

# Atenção profissional às famílias de pessoas com estomia de eliminação: a dualidade vivenciada

*Professional attention to the families of people with elimination stoma: the duality experienced*

*Atención profesional a las familias de personas con estoma de eliminación: la vivencia de la dualidad*

Bruna Sodr  Simon<sup>1</sup>, Maria de Lourdes Denardin Bud <sup>1</sup>, Maria Denise Schimith<sup>1</sup>, Tifany Colom  Lea<sup>2</sup>, Marciele Moreira da Silva<sup>3</sup>, Simone Wunsch<sup>4</sup>, Dalva Cezar da Silva<sup>1</sup>

## ORCID IDs

Simon BS  <https://orcid.org/0000-0003-3855-1310>

Bud  MLD  <https://orcid.org/0000-0002-2539-0813>

Schimith MD  <https://orcid.org/0000-0002-4867-4990>

Leal TC  <https://orcid.org/0000-0003-0018-5757>

Silva MM  <https://orcid.org/0000-0003-2412-8431>

Wunsch S  <https://orcid.org/0000-0003-4074-8489>

Silva DC  <https://orcid.org/0000-0003-1143-7817>

## COMO CITAR

Simon BS; Bud  MLD; Schimith MD; Leal TC; Silva MM; Wunsch S; Silva DC. At en o profissional  s fam lias de pessoas com estomia de elimina  o: a dualidade vivenciada. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther., 16:e1918. doi: 10.30886/estima.v16.457\_PT

Artigo extra do da Disserta  o de Mestrado "Tecituras da rede social da fam lia no cuidado   pessoa com estomia" defendida em 2014 no Programa de P s-Gradua  o em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** Conhecer como ocorre a at en o profissional para a fam lia no cuidado   pessoa com estomia de elimina  o. **M todos:** Pesquisa de campo qualitativa, explorat ria e descritiva realizada de janeiro a abril de 2013 com sete fam lias, totalizando 16 participantes. Entrevista semiestruturada, mapa m nimo das rela  es e observa  o foram os m todos de coleta de dados nos domic lios das fam lias. Ap s an lise de conte do tem tica, estabeleceram-se as categorias: *O apoio   fort ssimo!   tudo para mim*: benef cios da at en o profissional; e *Eles n o t m sabedoria para isso a *: dificuldades da at en o profissional. **Resultados:** Como benef cio, tem-se o atendimento multiprofissional ofertado pelo Servi o de At en o   Sa de da Pessoa com Estomia, com notoriedade para a enfermagem. A falta de conhecimento de alguns profissionais de enfermagem de outros servi os e a dificuldade de manusear a estomia e os dispositivos coletores foram dificuldades identificadas. **Conclus o:** A teia dos profissionais e servi os de sa de forma tanto n s positivos quanto negativos no cuidado  s fam lias da pessoa com estomia de elimina  o, caracterizando a at en o profissional  s fam lias de pessoas com estomia como uma dualidade vivenciada.

**DESCRITORES:** Sa de da fam lia; Estomia; Assist ncia ao paciente; Cuidados de enfermagem; Estomaterapia.

<sup>1</sup>Universidade Federal de Santa Maria – Programa de P s-Gradua  o em Enfermagem – Santa Maria/RS – Brasil.

<sup>3</sup>Centro de Educa  o Superior do Oeste – Curso de Gradua  o em Enfermagem – Departamento de Enfermagem – Chapec /RS – Brasil.

<sup>4</sup>Secretaria Municipal da Sa de – Santiago/RS – Brasil.

<sup>5</sup>Secretaria Municipal de Sa de – S o Luiz Gonzaga/RS – Brasil.

Autor correspondente: Bruna Sodr  Simon | BR 472, Km 585, Caixa Postal 118 | CEP: 97501-970 – Uruguaiana/RS – Brasil | E-mail: enf.brusimon@gmail.com

Recebido: Fev. 03, 2017 | Aceito: Out. 30, 2017



## ABSTRACT

**Objective:** To know how professional attention occurs for the family in the care of the person with elimination stoma. **Methods:** Qualitative, exploratory and descriptive field research conducted from January to April 2013 with seven families, totaling 16 participants. Semi-structured interview, minimum map of relationships and observation were the methods of data collection in families' domiciles. After analyzing the thematic content, the categories were established: *The support is very strong! It's everything to me:* benefits of professional attention; and *They don't have wisdom for it there:* difficulties of professional attention. **Results:** As a benefit, it has the multidisciplinary service offered by the Service of Health Care of the Person with Stoma, with notoriety for the nursing. The lack of knowledge of some nursing professionals from other services and the difficulty to handle the stoma and the device collectors were difficulties identified. **Conclusion:** The web of professionals and health services form both positive and negative nodes in the care of the families of the person with elimination stoma, characterizing the professional attention to the families of people with stoma as a duality experienced.

