

Práticas no cuidado à criança estomizada: narrativas de familiares

Stomized children care practices: narratives of relatives

Prácticas en el cuidado de un niño estomizado: narrativas de parientes

Manuela Costa Melo¹

ORCID: 0000-0002-2018-1801

Bárbara Natália Ferreira Vilas-Boas¹

ORCID: 0000-0003-3178-0022

Brenda Limeira Martins¹

ORCID: 0000-0002-0502-4664

Allan Willis Albernáz Vasconcellos¹

ORCID: 0000-0002-6077-9533

Ivone Kamada^{II}

ORCID: 0000-0003-2569-8727

¹Escola Superior em Ciências da Saúde. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

^{II}Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Como citar este artigo:

Melo MC, Vilas-Boas BNF, Martins BL, Vasconcellos AWA, Kamada I. Stomized children care practices: narratives of relatives. Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20180370. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0370>

Autor Correspondente:

Manuela Costa Melo

E-mail: melomanuela91@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Elucir Gir

Submissão: 29-05-2018 **Aprovação:** 07-10-2018

RESUMO

Objetivos: compreender as práticas adotadas pelos familiares no cuidado à criança com estomia. **Métodos:** abordagem qualitativa, conduzida com 11 familiares de crianças estomizadas. Utilizou-se referencial metodológico como técnica narrativa; *software* NVivo[®] para categorização dos dados e análise das informações; técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** participantes revelaram despreparo para lidar com crianças, desconhecimento do manuseio de materiais e equipamentos inerentes à estomia e desafios enfrentados no dia a dia da criança na escola. Unânicos em narrar que se sentem encorajados e fortalecidos ao receberem apoio dos enfermeiros nos cuidados à criança. Sugeriram o desenvolvimento de estratégias na orientação de cuidados à criança estomizada, como a utilização de material educativo. **Conclusões:** compreender a vivência dos familiares possibilitou apoiar formação e capacitação de profissionais de enfermagem, e estabelecer prioridades no cuidado. As evidências encontradas podem contribuir para reflexões que auxiliam promoção da saúde e prevenção de complicações na atenção à criança estomizada. **Descritores:** Saúde da Criança; Estomia; Integralidade em Saúde; Família; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objectives: to understand the practices adopted by relatives regarding ostomized children care. **Methods:** qualitative approach, conducted with 11 relatives of ostomized children. Methodological framework was used as narrative technique; NVivo[®] software for data categorization and information analysis; content analysis technique. **Results:** participants revealed unpreparedness in dealing with children, lack of knowledge about handling materials and equipment inherent to ostomy and challenges faced in the daily life of children in school. They are unanimous in telling they feel encouraged and strengthened by receiving support from nurses in child care. They suggested the development of strategies to guide ostomized children care, such as educational material use. **Conclusions:** to understand family members' experience made it possible to support training and qualification of nursing professionals, and to establish priorities in care. Evidence found may contribute to reflections that aid health promotion and prevention of complications in ostomized children care. **Descriptors:** Health Education; Professional-Family Relations; Nursing Care; Qualitative Research; Software.

RESUMEN

Objetivos: comprender las prácticas adoptadas por los miembros de la familia en el cuidado de niños con estomía. **Métodos:** enfoque cualitativo, realizado con 11 parientes de niños estomizados. La referencia metodológica se utilizó como técnica narrativa; *Software* NVivo[®] para categorización de datos y análisis de información; técnica de análisis de contenido. **Resultados:** los participantes revelaron falta de preparación para tratar con niños, falta de conocimiento sobre el manejo de materiales y equipos inherentes a la estomía y los desafíos que enfrentan en la vida diaria de los niños en la escuela. Unánime al decir que se sienten alentados y fortalecidos al recibir el apoyo de enfermeras en el cuidado infantil. Sugirieron el desarrollo de estrategias para guiar el cuidado infantil estomacal, como el uso de material educativo. **Conclusiones:** la comprensión de la experiencia de los miembros de la familia permitió apoyar la capacitación y la calificación de los profesionales de enfermería, y establecer prioridades en la atención. La evidencia encontrada puede contribuir a reflexiones que ayudan a la promoción de la salud y la prevención de complicaciones en el cuidado de niños estomizados.

Descriptorios: Salud del Niño; Estomía; Integralidad en Salud; Familia; Enfermería Pediátrica.

INTRODUÇÃO

A realização da estomia tem um impacto relevante na vida do estomizado e da sua família, tanto no âmbito físico como no emocional, social e espiritual. Quando essa problematização envolve estomias em crianças, a situação não é diferente. A família de uma criança com estomia tem de adquirir competências que não faziam parte do seu cotidiano, o que requer acompanhamento multiprofissional⁽¹⁾. Faz-se necessário também fortalecer a família, a fim de que ela possa encontrar seu modo de participar dos cuidados diários e desenvolver suas potencialidades⁽¹⁻³⁾. O enfermeiro é o profissional de saúde capaz de oferecer o cuidado que satisfaça as necessidades do indivíduo e da família.

