentavam, os quais foram aproximados à temática que continham, chegando às categorias descritas abaixo.

♦ O cuidado cotidiano da criança estomizada junto à família

A primeira categoria expressa a concepção das mães frente às atividades gerais diárias realizadas pelos seus filhos, que são comuns para a sua fase de desenvolvimento, sendo evidente variações entre as próprias crianças estomizadas no que concerne à realização das tarefas.

Nas entrevistas realizadas, observamos que as atividades relatadas foram: 1) O vestir; 2) O banho; 3) A prática escolar; e 4) O brincar. Percebeu-se que, no ato de vestir e no momento do banho, a condição de ser estomizada não impedia que algumas crianças realizassem tais atividades, como veremos a seguir:

Desde dela pequenininha que ela sempre foi essa criança que ela nunca gostou de perguntar só quando realmente ela precisa de ajuda. Mas tudo ela faz. Toma banho sozinha, ela troca sua roupa sozinha, ela mesma escolhe, [...] (Mãe de Sininho de 10 anos).

[...] toma banho sozinho [...] (Mãe de Peter Pan de 7 anos).

É nítido, diante das falas, que existe o exercício livre de determinadas atividades por parte dessas crianças, o que nos remete a uma realidade comum para a idade. Visto que Sininho e Peter Pan vivenciam o período escolar, cujas atividades de desenvolvimento se caracterizam pela determinação pessoal, ou seja, pela iniciativa da própria criança. Entretanto foi evidenciado que Peter Pan e outros escolares possuíam limitações na realização de algumas atividades:

Se vestir! [risos] Só se vestir [se referindo ao que ele não consegue fazer sozinho], o resto ele faz sozinho (Mãe de Peter Pan de 7 anos).

[...] Não, nada sozinho [se referindo as

Os sete sujeitos entrevistados, exclusivamente, eram mães de crianças estomizadas. Para ilustrá-las, estruturou-se, conforme o figura 1, a caracterização do perfil:

atividades diárias] [...] (Mãe de Bolinha de 10 anos).

[...] Banho eu que dou nela, eu que visto a roupa nela, eu gosto de cuidar... tomar banho, essas coisas assim ela não faz [...] (Mãe de Moranguinho de 6 anos).

Ponderando-se diante das limitações nas atividades diárias supracitadas das crianças, pode-se perceber que as restrições parecem estar interligadas ao uso da estomia e a sua própria condição clínica, haja vista que a criança nesse período de desenvolvimento já poderia enxergar o que se passa a sua volta, vivendo seus próprios desafios e descobertas.¹⁵

Aparentemente, tais crianças não possuem limitações físicas, cognitivas e motoras que restringem a realização das suas atividades diárias. A mãe não deixa, mas aparentemente poderia deixar fazer. Percebemos preocupação das mães em permitir que as crianças realizem algumas atividades sozinhas, porém limitando outras, que, na realidade, a criança não teria outros fatores que a impediriam de realizá-las.

Observando as atividades diárias dessas crianças, por escolha própria, verificou-se que as elas buscam realizar hábitos simples sem ajuda, o que nos remete à construção da autonomia. Vimos que a Mãe de Cebolinha relata que o filho quer ser independente e desenvolve atividades próprias da idade, tentando realizá-las, mesmo precisando de ajuda:

Colocar roupa ainda precisa um pouquinho de ajuda, pega o short, mas de vez enquanto ele vai lá, ele mesmo tira e pega a cuequinha e tenta colocar sozinho. Mas às vezes ele chama: Mãe não consegui colocar! Eu vou lá e ajudo ele. Ele quer ser independente, ele mesmo quer colocar, só que quando ele não consegue, ele me chama (Mãe de Cebolinha de 4 anos).

Outra esfera citada pelos sujeitos da pesquisa foi a prática escolar das crianças. Compreendemos que a escola é o espaço em

que a criança pode vivenciar novos vínculos fora da família e participar das ações corriqueiras do ambiente.