**DESCRIPTORS:** Family Health; Stoma; Patient care; Nursing care; Stomatherapy.

## RESUMEN

**Objetivo:** Conocer cómo se realiza la atención profesional a la familia en el cuidado de la persona con estoma de eliminación. **Métodos:** Estudio de campo cualitativo, exploratorio y descriptivo llevado a cabo de enero a abril de 2013 con siete familias, con un total de 16 participantes. Entrevista semiestructurada, mapa mínimo de las relaciones y observación fueron los métodos de recolección de datos en los domicilios de las familias. Luego del análisis de contenido temático, fueron establecidas las siguientes categorías: ¡El apoyo es fuertísimo! *Es todo para mí:* beneficios de la atención profesional; y *Ellos no tienen sabiduría para eso:* dificultades de la atención profesional. **Resultados:** Como beneficio, se cuenta con la atención multiprofesional que ofrece el Servicio de Atención a la Salud de la Persona con Estoma, especialmente para la enfermería. La falta de conocimiento de algunos profesionales de enfermería de otros servicios y la dificultad en el manejo del estoma y los dispositivos recolectores fueron las dificultades identificadas. **Conclusión:** El entramado de los profesionales y servicios de salud forma tanto nodos positivos como negativos en el cuidado de las familias de personas con estoma de eliminación, caracterizando la atención profesional a las familias de personas con estoma como una vivencia de la dualidad.

**DESCRIPTORES:** Salud de la familia; Estoma; Asistencia al paciente; Cuidados de enfermería; Estomaterapia.

## INTRODUÇÃO

A confecção de uma estomia de eliminação acarreta uma modificação significativa no corpo, principalmente após a cirurgia, uma vez que as pessoas apresentam dificuldades em aceitar as mudanças ocorridas. Assim, no processo de reabilitação e reinserção dessas pessoas à sociedade, tem-se a relevância do papel da família e dos profissionais de saúde<sup>1</sup>. Neste contexto, observa-se que as famílias estabelecem novas inter-relações e passam por diferentes períodos de ajuste, nos quais fortalecem seus relacionamentos com as pessoas com quem convivem<sup>2</sup>. Por vezes, o núcleo familiar necessita acionar mecanismos que auxiliem na sua reorganização e estabilidade<sup>3</sup>.

Nesses momentos adaptativos, o auxílio dos profissionais do serviço de saúde pode ser determinante para o enfrentamento das famílias. Tal fato implica diretamente na segurança, no resgate e na reabilitação dos envolvidos<sup>4</sup>. Nesta perspectiva, é que se encontram as redes sociais pessoais. Essas podem afetar positiva ou negativamente

a saúde de uma pessoa, a partir de inter-relações que estão em constante construção e desconstrução durante o decorrer da vida<sup>5</sup>.

A enfermagem, neste cenário, insere-se na promoção de práticas que promovam a interação com as famílias, no intuito de suavizar as angústias e os desconfortos advindos com o adoecimento crônico de seu ente<sup>6</sup>.

Na proposta da atenção à saúde das pessoas com estomia, ressalta-se a necessidade da garantia de atenção integral por meio de ações individualizadas e de natureza interdisciplinar, o que exige uma estrutura especializada com recursos materiais e humanos capacitados. A atenção à saúde dessas pessoas deve ser desenvolvida na atenção básica e no Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia (SASPE), sendo este composto por uma equipe multiprofissional, com médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e nutricionista<sup>7</sup>.

Diante disso, justifica-se a proposta deste estudo, uma vez que são fundamentais o reconhecimento e o aprimoramento dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde a essa

população. Assim, questiona-se: como as famílias identificam a atenção profissional no cuidado à pessoa com estomia de eliminação? Para tanto, o objetivo deste trabalho foi conhecer como ocorre a atenção profissional para a família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação.

## MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratória e descritiva, realizada com sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 pessoas que aceitaram participar mediante agendamento prévio por telefone e após a explanação dos objetivos da pesquisa e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da universidade de vinculação, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 11245612.0.0000.5346 e o parecer nº 171.345. Esta pesquisa respeitou as recomendações éticas vigentes para a realização de estudos com seres humanos<sup>8</sup>.

Utilizaram-se como métodos de coleta de dados, de janeiro a abril de 2013, o mapa mínimo das relações (MMR)<sup>5,9</sup>, a entrevista semiestruturada e a observação, sendo essas trabalhadas pela análise de conteúdo temática<sup>10</sup>.

O MMR é formado por quatro quadrantes que representam as relações sociais da família; as amizades; as relações comunitárias e credo (com a subdivisão das relações com sistemas de saúde e agências sociais); e as relações de trabalho ou estudo. Os quadrantes são subdivididos em três círculos concêntricos que indicam o grau de proximidade das relações, sendo que o primeiro representa relações com maior grau de compromisso; o círculo intermediário, relações com menor grau de compromisso; e o externo, as relações ocasionais<sup>5,9</sup>.