A palavra “estomia” ou “estoma” significa boca ou abertura. Consiste em uma comunicação artificial dos órgãos internos até o meio externo para eliminação, respiração ou nutrição⁽⁴⁾. As intervenções com estomia envolvem cuidados, como manter a integridade da pele periestoma, com cuidadosa higienização; trocar corretamente o dispositivo coletor; realizar curativos; prevenir dermatite; verificar condições de funcionamento de estomias; e prever complicações (necrose, infecção, hemorragia, traumas, invaginação e evisceração)^(2,5-6). O enfermeiro possui o papel fundamental em orientar as crianças estomizadas, familiares e cuidadores sobre os cuidados com a saúde, a fim de promover participação ativa no dia a dia, bem como encorajá-los e fortalecê-los diante das modificações requeridas.

Este estudo ressalta a necessidade de investimentos em pesquisas relacionadas à intervenção da família no cuidado a crianças com estomia, a fim de instrumentalizar a atuação do familiar e do profissional de saúde, em especial o enfermeiro, além de ampliar o corpo de conhecimento teórico no campo da enfermagem fundamentada em evidências científicas. A questão que norteou o estudo foi: como são estabelecidas as práticas do cuidado de familiares na atenção à criança estomizada?

OBJETIVOS

Compreender as práticas adotadas pelos familiares no cuidado da criança com estomia.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O presente estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde do Distrito Federal, liberado em 13 de abril de 2015. O desenvolvimento atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os participantes foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo, como também o anonimato, a confidencialidade, o acesso aos resultados e a liberdade de não responder perguntas que possam causar constrangimento. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, antes do início da coleta de dados, conforme os critérios da diretriz e normas regulamentadoras envolvendo seres humanos - Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde para pesquisa com seres humanos, com a garantia da privacidade e individualidade.

Tipo e período do estudo

Para compreender as práticas adotadas pelos familiares no cuidado à criança com estomia, este estudo segue abordagem qualitativa⁽⁷⁾ e utiliza como referencial metodológico a técnica da narrativa⁽⁸⁾. Estudo realizado entre maio de 2015 a fevereiro de 2016.

Procedimentos metodológicos

Inicialmente foi solicitado ao coordenador do serviço de saúde, e disponibilizado, a lista contendo os nomes e o contato das crianças estomizadas em acompanhamento, e, desta lista, foram localizadas as famílias. Um convite foi entregue, por intermédio da enfermeira responsável pelo grupo, a cada familiar que acompanha sua criança mensalmente, um total de 40 crianças. No momento da entrega, foi apresentado o objetivo da pesquisa e as pessoas que iriam conduzi-la. No intuito de reforçar o convite, foi feita a confirmação via ligação telefônica, um dia antes da atividade marcada.

Cenário do estudo

A pesquisa foi conduzida em um hospital vinculado à Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal pertencente à Coordenação da Regional Sul de Saúde. O hospital é referência no atendimento a crianças estomizadas no Distrito Federal (DF) e nas regiões adjacentes.

Fonte de dados

A seleção de participantes, para a roda de conversa, foi de maneira intencional e seguiu os critérios de inclusão: ter na família criança estomizada; com idade entre 0 a 12 anos incompletos; fazer acompanhamento ambulatorial no serviço hospitalar da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal pertencente à Coordenação da Regional Sul de Saúde; ser residente na cidade ou nas regiões adjacentes ao DF; e ser responsável pela criança, de maneira direta ou indireta, ou seja, ser o cuidador primário ou secundário. Foram excluídos familiares de crianças em estado crítico, internadas em estabelecimento de saúde.

Considerou-se “criança” a pessoa com 0 a 12 anos incompletos. Essa denominação está em conformidade com o estabelecido no artigo 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)⁽⁹⁾. A proposta em recorrer ao ECA é em decorrência de haver outras denominações do termo criança na literatura mundial. Como exemplo, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estabelece o termo “criança” para pessoas de 0 a 10 anos de idade. O termo “familiar cuidador” relaciona alguém da família ou afim, sem formação na área da saúde, que foi adquirindo experiência — essa é a definição adotada pelo Ministério da Saúde brasileiro e por este estudo. Esse familiar pode ser o responsável direto pela criança nos seus cuidados diários, isto é, o cuidador primário ou alguém que o auxilia ou substitui, sendo, assim, o cuidador secundário⁽¹⁰⁾.

Neste estudo, foi realizada apenas de uma roda de conversa. Foi entregue o convite para participar da roda de conversa aos 40 familiares de crianças cadastradas no programa, porém apenas 11

familiares compareceram. No decorrer do desenvolvimento da roda de conversa, houve pouca variância nas narrativas dos familiares, resultando na saturação dos dados. Não houve necessidade da realização de outros momentos com os mesmos participantes.

Coleta e organização de dados

Foram utilizados dois recursos para a coleta de dados: para a caracterização dos participantes, aplicação do questionário socioeconômico e demográfico; para a obtenção dos relatos, realização da roda de conversa⁽¹¹⁾ por meio da técnica de entrevista semiestruturada. Ao narrar o seu dia a dia, os participantes não apenas transmitiram informações, mas também nos permitiram captar seu modo de ver, definir sua experiência e aprofundar as investigações, e, assim, resgatar os aspectos mais relevantes da vivência. Para garantir o anonimato, os participantes foram designados com a letra F e um número sequencial de 1 a 11.