Vai para a escola, faz o dever sozinho, estuda sozinho, faz leituras. [...] faz tudo junto na escola, estuda juntos, lê junto [...] na escola ele é bem inteligente, ele não dá nenhum problema assim na escola, de... de ter que chamar na escola (Mãe de Peter Pan de 7 anos).

[...] a escola, os estudos né? Os deveres de casa, mas nem sempre as vezes ela pede, ela quer fazer tudo sozinha, é um pouco teimosa (Mãe de Sininho de 10 anos).

[...] Na escola ele é meio teimoso [...] Faz arte na escola, tem sempre uma reclamação [...] Caso tenha reunião, a diretora manda chamar na escola. [...] Ai ele chega em casa chateado: "oh mãe, a tia me deixou de castigo" Ela não te deixou de castigo, é porque você não pode correr, que ele é até meio desastrado [...] (Mãe de Bolinha de 10 anos).

Na escola, as crianças são preparadas para as funções sociais tradicionais que irão ajudá-las, quando assumirem papel na sociedade. Há regras e regulamentos pertinentes à frequência, relação de autoridade e expectativas de comportamentos, como também, aprendem sobre as consequências negativas dos seus atos, que contrariam a expectativa da sociedade. Os educadores podem orientar quanto ao desenvolvimento intelectual das crianças e a seus sentidos de estética e solução de problemas por meio da criatividade.¹⁵ Com seu desenvolvimento, a criança buscará aceitar as atividades em conjunto com os demais colegas e os pais poderão ajudar os filhos diante dessa situação.

Reforça-se, neste estudo, que a utilização da estomia parece não interferir nas práticas de aprendizado e na articulação com as atividades escolares nas referidas crianças. Os pré-escolares e escolares que utilizam o dispositivo tecnológico, e por não terem distúrbios neurológicos, conseguem aparentemente manter suas relações sociais por estarem frequentando a escola, visto que é atividade típica para sua faixa etária.

No depoimento da Mãe de Bolinha de 10 anos, foi notório sentir que o uso do dispositivo tecnológico trouxe inquietações por parte dos educadores, por talvez não compreenderem o seu manejo. Bolinha, por ser proibido de participar de algumas atividades físicas, sente-se punido e não entende as razões que o levaram a ser excluído das atividades escolares, como o recreio.

Apoiamo-nos na explanação que, se há ponderações no contexto coletivo infantil, poderá ser retardado o desenvolvimento das

suas funções psíquicas superiores, pois o aprendizado ocorre à medida que a criança vai exercitando seu intelecto, ou seja, quando as estruturas físicas responsáveis por essa função são estimuladas pelos fatores socioculturais.¹⁶ Constatamos que as mães se sentem realizadas ao verem seus filhos crescendo e aprendendo, e assim elas conseguem desconstruir barreiras, que, às vezes, podem ter sido pré-concebidas e com isso estimulam a construção da personalidade e do respeito dos que estão a sua volta.

Outra atividade que exercita o desenvolvimento da criança é o brincar. Ao analisar as falas, constatou-se que não há dificuldade no brincar, pela criança, contudo, por parte da família, ocorre proteção que restringe a atividade devido à preocupação de agravos ao estado físico da criança.

Ficava brincando, ele desenha o tempo todo [...] Ele brinca com massinha [...] Fico cantando com ele, brincando, pintado, pra poder distrair [...] Ele gosta demais do pai dele, aí a gente fica brincando com ele. Sempre brincando [...] Brincava! Ele brinca até hoje com os carrinhos (Mãe do Anjinho de 04 anos).

[...] É ele pode brincar. Só que é assim, ele não pode andar de bicicleta, não pode correr, não pode tá subindo nas coisas.[...] As vezes a gente brinca. A gente brinca de carrinho. Ele fica doido pra soltar pipa, mas ele não pode ir pra rua, pro sol quente correr, pra tá brincando, pra tá pulando [...] Ele brinca sozinho, coloca DVD sozinho, liga a televisão sozinho (Mãe do Bolinha de 10 anos).