Para participar do estudo, as famílias deveriam ter uma pessoa com estomia de eliminação de idade superior a 18 anos; que esta possuísse estomia do tipo permanente, intestinal ou urinária; que a estomia tivesse sido confeccionada há mais de seis meses; e que a pessoa fosse residente no município da coleta. Estabeleceu-se esse tempo de confecção, pois considerou-se que se a estomia fosse confeccionada há menos tempo, a família poderia ter dificuldade em responder os questionamentos, uma vez que estaria em processo recente de adaptação. A família que possuía o membro com estomia com limitações de fala foi excluída da pesquisa.

Os participantes foram identificados neste estudo com a letra F, de família, seguida pelo número correspondente à ordem de entrevista (F1 a F7). Além disso, para identificar os integrantes da família foi acrescido o grau de parentesco. Utilizou-se o código composto das letras PE para designar a pessoa com estomia.

A partir da análise, elaboram-se duas categorias: *O apoio é fortíssimo! É tudo para mim*: benefícios da atenção profissional; e *Eles não têm sabedoria para isso aí*: dificuldades da atenção profissional.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das sete famílias entrevistadas, cinco prestavam cuidados a seu familiar com colostomia e duas com urostomia. O tempo de confecção e consequente cuidado variou de oito meses a 12 anos e cinco meses. As famílias eram compostas por filhos e cônjuges, e há um caso em que uma amiga foi referenciada como integrante da família.

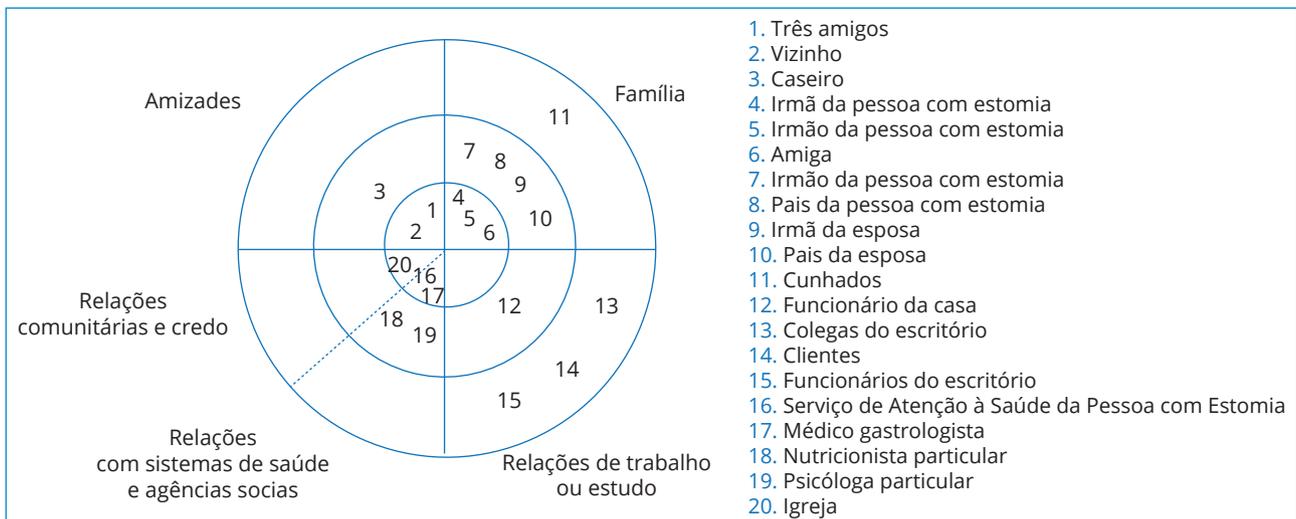
A constituição das famílias participantes do estudo vai ao encontro do conceito de família adotado, de que, não necessariamente, essa seja formada por laços consanguíneos, mas de matrimônio, adoção e afeto, que poderão ser considerados para definir quem é a família de cada pessoa<sup>11</sup>.

