

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS – UFSCar
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM - DEnf

CLARA FERRAZ LAZARINI ZACARIN

**Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes:
experiência da família.**

São Carlos

2014

CLARA FERRAZ LAZARINI ZACARIN

**Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes:
experiência da família.**

**Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-graduação em Enfermagem da Universidade
Federal de São Carlos (UFSCar) para a obtenção de título
de Mestre em Enfermagem.**

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Giselle Dupas

São Carlos

2014

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

Z13eg

Zacarin, Clara Ferraz Lazarini.

Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes :
experiência da família / Clara Ferraz Lazarini Zacarin. -- São
Carlos : UFSCar, 2014.

129 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São
Carlos, 2014.

1. Enfermagem familiar. 2. Pediatria. 3. Estomaterapia. 4.
Ostomizados. 5. Jovens. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: CLARA FERRAZ LAZARINI ZACARIN

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 18/06/2014
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Profa. Dra. Giselle Dupas
(PPGE_{nf}/UFSCar)

Profa. Dra. Ivone Kamada
(UNB)

Profa. Dra. Monika Wernet
(D_{Enf}/UFSCar)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Priscilla Hortense

Dedico este trabalho às famílias das crianças estomizadas que abriram as portas de suas casas de forma tão carinhosa para relatar suas experiências, e tornaram possível a realização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, agradeço pela minha vida e por guiar meus caminhos sempre. Por ter me mostrado neste percurso, que nem sempre as coisas acontecem ao nosso tempo, mas que no Seu tempo as dificuldades sempre são superadas e as experiências difíceis nos fortalece para seguirmos em frente em busca dos nossos sonhos.

Aos **meus pais**, agradeço pela doação e dedicação que sempre tiveram comigo, para que eu tivesse uma formação de qualidade.

À minha **Mãe**, agradeço por ser minha conselheira e sempre estar disposta a ouvir meus desabafos, compartilhar momentos de preocupações, de alegria e me ajudar e incentivar para que concluísse mais esta etapa.

Ao meu **Pai**, agradeço por ser o maior exemplo de que o estudo é capaz de transformar o futuro de qualquer pessoa.

Ao meu marido **Bruno**, agradeço imensamente pela amizade, amor, carinho e companheirismo. Agradeço por me manter em pé, mesmo quando as dificuldades me faziam ter vontade de desistir. Ele que sempre me fortaleceu, me incentivou e apoiou durante todo o processo, agradeço por ter acreditado em mim, por ter me dado suporte, em os sentidos, para que completasse essa etapa.

À minha filha **Laura**, que chegou durante a pós-graduação, e que desde a gestação me ensinou a ser mãe e a entender o significado do amor incondicional de uma mãe por um filho. Sua chegada possibilitou que eu enxergasse com outros

olhos os sentimentos das mães que participaram desde estudo. Agradeço pelos seus sorrisos e carinhos que recarregam minhas energias todos os dias.

Às minhas irmãs **Ana, Camila e Luiza**, minhas melhores amigas, que sempre estiveram dispostas a dividir meus momentos de alegria e de tristeza e sempre estiveram presentes na minha vida, mesmo quando em alguns momentos estavam longe.

Ao meu irmão **Gustavo**, que tem me mostrado a cada dia que ser criança com uma condição crônica não é nada fácil, porém nenhuma dificuldade é suficiente para impedir um sorriso.

À minha amiga **Danielle**, que sempre esteve presente com sua amizade e incentivo e me ajudou muito nesta caminhada.

Às minhas amigas e parceiras de pós-graduação **Amanda, Willyane, Daianne e Camila** que de inúmeras formas me ajudaram, compartilharam momentos de apreensão e de felicidade e fortaleceram o significado do trabalho em grupo.

À minha orientadora, **Giselle Dupas**, agradeço por tudo que me ensinou, não só nas questões acadêmicas, mas nas questões da vida. Agradeço pela oportunidade de fazer parte da sua “equipe”, que me proporcionou grande amadurecimento profissional e pessoal, além de me ensinar a amar o tema “família”. Hoje, com certeza, não consigo ver um paciente sem olhar para seu contexto de família.

À **nutricionista Tina** e à **enfermeira Patrícia**, agradeço pela participação ativa no levantamento e busca das famílias das crianças estomizadas, além de muitas vezes intermediar junto a essas famílias, para que as entrevistas fossem realizadas.

Às **famílias das crianças estomizadas**, agradeço por terem aberto as portas de suas casas e compartilhado suas experiências, o que tornou possível a realização deste trabalho.

Às **Professoras Regina Aparecida Garcia de Lima e Ivone Kamada**, agradeço por terem ajudado a guiar este trabalho desde o Exame de Qualificação.

À professora **Ivone Kamada** agradeço também pela participação na banca da defesa e pela imensa colaboração.

À Professora **Monika Wernet**, quem admiro muito pelo conhecimento e maneira de colocar as palavras, agradeço por ter feito parte da minha formação e por ter contribuído também na defesa.

À todos, MUITO OBRIGADA!!!

RESUMO

Estomas gastrointestinais são aberturas na pele que possibilitam a comunicação do estômago ou intestino com o meio externo para se ter acesso ao órgão quando há necessidade de desviar o trânsito normal da alimentação ou eliminação. As estomias do trato gastrointestinal em crianças fazem parte de tratamentos de doenças malignas, benignas, inflamatórias, congênitas ou traumáticas. Ter um estoma na infância e/ou adolescência gera alterações físicas e psicológicas, principalmente devido à imaturidade orgânica, e afeta a integridade corporal, o convívio social e a qualidade de vida. Cuidar de um filho estomizado provoca impactos na família e gera grande demanda de cuidados permanentes e específicos. Este estudo teve como objetivo compreender a experiência da família de crianças e adolescentes que tem estomias gastrointestinais. Foi utilizada abordagem qualitativa, sob a luz do Interacionismo Simbólico como referencial teórico e como referencial metodológico a Análise de Narrativa. Para a coleta de dados utilizou-se entrevistas conduzidas por questões norteadoras e durante as mesmas realizou-se a construção do genograma e ecomapa, para a caracterização familiar. Foram entrevistadas 16 famílias, sendo 12 com crianças e 04 com adolescentes com estomas gastrointestinais que utilizam um serviço ambulatorial de nutrição ou de ostomizados. Em seis famílias os filhos tinham estomias intestinais e dez tinham gastrostomias. O processo de análise resultou em 6 temas principais, e suas categorias: 1- Impacto da enfermidade inesperada (Encarando o estoma como consequência/ Senso submetido a muitos procedimentos); 2- Aceitação da estomia (Tendo dificuldade em aceitar o estoma/ Deixando chegar no limite); 3- Mudanças na vida familiar (Adaptando-se aos manejos dos dispositivos/ Deixando a vida social de lado); 4- Desamparo na caminhada (Tendo apoio superficial / Convivendo com o preconceito); 5- Benefícios da estomia; 6- Busca da integração social (Vendo na alimentação a interação social/ Esperando pela reversão). Com os resultados deste estudo foi possível compreender que a família da criança ou adolescente com estoma gastrointestinal passa por um processo de vivência e aceitação progressiva da condição do filho, que inicia com o impacto do diagnóstico da enfermidade inesperada. Sentimentos como medo e insegurança são evidenciados pelo distanciamento e negação da necessidade de fazer a estomia. Após o período de aceitação e aprendizados de como lidar, a família percebe a melhora clínica e de saúde do filho, mas passa por situações de preconceito e afastamento da família extensa, por dificuldades em manter o emprego, além da sobrecarga materna no cuidado ao filho estomizado. A rede de apoio é reduzida e só há laços fortalecidos entre os integrantes da família nuclear. Mesmo diante das dificuldades a

família tem uma visão positiva da estomia, porém almeja reinserção da criança/adolescente na sociedade através da reversão da estomia, no caso das intestinais, e por meio da alimentação via oral, nas gastrostomias, mesmo quando é definitiva. Os resultados deste estudo possibilitam ampliar o entendimento da vivência desta experiência, que por sua vez permite melhorar o atendimento a essas famílias, sendo este um avanço para a área da enfermagem.

Palavras chaves: Estomas cirúrgicos; Gastrostomia; Família; Criança; Adolescente; Enfermagem

ABSTRACT

Gastrointestinal stoma are openings in the skin that enable the extracorporeal communication of the stomach or intestine to gain access to the body when there is need to divert traffic from the normal supply or disposal. The ostomy of the gastrointestinal tract in children are part of malignancies, benign, inflammatory, congenital or traumatic treatments. Having a stoma in childhood and/or adolescence makes physical and psychological changes, because of organic immaturity, and affects the body integrity, social interaction and quality of life. Caring for a child with ostomy brings impacts to the family and generates hard demand of permanent and specific care. This study aimed to understand the experience of families with children and adolescents who have gastrointestinal stomas. Qualitative approach was used, in light of Symbolic Interactionism as a theoretical framework and the methodological framework of Narrative Analysis. For data collection, were used conducted interviews by guiding questions and during the same interviews were made the construction of the genogram and ecomap to characterize the family . Interviews were conducted with 16 families, 12 with children and 4 with adolescents with gastrointestinal stoma using outpatient nutritional or ostomy services. In six families the children had intestinal stomas and ten had gastrostomy. The analysis process has resulted in 6 themes and categories: 1. Impact of unexpected illness (Facing the stoma as a consequence / Senso undergone a many procedures); 2 – Acceptation of the ostomy (having difficulty accepting the stoma / Leaving reach the limit); 3 - Changes in family life (Adapting to the managements of the devices / Leaving aside the social life); 4 - Helplessness on the walk (having superficial support / Living with prejudice); 5 - Benefits of ostomy; 6 - Search the social reintegration (Seeing the power social interaction / Waiting for reversal). The results of this study allowed us to understand that the family of the child or adolescent with gastrointestinal stoma goes through a process of progressive experience and acceptance of the condition of the child, which starts with the impact of the diagnosis of unexpected illness. Feelings like fear and insecurity are evidenced by distancing and denial of the need to make the stoma. After the acceptance and learning period, the family notice the clinical and health improves of the child, but goes through prejudice situations and alienation of the extended family, difficulties in maintaining employment, and maternal burden in the care of the ostomy's son. The support network is reduced and there is only strengthened ties among members of the nuclear family. Even before the difficulties the family has a positive view of the stoma, but crave reenter the child/adolescente in society through the stoma reversal in the case of intestinal and through oral feeding, at the gastrostomy, even when it is

permanent. The results of this study make it possible to broaden our understanding of the experience, which in turn improves the care of these families, Being a breakthrough for the field of nursing.

Keywords: Surgical Stomas; Gastrostomy; Family; Child; Adolescent

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1. INTRODUÇÃO	14
1.1 A condição crônica e o impacto na vida familiar	15
1.2 Estomias - dispositivos tecnológicos relacionados à alimentação e eliminação intestinal.....	18
1.2.1 Considerações gerais.....	18
1.2.2 Estomias intestinais em crianças	20
1.2.3 Gastrostomia em crianças.....	21
2. JUSTIFICATIVA	25
3. OBJETIVOS	27
3.1 Objetivo Geral.....	28
3.2 Objetivos específicos.....	28
4. MÉTODO	29
4.1 Tipo de estudo.....	30
4.2 Referencial teórico: Interacionismo Simbólico.....	30
4.3 Referencial metodológico: Análise de Narrativa.....	33
4.4 Trajetória da pesquisa.....	34
4.4.1 Participantes do estudo.....	34
4.4.2 Local.....	34
4.4.3 Aspectos éticos.....	35
4.4.4 Coleta de dados.....	35
4.4.5 Elaboração dos genogramas e ecomapas.....	38
4.5 Análise dos dados.....	39
5. RESULTADOS	41
5.1 Caracterização das famílias.....	42
5.2 Apresentação dos resultados.....	76
6. DISCUSSÃO	105
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
REFERÊNCIAS	117
ANEXOS	124

APRESENTAÇÃO

Quando escolhi enfermagem como profissão já tinha vontade de seguir na área de pediatria (principalmente a neonatologia). As crianças sempre me encantaram, principalmente porque enfrentam as fragilidades e doenças, mesmo sem entender completamente, de forma suave. Ao terminar a graduação fiz Aprimoramento Profissional em Enfermagem Neonatal, no hospital da UNESP de Botucatu. Depois trabalhei em uma UTI Neonatal e Infantil, onde fiquei quase três anos. Durante esses anos tive o privilégio de testemunhar grandes vitórias, mas também presenciei muitos momentos de dor e sofrimento entre pais e filhos. O que me incomodava muito é que o dia a dia corrido e repleto de tarefas e afazeres eram usados como justificativa (inclusive por mim depois de certo tempo) e isso promovia pouca aproximação entre a equipe e as famílias. Os contatos rápidos e superficiais, somente durante as visitas na unidade, não me permitiam, enquanto enfermeira a compreensão da vivência dessas famílias que tinham seus filhos internados em situações críticas e que passavam por procedimentos cirúrgicos, como a confecção de um estoma. Para mim, compreender essa experiência significava desempenhar um melhor atendimento tanto às crianças como às suas famílias. Por esse motivo busquei inserir-me na pesquisa, que a meu ver, é a melhor maneira de trazer evidências para proporcionar melhoria do trabalho que nós, profissionais de saúde, exercemos. Assim, iniciei meus estudos com essa população.

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

1.1 A CONDIÇÃO CRÔNICA E O IMPACTO NA VIDA FAMILIAR

É durante a infância que ocorre o pleno desenvolvimento físico, social e psicológico, que envolvem mudanças graduais no comportamento e na personalidade da criança. Em termos gerais, para alcançar o crescimento e desenvolvimento adequado, a criança precisa ter suas necessidades satisfeitas, desde estímulos ambientais até em seus cuidados de saúde (VALDES et al., 2010). O bebê ao nascer pertence a uma rede familiar na qual estabelece vínculos e necessita de um ambiente acolhedor e de afeto e, desde o início, interage com a mãe e demais familiares, sendo os aspectos emocionais imprescindíveis para tal desenvolvimento (MELO; KAMADA, 2011). Quando há casos de doenças nessa fase, observa-se maior dificuldade para enfrentar situações desconhecidas e dolorosas que a doença pode causar (VALDES et al., 2010).

Com os avanços da tecnologia e conhecimentos em saúde, além das políticas de saúde, os cuidados às crianças com anomalias congênitas, doenças crônicas e prematuridade têm possibilitado que um grupo de crianças sobreviva, porém, com necessidade de suporte tecnológico para manutenção de suas vidas. Nessa perspectiva, crianças com necessidades especiais de saúde requerem cuidados individuais e personalizados que variam de acordo com o comprometimento físico e de desenvolvimento (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

São conceituadas crianças dependentes de tecnologia aquelas que requerem artefatos tecnológicos para auxiliar a nutrição, a eliminação ou a respiração, que são usados para ter condição clínica compatível com a recuperação ou sobrevivência. Esses artefatos, no ambiente domiciliar, demandam responsabilidades e tarefas adicionais à família que, nesta situação considera que o ambiente não é mais aquele de antes. Além disso, muitos familiares relatam que passam a viver em função das “obrigações” que o filho dependente de tecnologia demanda e, assim, tal tecnologia passa a ter papel central na vida dessas famílias (GUERINI et al., 2012). Os dispositivos tecnológicos podem ser classificados em três grupos: os que estão relacionados à alimentação, os referentes à eliminação intestinal ou urinária e os dispositivos relacionados à necessidade de oxigenação (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

As necessidades especiais de saúde na fase da infância e adolescência podem ser decorrentes de anomalias congênitas, adquiridas no parto, no período neonatal, conseqüentes às doenças infecciosas ou acidentais. Assim, as condições crônicas são descritas como

problemas de saúde de naturezas variadas, que requerem certo nível de cuidados permanentes, e promovem alta demanda ao paciente, à família e ao sistema de saúde (NÓBREGA et al., 2010). A doença crônica também pode ser definida quando esta afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, e requer ou não de dispositivos especiais de adaptação e/ou está acompanhada de hospitalização durante um mês por ano (SILVA; KIRSCHBAUM; OLIVEIRA, 2007). A maneira de cada família enfrentar a nova condição está relacionada às suas crenças e o cuidado é construído em um processo que varia de acordo com as experiências e vivências socioculturais (GUERRERO; ANGELO, 2010; MARTINS; ALVIM, 2011).

Quando uma criança apresenta qualquer tipo de alteração física, corporal ou comportamental, pode passar por dificuldades na formação da sua personalidade pela perda de segurança e dano ao próprio desenvolvimento (SECCANI et al., 2007). Além disso, o desconhecido gera frequentemente, sentimentos de medo e incerteza em toda a família que vivencia essa experiência. O primeiro contato com o filho estomizado é um momento de grande impacto, tendo como primeiros sentimentos manifestados o choque, a descrença e, muitas vezes, a negação. Para o enfrentamento das novas demandas geradas pela condição crônica, a dinâmica familiar se altera e essas mudanças dependem das necessidades impostas pela nova condição e das habilidades que os pais e demais familiares têm para lidar com isso, pois os membros se veem em processo de adaptação ao impacto físico e emocional de ter um filho em condição crônica (GUERRERO; ANGELO, 2010).

Essas crianças frequentemente necessitam de hospitalização e intervenções logo ao nascer, o que causa um profundo impacto e, nesse contexto as incertezas e ambiguidades geram necessidade de equilibrar esperança e medo frente à nova realidade imposta à família (MELO; KAMADA, 2011; POLETTO et al., 2011). O cuidar da criança com uma condição crônica é uma experiência difícil para a família. Quando o diagnóstico é feito ainda na fase pré-natal há mais tempo para refletir e se preparar para o enfrentamento, porém a gestação torna-se difícil de ser vivenciada devido às perspectivas do futuro a ser enfrentado (BOLLA et al., 2013).

O desapontamento, a vergonha, os complexos de culpa, acusações mútuas, rejeições, preocupações financeiras e o medo das futuras gestações são evidentes quando há na família uma criança com alguma condição crônica. Em qualquer caso o tratamento clínico ou cirúrgico geralmente é iniciado precocemente a fim de minimizar futuras complicações (MELO; KAMADA, 2011). No processo de aceitação da realidade vivenciada, a família se depara com a necessidade de retomar o controle da situação, sendo esse um caminho árduo,

principalmente quando ainda não se tem clareza do significado da doença e suas dimensões. Os pais se preocupam com a reação dos demais familiares. A compreensão do diagnóstico é um processo permeado de inquietudes e a família busca por razões que expliquem a causa da anomalia. Essa busca é feita tanto nas consultas médicas quanto em fontes informais e saberes populares (BOLLA et al., 2013).

Quando uma criança tem condição crônica, a família desenvolve o papel amenizador dos efeitos da doença, dentro das limitações existentes. Cada membro da família precisa aprender a conviver com a doença, enfrentar momentos de crise e se adaptar a nova situação na tentativa de reequilibrar a dinâmica familiar (NÓBREGA et al., 2010). Ao adquirir a autonomia do cuidado da criança com doença crônica, a família percebe que é possível conviver com essa situação, mesmo não sendo uma tarefa fácil, e que essa convivência é passível de adaptações no cotidiano, com possibilidades de pensar e planejar um futuro para essa criança. Com isso, tornam-se mais fortes e unidos, para administrar o novo dia a dia. Além disso, criam-se novas esperanças e expectativas diante da possibilidade de desenvolvimento saudável quando a criança demonstra progresso, o que gera intensa vibração familiar (DAMIÃO; ANGELO, 2001; BOLLA et al., 2013).

A possibilidade de incluir a família no cuidado durante a hospitalização, tendo-os como participantes e colaboradores, traz benefícios para o paciente e acelera sua recuperação e reabilitação (MELO; KAMADA, 2011). Trabalhos mostram que pais de crianças com doenças crônicas procuram os serviços de saúde em busca de conhecimento, eficácia do serviço, apoio e segurança transmitida pelos profissionais a fim de estabelecer um elo consistente entre o serviço e o paciente (BARRETO et al., 2008; LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011).

A transferência de uma criança dependente de tecnologia do hospital para casa é um grande desafio, visto que essa criança requer cuidados específicos e seus cuidadores precisam desenvolver habilidades para realizar procedimentos técnicos que anteriormente eram realizados somente pelos profissionais (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012). Cuidar no domicílio requer da família disponibilidade e capacidade, além de adaptações e recursos financeiros e de assistência pública para o tratamento e atendimento de possíveis complicações. Para isso, o profissional que trabalha com essa população deve estar preparado para se comunicar, ensinar técnicas e cuidados, diminuir o estresse familiar e orientar quanto a recursos disponíveis na comunidade. Ele deve levar em conta que a família é uma unidade de cuidado e como tal deve ser compreendida em suas relações. Garantir o bem-estar das crianças nessa situação requer do profissional um envolvimento terapêutico intenso para que

possa conhecer todo o processo de enfrentamento e vivência diária da família e da criança (WRIGHT; LEAHEY, 2008; GUERRERO; ANGELO, 2010).

Considerando a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, as pessoas estomizadas foram consideradas portadoras de condição crônica e, com isso, têm por direito a garantia de atenção integral à saúde por meio de intervenções especializadas e atendimento qualificado, além de fornecimento e adequação de equipamentos coletores e outros materiais necessários para a proteção de segurança (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

1.2 ESTOMIAS - DISPOSITIVOS TECNOLÓGICOS RELACIONADOS À ALIMENTAÇÃO E ELIMINAÇÃO INTESTINAL

1.2.1- CONSIDERAÇÕES GERAIS

Estomia é uma palavra derivada do grego (*stoma/stomoum*) que significa abertura ou boca. É realizada por procedimento cirúrgico na superfície cutânea para exteriorização de qualquer víscera oca, com objetivo de se ter acesso ao órgão, formando então uma comunicação entre o órgão e o meio externo quando há necessidade de desviar, temporária ou permanentemente, o trânsito normal da alimentação e/ou eliminações. Suas denominações variam com a região ou órgão exteriorizado, posição e funcionamento, como traqueostomia, gastrostomia, colostomia, íleostomia, urostomias etc (GALDINO et al., 2012). Nas estomias intestinais (colostomia, íleostomia ou jejunostomia), portanto, ocorre a exteriorização de uma porção do intestino criando uma abertura artificial para a saída do conteúdo fecal e, nas gastrostomias, ocorre a realização de uma comunicação do estômago com o meio externo, e são indicadas para suplementação alimentar, quando há necessidade (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

Segundo a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), estima-se que, no Brasil, há cerca de 50 mil estomizados, muitos desses são jovens, submetidos à cirurgia, após terem sido vítimas de traumatismos por arma de fogo, arma branca ou acidentes (NASCIMENTO et al., 2011).