[...] Ele brinca sozinho, é ..., joga bola, brinca no computador, play station (Mãe de Peter Pan de 07 anos).

[...] É, ela brinca, ela senta, ela levanta... é muito esperta pra vida [...] Ela brinca com a irmã dela normal, de brinquedo, conversa brinca, essas coisas assim.[...] o dia a dia dela é brincar (Mãe de Moranguinho de 6 anos).

O brincar é visto de forma diferente entre os adultos e crianças. Para o adulto, ele constitui uma forma de se distanciar da realidade, afastando a tensão do dia-a-dia, fazendo-o esquecer, por alguns momentos, dos problemas cotidianos. A criança busca conhecer cada vez mais a realidade do mundo que a rodeia por meio do brincar, não na tentativa de fuga desta realidade, mas com o intuito de construir e recriar o mundo onde seu espaço esteja garantido.¹⁷

As crianças com necessidades especiais de saúde, algumas vezes, são levadas a romper relações, afastar-se dos amigos que estão saudáveis, pelo fato de as brincadeiras não se adequarem ao seu novo estilo de vida. Esta condição pode favorecer o isolamento da criança e a dificuldade de interação com seus pares que não estão acometidos por processo

patológico, ou até mesmo com quem elas mantinham contato antes do aparecimento da cronicidade.¹⁸

Os discursos das mães mostram a intensidade do brincar de seus filhos e o quanto este ato simples é difícil sob a ótica de algumas mães, devido à preocupação do estado clínico, privando, em alguns casos, o desenvolver da criança. Em contrapartida, a Mãe de Cebolinha e a Mãe de Franjinha dão liberdade ao brincar:

[...] É, fica brincando o tempo todo sozinha com os carrinhos, com as bolinhas dele, não perturba nem nada, adora brincar, piscina também deixo [...] (Mãe de Cebolinha de 04 anos).

Só no parquinho que eu sento e fico tomando conta. Mas em casa ele fica solto, ele fica livre. Ele brinca, vai para um lado e para outro, só tem que olhar porque criança nessa idade você tem que tomar conta. Mas tudo assim, não tem necessidade de ficar olhando o tempo inteiro não. Brinca com os carrinhos dele, joga bola, faz tudo normal que uma criança da idade dele faz (Mãe de Franjinha de 3 anos).

Franjinha e Cebolinha compartilham do mesmo período etário, ou seja, a fase pré-escolar. Vislumbra-se que, pela verbalização das mães, não há limitação para o brincar, visto que estão prontos para lidar com os desafios do desenvolvimento, que tem, como principal tarefa, a iniciativa.¹⁵

Mesmo que haja alguma restrição física proveniente do estado clínico da criança, isso tem pouco significado em possíveis limites das brincadeiras, por parte das crianças. As crianças tentam manter o seu dia - a - dia mais próximo do normal, relacionando-se com outras crianças e usufruindo de todos os momentos.¹⁸ Acreditamos na importância de demonstrar, como as outras, que essas crianças têm a necessidade de desenvolver sua autonomia e assim progredirem para a estimulação da sua imaginação, resultando numa etapa da vida humana em que a cognição da criança seja satisfeita.

Pais apreensivos podem sobrecarregar a criança com reiterativas chamadas de atenção para o cumprimento dos cuidados e assim desencadeiam em seu filho indiferença por conter sua comunicação e ressentimento pelas constantes chamadas de atenção.¹⁵ A criança desde a infância enriquece suas conquistas quando os pais estão seguros em deixá-la crescer, pois o olhar da mãe autoriza o desenvolvimento de sua criança ou o limita.