### *O apoio é fortíssimo! É tudo para mim: benefícios da atenção profissional*

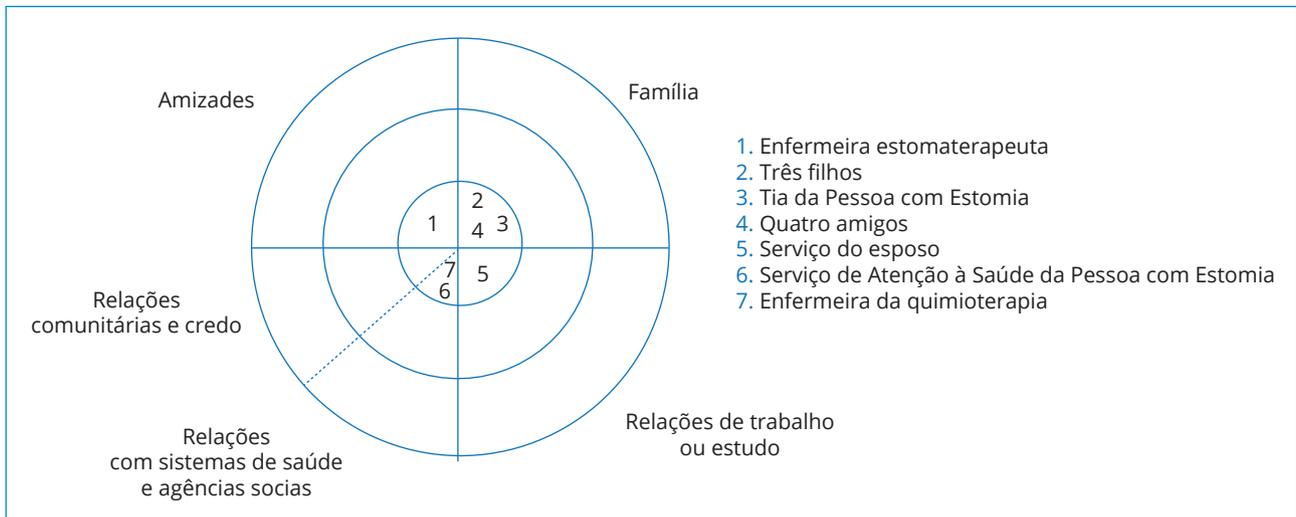
Após análise do MMR, identificou-se que as famílias recebiam auxílios de diferentes serviços e profissionais de saúde. Notou-se que os profissionais que atuavam no Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia do município foram referenciados por todas as famílias como componentes de sua teia de relações interpessoais (Figs. 1 e 2).

Ao construir o MMR, foi unânime a referência das famílias ao serviço especializado, no que se refere ao quadrante das relações comunitárias e credo, na subdivisão das relações com o sistema de saúde. Essas relações foram marcadas no círculo de maior proximidade com a família, o que indica um relacionamento com maior grau de compromisso.

A fim de ilustrar o apoio recebido dos profissionais de saúde, foram escolhidos para serem apresentados e discutidos neste artigo o MMR da F3 e o da F7, por essas terem, respectivamente, oito meses e 12 anos e cinco meses de contato com o serviço de atenção à saúde, sendo as



**Figura 1.** Mapa mínimo das relações da família 3 (F3). Rio Grande do Sul, Brasil, 2013.



**Figura 2.** Mapa mínimo das relações da família 7 (F7). Rio Grande do Sul, Brasil, 2013.

famílias participantes do estudo com menor e maior tempo em acompanhamento no serviço. Isso revela que, independentemente da fase de enfrentamento e adaptação à estomia em que a família se encontra, a ajuda recebida e a referência ao serviço têm a mesma intensidade, o que denota o reconhecimento da importância da atuação dos profissionais que ali trabalham.

A identificação dos serviços de saúde no círculo mais próximo à família também foi encontrada em uma pesquisa com familiares de crianças que utilizou o MMR como instrumento<sup>12</sup>. Porém, em estudo realizado com pais adolescentes, os serviços de saúde aparecem no círculo mais externo, revelando relações não tão fortes e pouco apoiadoras<sup>13</sup>.

Na análise das entrevistas, o auxílio às famílias foi prestado pela equipe multiprofissional do Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia do município:

“Já falei com nutricionista [do serviço SASPE] e ela já me passou as orientações bem parecidas com a nutricionista [particular]. Agora é intestino grosso, é diferente, antes era no delgado, fino, era outra situação”. (F3, esposa)

“[...] fiz muito acompanhamento com psicólogo também. Tive muito apoio da psicóloga!”. (F1, PE)

“O apoio é fortíssimo! É tudo para mim, é tudo. Todo pessoal lá do serviço, a [estomaterapeuta], a [técnica de enfermagem], aquela outra, a [assistente social]”. (F5, mãe)

A confecção de uma estomia de eliminação requer cuidados de uma equipe multiprofissional nas diversas dimensões, entre elas: psicológica, social e biológica, como

pode ser observado nos depoimentos. Nota-se que para F3 (esposa) as orientações nutricionais foram fundamentais, já que antes seu esposo tinha uma ileostomia e, no momento do estudo, apresentava uma colostomia. Esse fato torna-se fundamental no cuidado, pois se sabe que, dependendo da localização da estomia, os hábitos alimentares e os cuidados precisam ser modificados e adaptados.

Tal realidade diferiu-se da situação identificada em estudo realizado em Santa Catarina, no qual a assistência recebida foi restringida aos cuidados específicos à estomia, excluindo os aspectos alimentares, as atividades físicas e laborais, o vestuário e a reinserção social. Esta prática assistencial limita a autonomia das pessoas com estomia<sup>14</sup>.

Os frequentadores dos serviços especializados na assistência à estomia, com atendimento multiprofissional, apresentam mais segurança no manuseio dos dispositivos, melhor adaptação a essa nova característica e conseguem prevenir as complicações<sup>2,4</sup>.

Com os fragmentos “*tive muito apoio*” e “*é tudo para mim*” presentes nos depoimentos, percebe-se que a ajuda da equipe multiprofissional estabelece-se como um fator relevante frente às novas situações vivenciadas.