Não há registros exatos de quando foram iniciadas as operações para realização de estomias, porém, apesar da longa data e de muitas controvérsias, os registros mais específicos de confecção de colostomia e ileostomia giram em torno dos anos de 1700 a 1800. Há referências de que a primeira cirurgia em um bebê com ânus imperfurado foi realizada por um cirurgião professor do Hospital Militar da Marinha de Brest, na França. No século XX, por

volta dos anos 50, observou-se um marco no desenvolvimento de novas técnicas cirúrgicas, além do aprimoramento na confecção de bolsas coletoras e equipamentos, tendo como preocupação a qualidade de vida do paciente estomizado (SOUZA et al., 2010; SANTOS; CESARETTI, 2005).

As estomias do trato gastrointestinal em crianças fazem parte de tratamentos de doenças malignas, benignas, inflamatórias, congênitas ou traumáticas (consequentes de lesões ocasionadas por acidentes). Outros aspectos são os avanços no atendimento de nascimento prematuro, que tem permitido a sobrevivência de bebês muito pequenos e gerando resultados em diferentes graus, de crianças dependentes de tecnologia para manutenção da vida (CRUZ; ANGELO, 2012; SECCANI et al., 2007).

As estomias realizadas decorrentes de malformações congênitas do trato gastrointestinal são feitas antes da criança completar um ano de vida, sendo que mais da metade é submetida à cirurgia ainda no primeiro mês de vida (DEMIROGULLARI et al., 2011; MELO; KAMADA, 2011). O recém-nascido que necessita de cirurgias é visto como um cliente que requer internação por períodos indeterminados em unidades de terapias intensivas. É mais suscetível ao ato cirúrgico e anestésico devido a sua imaturidade orgânica, o que o torna mais vulnerável a esse tipo de procedimento. A experiência da cirurgia gera na família medo da morte (REIS; SANTOS, 2011).

O estoma provoca resultados mutilantes que transformam o corpo da criança que está em pleno desenvolvimento e, a presença do estoma, pode gerar alterações no funcionamento dessa família, afetando inclusive o convívio e a saúde (GUERRERO; ANGELO, 2010). As crianças estomizadas podem ser identificadas como crianças dependentes de tecnologia, pois demandam uma série de cuidados profissionais prolongados e contínuos, e necessitam de dispositivos adequados para assegurar condições mínimas de qualidade de vida. Entretanto, o tempo de permanência dessa condição pode ser de meses ou anos, ou até definitivas, além de serem submetidas a muitas cirurgias ao longo da vida para reconstrução das áreas modificadas (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011; SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

A intervenção cirúrgica e a confecção de um estoma na fase da infância e adolescência são situações que podem gerar alteração psicológica com necessidade de apoio; isso se deve principalmente ao desenvolvimento imaturo, à capacidade reduzida de raciocínio lógico e de considerar as razões reais para a experiência de ter um estoma. Procedimentos dolorosos e invasivos podem ser interpretados pela criança como punição, por isso se faz necessário proporcionar situações que facilitem a percepção da realidade, a fim de favorecer a expressão de emoções e sentimentos de ser uma criança com estoma. A realização de um

estoma na criança, além de afetar a integridade corporal, afeta também a capacidade funcional, o convívio social e a qualidade de vida que gera grande impacto no cotidiano dessa criança e de seus familiares. A idade, gênero, estilo de vida, dinâmica familiar e experiências socioculturais influenciam no processo de enfrentamento e adaptação ao estoma (VALDES et al., 2010).

1.2.2- ESTOMIAS INTESTINAIS EM CRIANÇAS

São diversas as causas que levam à construção de estomias intestinais em crianças, sejam elas temporárias ou definitivas. A reconstrução do trato intestinal é muito comum nessa faixa etária e depende da doença de base e das intervenções cirúrgicas necessárias. As causas mais frequentes para a realização de uma estomia intestinal em crianças são: enterocolite necrosante, ânus imperfurado, doença de Hirschsprung, doenças intestinais inflamatórias, outras malformações congênitas, ou acidentes (MELO; KAMADA, 2011). Traumas de origem externa, carcinoma retal, doença de Crohn, retocolite ulcerativa e polipose familiar são causas também apresentadas, sendo, porém, menos frequentes (POLETTTO et al., 2011).

A confecção de um estoma intestinal é um procedimento cirúrgico considerado simples que tem como objetivo a alteração do trânsito intestinal para eliminação de efluentes (fezes) com a função de descomprimir, aliviar tensão de anastomose e restaurar a função do órgão afetado. Apesar de simples, é comum a incidência de intercorrências e complicações pós-cirúrgicas (POLETTTO et al., 2011).

Com o estoma, as eliminações passam a ser involuntárias e, por isso, existe a necessidade de se utilizar bolsas coletoras especiais, as quais são adaptadas no abdome. Os dispositivos referentes à eliminação em geral que atendem à necessidade de coletar o efluente eliminado. Existem diferentes tipos e modelos de dispositivos para este fim e para a escolha devem-se levar em conta as necessidades individuais da pessoa estomizada e da característica do estoma. Dentre elas estão:

- os **equipamentos coletores** (conhecido como bolsas coletoras) são dispositivos que se adaptam ao tipo de estoma e têm a finalidade de coletar o efluente eliminado com o objetivo de promover conforto e segurança às pessoas estomizada.

- os **protetores cutâneos** ou **barreiras protetoras de pele periestoma** podem ser de três tipos: naturais, sintéticos ou semissintéticos, e são utilizados para proteger a pele dos efluentes a fim de evitar ferimentos.

- os **produtos acessórios** são objetos destinados a promover o conforto e maior segurança à pessoa estomizada, como por exemplo, cintos elásticos, presilhas para fechamento, filtro de carvão ativado, sistema ocluser da colostomia, entre outros (SANTOS; CESARETTI, 2005).

As causas mais comuns na fase neonatal são as anomalias anorretais e enterocolite necrosante. No caso das anomalias anorretais o tratamento cirúrgico frequentemente é de urgência e em grande parte é feita a colostomia pélvico proximal em neonatos com poucos dias de vida. A realização da cirurgia nesses casos é feita para evitar a passagem de fezes para o trato urinário, e assim evitar futuras infecções (MELO; KAMADA, 2011). Nos casos de enterocolite necrosante, metade dos pacientes é submetida à cirurgia para estomia e, infelizmente, grande parte dos casos pode sofrer complicações, as quais podem ser reduzidas quando diagnosticado e tratado cedo (ELTAYEB, et al., 2010).

Um dado interessante é que, apesar da imaturidade orgânica, pacientes com menos de quatro meses de idade apresentam menos complicações do que os mais velhos (DEMIROGULLARI et al., 2011).

1.2.3- GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS

A gastrostomia consiste em um estoma no qual um tubo é inserido diretamente no estômago por meio de uma abertura realizada na parede abdominal anterior (SUSIN et al., 2012). Esse acesso permite administrar alimentação com maior frequência e quantidade, em pacientes que necessitam de alimentação por sonda durante tempo prolongado (LÓPEZ, 2010). A primeira descrição de gastrostomia é datada de 1894, feita por Stamm e a técnica é praticamente a mesma até hoje, através de uma pequena laparotomia. A sonda de gastrostomia é feita de látex ou silicone e permite a administração de alimentação e medicamentos. Há também hoje um dispositivo chamado “bóton” ou “botão”, que é um tipo de sonda de gastrostomia de fácil manuseio que pode ser colocado após seis semanas da confecção da gastrostomia e fica colocado rente à pele, sendo assim prático e discreto, por isso as famílias frequentemente preferem utilizá-lo (EL-MATARY, 2008; LÓPEZ, 2010).

Não há consenso na literatura sobre o tempo máximo de uso de sonda nasogátrica antes de realizar a gastrostomia. Alguns autores colocam que deve ser feita em pacientes que necessitam de alimentação por sonda por mais de três meses (LÓPEZ, 2010). Outros colocam que é indicada para pacientes que fazem uso dessas sondas por mais de 30 dias, pois além dos benefícios nutricionais, a gastrostomia não interfere na respiração e evita complicações que as

sonda nasais podem apresentar (SUSIN et al., 2012). Apesar disso, em geral, as crianças só são submetidas ao procedimento cirúrgico consentimento da família e quando já apresentam complicações clínicas como pneumonias de repetição e desnutrição (SUSIN et al., 2012; LÓPEZ, 2010).

Em crianças com gastrostomia observa-se que parte delas é representada por crianças que possuem algum tipo de doença neurológica, em que possuem limitações ou até incapacidade de deglutição e que por isso, sofrem grande risco de aspiração de alimentos para o trato respiratório (SANTOS; CESARETTI, 2005).

Sendo assim, a nutrição enteral em crianças é uma estratégia clínica que garante suprir as necessidades nutritivas quando a ingestão de nutrientes por via oral não é suficiente (PARADA, 2012). Devido às doenças neurológicas, essas crianças sofrem frequentemente disfunção da dinâmica orofaríngea (disfagia) que é caracterizada pela “incapacidade de controlar o alimento na boca, uma vez que podem ocorrer dificuldades de vedamento labial, perda de reflexos orais e perda de movimentação das partes anteriores e dorsal da língua” (SUSIN et al., 2012). Essas crianças frequentemente fazem uso de sondas nasogástrica ou nasoentérica por longo período.

Além dos distúrbios neurológicos que geram incapacidade de deglutir, doenças com anormalidades craniofaciais, problemas oncológicos com má nutrição, doenças crônicas (insuficiência renal crônica, fibrose cística, problemas metabólicos, infecção crônica, doenças cardíacas, síndrome do intestino curto e doença de Crohn) também são situações que podem indicar a confecção da gastrostomia. Pode também ser realizada em casos de descompressão gástrica com alterações na motilidade gastrointestinal ou com síndrome do intestino curto, e para monitoramento de pH (LÓPEZ, 2010; EL-MATARY, 2008).

Durante a revisão não foram encontrados estudos brasileiros epidemiológicos específicos sobre esse assunto, mas estudo realizado nos Estados Unidos revelou que quase 4% do número total de pacientes que fazem uso de nutrição enteral por gastrostomia são crianças (EL-MATARY, 2008).

Outro trabalho, realizado em um hospital canadense de referência em gastroenterologia pediátrica, em 2011, registrou que a indicação mais comum para a inserção do tubo de gastrostomia foi disfunção na ingestão oral devido a anormalidades neurológicas crônicas (41%), seguido de aspiração crônica em crianças neurologicamente normais (18%), doença gastrointestinal (14%), como por exemplo, síndrome do intestino curto e condições cardíacas e renais. Esse estudo concluiu também que a decisão pela confecção de gastrostomia deve ser baseada principalmente no quadro clínico da criança e, especialmente,

naquela que é incapaz de cobrir suas necessidades energéticas e nutricionais por meio da ingestão via oral (ACKROYD et al., 2011; SZLAGATYS-SIDORKIEWICZ et al., 2012).

Para a realização desse procedimento, considera-se a idade, estado nutricional, evolução do crescimento, requerimento de energia e nutrientes, ingesta energética prévia e atual, condutas alimentares, recursos econômicos para alimentação, uso de medicamentos que podem interferir na absorção de nutrientes, doença de base, condição clínica, preferências alimentares culturais, éticas, religiosas e pessoais, e opinião da família. Em contrapartida, casos de isquemia gastrointestinal, enterocolite necrosante, íleo paralítico, megacólon tóxico, vômitos e diarreias intratáveis, peritonite difusa, sangramento do tubo digestivo grave, obstrução intestinal a gastrostomia é contraindicada (LÓPEZ, 2010; EL-MATARY, 2008).

A alimentação por gastrostomia proporciona ganho de peso significativo, reduz o tempo de alimentação e melhora a qualidade de vida dos cuidadores. Apesar disso, a decisão dos cuidadores com relação à inserção de um tubo de gastrostomia pode ser difícil, no sentido de avaliar se os benefícios superam os riscos da realização do procedimento cirúrgico (SUSIN et al., 2012). O dispositivo também facilita a administração de medicamentos e estabiliza a questão nutricional e a função pulmonar. Favorece a preservação das respostas hormonais digestivas e permite a administração de maior volume de fórmula alimentícia (EL-MATARY, 2008; PARADA, 2012). A evolução ponderal principalmente nos primeiros seis meses após a colocação é ponto positivo que confere utilidade a este dispositivo e sugere que deve ser utilizado precocemente (CARIDO et al., 2011).

Apesar de ser considerado um procedimento seguro, com poucos relatos de complicações, deve-se atentar para situações de peritonites e abscessos peritoneais, infecção grave, fascíte e celulite, sangramento, perfuração de uma víscera ou ruptura de órgãos, formação de fístula, rompimento da parede do estômago, pneumonia aspirativa e crônica, fístula gastrocutânea (EL-MATARY, 2008). Complicações menores são mais comuns como má cicatrização, aspiração do conteúdo gástrico, coagulopatias, ferida em tecidos devido à pressão do dispositivo, migração da sonda, infecções secundárias, obstrução do tubo, doença ou agravamento do refluxo gastroesofágico (DRGE) e o deslocamento do tubo (ACKROYD, 2011; PARADA, 2012).

A complicação mais comum é a dermatite periestoma por vazamento de alimento e de conteúdo gástrico. Com isso, a região deve ser mantida higienizada e seca. Para evitar tal complicação também deve ser observado se há alargamento do orifício que pode acontecer com o decorrer do tempo. Nesses casos, a sonda deve ser trocada por outra de calibre maior,

ou a mesma deve ser retirada por um ou dois dias para que haja a diminuição do orifício, o que permite melhor vedação e evita o vazamento (MILLER et al., 2009).

O contato precoce, abordagem clara e dialogada entre profissionais, familiares e crianças favorece o vínculo e confiança, para assim estabelecer um tratamento clínico adequado a cada realidade. O profissional também deve ter conhecimento sobre os sentimentos negativos que perpassam a realidade dos integrantes de cada família, além do extremo cansaço e estresse que são relatados por aqueles que cuidam o tempo todo de crianças doentes. É importante incentivar a constituição de redes de apoio dentro da estrutura familiar, para manter a saúde física e mental de quem cuida (MILLER et al., 2009; BARREIRE et al., 2003). Cabe ao profissional de saúde facilitar o processo de desenvolvimento de potencialidades e independência da família, além de compreendê-lo como um todo, atuando em intervenções educativas e troca de conhecimento e experiência para obter resultados positivos de cuidado (NASCIMENTO et al.; 2011; MELO; KAMADA, 2011).

Nesse contexto de pesquisa, durante as buscas, observamos que o avanço de conhecimento nas pesquisas sobre estomias em adultos é bastante significativo, porém esse tema em pediatria ainda é pouco estudado, quando nos referimos às pesquisas nacionais, principalmente em situações de uso de gastrostomia, na área da enfermagem. Consideramos que a baixa produção de pesquisas voltadas para essa área deixa uma lacuna no conhecimento e isso foi o que impulsionou a realização deste estudo.

2. JUSTIFICATIVA

2. JUSTIFICATIVA

O processo de cuidar de um filho com qualquer grau de dependência provoca impactos na família, com conseqüente desorganização em várias dimensões: emocionais, sociais, financeiras e nas atividades do dia a dia. No caso de crianças estomizadas, além da parte emocional, há grande demanda de cuidados permanentes e específicos, que no domicílio são realizados pelos familiares, principalmente pelos pais e mais especificamente ainda, a mãe. A convivência com as necessidades de cuidados especiais associada aos múltiplos aspectos do viver dessa criança e sua família requer disponibilidade de seus membros, alterações no contexto familiar, e de recursos financeiros.

Esse é um tema de relevância visto que o avanço no atendimento a nascimentos prematuros tem permitido a sobrevivência de bebês muito pequenos, por vezes com alterações congênitas graves que podem resultar, em diferentes graus, na evolução de crianças dependentes de tecnologia e com necessidades de realização de estomias para manutenção da vida. Este estudo se fez necessário para entender a realidade que a família vive com o filho estomizado e as repercussões dessa condição, a fim de identificar elementos que possam melhorar a atenção no âmbito do atendimento a essa população.

3. OBJETIVOS

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GERAL

Compreender a experiência da família de crianças e adolescentes com estomias gastrointestinais.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Aprender como as dificuldades e facilidades são enfrentadas pela família nessa experiência;
- Entender as mudanças que essa condição crônica provoca na vida familiar;
- Conhecer os mecanismos de enfrentamento utilizados pela família;
- Identificar as redes de apoio que a família utiliza no cuidado ao filho.

4. MÉTODO

4. MÉTODO

4.1 - TIPO DE ESTUDO

A abordagem qualitativa, cujo pressuposto possibilita compreender os significados da experiência por meio de uma visão subjetiva e interpretativa da realidade, orientou o desenvolvimento deste estudo. Pesquisadores qualitativos estudam pessoas em seus ambientes naturais, o que possibilita compreender as relações e interações estabelecidas entre pessoas e interpretar os dados de forma singular e particular. Além disso, nesse modelo se tem a possibilidade de apreender os pensamentos, ações e reações diante da questão estudada, desenvolver o conhecimento do ponto de vista de quem vivencia a situação e compreender fenômenos complexos e únicos (LACERDA; LABRONICI, 2011).

Atualmente as pesquisas qualitativas na área da enfermagem vêm ganhando força no mundo todo pela seriedade, dedicação e esforço que exige do pesquisador. Esse pressuposto é escolhido quando a pesquisa visa a explorar grupos ou experiências de pessoas em situação de saúde ou doença pouco estudada ou também para interpretar fenômenos estudados a partir de olhares inovadores. Devido às suas peculiaridades, na pesquisa qualitativa se utiliza como dados as palavras por meio das falas, histórias, narrativas etc. que, posteriormente, classificados por temas, conceitos ou categorias apreendem os detalhes das descrições de experiências e processos sociais compartilhados. (DRIESSNACK; SOUZA; MENDES, 2007).

Na busca da compreensão das experiências das famílias de crianças com estomias optamos por utilizar o INTERACIONISMO SIMBÓLICO (IS) como referencial teórico e a ANÁLISE DE NARRATIVA como método de análise.

4.2 - REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO (IS)

O Interacionismo Simbólico (IS) é um referencial utilizado para compreender ações e comportamento humano por meio das interações e o que estas significam para as pessoas (BARBOSA, 2012). As ações realizadas por uma pessoa não são respostas simples e diretas relacionadas a um evento, mas sim o significado que tal situação tem para ela, ou seja, as ações de uma pessoa são projetadas com base nos significados que têm tal situação (BURBANK; MARTINS, 2009). Esse significado emerge de um processo interpretativo que envolve o uso de objetos socialmente construídos ou símbolos (CARLSON, 2013).

Para Charon (2010), os indivíduos são criados por meio das interações sociais e por isso, para tentar entender as ações humanas, deve-se ter o foco nessas interações, nos pensamentos humanos, nas definições das situações, no presente e na natureza do ser humano.

Essa teoria pertence a uma corrente de pesquisa desenvolvida inicialmente por um psicólogo, professor de Filosofia da Universidade de Chicago, George Herbert Mead (1863-1931). Mead escreveu diversas obras, mas as de maior influência para o IS foram as anotações de seus alunos. Seu maior seguidor e intérprete foi o sociólogo Herbert Blumer, que desenvolveu o conceito do IS. Depois de Blumer, muitos outros estudiosos contribuíram para a perspectiva, que levou a mudanças de direções nas produções e pesquisas derivadas dessa frente (CHARON, 2010).

Segundo Blumer (1998) as interações e ações desempenhadas pelo indivíduo se baseiam em três fases. A primeira é quando os seres humanos percebem o mundo e agem de acordo com o significado que imprimem à situação vivenciada, ou seja, o significado que as coisas têm para o indivíduo influencia no seu comportamento e no modo de viver diante de cada situação. Na segunda fase, o significado é desenvolvido a partir das interações sociais entre as pessoas e o ambiente. E a terceira é que esse processo interpretativo é dinâmico e, portanto, os significados podem sofrer modificações ao longo das interações.

Para Charon (2010) o IS pode ser resumido em cinco elementos centrais:

1. O ser humano pode ser considerado um ator, que passa por diversas modificações ao longo de sua vida e age de acordo com as interações sociais. Assim, o que cada pessoa faz depende das interpretações prévias e das que estão sendo vivenciadas no presente.
2. Além da interação, o ser humano tem a capacidade de pensar. Assim, suas ações estão interligadas também ao processo dinâmico do pensamento. O homem é considerado um animal pensante e não é simplesmente influenciado pelo ambiente ao redor.
3. O ambiente que existe é definido pelo ser humano como situação resultante de pensamentos e interações sociais de forma dinâmica, interligando experiências vividas no passado e no presente.
4. A ação humana é resultado da situação presente. O passado entra em nossas ações quando pensamos sobre ele e modificamos a sua definição de acordo com a vivência no momento.
5. Os seres humanos são seres ativos com relação ao seu ambiente, capazes de controlar suas ações baseadas nas interações sociais, pensamentos e definição da situação. O ser humano vivencia interações contínuas com o outro e consigo mesmo.

De forma didática, para melhor compreensão do IS, Charon (2010) descreve separadamente alguns conceitos básicos: *símbolo*, *self*, *mente*, *assumir o papel do outro*, *ação humana*, *interação social* e *sociedade*.

O *símbolo* é a ideia central do IS. Para Charon (2010) tudo (palavras, ações, atitudes e objetos) pode se tornar um símbolo. O ser humano, por causa do símbolo, não responde passivamente à realidade que lhe é imposta, mas é ativo em criar e recriar situações no seu mundo. Pode-se dizer que os símbolos são objetos sociais que o “ator” utiliza na sua representação para interagir, compartilhar suas experiências e compreender seu papel social. O simbolismo com o outro e com si mesmo é o que determina a realidade e é o grande diferencial do ser humano para com os outros animais.