No dia marcado, 12 de novembro de 2015, os participantes foram recebidos e acomodados em uma sala da unidade hospitalar reservada para reuniões. As cadeiras foram organizadas em círculo, promovendo o contato visual e favorecendo a interação entre os participantes. Logo em seguida, foi distribuído o questionário para a coleta de dados socioeconômicos, demográficos e clínicos. Os participantes que não podiam ou não sabiam escrever foram auxiliados por um dos apoiadores.

A roda de conversa foi organizada por duas pesquisadoras, que possuem experiência com esta estratégia metodológica, e realizada com apoio de três estudantes de enfermagem bolsistas no Programa de Iniciação Científica da Escola Superior em Ciências da Saúde, instituição pública do DF. Para esse apoio, fez-se necessária a realização de encontros de condução dos estudantes para a atividade. Foram realizados dois encontros, e escolhidas as seguintes temáticas: sobre o acolhimento, a abordagem aos familiares, a condução das perguntas norteadoras, a descontração do grupo de participantes, o posicionamento no momento da filmagem, a relevância do diário de campo para esta atividade, entre outros pontos.

Preparou-se um roteiro semiestruturado composto pelas seguintes questões: como é cuidar de uma criança com estomia? Fale como foi o início e o dia a dia. Como você foi preparado para esse cuidado? Como a sua experiência poderia ajudar outra pessoa na mesma situação? As perguntas eram lançadas ao grupo e cada participante narrava a sua experiência. Durante esse processo, foram formuladas outras questões, com o intuito de explorar as verbalizações e aprofundar a compreensão dos relatos. A sessão durou cerca de uma hora.

A roda de conversa foi a técnica escolhida por favorecer a interação entre os participantes e, assim, a coleta de dados. Essa técnica sugere que o grupo não seja grande, mas possa ter pontos em comum — neste caso, todos eram familiares-cuidadores de criança estomizada. Um grupo pequeno facilita a exploração da temática, o aprofundamento da discussão e o exercício da reflexão.

Os depoimentos foram registrados por meio de gravação e filmagem, sendo transcritos logo em seguida. Finalizada a transcrição, foram incluídas, entre parênteses, informações complementares do diário de campo. Em seguida, foram realizadas leituras consecutivas com recortes do conteúdo do texto e, ainda, a estruturação das informações colhidas. Escolheu-se,

para a categorização dos dados, o *Qualitative Solutions Research NVivo*[®] 10⁽¹²⁾.

O NVivo[®] é um software para análise qualitativa, que trabalha com dados originários de diferentes instrumentos de coleta — transcrições de entrevistas, grupos focais, anotações de campo e reportagens, entre outros. Os dados ficam em formato de *documents*, onde estão armazenadas as entrevistas; e o programa permite codificar no texto os chamados “Nós”, que são espaços onde fica a categorização e onde são visualizados os termos, ou nuvem de palavras, *Word Cloud*, formada pela frequência de citações presentes em cada categoria.

Para este estudo, foram utilizadas como pré-categorias as peculiaridades do cuidado à criança estomizada. A codificação foi realizada por duas pesquisadoras separadamente. Posteriormente, fez-se um cruzamento para, assim, buscar maior confiabilidade do processo. Todas as linhas do texto foram numeradas para facilitar o processo.

Análise dos dados

Como a categorização foi realizada com o apoio do *software*, seguiu-se a análise das informações, com a utilização da técnica de análise de conteúdo, do tipo categorial temática proposta por Bardin⁽¹³⁾. Seguiram-se as etapas: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados - inferência e interpretação. O material foi agrupado, lido, relido e reorganizado pelos dois pesquisadores. Dos relatos, foram codificados seis Nós (categorias) e 21 Subnós (subcategorias), que permitiram fundamentar as inferências feitas na discussão e interpretá-las de acordo com a produção científica nacional e internacional, bem como com as políticas públicas referentes à temática.

Para manter o rigor no estudo, foi utilizada como ferramenta de apoio a lista de Critérios Consolidados para Relatos de Pesquisa Qualitativa (COREQ). Esta foi constituída por 32 itens de verificação com relação à equipe de pesquisa, ao projeto de pesquisa e à análise dos dados⁽¹⁴⁾.

RESULTADOS

Foram entrevistados 11 familiares de 10 crianças estomizadas, sendo nove mães, uma tia e um pai que acompanhava a esposa. Todos tinham entre 20 e 40 anos. Em termos de escolaridade, seis pessoas tinham ensino fundamental, quatro tinham ensino médio e uma tinha ensino superior. Com relação à renda familiar, seis recebiam até um salário mínimo, provenientes de auxílio do governo, e quatro recebiam mais de três salários mínimos. Uma pessoa não informou a renda.