As famílias de pessoas com estomia, diante da nova rotina de vida, buscaram informações e apoios para mais bem desenvolver o cuidado a seu familiar, ocasionando um enfrentamento diferenciado<sup>15</sup>.

Os representantes dos laboratórios, fornecedores das bolsas coletoras, foram mencionados nas entrevistas como fatores benéficos ao cuidado:

“No começo deu umas feridas, na volta da bolsa, porque a pele dele é sensível. Agora é resina, antes era uma cola. A bolsa com resina, é maravilhosa. Tem uma pessoa muito querida do fornecimento [representante laboratório] que manda para meu filho, porque é a que ele mais se adaptou. Vou lá buscar, vem na caixinha para ele”. (F5, mãe)

“Apoio mesmo é a [estomaterapeuta] e o [representante do laboratório]. Esses que trazem mais as vantagens que tem na área deles”. (F7, esposo)

A adaptação a uma condição crônica de saúde é difícil, ainda mais quando essa depende de dispositivos, como é o caso do uso da bolsa coletora. Elucida-se, então, a importância de obter materiais que facilitem o cotidiano de cuidado, fato que foi identificado pela valorização dos representantes dos

laboratórios. A evolução tecnológica no desenvolvimento dos produtos utilizados para o cuidado com as estomias de eliminação tornou-se fundamental para promover a saúde e a qualidade de vida das pessoas com estomias e seus familiares.

O referenciamento para o serviço especializado às famílias deu-se antes mesmo da alta hospitalar.

“Antes dele [esposo] dar alta, ela [estomaterapeuta] foi lá e explicou tudo. Deu o endereço [do serviço], telefone, tudo para ele”. (F4, esposa)

“[...] foi lá no hospital mesmo, me deram até o endereço. Foi a enfermeira que me disse: vai lá que eles vão te dizer como que eles vão te fornecer essas bolsas. Não vai faltar bolsa para o [filho]. Ai, para mim foi ótimo [suspira emocionada] porque é bem cara”. (F5, mãe)

Durante as entrevistas, percebeu-se que a continuidade dos cuidados prestados pelas famílias no domicílio causou menos preocupação, uma vez que essas já haviam recebido informações sobre o atendimento e o credenciamento no Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia do município ainda durante a internação. Esse referenciamento foi fundamental, expresso no fragmento “*Não vai faltar bolsa*”, pois é a garantia de que as bolsas coletoras e os adjuvantes serão adquiridos, possibilitando conforto e praticidade.

Os dados corroboram com outro estudo, que relatou que a maioria de seus participantes já havia sido orientada sobre o cadastramento e referenciada ao serviço pelo hospital no qual foi feita a cirurgia de confecção da estomia<sup>14</sup>.

Os participantes da pesquisa destacaram, neste contexto, a atuação dos profissionais de enfermagem do serviço especializado. O cuidado prestado às famílias dá-se, principalmente, com as orientações referentes ao manuseio dos dispositivos:

“No início foi bem difícil porque eu não sabia, mas depois, de quinze em quinze dias eu ia e perguntava para [estomaterapeuta] bem direitinho como que era, e para [técnica de enfermagem] e elas me ensinaram. Peguei facilzinho, não tinha problema nenhum de trocar”. (F1, PE)

“No primeiro momento que eu fui lá pegar o quite, ele não pode ir junto, estava bem debilitado, não teve condições de ir, mas elas me orientaram, mostraram lá no boneco”. (F3, esposa)

“Quando ele teve as feridas [periestoma], ela [estomaterapeuta, disse] leva lá o teu filho que eu quero ver. Tu limpas com isso, faz assim, e foi maravilhoso. Aí, foi, foi, que a [estomaterapeuta] disse: esse tipo de cola não dá para ele”. (F5, mãe)

Nas famílias entrevistadas, identificou-se que algumas das pessoas com estomia desempenhavam o autocuidado e outras dependiam de algum familiar. Com isso, as informações fornecidas durante as consultas de enfermagem e a dispensação de materiais foram fundamentais no desenvolvimento da habilidade e formaram teias com nós fortes, potencializadores de segurança e confiabilidade para o cuidado.

Dentro de uma equipe multiprofissional, a enfermagem tem papel preponderante para que a pessoa com estomia tenha segurança e sinta-se mais autônoma para o autocuidado. Entre as ações de enfermagem para promover o cuidado, encontraram-se: orientações sobre os cuidados com a estomia, higienização e frequência de troca da bolsa, a reinserção social, a inserção da família no cuidado, as atividades laborais, o lazer e a sexualidade<sup>16</sup>.

Desta forma, a enfermagem ajuda a promover melhor adaptação e independência ao estimular a pessoa com estomia a participar do processo de cuidar. Ao identificar a complexidade e a problemática, reforça-se que adquirir habilidades manuais para o desenvolvimento do autocuidado é essencial para o processo de retomada do cotidiano<sup>17</sup>.

Para passar as orientações, a equipe de enfermagem utilizou diferentes instrumentos que auxiliaram na compreensão das pessoas, como, por exemplo, pela fala de F3 (esposa), pode-se intuir que a adoção de um manequim facilitou o entendimento de como realizar a troca da bolsa.