O *self* é um conceito altamente complexo e muito importante. Essa denominação foi criada para esclarecer o movimento de ação em direção ao meio externo juntamente com o seu próprio meio interno, ou seja, o indivíduo ao mesmo tempo em que interage com outros indivíduos, interage consigo mesmo. O “self” é criado socialmente nas interações e pode ser modificado ou permanecer estável por causa das interações. Com ele é possível agir, interpretar e julgar a si mesmo, ou seja, é um processo interior. Assim o indivíduo se torna um objeto das suas próprias ações, ficando apto para ver e reorganizar suas relações com outros e com o ambiente em busca da melhora de si mesmo. Para muitos interacionistas, o “self” deve ser dividido em “*Eu*” e “*Mim*”, em que o “eu” é a parte espontânea, impulsiva, que não segue as regras da sociedade e o “mim” é caracterizado por atitudes organizadas que surgem das interações. É também chamado de “self social”, pois suas ações são premeditadas, pensadas e executadas de acordo com as expectativas dos outros. Assim, o “eu” impulsiona a ação e o “mim” direciona de acordo com as imposições sociais.

A *mente* depende do “símbolo” e do “self”, ou seja, é através dela que se definem as ações simbólicas e, dessa forma tornamo-nos capazes de sermos ativos em relação ao ambiente. Por meio das atividades mentais, o indivíduo toma condutas conscientes, após serem interpretadas e simbolizadas. É como se fosse uma conversa interior, como nosso ambiente que gera reflexão e resulta em ação de acordo com as metas que foram determinadas. Assim, a “mente” está envolvida em todas as ações.

Uma atividade mental importante, destacada como outro conceito por Charon (2010) é *assumir o papel do outro*. Ao “assumir o papel do outro”, entendemos as perspectivas do outro na situação e isso pode provocar mudanças na maneira de como agir em relação ao outro e assim promover melhor interação nas relações. Esse é um processo ativo em que o

ator é capaz de ter o controle da situação, ultrapassando simples respostas para chegar a decisões inteligentes que atinjam suas metas, e isso pode ser chamado de “inteligência social”.

A *ação humana* não é guiada como ação reflexa ao estímulo do meio. Há tomadas de decisão a todo o momento, num processo dinâmico e contínuo que pode mudar de direção conforme novas situações e interações são estabelecidas. Existem as ações veladas e desveladas, que influenciam nas decisões, por meio das interações sociais e consigo mesmo. As ações são resultados da nossa definição da situação, elas são realizadas no presente, mas recebem influência do passado a partir de decisões que foram tomadas anteriormente e do futuro, já que algumas ações são realizadas no presente para alcançar objetivos futuros. Essas ações frequentemente envolvem outras pessoas, que se tornam objetos sociais nessa perspectiva e, assim, é possível estabelecer a *interação social*. Quando interagimos, nós usamos os *símbolos* para estabelecer comunicação e direcionamos o *self* para promover uma ação mental seguida de tomadas de decisões, tanto em interações com o outro como em interações consigo mesmo e com o ambiente. Assim, a “interação social” é construída com ação social que envolve comunicação simbólica e interpretação por parte dos demais atores. Na perspectiva interacionista a *sociedade* é sempre desenvolvida por meio dessas interações, sendo caracterizada pela interação simbólica, cooperação e pelo desenvolvimento de uma cultura. Desse modo, ela se mantém pelo compromisso dos indivíduos envolvidos.

O enfoque na natureza das interações e das ações desempenhadas pelo indivíduo foi o que motivou a escolha desse referencial para o presente estudo, pois enfatiza as relações e interações entre as coisas e o significado que elas representam para tal indivíduo. Em enfermagem pediátrica e familiar, o IS tem sido muito utilizado para leitura das respostas humanas e da linguagem simbólica da criança, sendo esta uma teoria adequada nesse tipo de pesquisa que busca na experiência da família informações não documentadas e capazes de melhor direcionar a assistência de enfermagem (CARVALHO et al., 2007).

4.3 – REFERENCIAL METODOLÓGICO: ANÁLISE DE NARRATIVA

Como método de análise dos dados, optou-se pela Narrativa, pois pela própria definição, descreve ou explica a linguagem verbal humana, o conhecimento da experiência vivida, segundo a percepção da própria pessoa (RODRIGUES; HOGA, 2005).

Essa é uma técnica de pesquisa que foi desenvolvida na área da Antropologia, que considera as narrativas como a principal expressão usada pelas pessoas para contarem suas histórias individuais e coletivas, sendo usada em qualquer contexto ou cultura que, por meio

delas, expressam suas visões e maneiras de interpretar os acontecimentos pessoais e do mundo, acompanhando o homem durante toda sua evolução, desde as gravações em pedras. Vinda da Antropologia, a narrativa como técnica de pesquisa foi aprimorada na linguística e em suas derivações, chegando à antropologia da saúde, que a utiliza para obter informações sobre as práticas e saberes em saúde de um grupo, visto que a técnica mantém o elo entre o saber e contexto (SILVA; TRENTINI, 2002).

A Narrativa é a forma de contar um acontecimento de maneira estruturada contendo introdução, desenvolvimento e conclusão. No desenrolar da história, o narrador se coloca em um contexto e influencia com a sua percepção o relato dos acontecimentos, evidenciando o que foi importante para ele, sendo essa uma atividade reflexiva que faz remeter o passado e seu significado, e permite assim compreender a situação do presente. No momento em que o narrador elabora a história, faz diversas reflexões sobre os acontecimentos e por vezes providencia soluções e ressignifica ações a serem tomadas. Assim, essa prática ajuda a reflexão e a busca de sentido para um acontecimento, que ajuda a interpretar a situação e realizar ações que possibilitem melhor convívio com o fator estressante, como por exemplo, o convívio com a condição crônica (BOEHS, 2000).

Por meio das narrativas, é possível ter acesso à experiência do outro, de modo indireto, de acordo com a maneira interpretada. A narrativa como técnica de pesquisa em enfermagem tem sido muito utilizada por pesquisadores que, devido à presença de detalhes, permite acessar a experiência vivida, além de produzir saberes e sentidos que possibilitam compreender aspectos essenciais relevantes à prática da enfermagem (ORDAZ, 2011).

Por meio desse processo o pesquisador é capaz de apropriar-se das falas, das ênfases ou do que foi deixado de fora, das evidências que o entrevistado deu a si mesmo, não tanto com o olhar voltado para a história em si, mas para a razão pela qual ela é contada de modo particular (DRIESSNACK; SOUZA; MENDES, 2007).

No momento em que a pessoa narra a história sobre doença ou condição crônica, ela resgata o passado vivido e as novas situações enfrentadas, de modo que consiga reorganizar suas experiências com formato coerente e refletir sobre elas, dando um novo sentido. Ao relatar longas e complicadas histórias, o narrador se revela como pessoa e traz ao ouvinte sua história da maneira como ela interpretou, faz uma reflexão interna dos acontecimentos e reconta a partir das novas reflexões, o que permite ao narrador compreender sua realidade em um processo dinâmico, que varia com o momento e experiências vividas. Portanto, a mesma história é contada e recontada com diferentes formas no decorrer de sua jornada, isso porque a

pessoa escolhe o que vai contar dependendo do contexto, do momento e da pessoa que está ouvindo sua história (SILVA; TRENTINI, 2002).

As narrativas vão além de um produto da experiência individual, elas são construídas de maneira coletiva, a partir de diálogos e experiências compartilhadas. Quando há situações de doença, a família, grupo ou comunidade constrói sua narrativa a partir das interações sociais e dos acontecimentos vividos e as histórias estão inseridas no contexto e na maneira de ver, viver e interpretar cada situação (SILVA; TRENTINI, 2002).

As histórias podem ser contadas, de forma didática, subdividida de acordo com as diferentes formas de serem contadas. São elas as *narrativas breves*, *narrativas de vivências* e *narrativas populares* (SILVA; TRENTINI, 2002).

As *narrativas breves* são histórias construídas com a estrutura básica de começo, meio e fim, que focam em determinados assuntos, como por exemplo, a descoberta de uma doença. São narradas frequentemente como respostas a uma pergunta disparadora. São mais objetivas e facilmente se identifica a sequência do enredo. As *narrativas de vivência* incluem não só o fato pontual, mas a vivência sobre tal acontecimento, sendo mais explícitos os episódios marcantes, colocados em sequência, que nem sempre é cronológica. A pessoa conta os acontecimentos e traz com eles outros fatos que para ela têm significado. As *narrativas populares* são as histórias contadas e recontadas diversas vezes por pessoas do mesmo grupo ou comunidade, podendo se tornar lendas. Essas histórias influenciam na maneira de viver cada acontecimento. São mais complexas e exigem maior habilidade do pesquisador para interpretá-las, pois geralmente não são apresentadas sozinhas, mas sim inter-relacionadas com outras histórias (SILVA; TRENTINI, 2002).

As narrativas podem ser obtidas por meio de entrevistas ou observação participante, e dependem da habilidade do pesquisador que deve saber ouvir sem interromper a construção da história, deixando fluir. O pesquisador deve se atentar para fazer novos questionamentos somente quando o narrador concluir sua história. Esse método possibilita a construção de contribuições relevantes para as pesquisas na área da saúde, mais especificamente na enfermagem. (SCARPITTA; VIEIRA; DUPAS, 2011).

Neste trabalho foi utilizada a narrativa de vivência, pois além de conviver com a criança que possui estomia, foram obtidos relatos de experiências vinculadas a estomia e outras que foram marcantes no decorrer dessa caminhada. A interpretação dos dados deste estudo tem sido realizada de forma sistemática e profunda, tendo as narrativas constituídas em falas dos familiares, a fim de contemplar o objetivo desta pesquisa. Embora cada vivência

tenha sido única, o processo de análise possibilitou identificar semelhanças nas falas que foram agrupadas em temas e, posteriormente, em categorias.

4.4 – TRAJETÓRIA DA PESQUISA

4.4.1- PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes da pesquisa foram famílias de crianças ou adolescentes com estoma gastrointestinal, atendendo os seguintes critérios de seleção:

- ser família de criança ou adolescente de 0 a 18 anos, conforme definição do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que define no Art. 2º criança, para os efeitos da Lei, “a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade” (ECA, 1990; 2012)

- ser usuário do serviço público ambulatorial de saúde do município onde foi realizado o estudo;

- residir na cidade ou região atendida pelo serviço.

4.4.2- LOCAL

As famílias que participaram deste estudo foram levantadas em um ambulatório de saúde referenciado que cedeu uma lista de todas as crianças e adolescentes com estomias gastrointestinais (gastrostomia e/ou estomia intestinal), com cadastro ativo, após cumprimentos legais referentes à pesquisa com seres humanos.

A cidade em que foi realizado o estudo possui população estimada de 236.457 habitantes, sendo o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (2010) de 0,805, maior do que o nacional que é 0,730 (2012). A cidade possui 13 estabelecimentos de saúde com atendimento ambulatorial com atendimento médico em especialidades além das básicas, dentre eles um estabelecimento promove atenção às pessoas estomizadas (IBGE, 2014).

Todas as famílias com cadastro ativo foram incluídas em primeiro momento. Foi obtido contato (telefone e endereço) de 14 famílias com crianças ou adolescentes em uso de gastrostomia, e 7 em uso de estomia intestinal, totalizando 21 famílias. O primeiro contato com cada família foi feito no próprio serviço de saúde, após as consultas ambulatoriais com a nutricionista ou enfermeira, ou por telefone porque nem todos compareceram regularmente às consultas agendadas.

Dessas uma família foi excluída, pois a criança havia feito reversão da gastrostomia há alguns anos e o cadastro estava desatualizado, duas famílias não residiam mais na cidade onde foi realizado o estudo e duas famílias não quiseram participar. Sendo assim, foram entrevistadas 16 famílias que contemplaram os critérios de seleção.

No primeiro contato com um membro da família, tanto pessoalmente quanto por telefone, foi explicado o objetivo da pesquisa e como seria a entrevista em domicílio com os integrantes da família interessados em participar. Em seguida, foram agendadas data e hora de escolha da família para a realização da entrevista. Em domicílio, as entrevistas foram gravadas sob o consentimento dos familiares presentes, sendo esclarecidas todas as dúvidas sobre a ética e sigilo, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1).

4.4.3 - ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido à avaliação e apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (Anexo 2) e, somente após receber parecer aprovado de nº53018 no dia 14/08/2012, foi iniciado o levantamento e contato com as famílias. Antes de iniciar a entrevista os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme a Resolução Federal nº 196/96, que estava em vigência no período inicial da pesquisa, mas também atendeu à versão atualizada de 2012, do Conselho Nacional de Saúde que trata das Normas de Pesquisa Envolvendo seres Humanos (BRASIL, 1996; 2012). Para a assinatura do mesmo foi realizada a leitura e explicação pela pesquisadora além de ser esclarecido novamente, com cada família, o objetivo da pesquisa e a garantia do anonimato e sigilo de nomes e informações. Foi também informado sobre a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem nenhum dano ou prejuízo aos participantes.

4.4.4 – COLETA DE DADOS

Após consentimento dos integrantes foi explicada que a entrevista seria gravada e transcrita, mantendo os sigilos acordados. Antes de iniciar a entrevista propriamente dita, sobre a experiência da família, foi realizada a confecção do genograma e do ecomapa, junto com o(s) entrevistado(s), em uma folha em branco, onde eram desenhados os membros da família e pessoas ou instituições que eram considerados apoio para a família, e suas relações. O genograma e o ecomapa eram realizados a fim de conhecer o desenho da estrutura familiar,

e, portanto, poder compreender melhor os processos relacionados à experiência de ter um filho com estomia gástrica e/ou intestinal. Após a confecção era perguntado à família “como foi saber que seria necessário realizar a estomia e como tem sido para vocês conviver com a estomia do seu filho?” À medida que as experiências eram relatadas, novas perguntas eram formuladas na intenção de aprofundar o relato da experiência, através de questões de esclarecimentos (Anexo 3), a fim de alcançar os objetivos propostos pela pesquisa.

O número de famílias não foi pré-estabelecido, uma vez que foram levantadas todas as que fazem uso do serviço em questão no período do estudo. Esse serviço é único do município que atende esta demanda.

4.4.5 – ELABORAÇÃO DOS GENOGRAMAS E ECOMAPAS

O Modelo Calgary de avaliação e intervenção familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2008) tem sido muito difundido e usado para o ensino em enfermagem em várias partes do mundo, pois inclui a avaliação e intervenção de famílias, em quaisquer contextos de prática clínica. Esse modelo se conceitua nas necessidades e na compreensão do sistema familiar como uma unidade de cuidados, baseando-se em conceitos de sistemas, cibernética, comunicação, biologia do conhecimento e teoria da mudança (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVEZ, 2012.)

Segundo Wright e Leahey (2008) esse modelo permite avaliar a estrutura, o desenvolvimento e o funcionamento familiar mediante aplicação e avaliação de instrumentos que permitem mostrar as relações intra e extrafamiliares, discutir e esclarecer de forma objetiva as opções de mudanças na família. Para um planejamento efetivo para o cuidado à saúde da família é importante conhecer a composição familiar e como os membros interagem e se organizam e quais as situações de risco que vivenciam (MELLO et al., 2005).

Os instrumentos para a avaliação estrutural são denominados *genograma* e *ecomapa* e são úteis para delinear as estruturas internas e externas da família, a fim de servirem de material para melhor avaliação, planejamento e intervenção junto à família (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

O *Genograma* é um diagrama que se assemelha a gráficos genealógicos, em que se inserem os membros da família, representando sua estrutura interna e externa. Seu desenvolvimento possibilita estabelecer um envolvimento familiar tão importante que faz os indivíduos enxergarem inseridos nessa unidade de cuidado, em que desempenha papel coadjuvante na promoção da saúde de seus membros e na vigência do processo saúde-doença,

além de evidenciar processos difíceis, barreiras e situações de equilíbrio ou desequilíbrio familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2008. NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005). O uso do genograma na avaliação da família permite melhor visualização do processo de adoecer e possibilita melhor compreensão, tanto do profissional-pesquisador quanto dos membros da família, sobre o desenvolvimento da doença e de seu plano terapêutico (MELLO et al., 2005).

O *Ecomapa* tem como objetivo representar os relacionamentos dos membros da família e a sua interação com a comunidade (escolas, associações, serviços de saúde, igrejas, trabalho, etc.) que, por meio de diagramas evidenciam, destacam e avaliam as redes de suporte que a família tem disponível no dia a dia. Além de ajudar a avaliar os tipos de apoios disponíveis, esse instrumento também permite visualizar em qual intensidade esses apoios são utilizados, além de permitir enxergar maneiras de resgatar, adaptar e ampliar as redes de apoio de acordo com as necessidades levantadas. Assim, o ecomapa proporciona uma visão ampliada da estrutura e das ligações da família com o ambiente (WRIGHT; LEAHEY, 2008; NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

A associação entre os dois instrumentos permite identificar o desenvolvimento, estrutura e a dinâmica da família por meio dos papéis e funções que cada membro desempenha, além de visualizar as relações, a comunicação e interdependências entre os membros, fornecendo informações sobre o contexto de vida (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

A realização dessa atividade possibilitou maior interação entre a pesquisadora e os entrevistados e permitiu compreender a dinâmica de cada família e de cada história. Os entrevistados participaram na elaboração dos instrumentos, sendo a construção realizada juntamente com eles. Logo após, foi realizada a entrevista que permitiu o desenvolvimento do diálogo entre o entrevistador e entrevistado por intermédio da fala, da escuta e do contato face a face. Esse método promove interação entre o entrevistador e os participantes, com o objetivo de esclarecer dúvidas e estabelecer comunicação sobre o assunto central da pesquisa. Essa interação proporciona a obtenção de dados importantes e em profundidade, referentes ao fenômeno estudado (OLIVEIRA et al.; 2010).

4.5 – ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. Após cada transcrição foram realizadas leituras e releituras aprofundadas, as narrativas foram grifadas em seus pontos marcantes, as falas foram separadas e depois agrupadas em temas e categorias.

Para a apresentação de trechos das falas foi utilizado a seguinte padronização: cada trecho da narrativa foi identificado com a letra que representa o parentesco do participante com a criança, por exemplo, M= mãe, P= pai, seguido do número da entrevista (M1= mãe/entrevista1). Essa padronização foi adotada para garantir o sigilo e anonimato dos participantes.

As narrativas sofreram correções gramaticais para melhor compreensão do leitor, porém sem mudança no sentido das mesmas. Os colchetes [...] indicam recortes dentro da mesma fala. Para a formulação das categorias foi realizado o agrupamento de falas que apresentavam experiências semelhantes. A análise consistiu em preparar e organizar os dados a partir do agrupamento de recortes das falas e assim surgiram as categorias.

5. RESULTADOS

5. RESULTADOS

5.1. Caracterização das famílias

Todas as famílias participantes estão cadastradas e fazem uso do serviço ambulatorial oferecido na cidade em que foi realizado o estudo, através do Sistema Único de Saúde (SUS), para pessoas com necessidades nutricionais e estomizados denominados: Programa de Acompanhamento Nutricional e Ambulatório de Estomizados, respectivamente.