◆ Especificidades e singularidades no cuidado da criança estomizada: construindo autonomia

Nesta categoria, demonstramos os cuidados à criança com estomia, relatados pelos

sujeitos da pesquisa, referentes à dependência tecnológica.

As falas dos sujeitos demonstram que, de acordo com a etapa da vida e idade da criança, há variação de estímulo da família quanto à autonomia da criança referente ao cuidado com a estomia, pois algumas realizam sozinhas, outras auxiliam no cuidado, e ainda existem as que dependem da mãe. Percebemos no depoimento da mãe de Sininho que a filha é independente no cuidado com a estomia. Como pode ser constatado na fala a seguir:

Ela faz sua própria higiene na bolsinha de colostomia, ela troca a bolsinha, ela fica feliz por que ela agora ela sabe que não tem mais o problema que ela tinha antes e ela diz que pede nem pra tirar mais, prefere continuar por que ela tá bem agora, ela já sofreu muito, mas hoje ela é uma outra pessoa, outra criança (Mãe de Sininho de 10 anos).

Sininho, por ser escolar e compreender sua condição, consegue viver bem com ela própria. Percebemos na fala da mãe que, presentemente, houve superação advinda de sua filha, percebida e fortalecida pela família, por ver que a criança crescia e se desenvolvia, sem que sua condição clínica a limitasse. Isto nos inspira ânimo ao sentir que a família está contribuindo para o desenvolvimento da autonomia, como evidenciado a seguir:

[...] ela é elogiada em todos os lugares que vai porque ela é uma criança que ela concorda com tudo, não tem medo de nada, ela tem uma segurança e ela passa essa segurança pra nós, pra gente. E eu fico feliz por ela ser assim (Mãe de Sininho de 10 anos).

A criança em idade escolar assume uma luta no sentido de alcançar o sentimento de realização. Nesta idade, a emergência da capacidade de perceber a perspectiva dos outros e imaginar como os outros a veem apresenta à criança a questão da avaliação de si mesma como diferente e eventualmente limitada.¹⁵

A criança com necessidades especiais tem a mesmas necessidades de qualquer outra criança, de ser amada, valorizada e sentir-se participante do grupo familiar e social, e quando incentivada pode tornar-se adulto com suas plenas potencialidades desenvolvidas.

Outra inclinação percebida é a das crianças que auxiliam a mãe no cuidado da dependência tecnológica.

[...] Na bolsa, ela me ajuda a tirar, ela me ajuda... me ajuda bastante, eu converso com ela. Antigamente tava levando pro posto, aí de um mês pra cá, ela falou assim: "Não Mãe, eu vou te ajudar" Aí eu levo ela no banheiro, boto aquela magueirinha chuveirinho e vai descolando, ela vai descolando também, ela mesma por conta própria, e me ajuda a tirar... Aí a gente faz a higiene, troca a

bolsinha dela e fica normal (Mãe de Moranguinho de 6 anos).

[...] *é ele quem tira, ele tira sozinho [...]. Só colocar eu que coloco, né? Mas a parte de tirar ele faz totalmente sozinho. A parte de limpeza eu que faço, mas pra tirar ele mesmo puxa. Vai puxando devagarinho [...]* (Mãe de Peter Pan de 7 anos).

Diante das falas, vimos a superação das crianças em não depender totalmente da mãe e sim ajudá-la, criando a iniciativa de autocuidado. Isso nos remete a pensar que estas crianças podem ter galgado uma etapa no seu desenvolvimento.

Os escolares, ao mesmo tempo em que vivenciam situações de aprendizagem com os adultos, desejam mostrar-se competentes e com capacidade produtiva, independentemente do contexto cultural em que vivem.¹⁹

Por meio das falas das Mães de Cebolinha e Franjinha, vimos que ambas as crianças dependem do cuidado tanto pela questão da idade, como também pela limitação da estomia.