Das crianças, sete eram menores de 2 anos e três acima de 7 anos. Destes últimos, todos eram escolares, moradores da região adjacente. Duas das estomias eram definitivas e oito temporárias sendo: oito crianças estomia intestinal (sete colostomias e uma ileostomia), uma urostomia e uma gastrostomia. A Doença de Hirschsprung era a motivação predominante das estomias. Apenas uma criança tinha autonomia para o autocuidado. Com relação ao principal cuidador, três eram cuidadas pela mãe e pelo pai, uma tinha a tia como cuidadora secundária, e as outras apenas pela mãe.

Nas narrativas dos familiares, prevalecem o desconhecimento e o despreparo para lidar com a criança estomizada. Os familiares foram unânimes em narrar que, apesar das dificuldades, conseguem apoio dos profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem. Além disso, relataram a relevância de trocar informações entre os pares e deram a ideia de receber informações de profissionais de saúde ou no formato de cartilha educativa.

Os episódios narrados desenvolvem-se a partir de cinco temáticas: *vivência da família no cuidado à criança estomizada; orientação e acompanhamento no cuidado com a criança estomizada; percepção do familiar com a criança estomizada em idade escolar; implicações no cuidado com a criança estomizada; e encarar a situação no cuidado à criança estomizada.*

Vivência da família no cuidado com a criança estomizada

Definiu-se por “vivência” a maneira como cada pessoa vive ou se comporta. A intenção nesta temática é compreender o dia a dia da família no convívio com a criança estomizada. O entendimento desta temática foi possível pelo agrupamento dos Nós “dificuldade” e “problema inicial”. A inferência que sobressai das narrações são as dificuldades enfrentadas pelos familiares nesse cuidado.

Para os familiares, o Nó “dificuldade” está relacionado ao obstáculo para a vivência no cuidado com o estomizado, sendo expresso pelos seguintes Subnós: “receio”, “dia a dia”, “frustração”, “experiência”, “cuidado especializado” e “adaptação ao estoma”. As dificuldades apresentadas foram compartilhadas por todos os familiares. Foram narrados os problemas enfrentados e as preocupações, reforçando a relevância de o familiar estar próximo do estomizado e das pessoas de sua rede de apoio. Teve-se como destaque a dupla de enfermeiras que atendem essa clientela no hospital:

[...] *no começo foi bem difícil, a gente não sabe como lidar com a sonda [gastrostomia], mas com o tempo você acaba aprendendo, fica tudo mais fácil [...]. Hoje ele tá com 9 anos. A gente saiu terça-feira de uma internação [...], e aí ele ficou em casa, aí eu vim pra cá.* (F2)

[...] *a gente tem que trabalhar, não tem condições, ganho pouco, não tenho como pagar um profissional da enfermagem, a gente paga uma babá, uma pessoa comum, mas é difícil, pois muita gente não quer este tipo de trabalho [...].* (F9)

O Nó “problema inicial” está relacionado à vivência dos familiares diante do diagnóstico ou do problema que levou à confecção da estomia. É expresso pelos seguintes Subnós: “relato do momento inicial”, “acompanhamento”, “descaso inicial”, “desconhecimento” e “fortaleza”. Nesta temática, os familiares narraram o problema desde o início, a situação vivenciada com o novo, as intercorrências surgidas e o itinerário para o atendimento percorrido pelas famílias:

[...] *fez cirurgia, mas descobriu com 7 anos, ele tem megacólon [Doença de Hirschsprung], eu não entendo como não descobriu isso antes, me pegou de surpresa!* (F2)

[...] *quando eu cheguei aqui, eu vi muitas crianças com problemas, conheci muitas mães que tinham problemas com os filhos, aí foi onde eu fui ficando mais inteirado da situação. Depois ele fez a cirurgia, ficou na UTI uns dias, mas foi rapidinho [...].* (F6)

Orientação e acompanhamento no cuidado da criança estomizada

Tendo em vista que a confecção da estomia é um procedimento cirúrgico e necessita de orientação e acompanhamento desde o preparo, perpassando pela confecção — no período pré, trans e pós-operatório — e pelo cuidado domiciliar, esta temática foi organizada no Nó “primeira troca”.

Os familiares identificaram, nesta temática, as principais dificuldades apresentadas no cuidado à estomia, nos primeiros dias, no hospital ou na residência. Deste Nó, destacaram os seguintes Subnós: “falta de material adequado”, “falta de orientação”, “orientação inadequada” e “dificuldade de adaptação”. A ideia que sobressai das narrações são as condições difíceis enfrentadas pelos familiares no primeiro contato com a estomia:

[...] *quando ela saiu do hospital, já saiu com a bolsa, e recebeu primeiro bolsas para passar um mês, não durava quase nada, porque molhava e já soltava. Fui encaminhada para [outro] hospital, pegar lá, também só davam dez bolsas pra um mês. Aí era uma luta para conseguir, eu fiquei nervosa!* (F4)

Na verdade, meu filho não usa bolsa, porque é muito baixa [a colostomia]. Fui informada pelos médicos [cirurgiões pediátricos] do megacólon [Doença de Hirschsprung]. Disseram como tem que fazer, como funcionava [...]. Eles já estão acostumados, parece uma coisa simples, mas eu fiquei assustada! (F10)

Percepção do familiar com a criança estomizada em idade escolar

Nesta temática, procurou-se compreender a percepção de familiares em relação aos cuidados ao escolar estomizado. Como já relatado, das dez crianças com estomia neste estudo, três estavam em idade escolar, sendo a situação da estomia agregada, assim, à condição ser escolar.