Das 16 famílias entrevistadas, 11 delas tiveram como participantes da entrevista somente a mãe e 5 tiveram duas pessoas da família, sendo três entrevistas realizadas com a mãe e o pai, uma com a avó e a tia e uma com a mãe e a tia da criança. A idade das crianças e adolescentes estomizados variou de 7 meses de idade até 17 anos e o tempo de uso da estomia variou de 7 meses a 14 anos. Todos tiveram a confecção do estoma ainda na infância. Em seis famílias as crianças tinham estomias intestinais e as demais (dez) foram de famílias de crianças com gastrostomias. Das 16 famílias, 6 não possuem convênio médico de saúde, o que demonstra que mesmo utilizando o serviço público (SUS) a maioria das famílias possui plano de saúde particular para seu filho, mesmo que isso demande sacrifício financeiro para o restante dos membros. Dentre as causas para confecção das estomias identificamos *Ânus Imperfurado*, *Enterocolite Necrosante* e *Doença de Hirschsprung* no caso das estomias intestinais e *lesões neurológicas* (decorrentes de *paralisia cerebral*, *sequela de afogamento*, *prematividade extrema*, *meningite meningocócica* e *Síndrome de West*) e *Microcefalia* nas gastrostomias. (Quadro 1)

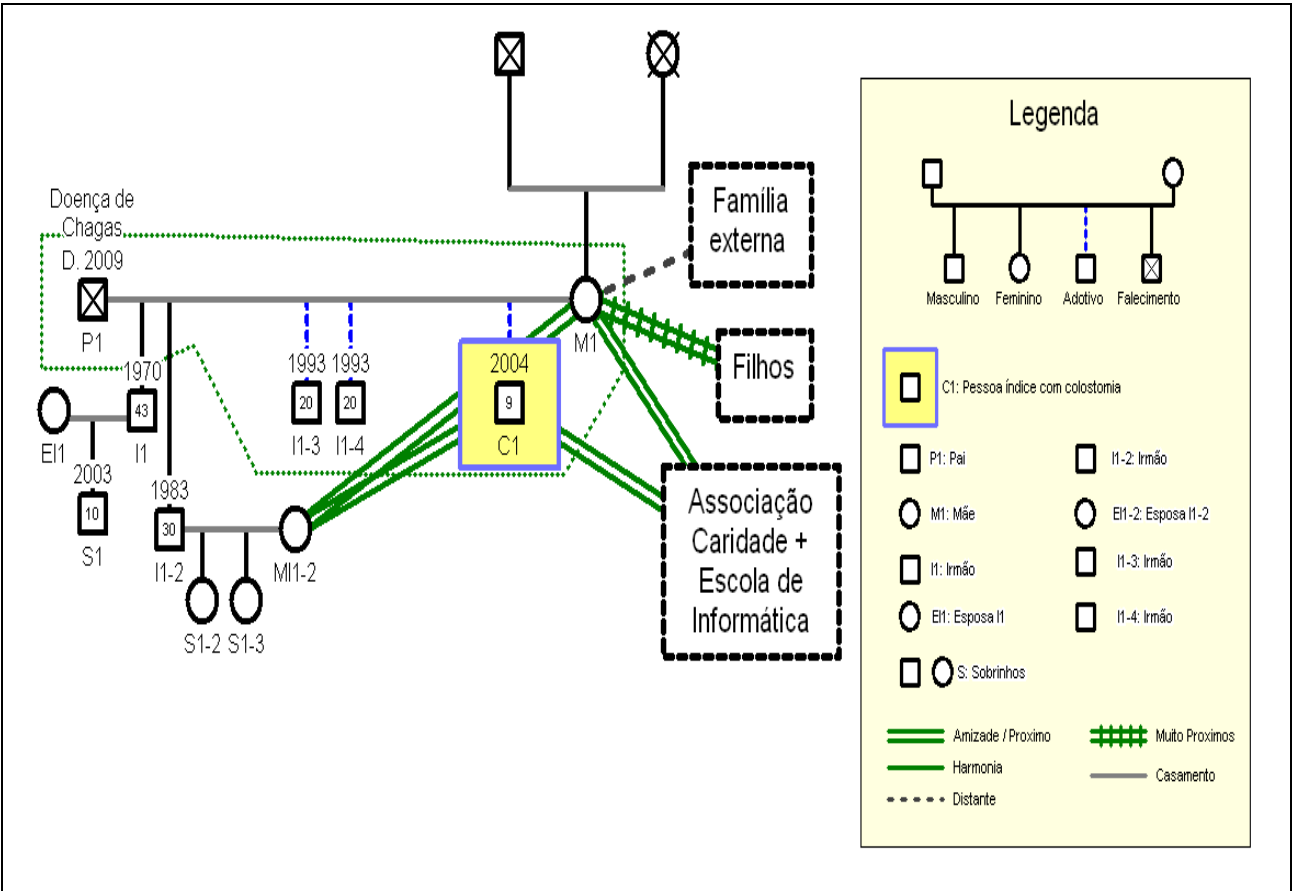
QUADRO 1 – IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

IDENTIFICAÇÃO DA FAMÍLIA	IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	TIPO E TEMPO DE ESTOMIA	ENFERMIDADE CENTRAL	ENTREVISTADOS
1	Criança 1 Sexo masculino Idade: 9 anos	COLOSTOMIA (9 anos)	Múltiplas Malformações congênicas (Ânus imperfurado)	Mãe (adotiva)
2	Adolescente 2 Sexo masculino Idade: 17 anos	GASTROSTOMIA (13 anos)	Anóxia (Sequela de afogamento)	Mãe
3	Criança 3 Sexo masculino Idade: 4 anos	COLOSTOMIA (4 anos)	Ânus imperfurado	Mãe
4	Adolescente 4 Sexo masculino Idade: 16 anos	GASTROSTOMIA (4 anos)	Síndrome de West	Avó, Tia
5	Adolescente 5 Sexo masculino Idade: 15 anos	GASTROSTOMIA (3 anos)	Microcefalia	Mãe
6	Adolescente 6 Sexo masculino Idade: 17 anos	GASTROSTOMIA (14 anos)	Sequela de Prematuridade Extrema	Mãe, Pai
7	Criança 7 Sexo feminino Idade: 8 anos	GASTROSTOMIA (5 anos)	Paralisia Cerebral	Mãe
8	Criança 8 Sexo feminino Idade: 11 anos	GASTROSTOMIA (8 anos)	Sequela da Meningite Meningocócica	Mãe
9	Criança 9 Sexo masculino Idade: 6 anos	GASTROSTOMIA (5 anos)	Microcefalia	Mãe
10	Criança 10 Sexo masculino Idade: 7 meses	COLOSTOMIA (7 meses)	Enterocolite Necrosante	Mãe, Tia
11	Adolescente 11 Sexo Feminino Idade: 15 anos	GASTROSTOMIA (4 anos)	Prematuridade Extrema + Hidrocefalia	Mãe, Pai.
12	Criança 12 Sexo Feminino Idade: 2 anos	COLOSTOMIA (2 anos)	Prematuridade Extrema	Mãe
13	Criança 13 Sexo Feminino Idade: 4 anos	GASTROSTOMIA (3 anos)	Cardiopatia + Neuropatia por anóxia durante a cirurgia cardíaca	Mãe
14	Criança 14 Sexo Masculino Idade: 7 anos	ÍLEOSTOMIA (7 anos)	Doença de Hirschsprung	Mãe
15	Criança 15 Sexo masculino Idade: 1 ano e 6 meses	COLOSTOMIA (Revertida) (Estomizado 1 ano e 3 meses)	Enterocolite Necrosante (Prematuridade)	Mãe
16	Criança 16 Sexo Feminino Idade: 5 anos	GASTROSTOMIA 4 anos	Síndrome de West	Mãe e Pai

FAMÍLIA 1

Criança 1 (C1), possui colostomia, 9 anos, sexo masculino, é filho adotivo de M1, que tem dois filhos biológicos e mais dois adotivos. C1 é filho biológico de um sobrinho de M1, que deixou a criança com a Tia quando estava com 6 meses de vida. C1 nasceu prematuro com múltiplas-malformações congênicas (atresia de esôfago, fístula traqueo-esofágica, ânus imperfurado e espinha bífida). Segundo M1, a criança ficou longo período internada na Unidade de Terapia Intensiva após o nascimento (quando ela ainda não tinha contato com a criança). Durante a internação foram realizadas diversas cirurgias, dentre elas de gastrostomia e colostomia. Quando foi morar com M1, C1 já possuía as estomias. M1 relata que foi um tempo difícil de adaptação, mas que hoje toda a família é bem adaptada com essa realidade. Ela recebe grande apoio de uma das noras que ajuda nos cuidados diretos com C1. M1 é aposentada e pensionista e ajuda a coordenar uma associação espírita com centro de caridade que fica no quintal de sua casa. Essa associação desenvolve atividades lúdicas e de informática com crianças carentes (C1 participa) com o auxílio de professores voluntários. Atualmente C1 não vai à escola, pois M1 disse que ele nunca acompanhou um ano completo na escola devido às internações prolongadas e frequentes. Ela pretende matricular a criança no próximo ano, após a cirurgia de reversão de estomia. Há quatro meses C1 passou por uma cirurgia para a reconstrução traqueo-esofágica, fechamento da fístula e retirada da gastrostomia. Hoje se alimenta normalmente via oral. No momento está com a colostomia, que tem previsão para reversão em breve.

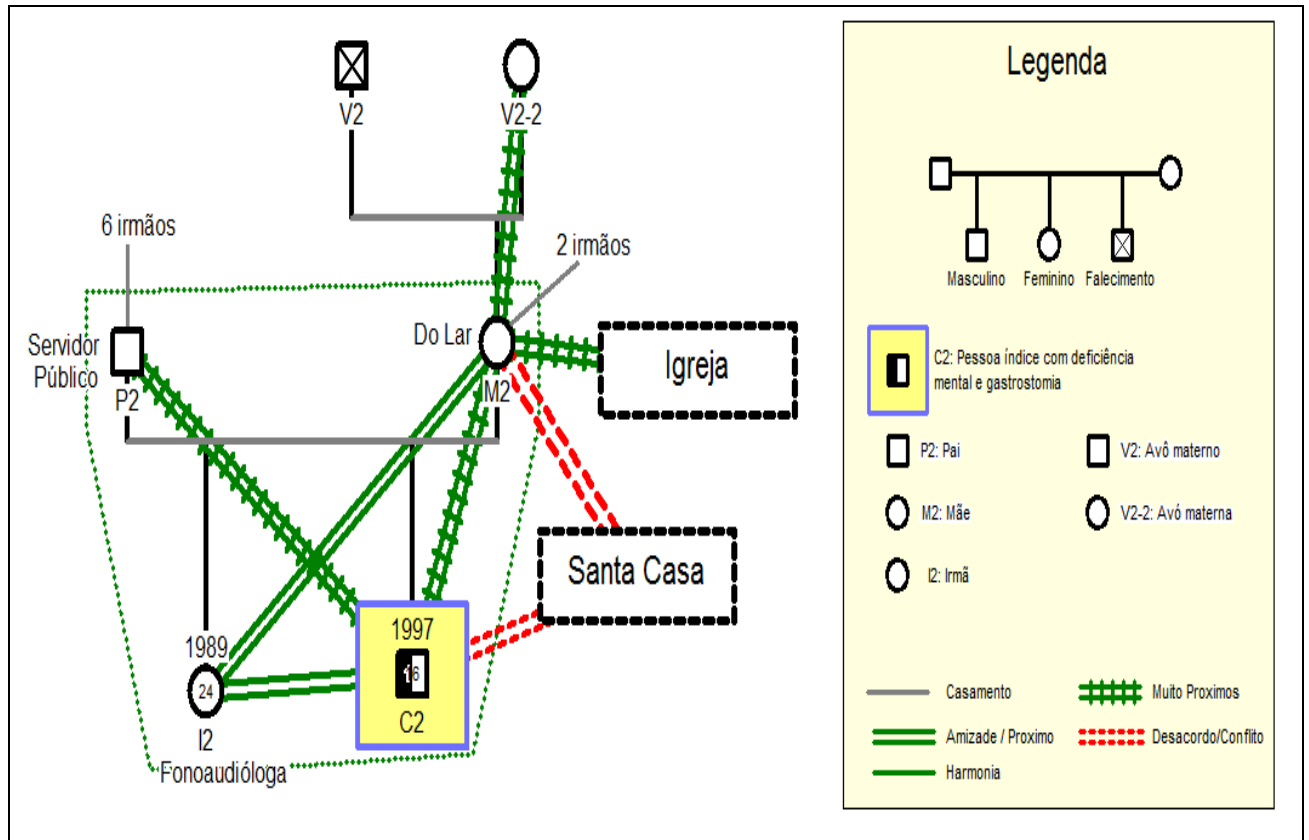
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 1



FAMÍLIA 2

Adolescente 2 (C2), possui gastrostomia, 16 anos, sexo masculino, é o segundo filho do casal M2 e P2, que tem outra filha de 24 anos. C2 sofreu um acidente com 3 anos de idade quando caiu na piscina da casa onde mora e sofreu um afogamento, que deixou sequelas neurológicas graves irreversíveis comprometendo todo o crescimento e desenvolvimento. Fica acamado, não possui movimentos voluntários, nem fala ou qualquer outra reação. Apresenta movimentos oculares e de membros superiores limitados e involuntários. Segundo relato materno, quando sofreu o afogamento foi levado ao hospital onde permaneceu longo período até estabilizar o quadro cardíaco e respiratório. Após testes respiratórios, foi detectada capacidade de respirar sem ajuda de aparelhos ou traqueostomia. Para a alimentação, fez-se necessária a realização de gastrostomia, após aproximadamente 30 dias do acidente. A princípio, o fato de realizar tal procedimento foi bem aceito pelos pais, já que sua situação de saúde estava bem debilitada (desnutrição) e a equipe de saúde alegou necessidade de fazer a gastrostomia para melhorar a qualidade de vida da criança. A mãe relata que após o procedimento, ela recebeu orientações sobre os cuidados com a estomia (preparação e administração da dieta) e grande apoio da equipe de saúde do hospital. Hoje, após 13 anos do acidente, sente-se completamente confortável com o fato de seu filho ter a gastrostomia e reconhece a necessidade desse dispositivo para a alimentação. A mãe é a cuidadora principal de seu filho e recebe ajuda do marido, da filha, e da sua mãe, que também sabem realizar os cuidados. M2 relata que parou de trabalhar como comerciante (tinha um supermercado) para se dedicar inteiramente aos cuidados do filho e colocá-lo como prioridade da família.

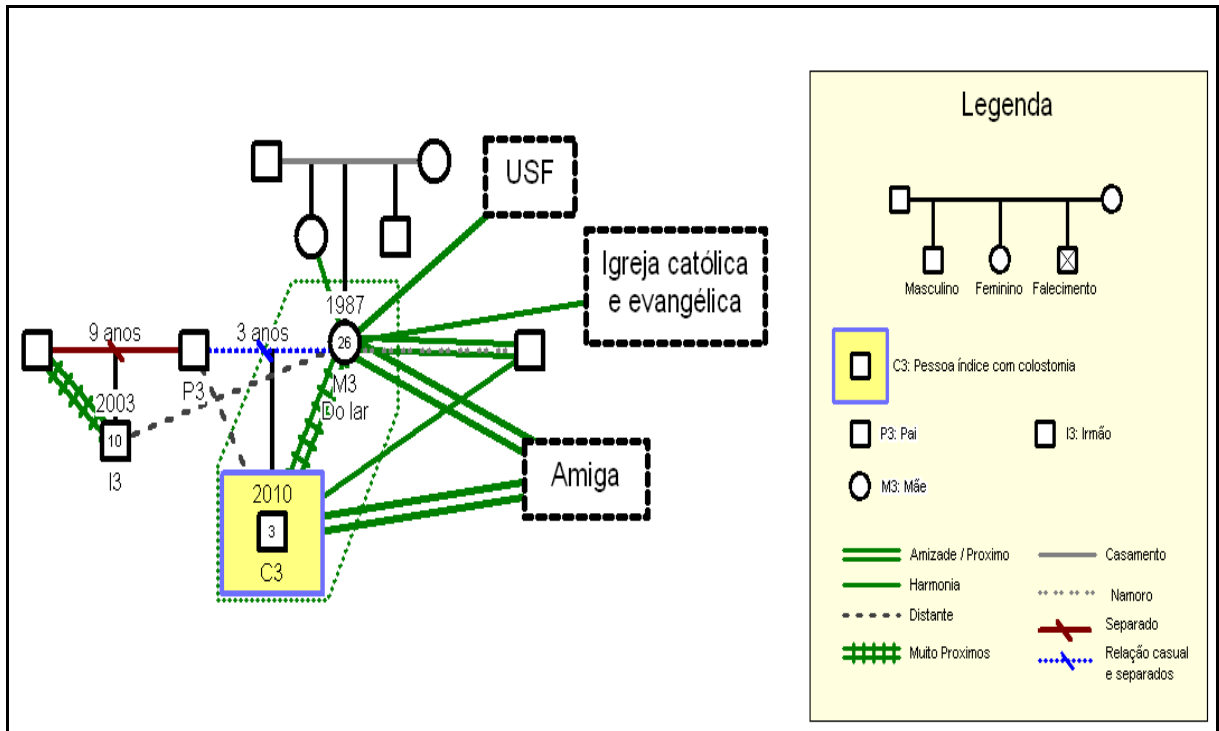
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 2



FAMÍLIA 3

Criança 3 (C3), possui colostomia, 3 anos, sexo masculino, é o segundo filho de M3. Seu primeiro filho, de 10 anos, mora com o Pai em outra cidade. M3 tem um relacionamento estável com outro homem, mas não mora na mesma casa. C3 nasceu a termo, porém, nos primeiros dias de vida apresentou dificuldade de evacuação. Em casa, com 17 dias de vida, não havia evacuado e começou a apresentar vômito com fezes. M3 o levou ao hospital, onde foi internado e passou por cirurgia para confecção de colostomia, pois foi diagnosticado ânus imperfurado. A mãe foi orientada que após um ano provavelmente seria realizada a reversão da estomia. A criança passou por diversos procedimentos cirúrgicos para dilatação e reconstrução do canal reto-ânus (segundo a mãe ele fez aproximadamente 11 cirurgias). Com 2 anos, foi realizada a reversão da estomia, porém C3 contraiu varicela o que provocou deiscência de sutura abdominal. C3 ficou internado na Unidade de Terapia Intensiva por 3 meses, período que precisou refazer a colostomia. A mãe relata grande sofrimento neste período. Hoje a criança de encontra ativa, comunicativa e com bom estado de saúde. Não vai à escola, pois a mãe refere que a instituição teve dificuldades em lidar com a criança, visto que por vezes a bolsa coletora extravasava o que causava incômodo aos demais. M3 optou por deixar C3 em casa até que faça a cirurgia de reversão. M3 é a cuidadora principal, mas recebe apoio de uma amiga e do namorado, que auxiliam nos cuidados à criança. M3 é manicure e trabalha como autônoma, pois relata não poder trabalhar fora, para poder ficar com C3. Mantém contato com a irmã que mora na Bahia. Frequenta igreja católica e evangélica, mas com pouca frequência. Mantém pouco contato com o primeiro filho. No momento aguarda avaliação médica de C3 para realizar a reversão da estomia, fato que a deixa apreensiva e ansiosa.

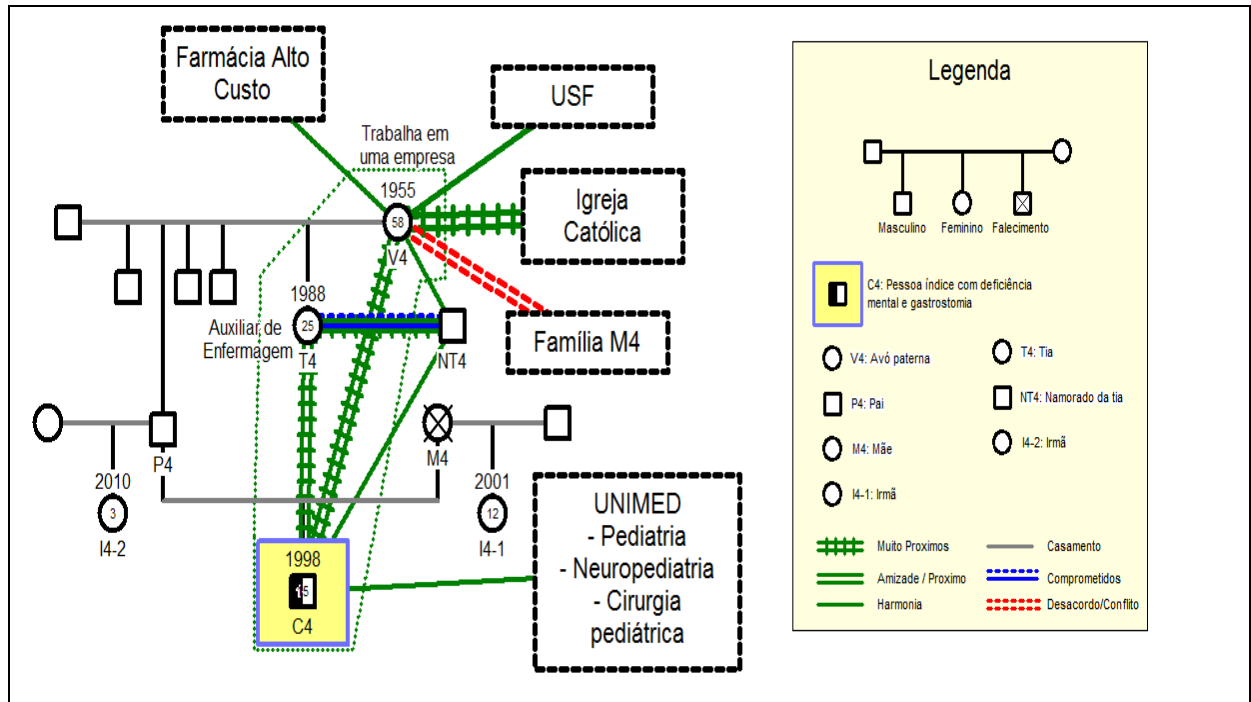
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 3



FAMÍLIA 4

Adolescente 4 (C4), possui gastrostomia, 16 anos, sexo masculino. Possui um irmão materno e um paterno com 3 anos. A principal cuidadora é a avó paterna que possui a guarda da criança desde os 4 meses de vida, quando a mãe biológica o abandonou. A mãe é falecida. A mãe de C4 não realizou pré-natal e foi à maternidade após três dias de rompimento da bolsa. Após o nascimento, C4 foi encaminhado para a Unidade de Terapia Intensiva sem expectativas de vida pelo médico. Permaneceu no local durante dez dias. Em casa, inicialmente C4 não apresentava alterações aparentes no seu desenvolvimento. Mesmo morando com a mãe biológica a Avó participava dos cuidados e desconfiou de comportamentos “diferentes” da criança, antes de completar 6 meses. Após a realização de exames foi diagnosticada com Síndrome de West. Os membros superiores e inferiores começaram a atrofiar e os movimentos não aconteciam mais. Ele tinha pneumonias repetitivas e permanecia internado com frequência. O cirurgião pediátrico orientou a avó quanto à realização da gastrostomia, e ela não aceitava, pois tinha medo de que C4 não suportasse a cirurgia. A gastrostomia foi realizada quando C4 tinha 12 anos. Atualmente, C4 frequenta a APAE no período da tarde, e tem uma boa relação com o local. Quando a família necessita de ajuda dos serviços de saúde buscam o convênio, a Unidade de Saúde da Família e a farmácia de alto custo. A avó frequenta muito a igreja católica e não têm boa relação com a família da mãe de C4. As pessoas que mais oferecem apoio para os cuidados dele são a tia e o namorado dela. Devido a sua enfermidade de base, a criança não demonstra movimento voluntário, respira espontaneamente, não fala, apresenta poucos movimentos faciais expressivos e movimentos oculares descoordenados.