[...] *Ele mesmo fala: “- Mãe limpa a bolsinha”; “Mãe ‘tá’ sujo”; “Mãe bota uma bolsinha pra eu poder tomar um banho de piscina”. Ele mesmo já está acostumado* (Mãe de Cebolinha de 04 anos).

Eu que limpo, eu que cuido [se referindo à estomia] (Mãe de Franjinha de 03 anos).

Cebolinha demonstra ter escolhas, que indeferem da idade e da limitação clínica, como observado na fala: [...] *piscina também deixo, mais no calor, não preocupar com a colostomia, porque a mãe fica nervosa e se preocupa muito né? “Ah não pode colocar na piscina por causa disso” Não! Bota um saquinho enrola e deixa a criança ser uma criança normal né? Tem que viver, não é porque colocou uma colostomia que não tá vivendo, tem que viver né? Então ele é uma criança normal, ele acostumou, ele mesmo fala: “- Mãe limpa a bolsinha”; “Mãe ‘tá’ sujo”; “Mãe bota uma bolsinha pra eu poder tomar um banho de piscina” Ele mesmo já está acostumado* (Mãe de Cebolinha de 4 anos).

Este discurso nos leva a entender que a estomia pode não ser limitação física para Cebolinha e Franjinha e, pelas falas das mães, vimos que elas incentivam seus filhos a serem crianças, refletindo para a vivência da realidade cada vez mais própria para a idade.

Da assertiva acima, podemos corroborar que todo o ser humano, com ou sem deficiências, possui limitações. Se a criança com deficiência for atendida, tendo suas necessidades básicas e especiais satisfeitas, sendo estimulada em suas potencialidades, poderá ter a vida semelhante às crianças que não possuem deficiências.¹² Portanto, o cuidado à criança e à família deverá ser

pautado na promoção de melhor qualidade de vida possível durante todo o tratamento.²⁰

Ao contrário das crianças anteriormente citadas, Bolinha, mesmo escolar, depende totalmente da mãe, pois ela não permite que o filho realize o cuidado sozinho, fazendo ela mesma a limpeza da bolsa em qualquer momento.

Não! Só eu. Que ali tem que limpar com maior cuidado. Qualquer hora, qualquer dia, pode estar na hora de dormir. Tem que ir pro banheiro e fazer a higiene. Ai bota luva, tudo mais! E assim lá vai... Vamos ver (Mãe de Bolinha de 10 anos).

Na fala da mãe de Bolinha, existe a superproteção que pode estar limitando Bolinha a superar esta fase, porque ele, nesta idade, não consegue fazer o que outras crianças da mesma idade e na mesma condição já estão fazendo. Isto nos sugere demonstrar nitidamente que o estímulo da família pode interferir na própria autonomia da criança.

Acreditamos que tudo depende da realidade a que a criança é submetida e da compreensão que a superproteção pode causar. Além disso, a superproteção pode fazer que a criança cresça com a visão frágil de si mesma, impedindo que reconheça seus próprios sentimentos e, assim, desestimulando a capacidade cognitiva, emocional e social.

É importante ressaltar que a idade é fator preponderante para entendermos o cotidiano do cuidado da criança estomizada pela família. Vimos que o pré-escolar precisa de ajuda, o que é normal devido a esta fase da vida. O escolar tem o acompanhamento do cuidador, visto que esta criança está em fase de transição para nova etapa do desenvolvimento, na qual ele passa a se autocuidar, mas, havendo alguma necessidade, a criança pode encontrar apoio.

Alcançamos a compreensão de que a idade pode impor limitação na vida da criança estomizada, não que a família não estimule a autonomia, mas a idade se torna fator preponderante.

CONCLUSÃO

Foi possível a aproximação da realidade do cotidiano familiar da criança estomizada em perceber que há diferenças nas famílias de crianças da mesma faixa etária, da mesma condição clínica, no tocante à realização de determinadas atividades do dia a dia, inclusive quanto ao cuidado com a própria estomia.