Além disso, no cenário internacional, destacou-se o uso de um programa multimídia de ensino sobre autocuidado para pessoas com estomia no pós-operatório, como uma alternativa satisfatória utilizada pela enfermagem. Os pacientes que receberam as orientações com essa ferramenta melhoraram o conhecimento sobre autocuidado, atitudes e comportamentos, de forma estatisticamente significativa, quando comparados àqueles que receberam pelo modo convencional, por enfermeiras, sobre o mesmo conteúdo<sup>18</sup>.

Frente ao desconhecimento sobre as estomias e habilidades para o cuidado, a família procura, nos serviços de saúde, apoio e orientação, em especial da enfermagem, para adquirir conhecimentos e ferramentas para cuidar de seu familiar no domicílio<sup>15,19</sup>. Diante do acompanhamento

e orientações recebidos da enfermagem, as pessoas que convivem com a estomia sentem-se mais bem cuidadas, o que implica na eficácia da terapêutica e colaboração para o autocuidado<sup>4</sup>. Assim, a prática de educação em saúde pelos enfermeiros foi enfatizada em um estudo, em situações de adoecimento crônico, para elucidar as alternativas de cuidado que possam auxiliar na qualidade de vida de todos os envolvidos nesse processo<sup>6</sup>.

Além das orientações de enfermagem, a enfermeira estomaterapeuta foi relacionada como fonte de apoio:

“A [estomaterapeuta] dá um apoio! [...] uma atenção assim. Até médico, se precisa ela consegue também e marca para a gente”. (F4, esposa)

“Eu ia sempre na [estomaterapeuta], eu me sentia segura quando ela olhava e dizia que estava tudo bem. Acho que para mim foi forte [o apoio]. Imagina, na época, [após cirurgia] se eu não tivesse aquele apoio, o que ia fazer?”. (F7, PE)

A enfermeira estomaterapeuta tornou-se uma referência para os participantes, uma vez que a atenção disponibilizada às famílias foi essencial, fortalecendo-as na promoção do cuidado prestado, na continuidade da assistência e na aceitação da estomia de eliminação.

A literatura internacional e nacional explicita a importância da atuação das enfermeiras, como promotoras no processo de adaptação e transição da vida que se tinha para aquela que agora se apresenta<sup>20-21</sup>.

As condições crônicas de saúde podem debilitar todas as pessoas que vivenciam tal processo. Torna-se relevante o contato com serviços de saúde acolhedores, em que os profissionais as assistam de maneira singularizada, a fim de que essas se sintam menos fragilizadas e tenham suas habilidades potencializadas para o cuidado<sup>22</sup>.

A influência benéfica da atenção profissional às pessoas deste estudo possibilitou instrumentalizá-las para o desenvolvimento do cuidado a seus familiares. Essas relações formaram redes de proximidade, fazendo com que durante as entrevistas a equipe multiprofissional fosse valorizada, recebendo destaque a atuação da enfermeira estomaterapeuta e da técnica de enfermagem, as quais eram referenciadas a todo o momento pelo nome e não por sua função. Pode-se entender isso como uma manifestação de estreitamento nesta relação, a qual foi possível por meio de uma postura aberta à família e ações efetivamente apoiadoras.

## ***Eles não têm sabedoria para isso aí: dificuldades da atenção profissional***

Certificando a dualidade vivenciada pelas famílias, em outros serviços de saúde, fora do cenário do SASPE, houve relatos de que o cuidado de enfermagem não atendeu as expectativas e necessidades para o cuidado à pessoa com estomia:

“Logo que eu fiz [cirurgia], fui as primeiras vezes ali [unidade básica do bairro] para as enfermeiras fazerem, para não ter que ir lá no [serviço] [...] aí elas falaram para mim que eu tinha que aprender a trocar, que tinha que me virar, que não era difícil. Daí eu disse: faz pouco tempo que eu botei, eu quero, eu vou aprender a botar. Depois daquela vez eu disse: quer saber de uma coisa? Eu mesmo vou aprender”. (F1, PE)

“Aqui [unidade básica do bairro] não tem quem saiba [manusear a bolsa]. Parece que elas têm nojo”. (F1, filha)

Nota-se, pelos depoimentos das integrantes da F1, que o cuidado dispensado à família e à pessoa com a estomia de eliminação, bem como a habilidade técnica para o manuseio e a educação em saúde na atenção primária não corresponderam às demandas apresentadas. Já as famílias F4 e F6 relataram situações semelhantes que aconteceram na atenção terciária:

“[esposo estava internado] eu levei a bolsinha dessas da [estomaterapeuta], aí estourou a bolsa, eu cheguei lá [hospital público] ele estava uma fera, acabou que ela [técnica de enfermagem] consumiu com a bolsinha que eu tinha levado. Eu acho que ela foi recortar e cortou errado, daí colocou fora. As outras trocavam aquilo ali com ele deitado na cama, e ela queria que ele levantasse sem nada com aquela coisa e fosse na pia. Eu acho que ela não queria, sei lá, limpar”. (F4, esposa)