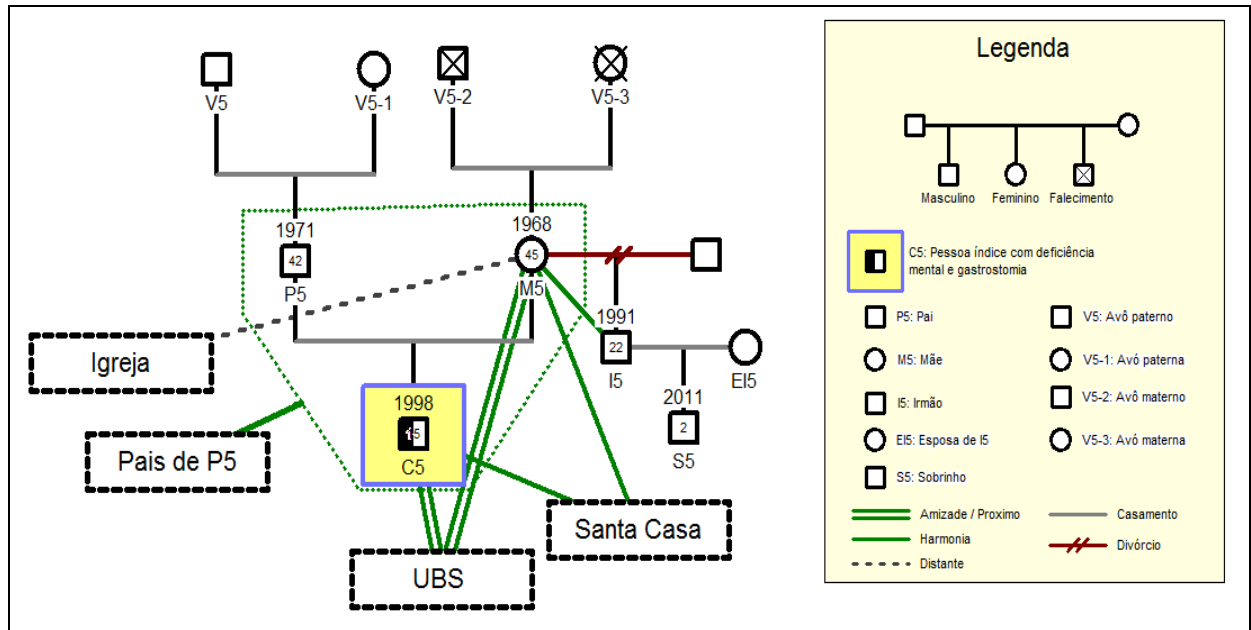
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 4



FAMÍLIA 5

Adolescente 5 (C5), possui gastrostomia, 15 anos, sexo masculino é o filho dos pais 5. Tem um irmão de 22 anos, por parte de mãe. C5 começou a apresentar convulsões sem causa aparente no terceiro mês de vida. Ficou internado em Unidade de Terapia Intensiva, e depois foi encaminhado para outro hospital de referência, onde foi diagnosticado microcefalia. A família acreditava que a C5 não apresentaria alterações significantes com esse diagnóstico, mas foi avisada pelo médico que ele não andaria e falaria igual às outras crianças e que precisaria de fisioterapia. Dessa forma, devido à sua enfermidade de base a criança não demonstra movimento voluntário, respira espontaneamente, não fala, apresenta poucos movimentos faciais expressivos e movimentos oculares descoordenados. De acordo com M5, o pai teve dificuldades em aceitar a gastrostomia, por medo de que o dispositivo não fornecesse os nutrientes necessários para o filho, entretanto, após recomendação médica a família aceitou a colocação do dispositivo. C5 possui a gastrostomia desde os 12 anos de idade. Antes da mesma, ele se alimentava via oral e apresentava pneumonias por aspiração frequentes. Após o procedimento, não houve mais internações por esse motivo. M5 relatou dificuldade inicial para manusear a gastrostomia mesmo após orientação recebida no hospital. Hoje não sente mais tais dificuldades. Diz ainda que a família mantém bom relacionamento com os avós paternos de C5. Eles não frequentam instituição religiosa. Quando precisam de auxílio dos serviços de saúde procuram a Unidade Básica de Saúde e a Santa Casa (serviço público), além disso, a criança faz acompanhamento e avaliação com nutricionista a cada três meses e frequenta a escola, APAE.

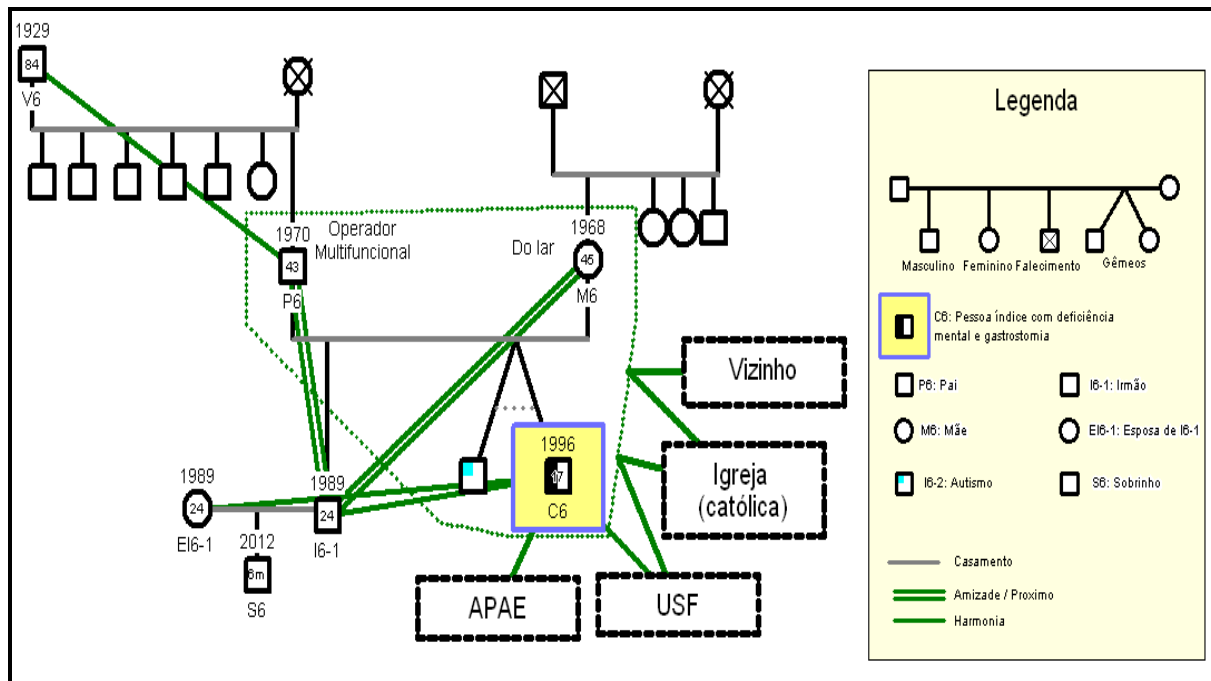
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 5



FAMÍLIA 6

Adolescente 6 (C6), possui gastrostomia, 17 anos, sexo masculino, tem dois irmãos, um mais velho, com 24 anos e outro gêmeo de C6 que é autista. Nasceu prematuro ficou internado na UTI por dois meses e 1 mês na maternidade, antes de ir para casa. Ainda pequeno foi diagnosticado descolamento de retina (deficiente visual). A criança tinha muitos episódios de vômito, sendo orientado aos pais a realização da gastrostomia, entretanto, eles não aceitaram. Ao encaminhar o filho para a cidade de São Paulo apenas para a realização de uma cirurgia de refluxo, o receberam de volta já com o dispositivo inserido pelo médico, sem prévia autorização. M6 relata que se assustou com a situação, mas que foi o melhor para o filho, que estava com gastrite, esofagite e perda de peso antes do procedimento. A cirurgia foi realizada quando a criança tinha 7 anos. Devido à paralisia cerebral, a criança não demonstra movimento voluntário, respira espontaneamente, não fala, apresenta poucos movimentos faciais expressivos e movimentos oculares descoordenados. C6 alimenta-se a cada três horas, apesar de experimentar algumas comidas via oral, a família prefere alimentá-lo pela gastrostomia, tanto pela praticidade quanto pela plenitude gástrica. A família recebe muito apoio do filho mais velho e da nora. O vizinho também é lembrado, visto que é ele que fica acompanhando a criança quando os pais precisam sair. A família frequenta a igreja católica; quando precisam dos serviços de saúde vão a Unidade de Saúde da Família. Tanto C6 quanto seu irmão gêmeo frequenta a APAE no período da tarde. Atualmente, a família mostra-se confortável para cuidar de C6. Não encontram mais dificuldades em relação à sonda e acreditam que foi um procedimento que facilitou a vida e a promoção de cuidado à criança.

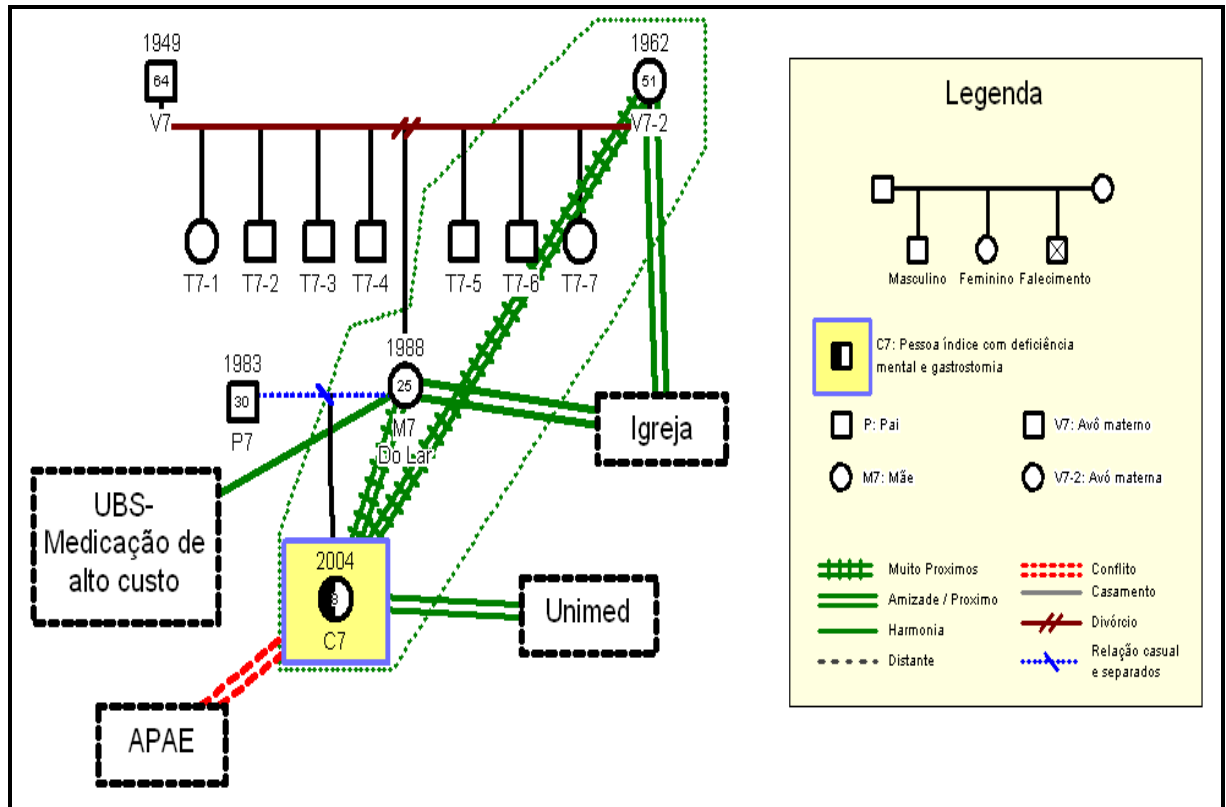
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 6



FAMÍLIA 7

Criança 7 (C7), possui gastrostomia, 8 anos, sexo feminino, é filha única dos pais 7, que são divorciados. Segundo relato da mãe, C7 tem paralisia cerebral e apresentava pneumonias por aspiração com frequência, sendo internada constantemente. Por esse motivo foi indicado a realização da gastrostomia, que foi feita quando C7 tinha 4 anos. M7 menciona ter sido algo estranho de início, que não aceitava, porém, percebeu melhora na qualidade de vida de C7 após o procedimento. A família em geral teve boa aceitação quanto à gastrostomia. Atualmente, a mãe diz já ter se acostumado com os cuidados que devem ser prestados à filha. Devido à sua enfermidade de base, a criança não demonstra movimento voluntário, respira espontaneamente, não fala, apresenta movimentos faciais inexpressivos e movimentos oculares descoordenados. Segundo a mãe, C7 só se alimenta pela gastrostomia. M7 relata que tem dificuldade com relação ao ganho de peso, o que limita passeios e outras atividades. M7 não exerce atividade remunerada, pois o cuidado à filha demanda dedicação integral. Ela recebe ajuda da avó de C7 nos cuidados. Em relação à rede de apoio, identificou-se que tanto a mãe quanto a avó da criança frequentam a igreja; quando necessitam de ajuda de serviços de saúde procuram o convênio médico, pago somente para C7. As medicações utilizadas pela menina são de alto custo e são conseguidas, em sua maioria, na unidade de saúde. Ela frequentou a escola APAE por um período, mas não se adaptou e atualmente não vai a nenhuma instituição.

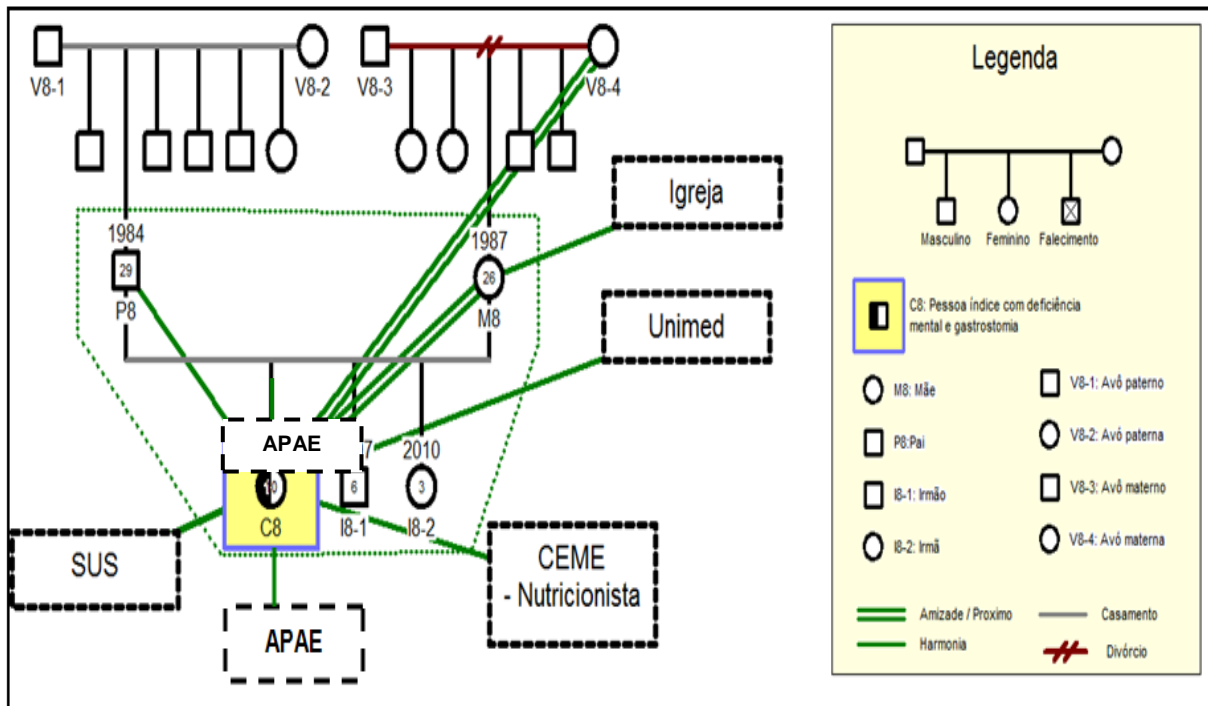
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 7



FAMÍLIA 8

Criança 8 (C8), possui gastrostomia, 10 anos, sexo feminino, é a primeira filha dos pais 8 que têm mais dois filhos. C8 nasceu sem problemas de saúde aparentes, com dois meses apresentou hipertermia (40°C) seguida de icterícia, inapetência e choro sem causa. No hospital foi diagnosticada pneumonia bilateral. Apresentou convulsões e em seguida diagnóstico de meningite meningocócica. Ficou 24 dias em Unidade de Terapia Intensiva e após três meses recebeu alta hospitalar. Após um ano iniciaram as percepções de atrasos no desenvolvimento motor e alterações na visão. Foi diagnosticada lesão no nervo óptico com perda visual total e a criança não demonstra movimento voluntário. Possui respiração espontânea, não fala, apresenta poucos movimentos faciais expressivos e movimentos oculares descoordenados. De acordo com M8, tinha muito refluxo e foi orientada a utilizar sonda nasogástrica (SNG), e posteriormente realizada gastrostomia (com 2 anos); relata ainda que no início não aceitava a cirurgia. A mãe é a principal cuidadora atualmente e tem ajuda da avó materna que era com quem a criança morava até 2012. O pai e os irmãos mantêm boa relação com a criança. C8 ingere alimentos pastosos pela boca e os demais por gastrostomia. Frequenta a APAE no período da tarde. A mãe comenta que a gastrostomia foi uma mudança positiva na vida da criança e da família, pois possibilitou melhor desenvolvimento, redução de quadros patológicos como pneumonias e o ganho de peso, além de facilitar os cuidados.

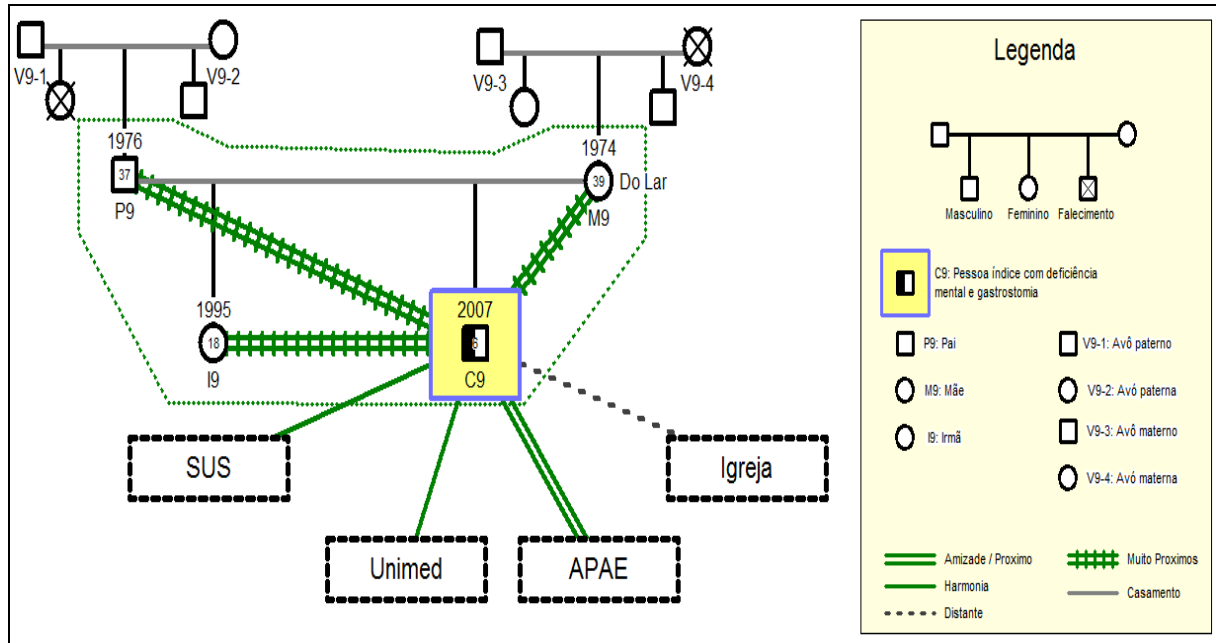
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 8



FAMÍLIA 9

Criança 9 (C9), possui gastrostomia, 6 anos, sexo masculino, é o segundo filho do casal. C9 nasceu sem problemas de saúde aparentes até o terceiro mês de vida, quando parou de mamar. Segundo relato da mãe, C9 começou a ter refluxo e chorava muito. Os pais perceberam alterações nas mamadas e perda peso. Foi indicado o uso de sonda para a alimentação. A partir disso, a mãe (M9) procurou diversos médicos até seu filho receber o diagnóstico de microcefalia. Por meio de orientação médica, a criança passou a usar sonda nasogástrica a partir dos 4 meses de idade, tendo sido um dos períodos mais difíceis nos cuidados prestados à C9, não só pela adaptação como também pela aceitação. A família sofria ao ver a criança, e M9 diz que se sentiu revoltada por certo tempo. Após cinco meses com a sonda nasal e o desenvolvimento de uma gastrite com presença de vômitos e de outras doenças, optou-se pela gastrostomia (9 meses de idade). De acordo com o depoimento materno, deu-se início a uma vida nova. Seu filho não ficou mais doente, ganhou peso e parou de vomitar. Devido à sua enfermidade de base, atualmente a criança não demonstra movimento voluntário, respira espontaneamente, não fala, apresenta poucos movimentos faciais expressivos e movimentos oculares descoordenados. C9 frequenta a APAE onde recebe atendimento de fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e faz hidroginástica. Utiliza o SUS para receber alguns benefícios e tem plano de saúde privado. Hoje, a mãe relata sentir-se completamente confortável com o fato do filho possuir a gastrostomia e reconhece a necessidade desse dispositivo para sua alimentação.