Neste estudo foi possível ter a ideia do cotidiano da criança portadora de estomia, e a começar a revelar como tem sido o

desenvolvimento infantil a partir da autonomia destas crianças. O estímulo da autonomia parece ser diferenciado pelas famílias, pois percebemos que cada família possui maneira própria em fazê-lo. Assim, justificamos a atuação do enfermeiro em compreender a construção da autonomia dessas crianças e participar dela. Vimos que há crianças que conseguem fazer, e o enfermeiro pode estimular outras crianças por meio da família a fazerem também.

A Enfermagem tem papel fundamental no processo de olhar para as singularidades do cotidiano da criança estomizada, facilitando o entendimento da criança acerca da sua condição clínica e o enfrentamento familiar frente ao desconhecido.

O enfermeiro, junto à família, poderá contribuir na preparação desta, desde o conhecimento do quadro clínico da criança, até a implantação de um dispositivo tecnológico, como a estomia; deve atuar nos princípios que regem a promoção e reabilitação da saúde da criança, permeando por todos os momentos da sua vida, ao reconhecer as peculiaridades que perpassam o cotidiano familiar das crianças estomizadas, pois tem condições de cooperar por meio de ações estratégicas de modo que facilite as relações e o cuidado familiar, estimulando, assim, o desenvolvimento natural da criança, respeitando-se o momento vivido por ela.

O enfermeiro pode ajudar mostrando à família que ela deve investir na construção da autonomia da criança estomizada no âmbito familiar, por meio de sugestões de ações simples, que não se limitem ao uso da estomia, tais como: trabalhar o desinteresse de objetos de forte relação pessoal, como chupeta e mamadeiras, ou seja, cumprir etapas, para estimular novas experiências e vínculos; ensinar a se cuidar como tomar banho, lavar as mãos, utilizar o banheiro, alimentar-se sozinha; demonstrar à criança que confia no ambiente escolar, despertando nela a confiança e a segurança; valorizar a pontualidade e assiduidade, em todos os compromissos; ensinar a guardar os brinquedos adequadamente; solicitar ajuda à criança para arrumar a cama, pôr a mesa; permitir que ela faça escolhas possíveis; estimular a vestir-se sozinha; lembrar à criança seus compromissos e responsabilidades; levar a criança a passeios; ensinar a esperar para satisfação dos seus desejos e não correr para suprir suas vontades.

A necessidade da inserção do enfermeiro no espaço escolar foi constatada ao ouvir os depoimentos das mães. O enfermeiro poderia

contribuir na promoção da informação e no processo de ensino aprendizagem dos educadores da rede de ensino fundamental em “lidar com crianças estomizadas”, desmitificando os conceitos pré-estabelecidos acerca do cuidado a essas crianças.

A necessidade do processo de formação profissional da Enfermagem especializada no cuidado à criança estomizada no Brasil se mostra como uma proposta relevante de atenção a esse público, o que refletiria diretamente na qualidade do processo de cuidar das pessoas estomizadas em todas as fases da vida. Porém este pensamento necessita de incentivos públicos, institucionais e dos órgãos disciplinadores da enfermagem. Isto é um desafio!

Recomenda-se que o enfermeiro deva atuar como facilitador junto às famílias para que as elas possam compreender as reais necessidades de seus filhos. Necessidades estas que não são somente as relacionadas com a doença e o cuidado com a estomia, mas também com todas as outras questões que envolvem o desenvolvimento infantil, incluindo o estímulo a autonomia.

A atuação efetiva do enfermeiro como educador da criança, da família e do espaço escolar, quanto ao autocuidado e o processo de adaptação das pessoas estomizadas, se torna ferramenta de cuidado de enfermagem. Todavia as concepções acerca da importância desse cuidado dependem de cada profissional atuante, tornando-se mais um desafio para a enfermagem.