Definiu-se por percepção a capacidade dos familiares em observar a dinâmica do escolar estomizado. Esta temática foi organizada no Nó “escola”. Deste Nó, construíram-se os seguintes Subnós: “dificuldade”, “adaptação” e “apoio”. A ideia que sobressai das narrações são os relatos do dia a dia do estomizado no ambiente escolar e as condições enfrentadas:

Na verdade, no primeiro dia que ele foi pra escola com a bolsa, ela estourou e vazou todas as fezes, foi difícil! Os coleguinhas ficaram olhando de maneira estranha pro meu filho [...], olhando pra ele com outro olhar. (F3)

Na escola, tem a professora e a monitora, eu expliquei, mostrei tudo como é que faz. Mostrei que no estojo [da criança] tem tudo. Aí elas [professora e monitora] adaptaram de boa! (F4)

Implicações no cuidado com a criança estomizada

O termo “implicações”, neste estudo, está relacionado com o que o familiar precisa saber para prestar os cuidados necessários à criança estomizada. A temática foi constituída pelo Nó “informação”. A ideia que sobressai das narrações é a relevância da comunicação, da troca de conhecimento sobre a estomia com os pares e

profissionais de saúde. Para os familiares, o Nó “informação” está relacionado à troca de esclarecimento ou ideias que cada familiar recebeu ou descobriu, seja por conversa com os profissionais da área, seja por leituras em livros, cartilhas ou sites de *internet*. Deste Nó, derivaram-se os Subnós “informação” e “dicas”:

[...] também [é] interessante receber cartilha com as informações [...], é muito importante colocar nessa cartilha que tem muita gente que tem preconceito. (F5)

Interessante mostrar também as complicações que podem ter, porque se tiver sangramento, a pessoa precisa saber o que fazer [...]. (F10)

[...] tem gente que usa papel, coloca o pó depois que a pomada seca, essa pomada é a mesma usada para assadura. A solução que eu achei foi colocar um protetor diário [em vez da fralda], porque esquenta menos a área. (F11)

Encarar a situação no cuidado à criança estomizada

Nesta última temática, se refletiu a situação de encorajamento, apoio e esperança direcionada ao outro que vivencia a mesma situação. A temática está representada no Nó “mensagem” e nos Subnós “difícil” e “perseverança”. A ideia que sobressai das narrações é o encorajamento para que os familiares administrem a situação da estomia no cotidiano. Portanto, fortalece-se uns aos outros e cria-se integração entre os pares:

Eu tenho duas frases, é difícil, mas é normal [...] (F3)

[...] no início vem o desespero, mas todo mundo aprende, é só querer, tentar, hoje em dia tem muito recurso, muita gente pra ajudar, então tem vários, estomaterapeutas, enfermeiros, então não é o fim do mundo, tem muita gente pra ajudar, é uma fase que passa [...] (F5)

[...] acho que Deus sabe o que faz! Eu achava que não teria força pra lidar com o problema dele, a gente vai aprendendo. Ter força, coragem! É uma fase na vida dele. (F8)

DISCUSSÃO

Os dados obtidos sugerem que a prática do cuidado de familiares com crianças com problema de saúde — no caso, a presença de estomia — não é um processo estático, e sim em contínua mudança, principalmente na dinâmica familiar, para se adequar aos constantes cuidados à criança, às hospitalizações e à incerteza com relação ao futuro. Todos esses aspectos são vivenciados pelos familiares que, com isso, correm o risco de ser afetados em suas relações, sendo a figura materna, na maioria das vezes, a principal cuidadora.

A estomia é confeccionada em consequência de um defeito congênito, podendo ocorrer no sistema digestório, urinário/respiratório ou na parede abdominal. A reconstrução do trânsito depende da doença de base e de intervenções cirúrgicas. Na compreensão dos familiares, embora seja a solução de um problema, a confecção da estomia passa a ser também a causa de múltiplos transtornos na vida cotidiana da criança e da própria

família, pois implica alteração do processo fisiológico e do estilo de vida, além de uma exigência maior de tempo e de recursos econômicos por parte dos cuidadores⁽¹⁵⁾.

Estudos confirmam que enfermeiros especialistas no cuidado à estomia é o diferencial no atendimento. Dessa forma, compete ao enfermeiro não somente lidar com os dispositivos, mas também criar subsídios para orientar a educação em saúde e propiciar a independência no cuidado intra e extra-hospitalar^(15-6,16).

As malformações ou deficiências que levam à estomia são necessariamente pré-natais. A malformação pode ocorrer antes da concepção, atingindo a produção do óvulo afetado, ou durante o primeiro trimestre da gravidez, afetando o desenvolvimento do embrião. Pode, ainda, aparecer em etapas mais avançadas da gestação, lesionando o feto bem desenvolvido⁽¹⁷⁾. O diagnóstico precoce possibilita a melhoria nas condições de nascimento e assistência dessas crianças e, conseqüentemente, aumento da sobrevida.