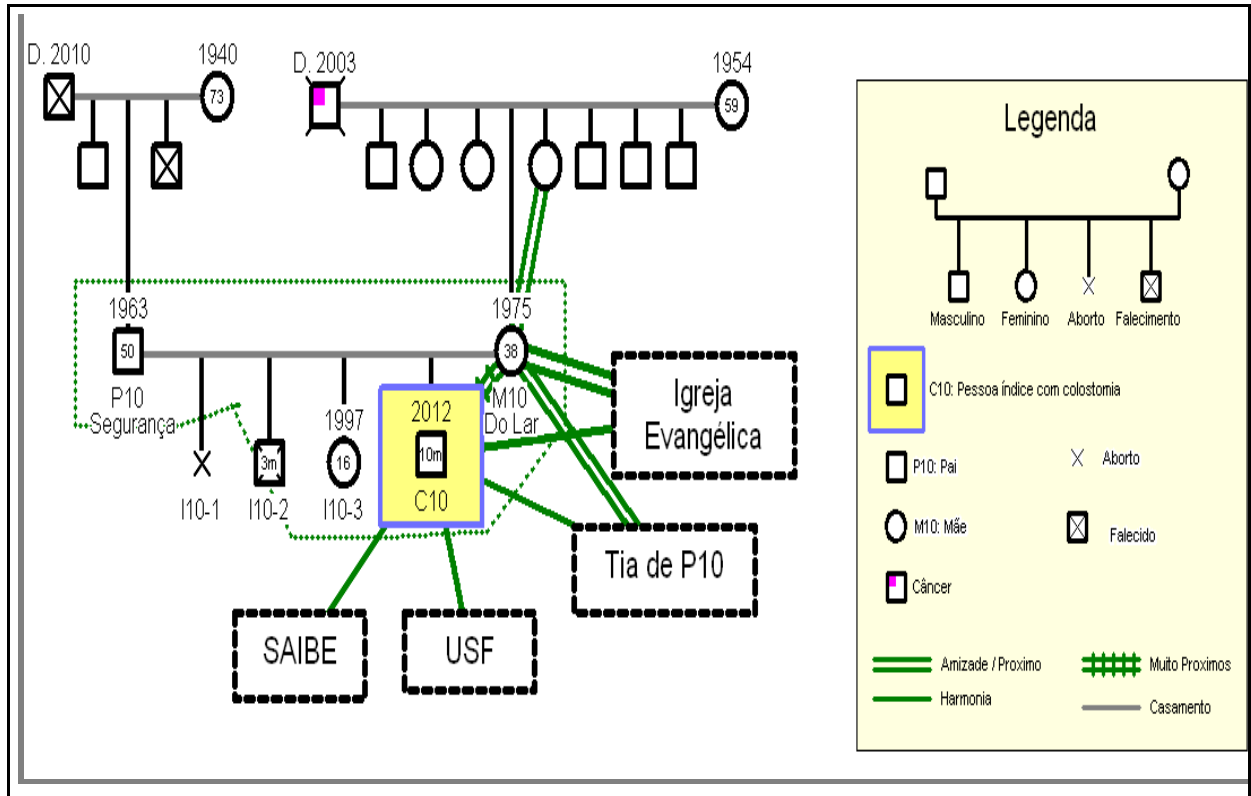
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 9



FAMÍLIA 10

Criança 10 (C10), possui colostomia, 7 meses, sexo masculino, segundo filho dos pais 10, que tem outra filha de 16 anos. C10 nasceu prematuro (IG 25 semanas e 3 dias) e ficou internado na Unidade de Terapia Intensiva por aproximadamente 4 meses. Durante a internação desenvolveu enterocolite necrosante, quando foi submetido a 2 cirurgias, sendo que na segunda foi feita a colostomia. C10 alimenta-se via oral e apresenta evacuação pela colostomia, sem alterações (sic). A criança é ativa, responde a estímulos sonoros e visuais e não apresenta atraso aparente no seu desenvolvimento. A mãe é a cuidadora principal e relata não ter dificuldades com os cuidados específicos da estomia. A criança faz uso de bolsa coletora, não apresenta lesões na pele, porém quando ocorre lesão, a mãe coloca somente a fralda descartável que é trocada periodicamente a cada evacuação, inclusive durante a noite (mãe relata colocar despertador de hora em hora para realizar as trocas). Ela não recebe apoio direto para os cuidados do filho, mas se diz satisfeita com o serviço ambulatorial onde acompanha, pois refere ter recebido todas as orientações necessárias. Recebe apoio religioso e diz que após o nascimento do filho a família extensa aproximou-se mais (principalmente das irmãs e da Tia de P10), que buscam oferecer solidariedade e apoio emocional. M10 é do lar e não possui ajuda para cuidar dos afazeres domésticos. O marido é segurança e não ajuda nos cuidados com a criança. M10 relatou que C10 fará a cirurgia de reversão da estomia em breve, assim que estiver em condições de saúde para a mesma. A mãe relata que toda a família encontra-se apreensiva, mas deseja a realização da reversão.

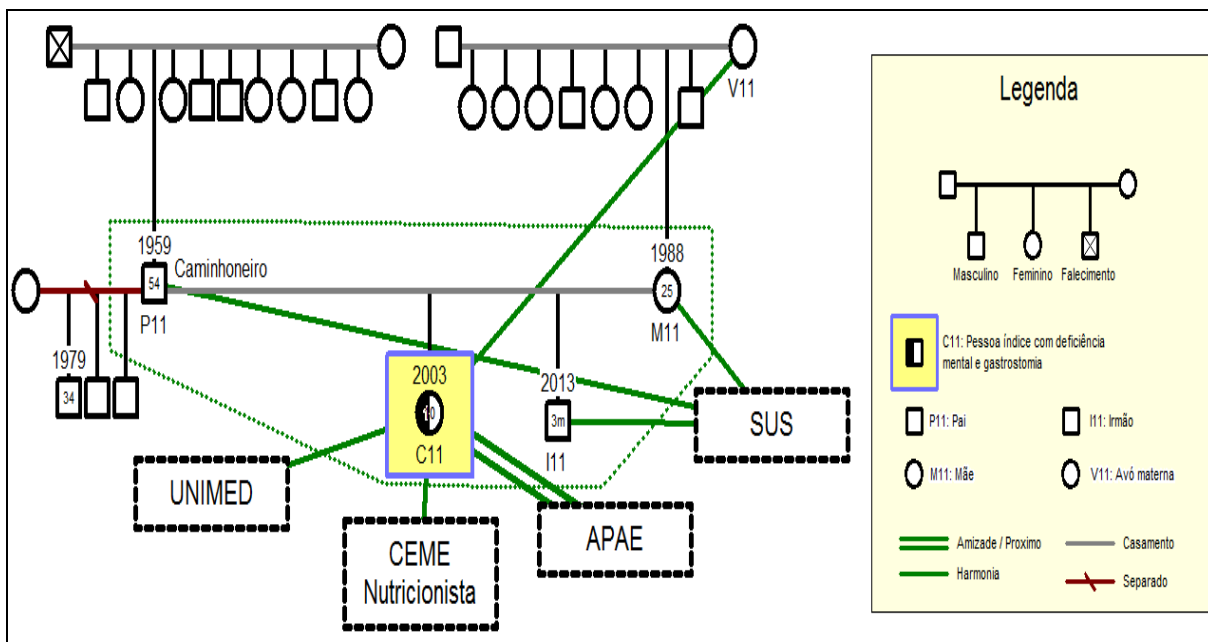
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 10



FAMÍLIA 11

Criança 11 (C11), possui gastrostomia, 10 anos, sexo feminino, primeira filha dos pais 11, que tem mais um filho de 3 meses. Nasceu prematura de cinco meses e com hidrocefalia, ficou quatro meses na Unidade de Terapia Intensiva e realizou duas cirurgias para implantação de Derivação Ventrículo-Peritônio (DVP) e outras duas para retirada de adenóide. Por conta de um refluxo, C11 tinha pneumonias aspirativas frequentes e a família foi orientada a realizar a gastrostomia. No início os pais não aceitaram, por acreditar que o procedimento prejudicaria o desenvolvimento de C11, uma vez que eles conseguiam alimentá-la por via oral. Em decorrência do baixo peso e debilidade, e por incentivo de um amigo de P11, que possuía um filho na mesma situação, eles decidiram autorizar o procedimento. A cirurgia foi realizada quando a menina estava com 7 anos. Logo após a cirurgia C11 teve outra pneumonia e ficou internada na UTI. Os pais relataram certo arrependimento em ter aceitado a gastrostomia. Entretanto, ao retornar para casa, eles reconheceram que foi melhor para ela, pois começou a ganhar peso, e não teve mais pneumonia. Devido à sua patologia de base a criança não demonstra movimento voluntário, respira espontaneamente, não fala, apresenta poucos movimentos faciais expressivos e movimentos oculares descoordenados. M11 é a cuidadora principal da criança, mas ela recebe ajuda da avó materna e de uma irmã, além do apoio constante oferecido pelo marido. Quando necessitam dos serviços de saúde para a criança buscam auxílio dos profissionais do convênio médico e da nutricionista do Centro de Especialidades Médicas. C11 frequenta a APAE e mantém boa relação com o local. Atualmente, os pais reconhecem que a gastrostomia facilitou o cotidiano familiar. A praticidade e rapidez com que o alimento é oferecido e as melhorias na saúde e desenvolvimento de C11 são pontos positivos citados por eles.

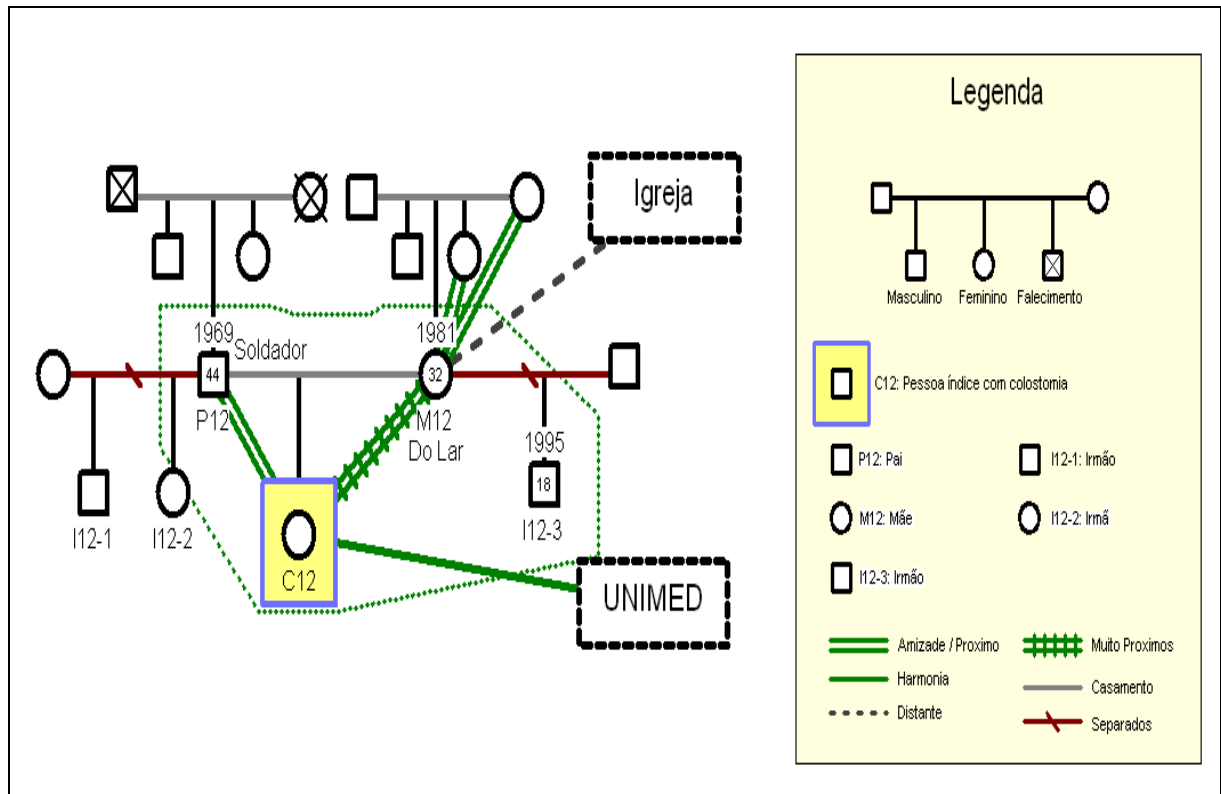
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 11



FAMÍLIA 12

Criança 12 (C12), possui colostomia, 2 anos, sexo feminino, primeira filha dos pais 12. A mãe tem outro filho (do primeiro casamento) de 18 anos que mora com a família. C12 nasceu prematura de seis meses e ficou internada na Unidade de Terapia Intensiva por aproximadamente 7 meses. Com o início da alimentação durante a internação, C12 apresentou dificuldades na evacuação, vômitos frequentes e desenvolveu abdome agudo. Passou por três cirurgias, onde foi realizada a colostomia. M12 não soube explicar a patologia de base para fazer a colostomia (“era um probleminha no intestino”). Teve alta da Unidade de Terapia Intensiva com a colostomia e com sonda nasogástrica, (era alimentada via oral e via gástrica), porém no caminho do hospital até em casa a criança puxou a sonda. Com consentimento médico hoje oferece dieta só via oral. C12 é uma criança ativa e comunicativa, deambula sem auxílio e fala algumas palavras. Possui plano de saúde privado e o pediatra, que já confirmou a possibilidade de fazer a cirurgia de reversão da colostomia. No momento a família aguarda a chamada do médico cirurgião para agendar o procedimento. M12 é a cuidadora principal da criança. Segundo seus relatos o marido e o filho não gostam de olhar para a colostomia, por isso só ela realiza os cuidados da criança. Ela tem apoio da sua mãe e de uma irmã que ficam com a C12. M12 é extremamente cuidadosa com a higiene e relata ter medo de contaminação que possa levar à nova internação. Contratou uma pessoa para cuidar da casa e fica o dia todo com a criança, não a deixa sozinha, porque mexe na colostomia. A criança não faz uso de bolsa coletora por opção da mãe, que usa somente fralda descartável, que é trocada periodicamente a cada evacuação (chega a trocar 8 vezes durante o dia). A mãe relata estar apreensiva, mas deseja que a reversão da estomia seja realizada o quanto antes.

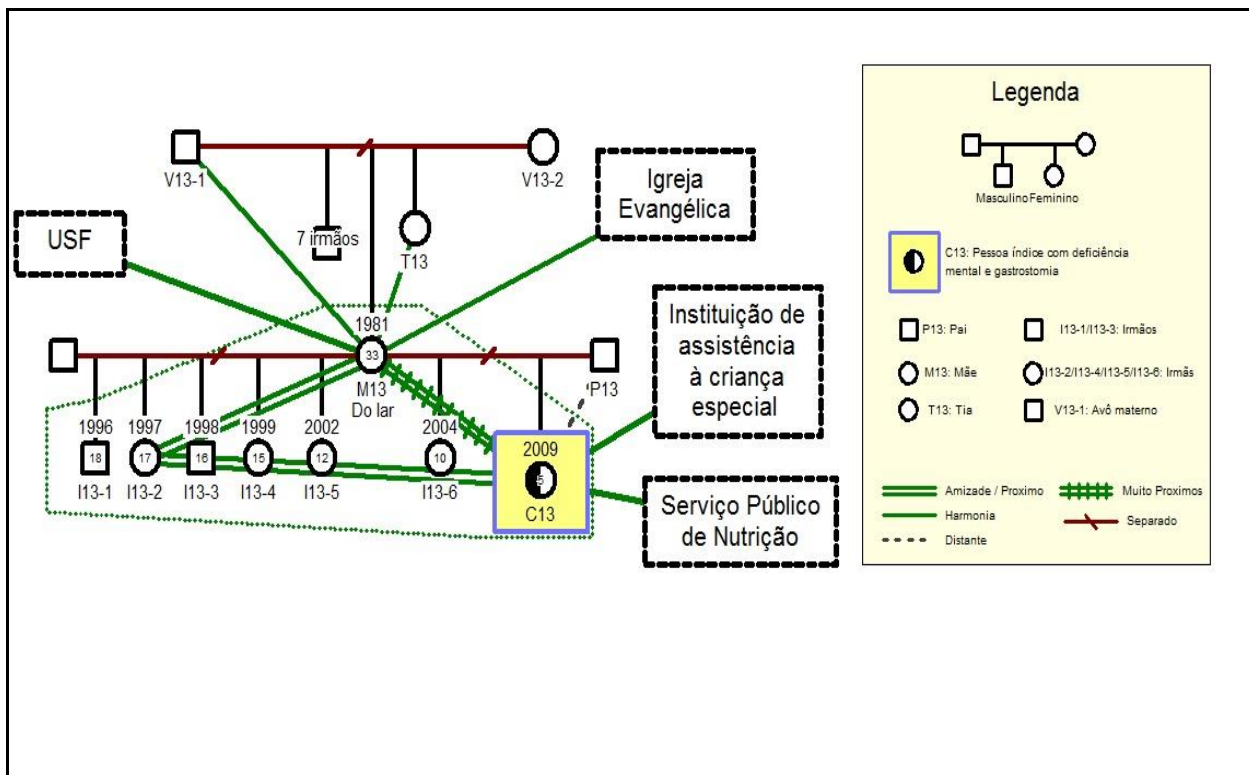
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 12



FAMÍLIA 13

Criança 13 (C13), possui gastrostomia, 4 anos de idade, sexo feminino, é a mais nova de 7 irmãos. A mãe (M13) teve 5 filhos no primeiro casamento e 2 filhos no segundo casamento. Atualmente não é casada e não tem nenhum contato com os pais das crianças. A mãe refere que C3 nasceu prematura e ficou internada durante 20 dias, quando foi diagnosticado sopro cardíaco. Com nove meses de idade foi submetida à cirurgia de correção. Segundo a mãe, durante a cirurgia a criança teve complicações e faltou oxigênio, o que provocou lesão neurológica irreversível (anóxia). M13 relata que não foi informada sobre a intercorrência após a cirurgia e acreditava que a filha, ao receber alta e voltar para casa, estava boa. Porém, aos poucos foi percebendo que a criança não se desenvolvia como os demais filhos. M13 se emocionou ao relatar o motivo do uso da gastrostomia, pois disse que antes da cirurgia a criança era normal. Hoje C13 é acamada, possui movimentos involuntários em membros, não fala e expressa poucos movimentos faciais. Apresenta movimentos oculares descoordenados. Por causa de um refluxo associado à neuropatia, fez-se necessária a realização de gastrostomia quando a criança tinha dez meses de idade. M13 conta que antes da gastrostomia C13 utilizava sonda nasoenteral. Todavia, foi orientada pelo médico para que realizasse a estomia de forma a cessar o problema do refluxo e melhorar a qualidade de vida da filha. Recebeu orientações das enfermeiras da unidade de saúde sobre os cuidados com a gastrostomia, como preparar dieta e administrá-la. No início ela teve dificuldade e acreditava que a filha não iria sobreviver sem alimentar-se pela boca. Relata que embora hoje tenha facilidade com a parte prática do manuseio da gastrostomia, ainda sofre por ver que a filha não pode alimentar-se via oral e sente-se triste por não observar melhoras, citando entregar "nas mãos de Deus". É a cuidadora principal da criança, porém recebe ajuda da filha mais velha, de 16 anos, que também sabe administrar a dieta. Atualmente a criança faz acompanhamento com o serviço público de nutrição da cidade de três em três meses, e frequenta instituição de assistência à criança especial, onde realiza atividades escolares e faz fisioterapia. Frequenta a igreja evangélica, ocasionalmente, com os filhos pequenos.

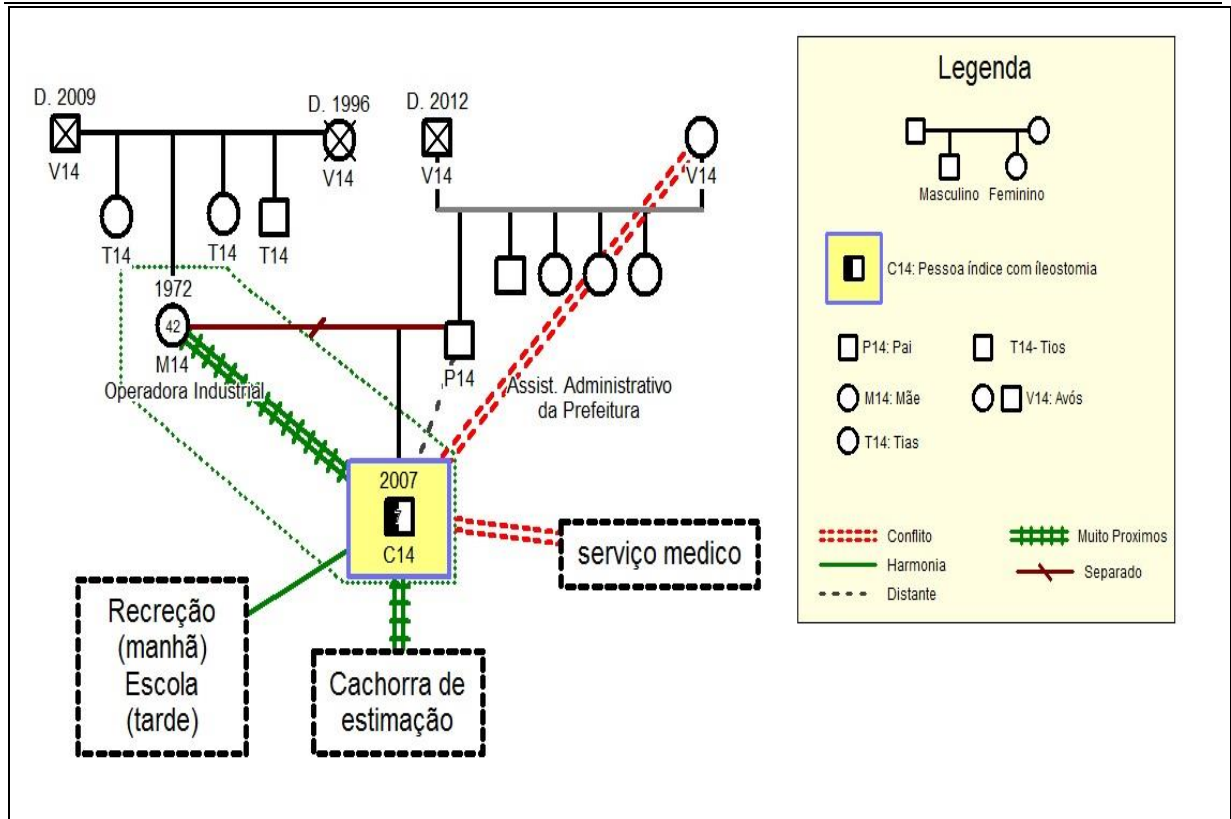
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 13



FAMÍLIA 14

Criança 14 (C14), possui íleostomia, 7 anos, sexo masculino, filho único de pais divorciados. C14 nasceu com doença de Hirshprung e foi submetido à cirurgia para confecção de íleostomia com 4 meses de idade. Desde então passou por diversas internações para realização de exames e de dilatação do canal anal, porém não tem tido sucesso nos procedimentos. Possui incontinência fecal e a pouco tempo foi diagnosticado a impossibilidade de reversão da estomia. Isso deixa a mãe angustiada, pois o filho já sofreu muito preconceito por usar a bolsa. Ela teme que ele não consiga ter vida “normal”. Os pais de C14 são separados e segundo relatos da mãe o pai não se interessa pela situação de saúde do filho. É ela quem está presente nas internações, procedimentos e exames. Apesar disso relatou que o pai busca os materiais fornecidos pela prefeitura, como bolsas e acessórios relacionados à estomia; leva o filho até a van que o transporta para a escola. Além da família extensa (que mora em outra cidade) a mãe recebe apoio da empresa que trabalha (é operadora industrial), da escola atual que o filho estuda, da igreja que frequenta (3 vezes por semana) e de sites e/ou blogs em que troca experiências com outras pessoas que possuem estomia intestinal. Não tem contato com a família do pai (é assistente administrativo da Prefeitura), apenas com a avó da criança que fica com o menino quando a mãe não tem com quem deixar e precisa trabalhar. Durante a semana a criança fica, no período da manhã, em uma recreação (particular) e no período da tarde vai à escola. A criança tem uma cachorra como animal de estimação que, segundo a mãe, tem sido uma experiência muito boa para a criança. A criança possui plano de saúde privado e faz também uso do Sistema Único de Saúde.