“Quando entope [estomia] ele tem que ir lá [hospital público] porque aqui no PA [pronto atendimento municipal] já não querem mais, porque eles não têm sabedoria para isso aí”. (F6, esposa)

Permeia, pelos depoimentos, a ideia da falta de preparo dos profissionais de saúde nos diferentes pontos de atenção. Entende-se que realizar o cuidado com a estomia demanda

conhecimento científico e habilidade técnica por parte dos profissionais, principalmente dos enfermeiros que são os responsáveis pelo cuidado às pessoas nessas condições. A aquisição desses domínios é indispensável para que os serviços de saúde possam proporcionar atenção que promova a adaptação, a segurança e o conforto nos primeiros momentos. Porém, a troca da bolsa coletora não é somente uma função da estomaterapeuta, é uma prática que transita em todos os cenários de atenção, devendo a equipe de enfermagem estar habilitada.

O Sistema Único de Saúde preconiza, como um de seus princípios, a integralidade. Ainda, o Decreto nº 5.296, de 2004, destaca a necessidade de um atendimento integral e individualizado às pessoas com estomias, que envolva a atenção primária, secundária e terciária, no intuito de garantir a oferta de equipamentos indispensáveis para a promoção, prevenção, assistência, reabilitação e melhoria na qualidade de vida<sup>23</sup>. Neste sentido, destaca-se a realidade do estado do Ceará, onde as estomaterapeutas realizam ações de educação permanente, a fim de fornecer instrumentalização prática às demais enfermeiras, possibilitando que todas tenham conhecimento para cuidar nesta área<sup>21</sup>.

O descontentamento ao atendimento deficitário sinalizado pode ser percebido no registro do diário de campo:

Quando as famílias F1 e F4 abordaram a falta de cuidado por parte de alguns profissionais e serviços de saúde, seus integrantes ficavam com semblantes tristes, e às vezes emocionavam-se. (Diário de campo 10 e 21/01/2013)

Notou-se que a realidade vivenciada pelas famílias não condiz com os pressupostos das políticas de saúde. Ainda, de modo implícito, as famílias demonstraram, no seu cotidiano, o anseio de poder receber uma assistência igualitária, resolutiva e respeitosa, independentemente do local de atendimento.

Nesta perspectiva, em outro estudo, também se destacou que as pessoas com estomia desejavam um atendimento humanizado, em que recebessem apoio e atenção<sup>20</sup>. Com isso, quando a rede social de uma pessoa apresenta problemas na sua acessibilidade e, por conseguinte, no apoio prestado, essa exibe possibilidade de maior morbimortalidade, bem como menores oportunidades de recuperação<sup>5,9</sup>.

Situações que dificultam a atenção dos profissionais às famílias promovem o distanciamento das relações, refletindo na composição de uma rede social fragilizada, entre os diferentes pontos de atenção à saúde, com nós frouxos ou

sem estreitamento. Isso evidencia a necessidade da construção de ações que teçam uma rede de assistência, na qual as pessoas que convivem com estomias de eliminação possam ser atendidas de maneira igualitária e que sejam respeitadas suas singularidades em todos os pontos de atenção à saúde.

## CONCLUSÃO

No que tange à perspectiva das relações com os profissionais e serviços de saúde dos participantes dessa pesquisa, a rede social pessoal é entrelaçada, principalmente, pela equipe do serviço do município especializado na atenção com estomia. A teia dos profissionais e serviços de saúde forma tanto nós positivos quanto negativos no cuidado às famílias da pessoa com estomia, caracterizando a atenção profissional às famílias de pessoas com estomia como uma dualidade vivenciada.

Como benefício, apresenta-se o atendimento multiprofissional ofertado pelo Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia. Ainda nesse cenário, recebe notoriedade o cuidado de enfermagem dispensado às famílias, incluindo as orientações com os dispositivos e o apoio para a adaptação e o enfrentamento do novo modo de viver. Sobre as dificuldades, as famílias relataram a falta de conhecimento por parte de alguns profissionais de enfermagem de outros serviços e o despreparo para manusear a estomia e os dispositivos coletores.

É importante que os profissionais de saúde, ao apresentarem dificuldades no atendimento, busquem informações com os serviços especializados que formam a rede social dos indivíduos cuidados, para que seja possível um segmento na atenção à saúde, como preveem as políticas de saúde.

Diante dos resultados do estudo, questionam-se: por que esses episódios de dualidade acontecem? Quais as dificuldades enfrentadas pelos profissionais? Qual o fluxo assistencial existente entre os serviços de saúde? Como se dá a formação dos profissionais para o cuidado às pessoas com estomia de eliminação? Não se pretende com este trabalho trazer respostas às interrogações, mas, sim, instigar a reflexão por parte dos profissionais no que se refere ao cuidado de enfermagem às pessoas que convivem com estomia.