A doença predominante, neste estudo, para a necessidade da confecção da estomia, foi a Doença de Hirschsprung ou Aganglionose Intestinal Congênita. Essa doença é uma anomalia do sistema nervoso entérico, possuindo como característica constipação grave em recém-nascidos, associada à hipertrofia do cólon, devido às alterações da inervação intrínseca da víscera. Em muitas crianças, os sinais e os sintomas da doença não surgem no período neonatal, manifestando-se mais tardiamente. Sendo assim, devido às características semelhantes às da constipação crônica, o diagnóstico torna-se demorado⁽¹⁶⁾. O acompanhamento a longo prazo faz-se necessário. Os familiares devem ser cuidadosamente acolhidos, orientados e acalmados em suas expectativas e nos cuidados diários.

Na temática “orientação e acompanhamento no cuidado com a criança estomizada”, verificou-se que ser cuidador de criança com malformação congênita ou com doença crônica não é uma tarefa fácil, adquirindo uma importância significativa para a família, na medida em que ela deseja efetivamente se tornar responsável pelo cuidado. Assim, há desenvolvimento de estratégias de enfrentamento dos problemas derivados da estomia, principalmente na prática dos cuidados.

Vários estudos apresentam a necessidade de atenção da equipe multidisciplinar, principalmente com a presença do enfermeiro, apontando como enfoques primordiais a recuperação e a integração do indivíduo no ambiente familiar e social. O conhecimento sobre os aspectos anatomofisiológicos do tratamento clínico e cirúrgico não é suficiente para apoiar uma proposta mais efetiva de assistência integral. Faz-se necessário conhecer outros fatores que interferem na relação afetiva entre a criança e seus familiares, na discriminação familiar e social da criança, e na dificuldade de aceitar a criança com deficiência e cuidar dela^(1,15-16,18).

Com a confecção da estomia, tanto a família como a criança passam por um longo processo adaptativo. Por isso, o apoio familiar constitui um importante mecanismo diante das dificuldades encontradas no dia a dia. O treinamento com o enfermeiro para o cuidado com a estomia da criança deve ser progressivo, de modo que a mãe e/ou familiar estejam aptos a realizá-los até a alta hospitalar⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Sendo assim, para conduzir o processo de orientação, minimizar os anseios da família e atender à criança com estomia, o profissional de saúde deve ter capacitação técnica e humanizada, requisito essencial para uma relação de confiança com as famílias.

O profissional deverá, entre outros cuidados, repassar informações a respeito dos cuidados, transmitir conhecimentos específicos (como manter a integridade cutânea periestoma), orientar sobre a higienização e a troca do dispositivo coletor, e também informar sobre o material disponível nos ambulatórios^(5,16). Isso contribuirá para a redução da angústia, do medo e da ansiedade por falta de conhecimento da situação.

Após refletir sobre esses aspectos da vivência familiar e da criança, é preciso destacar que, na temática “percepção do familiar com a criança estomizada em idade escolar”, as narrações apresentaram familiares com disposição para resgatar do cotidiano da criança estomizada as limitações impostas pela vida. Resignar-se ao afastamento do ambiente escolar produz repercussões negativas no desenvolvimento psicológico e social, pois é na escola que a criança desenvolve habilidades cognitivas e motoras, estabelece os primeiros laços sociais, compreende a necessidade de interação entre família, professores e colegas. Por isso há relevância de estimulá-la a frequentar a escola, mesmo diante dos percalços.

Nesse sentido, a escola deve possibilitar aprendizagens que oportunizem às crianças a construção de seu próprio conhecimento. A situação deve ser planejada para receber essas crianças, preparando os professores para lidar com as limitações e os procedimentos que se fizerem necessários; adequando o espaço físico da escola, com relação a acessibilidade, estruturação e higiene dos sanitários, garantindo espaço adequado para a realização dos procedimentos; e preparando os colegas para receber o colega e sua limitação. Faz-se necessário planejamento individualizado do atendimento ao escolar estomizado, visando à inclusão, não apenas à integração⁽²¹⁻²²⁾.

A problemática relacionada ao atendimento à pessoa com estomia é conhecida em todo o país, assim como a falta de política de atenção que integre saúde e assistência social, o que contraria os preceitos da isonomia expressa no artigo 5º, bem como nos artigos 196 e 198 da Constituição Federal de 1988⁽²³⁾. No Brasil, a Portaria nº 400⁽²⁴⁾, deliberada pela Secretaria de Atenção à Saúde, estabelece as orientações gerais para os serviços de atenção à saúde das pessoas estomizadas. Essa Portaria valoriza a assistência ao estomizado, mas ainda requer vigilância dos órgãos estaduais e locais. Sendo assim, na temática “implicações no cuidado com a criança estomizada”, os familiares reforçaram a necessidade de obter informações sobre o fornecimento de produtos adequados; a utilização correta dos dispositivos; as possíveis intercorrências e complicações; e ainda sobre como acompanhar o processo evolutivo da doença de base^(5,18).