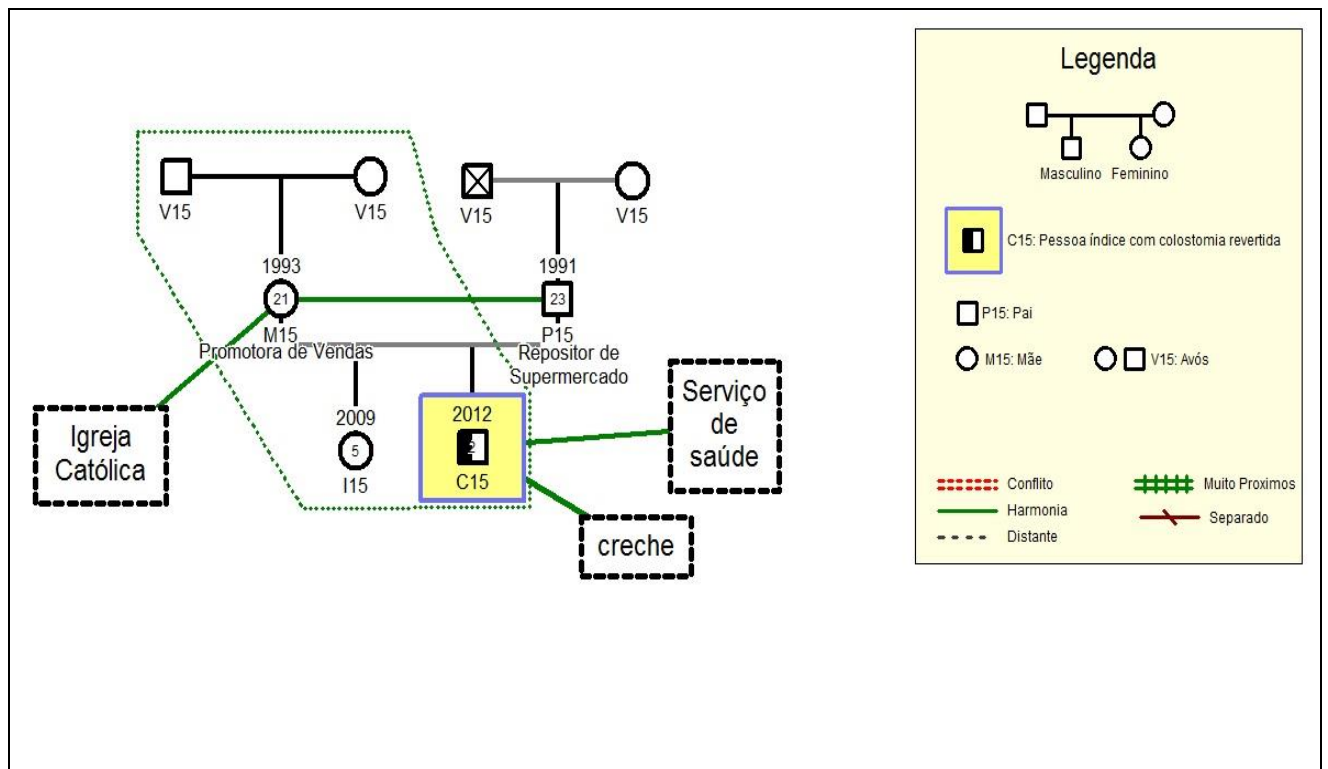
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 14



FAMÍLIA 15

Criança 15 (C15), teve colostomia que foi revertida há 3 meses, 1 ano e seis meses de idade, sexo masculino, segundo filho do casal (união estável porém em casas separadas). C15 nasceu prematuro com 29 semanas de gestação. Ficou internado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e posteriormente na Unidade de Cuidados Intermediários, onde foi oferecida fórmula láctea intercalada ao leite materno. A partir disso, apresentou distensão abdominal, vômitos e apneias. Foi diagnosticado Enterocolite Necrosante com perfuração intestinal e, por isso, foi realizada a colostomia com 27 dias de vida. A mãe relata que no início foi difícil, mas que com o tempo se acostumou com a “bolsinha”. Porém outras dificuldades surgiram à medida que a criança foi crescendo, principalmente porque mexia na bolsa coletora e isso provocava ferimentos na pele ao redor do estoma. O pai da criança também realizava os cuidados de higiene com o estoma. Segundo a mãe enquanto o filho tinha colostomia, a família extensa demonstrava apoio, porém ela relata que muitos evitavam pegar a criança no colo por receio de machucá-lo. Quando começou ir à escola a mãe foi ensinar os professores a lidar com a estomia. Neste período relata que foi acolhida parcialmente pela escola, pois só alguns professores se prontificaram em cuidar da criança. Com isso alternava os horários da criança ir à escola de acordo com a disponibilidade dos professores que aceitavam cuidar de seu filho. Hoje, três meses após a reversão, apresentou complicações decorrentes do procedimento somente no primeiro mês em que, devido ao retorno do funcionamento intestinal e eliminação por via anal, apresentou assaduras, que já foram solucionadas. Hoje a família encara a estomia como um tratamento que foi necessário e passageiro.

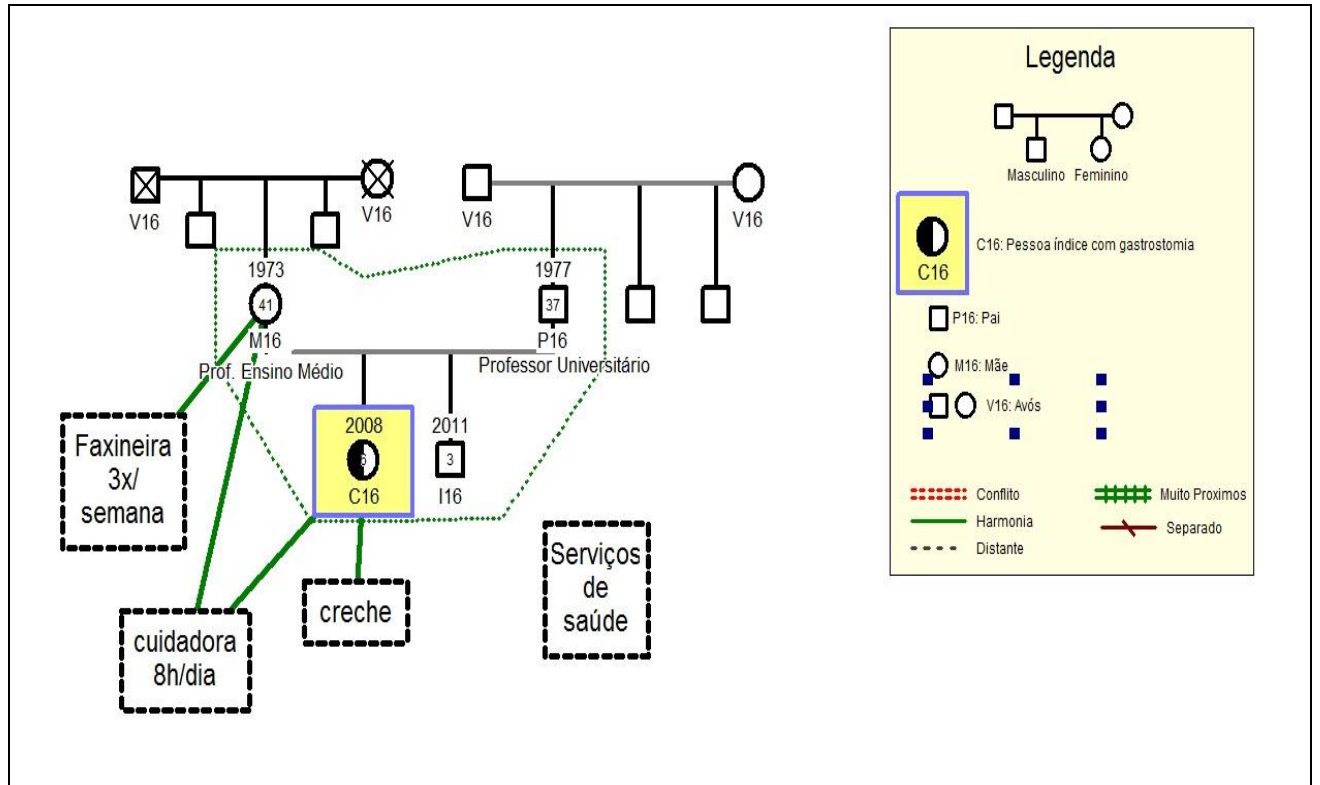
GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 15



FAMÍLIA 16

Criança 16 (C16), 5 anos, sexo feminino, é a primeira filha do casal, que tem outro filho de 2 anos. C16 nasceu de parto normal nos Estados Unidos. Em decorrências de complicações no parto ela apresentou dois pontos de hemorragia cerebral e anóxia, sendo diagnosticada com paralisia cerebral. Com três meses foi diagnosticada com Síndrome de West. Devido à sua enfermidade de base a criança não demonstra movimento voluntário, respira espontaneamente, não fala, não deambula. Com 1 ano e 2 meses a família retornou ao Brasil e em seguida a criança começou a apresentar pneumonias repetitivas que eram causadas por aspiração durante sua alimentação (que era via oral até o momento). Por esse motivo com 1 ano e 3 meses iniciou o uso de sonda nasogástrica para alimentar-se e com 1 ano e 5 meses fez a gastrostomia. A família relata que a criança apresentou melhora no quadro clínico após a gastrostomia, como ganho de peso e ausência de pneumonias, porém sentem-se incomodados, pois desde então a criança passou a apresentar irritabilidade e mesmo sem movimentos coordenados tenta dirigir as mãos em direção à gastrostomia. Por esse motivo a mãe utiliza faixas na região abdominal e faz uso de almofadas e de uma mesa acoplada/adaptada à cadeira de rodas para dificultar o acesso ao dispositivo. No momento faz uso de sonda foley no lugar do *boton*, pois este dispositivo vem apresentando problemas nos últimos tempos. Os pais não sabem dizer se é problema com o dispositivo em si ou se a criança tem conseguido manipular o dispositivo e por isso tem causado problemas de rompimento e vazamento. Isso tem deixado a família preocupada, pois segundo a mãe as sondas duravam cerca de um ano, quando eram realizadas trocas rotineiras, porém nos últimos 2 meses foram realizadas 4 trocas por apresentar problemas. A família possui uma rede social reduzida pois seus familiares moram em outras cidades e apesar de ter contato, não auxiliam no dia a dia. A mãe é a cuidadora principal da criança, porém tem a ajuda de uma cuidadora profissional durante o dia. A Criança vai à creche três vezes por semana. Faz uso do serviço público de saúde para ter direito a dietas e dispositivos referentes à gastrostomia (como equipo, frascos de dieta, etc.), mas também possui plano de saúde privado em que faz acompanhamento médico.

GENOGRAMA E ECOMAPA - FAMÍLIA 16



5.2. Apresentação dos resultados

Durante a coleta de dados apreendemos a experiência de cada família que resgatou tudo o que viveu desde o início. As experiências foram várias, como um nascimento prematuro, ou um diagnóstico inesperado, hospitalizações e procedimentos diversos, e todas convergiram para a situação crônica em que o filho se encontrava no momento, ter um estoma. Ao pedir para a família que contasse como havia sido todo o processo, percebemos que relatar a história dos acontecimentos, provocava a reflexão, sobre os sofrimentos, perdas e ganhos, e ao final pareciam satisfeitos em perceber que mesmo diante de todos os desafios e obstáculos, o estado de saúde do filho estava melhor do que antes de ser estomizado. Além disso, as narrativas possibilitaram aos entrevistados refletir sobre o que o estoma representava para aquela família e como cada membro estava participando do cuidado. A confecção do genogramas e do ecomapas reforçou essa percepção. Apesar de situações diferentes, as narrativas apresentaram similaridades em alguns pontos, e após leituras repetidas de cada vivência, o processo de análise permitiu apreender seis temas principais e suas categorias que serão apresentadas a seguir (Quadro 2).

QUADRO 2 – TEMAS E CATEGORIAS QUE REPRESENTAM A EXPERIENCIA DA FAMÍLIA DA CRIANÇA OU ADOLESCENTE COM ESTOMA GÁSTRICO OU INTESTINAL

TEMAS E CATEGORIAS

IMPACTO DA ENFERMIDADE INESPERADA

ENCARANDO O ESTOMA COMO CONSEQUENCIA
SENDO SUBMETIDO A MUITOS PROCEDIMENTOS

ACEITAÇÃO A ESTOMIA

TENDO DIFICULDADE EM ACEITAR O ESTOMA
DEIXANDO CHEGAR NO LIMITE

MUDANÇAS NA VIDA FAMILIAR

ADAPTANDO-SE AOS MANEJOS DOS DISPOSITIVOS
DEIXANDO A VIDA SOCIAL DE LADO

DESAMPARO NO DECORRER DA CAMINHADA

TENDO APOIO SUPERFICIAL
CONVIVENDO COM O PRECONCEITO

BENEFÍCIOS DA ESTOMIA

BUSCA DA INTEGRAÇÃO SOCIAL

VENDO NA ALIMENTAÇÃO A INTERAÇÃO SOCIAL
ESPERANDO PELA REVERSÃO

TEMA 1-

IMPACTO DA ENFERMIDADE INESPERADA

A chegada de uma criança no ambiente familiar é idealizada como algo alegre, saudável, esperançoso. Ter uma criança que precisa ser hospitalizada, passar por cirurgias, correr risco de morte ou de ter uma doença crônica é vivenciar uma realidade além do processo natural. Uma enfermidade nunca é esperada, principalmente se tratando de criança, e quando acontece, causa sofrimento, e abala as estruturas emocionais, físicas e financeiras da família. Este tema aborda o impacto que a enfermidade de base da criança ou do adolescente traz para a família. O estoma é realizado em consequência de uma doença ou condição pré-existente, ou seja, a criança nasce ou desenvolve uma enfermidade que necessita de um estoma como parte do tratamento. Assim, frequentemente a família encara este procedimento como algo secundário, ou seja, já vivenciou um grande impacto ao ter conhecimento da doença primária do filho, então o estoma é visto como uma necessidade para melhorar a condição de saúde dele. Apesar do entendimento da necessidade, não é algo desejado, pois modifica do corpo e a fisiologia gastrointestinal, o que também assusta e choca a família. Além disso, enfrentam inúmeras hospitalizações, exames, tratamentos e procedimentos e isso causa estresse e altera a dinâmica familiar, pois enfrentam um intenso processo de adaptação, tanto de expectativas quanto de rotina.

♣ ENCARANDO O ESTOMA COMO CONSEQUENCIA

A realização de um estoma é sempre consequência, seja de uma enfermidade aguda ou crônica. Nas estomias intestinais, as causas para a realização do procedimento são de caráter agudo, ou seja, nesta população foram realizados colostomias ou íleoostomias em crianças que apresentaram infecções ou doenças/malformações congênicas que afetam o funcionamento intestinal. Diferente dos estomas intestinais, as gastrostomias foram realizadas em crianças ou adolescentes que já possuíam o diagnóstico de uma condição crônica. Nesses casos a doença pré-existente gerou uma condição de dificuldade na alimentação da criança, sobretudo de coordenar sucção/deglutição, ou por não suprir as necessidades nutricionais decorrentes da dificuldade de comer, ou por apresentar problemas respiratórios decorrentes de aspiração broncopulmonar por causa de alterações na deglutição.

Apesar dessa diferença, em ambos os casos, antes de fazer o estoma, a família se depara com a situação de doença do filho, seja ela crônica ou aguda. Isso gera sentimentos de

medo e angústia, e os riscos de morte ou de deixar a criança com alguma seqüela permeia o ambiente familiar, porque vai contra o que foi idealizado com a chegada dessa criança. É uma fase incessante de busca de diagnósticos para essa doença de base, de hospitalizações, cirurgias e procedimentos que nunca haviam sido imaginados nem vivenciados antes, e isso gera sobrecarga emocional e física tanto para a criança quanto para a família. A confirmação de uma enfermidade grave é tida como um choque para a família e por isso, a realização da estomia acaba sendo secundária. Fazer um estoma é por vezes enfrentado como consequência ou tratamento de uma situação mais complexa, ou seja, é algo necessário à sobrevivência da criança ou para promover melhora significativa da qualidade de vida e de saúde do filho. Porém, não deixa de ser sofrido. A família encara o estoma como necessário, mas sofre ao pensar que o filho terá mais dependência do que uma criança sem estoma, que terá seu corpo modificado.

“No começo foi difícil, porque a gente não sabia nada. Nossa! Deus me livre! [...] a hora que eu vi nossa senhora, eu não acreditei que existia um Ser com tanto problema junto. A gente sofreu muito, mas depois vai aprendendo e vai acostumando. Ele nasceu com lábio leporino, fenda palatina, espinha bífida, sem o esôfago e imperfuração do ânus. Aí a gente foi para Bauru, lá fizeram a cirurgia do lábio e a reconstrução do palato. Depois fez a cirurgia do esôfago, e agora vai fazer a do intestino e vai perfurar o ânus”. (M1)

“O susto nosso foi tão grande do acidente, que tudo o que vinha parecia que já estava mais leve. Eu falo assim que o acidente (afogamento) do C2 foi um banho de água fria, que não deu tempo da gente pensar, nem parar para chorar. A gente só pensava em salvá-la. Porque ele chegou assim no hospital, muito ruim no primeiro dia, tanto é que eles me deram como morte cerebral. Aí foi aquele processo.” (M2)

“Foi assim um segundo choque (fazer a gastrostomia). O primeiro foi quando a gente soube de tudo, foi quando ela nasceu, ou durante o parto, não sei, [...] eu não tinha mais contração e ele (médico) tirou por sucção. [...] ela sofreu dois derrames e em função disso sofreu

anóxia e teve a paralisia cerebral. Com três meses foi diagnosticada com Síndrome de West, mas ela se alimentava via oral. Mamava no peito. Com 1 ano e 3 meses ela começou a ter pneumonia e não tinha o que curasse. Fomos investigar e deu para ver que ela estava aspirando. Foi aí que foi feita a gastro. Com 1 ano e 3 meses passou a nasogástrica e com 1 ano e 5 meses fez a gastrostomia. Para a gente foi um choque muito grande porque a gente já sabia de toda a debilidade dela, de todas as dificuldades, mas a gente não esperava que fosse acontecer isso.” (M16)

♣ SENDO SUBMETIDO A MUITOS PROCEDIMENTOS

A busca por diagnósticos e soluções para a situação de enfermidade de base da criança inclui uma peregrinação por diversas cidades, hospitais e médicos, em que a família procura entendimento e luta por descobertas e soluções práticas e mais ágeis. Algumas preferem pagar plano de saúde privado, mesmo que para isso seja necessário sacrificar a situação financeira familiar, pois vê nisso uma maneira de deixar mais ágil todo o processo, tanto de consultas quanto de cirurgias.

Em todas as narrativas há relatos de vivências de hospitalização que, na maioria das vezes é prolongada e repetida. Muitas passam por internações em Unidades de Terapias Intensivas, mais de uma vez. Nas gastrostomias, as internações hospitalares são frequentes antes de fazer a estomia, principalmente por causa dos agravos respiratórios decorrentes da condição crônica primária. As aspirações são muito comuns nesses casos e isso leva à pneumonia e conseqüentemente a hospitalizações. Nas estomias intestinais, além das internações prévias, decorrente de prematuridade ou por infecções graves, as várias hospitalizações ocorrem também após a confecção do estoma. Isso porque, ele é feito para ser algo provisório, para salvar a vida da criança. Após fazer o estoma a criança tende a recuperar a saúde e então é “preparada” para revertê-lo. Na tentativa de preparar o organismo para essa reversão, a criança é submetida a diversos procedimentos invasivos, como por exemplo, a dilatação anal, no caso das crianças com malformações anorretais. Há casos em que a criança não recupera sua saúde e ocorrem as complicações intestinais decorrentes da enfermidade de base (infecções neonatais, Enterocolite Necrosante, doença de Hirschsprung). Isso é um fator importante, visto que a família vive junto com a criança períodos longos dentro do hospital,

além de sofrer com os diversos procedimentos invasivos, como cirurgias, punções venosas, privação de alimentação.

Independente da causa, ter um filho com estoma gastrointestinal envolve um processo estressante, em que a criança é submetida a diversos procedimentos dolorosos e cirurgias que causam sofrimento e provocam limitações na vida social familiar.