É essencial que as crianças tenham visibilidade, para que suas necessidades sejam reconhecidas e atendidas pelas políticas públicas sociais e de saúde. Isso pode resultar em notáveis melhorias para a qualidade de vida, segundo as quais o enfermeiro assistirá as crianças, não só como profissional de saúde, mas como profissional social, que poderá contribuir para a socialização da criança, no que tange à construção da autonomia da criança estomizada.

REFERÊNCIAS

1. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2007 Mar [cited 2011 April 4];11(1):92-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452007000100013
2. Mcpherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. American Academy Pediatr [Internet].

- 1998 July [cited 2011 April 4];102(1):137-41. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9714637>
3. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
4. Góes FGB, Cabral IE. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. Rev Pesqui Cuid Fundam online [Internet]. 2010 [acesso 2010 Jul 26];2(2):[about 12 p]. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/579/pdf_22
5. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm. 2008 July-Sept; 17 (3): 552-60.
6. Office of Technology Assessment. Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987.
7. Gomes GC, Erdmann AL, Busanello J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. Rev enferm UERJ [Internet]. 2010 Jan/Mar [cited 2011 April 4];18(1):143-7. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v18n1/v18n1a25.pdf>
8. Barreire SG, Oliveira OA, Kazama W, Kimura M, Santos VLC. G. Qualidade de vida de crianças estomizadas na ótica das crianças e das mães. Jornal de Pediatria. 2003 Jan-Feb; 79 (1): 55-62.
9. Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemos LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2009 Sept cited 2011 June 28];30(3): 406-12. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224>
10. Ribas JBC. Viva a diferença: convivendo com nossas restrições ou deficiências. São Paulo: Moderna; 1996.
11. Naletto AL, Faleiros LC. Autonomia infantil: um importante aprendizado [Internet]. São Paulo: Centro Maiêutica de Psicologia Aplicada [cited 2011 June 28]. Available from: <http://www.centromaieutica.com.br/textos/educacionais/AUTONOMIA%20INFANTIL%20UM%20MOMENTO%20PORTANTE%20APRENDIZADO.pdf>
12. Welber M. As relações familiares da pessoa com deficiência e os preconceitos [internet]. São Paulo: Recanto das letras [updated 2012 Feb 16; cited 2010 Sept 25]. Available from: <http://recantodasletras.uol.com.br/artigos/2225052>
13. Minayo MCS, Cruz Neto O, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25 th ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
14. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad Saúde Pública [Internet]. 2008 [cited 2012 Sept 30];24(1):aproximadamente 10 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>.
15. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong fundamentos da enfermagem pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.
16. Vygotsky LS. Défèctologie et Défècence mentale. Paris: Delachauseet Diestlè; 1994.
17. Melo LL, Valle ERM. A brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2010 [cited 2011 Mar 20]; 44 (2): 517-25. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/39.pdf>
18. Silva LF, Cabral IE, Christoffel MM. O brincar na vida do escolar com câncer em tratamento ambulatorial: possibilidades para o desenvolvimento. Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum [Internet]. 2008 [cited 2011 Mar 20];18(3):275-87. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v18n3/07.pdf>
19. Bragheto ACM, Carvalho AMP. Desempenho escolar, comportamental e desenvolvimento cognitivo e emocional de crianças infectadas pelo HIV: estudo preliminar. Rev enferm UERJ [Internet]. 2013 Jan/Mar [cited 2013 June 01];21(1):29-33. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v21n1/v21n1a05.pdf>
20. Marques DKA, Nascimento EP, Cruz DSM et al. Family's experience of living with a child's chronic renal disease. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2012 June [cited 2013 June 01];6(6):1338-45. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2513/pdf_1237

Submissão: 04/06/2013

Aceito: 24/01/2014

Publicado: 01/03/2014

Correspondência

Harlon França de Menezes
Rua Maria Martinha Carreiro, 434
Bairro Santa Bárbara
CEP: 24141-440 – Niterói (RJ), Brasil