Assim, a orientação recebida, quanto ao cuidado com o estoma, deve ser adicionada a informações para detectar as complicações e observar as modificações: cor, tamanho, forma, protrusão, umidade e integridade da mucosa, hiperemia periestoma, estenose. Há necessidade da orientação ainda nas unidades de cirurgia pediátrica, o que favorece a segurança nos cuidados praticados em casa. Faz-se necessário que instituições de saúde invistam em capacitação profissional nas áreas técnica, humana e material, a fim de que todos recebam atendimento especializado durante o diagnóstico, o tratamento, a orientação e o acompanhamento. A orientação deve ser de acordo com o entendimento sociocultural do indivíduo ou familiar. Estudos com abordagem qualitativa apresentam relatos de mães se sentirem seguras e de receberem informações, pois os dispositivos exigem habilidade para o seu manuseio^(1-4,18).

Diante dos entraves que interferem no cotidiano familiar e da criança, torna-se necessário ajustar-se à realidade. Diante disso, a temática “encarar a situação no cuidado à criança estomizada” revela informações de encorajamento, já que os familiares se deparam com uma sobrecarga de atividades e exigências que podem acarretar desgaste físico, emocional e estresse⁽²¹⁾. Em geral, o acúmulo das atividades recai sobre a mãe, que muitas vezes precisa deixar o trabalho fora de casa ou diminuir a carga horária para se ocupar do cuidado físico e emocional do filho, justamente no momento em que a família mais precisa de renda extra^(4,21).

A necessidade de desenvolver meios que facilitem a presença contínua de um ou mais cuidadores provoca mudanças no modo de vida familiar e resgata as suas potencialidades. O ambiente familiar poderia, portanto, ser seguro e tranquilo, pois servirá como base para garantir as adaptações necessárias. O apoio no processo de cuidado visa a uma rápida recuperação e reabilitação da criança, trazendo benefícios aos estomizados e prevenindo complicações.

Limitação do estudo

O estudo apresentou como limitação não ser representativa de uma realidade mais ampla, ou seja, realizado em apenas um serviço de atendimento à criança estomizada. Portanto, há impossibilidade de generalização, tornando necessário a sua replicação em outros locais de atendimento à criança estomizada, no intuito de buscar a compreensão da vivência de outros participantes. Apesar dessa limitação, o estudo atingiu seu objetivo, na medida em que apresentou a compreensão dos familiares no cuidado à criança com estomia.

Contribuições para a área da enfermagem

Este estudo infere a necessidade de profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, manterem relação de confiança com as famílias, no sentido de garantir os benefícios e a qualidade no atendimento à criança estomizada, proporcionando os relacionamentos grupais e intergrupais resultantes do convívio familiar, escolar e social dessa criança e familiares.

É imperativo que a criança estomizada e a sua família sejam preparadas no desenvolvimento das suas habilidades e potencialidades. Esse preparo envolve o momento pré, trans e pós-operatório na confecção do estoma. Quando bem planejados, favorecem a autonomia do indivíduo e da família. Nesse sentido, faz-se necessário a atuação do enfermeiro pediátrico, pois, assim reduz ansiedade e eleva autoconfiança no cuidado diário com o estoma tanto no ambiente hospitalar como no domiciliar.

Sendo a criança, em idade escolar, a necessidade de apoio institucional e interinstitucional pelo professor, no atendimento ao estomizado, faz-se necessário que ocorra mudança no currículo de formação e especialização de professores. Isso deve ocorrer com o intuito de que as estratégias utilizadas sejam ampliadas e adequadas à temática da estomia. Favorece-se papel ativo na promoção da saúde das crianças, proporcionando a inclusão da criança com estoma nas unidades escolares, com ações não apenas na formação do professor, como também na adequação do ambiente físico e na possibilidade do atendimento multidisciplinar, no qual envolva o enfermeiro-escolar no cuidado deste aluno e no apoio ao professor.

O ambiente escolar poder ser mais um espaço de atividade do enfermeiro, pois a sua presença nas unidades escolares é apoiada não apenas nos cuidados curativos a serem realizados, como também nas ações preventivas da educação em saúde, por reduzir os entraves para a inclusão da criança com estomia no ambiente escolar.

Outra contribuição que este estudo favorece é a proposta para a elaboração de cartilha educativa, conforme proposto pelos participantes deste estudo, pois facilitaria a condução das informações, tanto aos familiares e crianças quanto aos professores. Os materiais didáticos dinamizam as atividades de educação em saúde, desde que os textos sejam construídos com linguagem simples, de fácil leitura e entendimento, coerente com o público-alvo e acompanhados de ilustrações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo evidenciou a compreensão da vivência dos familiares no cuidado diário à criança estomizada, agregando

conhecimentos e elementos que facilitam e apoiam a dinâmica familiar, social e escolar dessa criança. Compreender como os familiares percebem as práticas do cuidado à criança estomizada, atrelado ao enfrentamento das dificuldades, permitiu aos familiares elaborar estratégias positivas e fortalecedoras. Aspectos significativos surgiram tanto da revisão da literatura pesquisada quanto do relato dos familiares. Em decorrência da relevância e atualidade da temática, a compreensão desses aspectos pode auxiliar e fortalecer o cuidado prestado pelos enfermeiros que atuam com as famílias e as crianças estomizadas.