Sabe-se que a estomaterapia é uma especialização da enfermagem que qualifica para o cuidado às pessoas com estomia. Porém, esse cuidado não deve estar centralizado somente ao cotidiano dos profissionais com essa formação e, sim, permear a prática de toda equipe de enfermagem. Para isso, almeja-se a criação efetiva de redes de cuidado, em que ocorra difusão de uma atenção à saúde de acordo com particularidades enfrentadas pelas famílias e as pessoas que convivem com estomia.

Destaca-se a necessidade de ampliação do conhecimento de enfermagem, pois, como foi constatado neste estudo e é condizente com o referencial de redes sociais utilizado, a rede promove saúde quando se apresenta ativa e confiável. Para que isso aconteça, é preciso dar ênfase à formação acadêmica e à educação permanente.

## CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Conceitualização, Simon BS e Budó MLD; Metodologia, Simon BS; Investigação, Simon BS; Budó MLD e Leal TC; Redação – Primeira versão, Simon BS; Budó MLD; Schimith MD; Leal TC; Silva MM; Wunsch S e Silva DC; Redação – Revisão & Edição, Simon BS; Supervisão, Budó MDL.

## REFERÊNCIAS

- Moraes JT, Sousa LA, Carmo WJ. Análise do autocuidado das pessoas estomizadas em um município do Centro-Oeste de Minas Gerais. *R Enferm Cent O Min.* 2012;2(3): 337-46.
- Ribeiro CO, Muniz RM, Furtado SMSR, Viegas AC, Amaral DED. Descobrimo o mundo estomizado: vivência das pessoas com o dispositivo. *ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther.* 2015;13(1):3-10. doi: 10.5327/z1806-3144201500010003
- Mathias CV, Beuter M, Girardon-Perlini NMO. Experiência da família rural ao ter o pai/esposo com câncer de próstata. *Rev Rene.* 2015;16(4):486-95.
- Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2011;20(3):557-64. doi: 10.1590/s0104-07072011000300018
- Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 3a ed. São Paulo: Casa do psicólogo; 2006.
- Garcia RP, Budó MLD, Simon BS, Wunsch S, Oliveira SG, Barbosa MS. Vivências da família após infarto agudo do miocárdio. *Rev Gaúcha Enferm.* 2013;34(3):171-8. doi: 10.1590/s1983-14472013000300022

7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Dispõe sobre as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde. Portaria n. 400, 16 novembro 2009. Brasília, 2009.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Dispõe sobre a aprovação das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução n. 196/96, 10 outubro 1996. Brasília, 1996.
9. Sluzki CE. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Fam Syst Health*. 2010;28(1):1-18. doi: 10.1037/a0019061
10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4a ed. Spada S, tradutora. São Paulo: Roca; 2008.
12. Alexandre AMC, Labronici LM, Maftum MA, Mazza VA. Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(2):272-9. doi: 10.1590/s0080-62342012000200002
13. Corrêa ACL, Meincke SMK, Bueno MEN, Soares MC, Gonçalves KD. Mapa mínimo das relações sociais no exercício da paternidade na adolescência. *Rev Enferm UFSM*. 2013;3(3):480-9. doi: 10.5902/2179769210408
14. Poletto D, Silva DMGV. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. *Rev Latino-Am Enferm*. 2013;21(2):1-8.
15. Souza JL, Gomes GC, Xavier DM, Alvarez SQ, Oliveira SM. O preparo do familiar para o cuidado à pessoa com estomia. *Rev Enferm UFPE on line*. 2013;7(1):649-56.
16. Mauricio VC, Oliveira NVD, Lisboa MTL. O enfermeiro e sua participação no processo de reabilitação da pessoa com estoma. *Esc Anna Nery*. 2013;17(3):416-22. doi: 10.1590/s1414-81452013000300003
17. Ardigo FS, Amante LN. Conhecimento do profissional acerca do cuidado de enfermagem à pessoa com estomia intestinal e família. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(4):1064-71. doi: 10.1590/s0104-07072013000400024
18. Lo SF, Wang YT, Wu LY, Hsu MY, Chang SC, Hayter M. Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation. *J Adv Nursing*. 2011;67(1):68-76. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05455.x
19. Oliveira G, Maritan CVC, Mantovanelli C, Ramalheiro GR, Gavilha TCA, Paula AAD. Impacto da estomia: sentimentos e habilidades desenvolvidos frente à nova condição de vida. *ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther*. 2010;8(1):18-24.
20. Umpiérrez AHF. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(3):687-93. doi: 10.1590/s0104-07072013000300015
21. Teixeira AKS, Menezes LCG, Oliveira RM. Serviço de estomaterapia na perspectiva dos gerentes de enfermagem em hospital público de referência. *ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther*. 2016;14(1):3-12. doi: 10.5327/z1806-3144201600010002
22. Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, et al. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica. *REME, Rev Min Enferm*. 2009;13(2):193-201.
23. Brasil. Decreto n. 5296 de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 08 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. *Diário Oficial da União, Brasília* (2004 dez. 3); Sec. 1:5.