AGRADECIMENTO

Aos familiares que concordaram em participar deste estudo e suas crianças, mais do que especiais. E às enfermeiras Taciana Ramalho e Ana Flávia Lima Araújo que conduzem de maneira brilhante o serviço de atendimento à criança com estomia no Hospital Materno Infantil de Brasília, Distrito Federal.

REFERÊNCIAS

1. Zacarin CFL, Alvarenga WA, Souza ROD, Borges DCS, Dupas G. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. *Rev Elet Enf*. 2014;16(2):426-3. doi: 10.5216/ree.v16i2.26639
2. Mota MS, Gomes GC, Petuco VM. Repercussions in the living process of people with stomas. *Texto Contexto Enferm*. 2016;25(1):e1260014. doi: 10.1590/0104-070720160001260014
3. Vilar AMA, Andrade M. The nurse and the ostomized child in the household: a case study. *Online Braz J Nurs [Internet]*. 2013 [cited 2016 Dec 15];12(Suppl):584-6. Available from: <https://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/rt/printerFriendly/4462/html>
4. Santos VLGC, Cesaretti IUR. Assistência de enfermagem em estomaterapia: cuidando de pessoas com estoma. 2ª ed. São Paulo: Editora Atheneu; 2015. p. 513-30.
5. Menezes HF, Góes FGB, Souza ALS, Maia SMA. The autonomy of the child under ostomy: challenges for nursing care. *J Nurs UFPE On Line*. 2014;8(3):632-40. doi: 10.5205/1981-8963-v8i3a9719p632-640-2014
6. Coldicutt P, Hill B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. *Nurs Child Young People*. 2013;25(4):26-35. doi: 10.7748/ncyp2013.05.25.4.26.e217
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
8. Muylaert CJ, Sarubbi Júnior V, Gallo PR, Rolim Neto ML, Reis AOA. Narrative interviews: an important resource in qualitative research. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(Spe 2):184-9. doi: 10.1590/S0080-623420140000800027
9. Casa Civil (BR). Subchefia para assuntos Jurídicos. Lei n. 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. *Diário Oficial da União*, 1990 July 16. Brasília: Casa Civil; 1990 [cited 2015 Apr 18]. Available from: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/leis/L8069.htm
10. Lopes JMC, organizador. Manual de assistência domiciliar na atenção primária à saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde, Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição; 2003 [cited 2015 Apr 18]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Manual_Cuidadores_Profissionais.pdf
11. Sampaio J, Santos GC, Agostin M, Salvador AS. Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão pernambucano. *Interface (Botucatu)*. 2014;18(Supl 2):1299-312. doi: 10.1590/1807-57622013.0264
12. Guizzo BS, Krzimirski CO, Oliveira DLLC. O Software QSR NVIVO 2.0 na análise qualitativa de dados: ferramenta para a pesquisa em ciências humanas e da saúde. *Rev Gaúch Enferm [Internet]*. 2003 [cited 2016 May 05];24(1):53-60. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4437>
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
15. Diniz IV, Matos SDO, Brito KKG, Andrade SSC, Oliveira SHS, Soares MJGO, et al. Nursing care applied to children with an ostomy arising from Hirschsprung's disease. *J Nurs UFPE On Line*. 2016;10(3):1119-26. doi: 10.5205/1981-8963-v10i3a11066p1119-1127-2016
16. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2011;20(2):319-7. doi: 10.1590/S0104-07072011000200014

17. Pina-Neto JM. Genetic counseling. *J Pediatr*. 2008;84(4Suppl):S20-S26. doi: 10.1590/S0021-75572008000500004
 18. Silveira A, Neves ET, Paula CC. Family care of children with special healthcare needs: a process of (super)natural care and (over)protection. *Texto Contexto Enferm*. 2013;22(4):1106-14. doi: 10.1590/S0104-07072013000400029
 19. Dabas H, Sharma KK, Joshi P, Agarwala S. Video teaching program on management of colostomy: Evaluation of its impact on caregivers. *J Indian Assoc Pediatr Surg*. 2016;21(2):54-6. doi: 10.4103/0971-9261.176933
 20. Stragliotto DO, Girardon-Perlini NMO, Rosa BVC, Dalmolin A, Nietsche EA, Somavilla IM, et al. Implementação e avaliação de um vídeo educativo para famílias e pessoas com colostomia. *Rev Estima*. 2017;15(4):191-9. doi: 10.5327/Z1806-3144201700040002
 21. Maher AJ. Special educational needs in mainstream secondary school physical education. *Sport Educ Soc*. 2016;21(2):262-78. doi: 10.1080/13573322.2014.905464
 22. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Colet*. 2014;19(7):2083-94. doi: 10.1590/1413-81232014197.20122013
 23. Casa Civil (BR). Constituição da República Federativa do Brasil [Internet]. Brasília: Casa Civil; 1988 [cited 2015 Apr 18]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
 24. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria n. 400, de 16 de novembro de 2009 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2009 [cited 2015 Apr 18]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html
-