“Marcava a cirurgia e ele abria o canal, aí voltava para casa, passavam uns dias ele fechava de novo. Quando marcava para fechar a colostomia, chegava lá o canal estava fechado, aí abria de novo e voltava para casa. Ele fez bastante cirurgia para abrir o canal, entre tudo ele fez 11 cirurgias. Ele fechou a colostomia, mas 15 dias depois estava aquele tempo quente, deu catapora, aí estourou tudo, no corpo todinho. Teve que voltar para o hospital e refazer a cirurgia de novo, porque não funcionava o intestino. Ai ele fez três vezes, na terceira vez ele (médico) fechou e abriu de novo a barriga dele e colocou para fora (colostomia). Porque não tinha como, não estava funcionando, ele não reagia. Ele passou três meses na UTI, dessa última vez, no ano passado.” (M3)

“Ficou internado 4 meses e 14 dias. Ele ficou 3 meses e algumas semanas com certeza. Ele começou a tomar leite na mamadeira, porque eu dava o peito, mas já não estavam enchendo mais de tanto ele ficar pendurado e ele não estava pegando peso, e eu não tinha tanto leite, por mais que ele sugava, eu não produzia tanto. Então, aí começou a dar mamadeira para ele, ai ele engasgou. Até aí, as meninas (equipe de enfermagem) falaram que era normal ele engasgar. Só que nessa de ele engasgar entrou leite no pulmão, aí foi onde, no dia seguinte, eu fui lá e vi que ele estava meio ‘assim’, mas até então achei que era sono porque ele era muito novinho, ai no dia seguinte que eu fui ver e a menina me barrou na porta e ‘oh mãezinha, preciso conversar com você’. Naquela hora já estava ela, a médica que cuidava dele ali fora na porta. Ai falou que ele pegou pneumonia e que estava na UTI de novo, e praticamente no dia da

saída dele eu tive que voltar para casa toda desanimada. Ai ele teve que ficar mais 15 dias na UTI” (M10)

“Ela nasceu prematura de 5 meses. Nasceu com hidrocefalia, ficou 4 meses na UTI, fez duas cirurgias da cabeça para colocar a sonda (DVP) e fez mais duas cirurgias no nariz também, porque a carne tinha crescido. Ela tinha bastante pneumonia, ficava bastante internada.” (M11)

“Foram feitas inúmeras dilatações, ali onde eles emendaram o intestino, próximo do ânus, foram feitas inúmeras, muitas. E ele não deixa tocar, então era feita no centro cirúrgico, então eu ia de manhã, internava, sedava e fazia. Fez mais de 30. Eu ia toda semana para lá.” (M14)

TEMA 2-

ACEITAÇÃO DA ESTOMIA

O processo de aceitação de ter um filho com estoma é vivenciado de forma diferente entre as famílias de crianças com gastrostomias e as de estomia intestinal, porque no caso das crianças com colostomia ou íleostomia, a família depara-se com uma condição clínica crítica da criança, em que é inevitável fazer o estoma. Assim, a cirurgia é imposta pela necessidade, pois nesses casos o estoma representa um tratamento que pode salvar a vida do filho. A aceitação, portanto é vivenciada depois que o estoma já foi feito. É um processo concomitante ao aprendizado de como manusear e realizar os cuidados da criança com o estoma.

Nas gastrostomias isso é um pouco diferente, pois a criança apresenta uma situação de cronicidade, e a família já passou pelo susto do diagnóstico, e pelo processo de adaptação aos cuidados específicos de cada caso, referente à doença de base, inclusive com relação à alimentação do filho. Com isso, para a família, fazer a gastrostomia é o mesmo que deixar de acreditar que o filho pode evoluir e se desenvolver como qualquer outra criança. A família tenta se afastar, ou seja, nega a necessidade de fazer o estoma e em alguns casos demora anos para autorizar o procedimento.

Apesar dessa diferença, em ambos os casos a estomia é realizada quando a criança encontra-se em situação crítica, ou seja, no limite, ou por encontrar-se com alguma infecção aguda ou recorrente, ou por debilidade nutricional que compromete seu desenvolvimento.

♣ TENDO DIFICULDADE EM ACEITAR O ESTOMA

Nesta população ficou evidente que a confecção do estoma é determinada pela necessidade de sua realização. Nas estomias intestinais, existe a necessidade emergencial, pois a criança encontra-se em risco iminente de complicações do quadro clínico e até de morte, por perfuração intestinal, infecções generalizadas ou problemas decorrentes das doenças congênitas que obstruem a saída das fezes e que compromete o funcionamento adequado do organismo. As crianças foram submetidas ao procedimento ainda nos primeiros meses de vida e o posicionamento da família influencia muito pouco na decisão sobre sua realização, pois nesses casos não existe a opção de não fazer o estoma.

Já nas crianças com gastrostomia, houve maior variação com relação à idade em que foram feitas. Algumas crianças demoraram anos para serem submetidas ao procedimento,

mesmo quando já apresentavam a necessidade de ser alimentada por via gástrica, como situações de desnutrição ou infecções respiratórias recorrentes por causa de aspiração dos alimentos. A família nesses casos interfere diretamente na decisão de fazer ou não o estoma. A aceitação é muito difícil, pois a família tem que lidar com o sentimento que seu filho não será como as outras crianças, nem para se alimentar.

Independente da causa e do tipo de estomia a família relata que a aceitação é necessária, pois o estoma é feito para salvar a vida do filho ou para melhorar suas condições de saúde, porém não é um processo fácil. Eles tentam se afastar da necessidade de fazer a estomia. No caso de gastrostomia a negação é mais evidente, pois, mesmo não sendo de forma adequada, a criança ainda recebe alimentação via oral e isso faz com que ela seja incluída na rotina da família. Nesses casos os pais são muito questionados por outros membros sobre a real necessidade do procedimento, pois ela deixará de se alimentar por boca.

Nas estomias intestinais o que fica mais evidente é a transformação do corpo em consequência do procedimento. Ter uma abertura no abdome causa desconforto e aflição nos familiares. Muitos inclusive relatam que outros membros da família não gostam de ver ou segurar a criança, com medo de machucá-la.

Essa é uma caminhada permeada de dúvidas, insegurança e medos. Mesmo sendo informados dos benefícios que o estoma trará para a vida do filho, os pais ficam aflitos e duvidam da real necessidade de fazer o procedimento, que envolve anestesia, cirurgia e hospitalização, tudo isso ligado a riscos.

Além dos riscos cirúrgicos, o estoma é algo totalmente novo e não há qualquer relato de experiência prévia com a situação. Apesar de serem informados, não possuem clareza e não se sentem seguros com relação aos benefícios. A família também teme o sofrimento do filho:

“Porque eu não aceitava, achava que meu filho tinha que comer. E também, porque eu nunca tinha visto isso na minha vida. Foi coisa de nunca imaginar que existia sonda na minha vida.” (M9)

“O doutor queria fazer isso, a gastrostomia, mas a gente não quis. Porque ele queria fechar tudo, ele queria fechar tudo o esôfago e só abrir a gastrostomia, colocar a gastrostomia, e fechar o resto. Aí nós não aceitamos.” (M6/P6)

“No começo foi difícil, porque as minhas irmãs mesmo não queriam aceitar porque elas falavam que estava bem, que ela comia pela boca. Elas diziam: ‘tira isso daí’, ‘não deixa’.” (M8)

“Para ele (pai da criança) foi meio difícil porque ele não tinha coragem de olhar. Sabe, ele não tinha coragem de olhar o intestino dela para fora. Ai eu conversei com ele, eu falei para ele “você vai ter que entender porque nós temos uma filha assim então uma hora ou outra você vai ter que ver”. (M12)

“As pessoas tinham um pouco de medo de mexer, de machucar. Todo mundo ficava meio com medo. Até para pegar no colo, tinha gente que não pegava de medo, por causa da bolsinha, tinha medo de machucar, apertar, sei lá.” (M15)

♣ DEIXANDO CHEGAR NO LIMITE

Tanto na estomia intestinal quanto na gastrostomia o procedimento de confecção do estoma só é realizado quando a situação da criança está no limite e a família praticamente não tem opção de escolha. Nas estomias intestinais as crianças se apresentam em situação crítica, com risco iminente de morte e por isso, a estomia é feita para salvar a sua vida. Nas gastrostomias, apesar dos pais aparentemente terem a liberdade de escolher se será ou não feita, a demora na aceitação e na decisão de fazer deixa a criança debilitada e em situação de risco, muitas vezes com desnutrição grave e doenças respiratórias frequentes decorrentes de aspirações, por dificuldade ou incapacidade de deglutição. Assim, observamos que tanto nas estomias intestinais quanto nas gastrostomias o estoma é feito quando a saúde da criança está no limite. Em alguns casos, os pais relataram que nem foram consultados.

“Ele nasceu dia 12 de junho. Ai ele nasceu, e esperamos uns três dias e queria vir embora, mas o médico ficou esperando ele fazer cocô e ele não fazia. Colocou o supositório e ele fez antes de ir embora. 17 dias depois ele começou a vomitar fezes, sabe? Ele mamava, mamava

e não fazia cocô e aí vomitava. Então eu levei no hospital. Fez a cirurgia com 18 dias de nascido.” (M3)

“Ele colocou, porque ele estava com gastrite e esofagite, e estava muito machucado o esôfago dele de tanto vomitar. E muito magro. Ele tinha 7 anos e pesava só 12 quilos. Então o médico nem pediu para a gente. Eu até me assustei, porque ele colocou. Só que hoje em dia eu me vejo que foi a melhor coisa que ele fez na vida dele.” (M6)

“Ela começou a ter muita pneumonia, aspirava e o alimento ia para o pulmão. Ela ficava muito internada e a médica achou melhor colocar a gastrostomia. Ela começou engasgar, já não conseguia engolir. Chegou uma hora que desenvolveu gastrite e começou a vomitar sangue. A médica falou que não tinha mais jeito. Então eu não aceitei não. Fiquei um ano da minha vida chorando e sem aceitar.” (M7)

TEMA 3 –

MUDANÇAS NA VIDA FAMILIAR

Ter um filho com qualquer grau de dependência gera mudanças no contexto familiar, que estão relacionadas à aprendizagem e adaptação para os cuidados à criança que usa dispositivo tecnológico, nunca antes visto. O estoma exige cuidado específico com a higiene, com a manutenção da pele ao redor do estoma para evitar ferimentos, e com a alimentação. Apesar de não ser um cuidado que exige técnicas complexas ou de difícil execução, o desconhecimento pode gerar insegurança em quem cuida e até consequências para a criança, como dor, lesões na pele, saída da sonda, extravasamento da bolsa coletora, entre outros.

Assim, as mudanças na rotina da família são contínuas, pois à medida que a criança cresce, exige novas adaptações, como por exemplo, nas crianças com estomas intestinais, o aumento do volume de fezes e as mudanças nos tipos e tamanhos de bolsas coletoras são as principais causas de mudanças de rotina. Nas crianças e adolescentes que tem gastrostomia, as mudanças e adaptações também estão relacionadas aos dispositivos e a alimentação.

Além da rotina, a família enfrenta mudanças relacionadas à questão financeira e à vida profissional, pois frequentemente a mãe deixa o trabalho para viver em função dos cuidados à criança. A mãe quase sempre é a cuidadora principal e muitas vezes fica sobrecarregada, pois além dos cuidados diários e específicos do filho, cuida das demandas da casa e dos demais familiares.

A família se sente só, pois não recebe muito apoio dos profissionais de saúde. As poucas orientações geralmente são feitas durante a internação, após fazer o estoma. Após a alta hospitalar recebem algumas orientações de como fazer e administrar as dietas (nas gastrostomias), ou sobre colocação e troca de dispositivo coletor e alguns cuidados com a pele (nas estomias intestinais), porém não há acompanhamento direto dessas famílias, que muitas vezes acabam desenvolvendo maneiras de lidar com a estomia sem orientação específica.

As novas rotinas e cuidados também modificam os momentos de lazer da família e por isso se isola do convívio com outras pessoas e permanece muito tempo dentro de casa.

Apesar de algumas dificuldades iniciais, após o período de adaptação e manuseio do dispositivo, a família considera o cuidado fácil e se orgulha em dizer que aprendeu a cuidar do filho, mesmo que não tenha tido ajuda ou orientação diretamente.

♣ ADAPTANDO-SE AOS MANEJOS DOS DISPOSITIVOS

São diversas as estratégias desempenhadas pelas famílias para a adaptação e manuseio do dispositivo tecnológico. Inicia-se com o enfrentamento dos medos e insegurança que o desconhecido causa. Nenhuma família havia conhecimento prévio do que era a estomia e como realizar os cuidados.

No caso das estomias intestinais, o maior aprendizado está relacionado à realização da higiene da estomia, troca do equipamento coletor e problemas de lesões na pele periestoma. Algumas orientações com relação a esses aspectos são dadas no hospital e depois no ambulatório onde o material é fornecido, mas como não há acompanhamento direto e sistematizado a família acaba desenvolvendo maneiras de cuidar, principalmente com relação à higiene.

No início, quando a família ainda lida com um bebê as adaptações pareceram ser mais fáceis. Muitas desconhecem os equipamentos coletores por falta de orientação dos profissionais de saúde e com isso usa somente fraldas descartáveis. O uso da fralda é encarado como algo natural, pois todo bebê usa fraldas e apesar de ter risco maior de lesões na pele, as trocas e higiene são mais frequentes. Quando a criança cresce, deixa de usar fralda e a alimentação muda em qualidade e quantidade e conseqüentemente ocorre aumento de volume de fezes e com isso a necessidade de readaptação na maneira de realizar a higiene e as trocas, o que torna o cuidado mais trabalhoso e cansativo. Além disso, a criança maior consegue mexer na estomia e seus equipamentos coletores e por isso é necessário cuidado “vigiado”.

“Ele não usava a bolsa quando ele veio para cá. Ele usava fralda. E a gente foi colocando fralda até conseguir a bolsa. Hoje a bolsa dele é grande sabe, mas é muito volume, assim, de gases. Porque ele é uma criança que come feijão, macarrão, tudo coisa que cria gases.” (M1)

“Tem que trocar direto. À noite também. Durante o dia tudo bem porque já estou acordada, mas durante a noite tem que colocar para despertar de hora em hora. Durante a noite eu já reparei que ele evacua menos, aí como de noite ele evacua menos eu coloco para despertar de uma hora a duas horas, mais que isso não, porque não

sei se esta evacuado ou não. Á noite é cansativo. Durante o dia ainda vai, mas à noite é cansativo, porque se não troca fica pior.” (M10)

“Eu já tinha acostumado com a bolsinha. Mas ele começou a crescer e arrancava sozinho a bolsinha. Machucava bastante a pele. Quando machucava a pele a bolsinha não colava porque ficava úmido ali, então não colava. [...], então eu trocava todos os dias na hora do banho. Quando eu dava mais de um banho no dia, aí eu deixava. Tinham algumas vezes que eu conseguia deixar de um dia para o outro, mas quando eu deixava a noite, não sei se começava a coçar ou incomodar, ele mesmo arrancava de madrugada.” (M15)

Nas gastrostomias, a saída repentina do dispositivo é a maior causa de estresse e medo, quando a família vai para casa. Todas as famílias passaram por pelo menos um episódio em que a sonda sai do orifício abdominal. A orientação que recebem no hospital, depois de fazer a gastrostomia, é que se a sonda sair a criança deve ser levada imediatamente ao serviço de saúde, pois se houver demora o estoma pode fechar, e em decorrência, novo procedimento cirúrgico. Por causa do medo a família relata pânico no momento em que se vê com a sonda fora da estomia abdominal. Porém, após passar por isso algumas vezes, percebem que não há motivo para desespero, visto que o fechamento não é instantâneo. Alguns relatam inclusive que foram orientados por profissionais a reinsserir a sonda dentro do orifício e depois procurar ajuda especializada, pois assim diminui a chance de fechamento. O medo se transforma em segurança quando os pais percebem que com calma conseguem lidar com esse contratempo e isso gera orgulho na família, que se sente orgulhosa em realizar os cuidados específicos no domicílio.

“Tinha que correr com ele no começo porque ele puxava, então tinha que correr lá para o pronto socorro para pôr outra porque ele tirava. Era uma borrachinha que tinha duas ‘linguetinhas’ para fora, e ela entrava para dentro e eu morria de medo de mexer, então eu corria. Ai ficava desesperada, porque quando ele tirava tinha que pôr de volta para não fechar, aí como ela (mãe) tinha medo de colocar, quando chegava já estava fechada, aí levava no pronto socorro para fazer de novo. E foi umas 5 vezes.” (T4)

“Nossa o C6 cansou de tirar. No começo ele chegou a arrancar, porque pega na mão e com o reflexo [...] quantas vezes chegava lá e estava balançando a sonda na mão dele. Eu corria para a santa casa. Ele internava, aí tinha que esperar o cirurgião vir. E você sabe que meu medo era esse, com o tempo de demora do cirurgião chegar e C6 ter que ir para o Centro-cirúrgico de novo para abrir.” (M6) “A ponto disso aí ela aprendeu a trocar a sonda.” (P6)

“Logo que ela fez a cirurgia era aquela borracha grande (sonda de Foley), não era esse de botãozinho. Aí eu estava dando banho nela, e o doutor tinha falado que não podia sair essa sonda porque era perigoso. Eu acabei de dar banho nela a sonda saiu na minha mão. Nossa, na hora eu levei um susto! Eu contei para ele que tinha saído a sonda e ele falou ‘não, não saiu’, aí eu coloquei na mão dele porque ele não tinha acreditado que havia saído. E a gente já morava no sitio.” (M11) “Peguei minha ‘chaleira’, o carrinho velho, e fomos para a cidade correndo, fomos lá no pronto socorro. Ai a moça falou ‘não tem problema. Não pode ficar 2 ou 3 dias sem a sonda’, mas aí eu falei ‘não, o médico falou que a gente tinha que correr urgente’.
(P11)

Com relação ao aprendizado do manuseio dos dispositivos, a família relata que de início recebe algumas orientações dos profissionais de saúde, ainda em ambiente hospitalar, principalmente com relação à higiene ou cuidados com os dispositivos. Após a alta hospitalar, as orientações estão relacionadas diretamente com o fazer e administrar as dietas (nas gastrostomias), colocação e troca de dispositivo coletor e alguns cuidados com a pele (nas estomias intestinais). Não existe no município nenhum acompanhamento ou apoio do serviço de saúde em domicílio. Muitas vezes a família acaba desenvolvendo maneiras de lidar com a estomia sem nenhuma orientação específica.

“Eu aprendi tudo sozinha. Assim, de falar com alguém ensinou como que faz, não. Eu aprendi sozinha. Tive que aprender. Não conhecia

ninguém. Nunca tinha visto um caso desse. Aliás, eu nunca tinha visto ninguém usar bolsa. Nunca tinha visto.” (M1)

“Não tinha orientação nenhuma. Todo mundo tinha medo porque falavam que a gente tinha que procurar o hospital que fez. Eu cansei de ouvir isso, coisas assim, antiéticas mesmo eu ouvi ‘é o menininho da sondinha importada’. (M6)

“Eu não ponho pomada. Eu uso um ‘sprazinho’ para aliviar a barriga que é da marca da bolsinha. [...] E os ferimentos da barriga, com essa cola da bolsinha já sara, entendeu. Se está machucado ao redor da barriga, eu corto a bolsinha do tamanho que pega em cima do ferimento, que aquela colinha, ela já sara rapidinho.” (M3)

Observou-se que após o período de adaptação e manuseio do dispositivo a família considera o cuidado fácil e com isso o medo anterior parece não mais estar presente no dia a dia.

“Hoje demorou 5 minutos para trocar. Eu não sinto dificuldade nenhuma, nenhuma. Toda hora que é para trocar eu dou banho, eu cuido dele, eu troco direitinho. As bolsinhas todas cortadinhas.” (M3)

“Hoje é simples. Tem que ter a higienização. A roupa de cama sempre limpa, ele sempre limpo, sempre com gaze em volta, lavo ali sabe. [...] da sonda dele eu falo que não tem dificuldade nenhuma. A única coisa é a higiene, que não é dificuldade, é o mais importante.” (M6)

“Não é um ‘bicho de sete cabeças’. De início eu achava, eu nunca tinha visto. A gente ignora muito, eu nunca tinha visto uma situação dessas. Eu sabia assim muito distante que tinham pessoas que usavam bolsas, mas acho que como todo mundo acha, que é só no caso de câncer. Quer dizer, nunca ouvi falar de uma criança, nada. Então, eu vi que não é tudo isso. Claro que não é o que eu queria, não é o que eu quero ainda, mas dá para ir levando.” (M14)

♣ DEIXANDO A VIDA SOCIAL DE LADO

Ter um membro com estomia provoca mudanças no dia a dia da família e ser mãe nesse contexto, agrega maior comprometimento no desempenho do seu papel materno, principalmente porque em quase todos os casos se torna cuidadora principal, isso quando não é a única cuidadora. Ela fica muitas vezes sobrecarregada com os cuidados diários e contínuos e deixa de lado a vida profissional e pessoal, além de afazeres domésticos para se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho. A vida profissional é algo marcante, pois as demandas de cuidados com a criança são intensas e por isso, muitas vezes, faz a mãe escolher deixar a profissão ou emprego fixo para cuidar do filho.

As rotinas e cuidados acabam também limitando os momentos de lazer da família. A alimentação a cada 3 horas ou a falta de previsão para a troca de bolsas impedem muitas vezes saídas demoradas, ou para locais que não possibilitam realizar os cuidados com qualidade. Assim a família se isola, permanece dentro de casa por muito tempo e, com isso, possui redes sociais reduzidas.

“Antes eu tinha um supermercado, era comerciante, na época. Mas aí eu tive que optar ou eu cuidava do C2 ou eu continuava no meu ramo. E eu resolvi largar mão de tudo e ficar com o C2. Então hoje eu sou do lar.” (M2)

“Só assim, que a gente ia bastante passear. No shopping, no zoológico. Agora a gente não faz tanto, porque tem que dar a alimentação de 3 em 3 horas, então para não ficar levando aquele monte de coisa, a gente até evita de sair, ou alimenta ele antes, vai e fica pouco.” (T4)

“Então eu fico 24 horas com ela, cuidando dela. Eu pago uma pessoa para vir limpar a casa para mim. Eu tenho que pagar porque para mim não dá sozinha. Assim eu fico com ela, fico o dia inteiro e a pessoa limpa para mim.” (M12)

TEMA 4-

DESAMPARO NO DECORRER DA CAMINHADA

A família se vê desamparada ao viver a experiência de ter um filho estomizado. Relatam que no início até há interesse dos familiares em ajudar, mas com o passar do tempo a ajuda torna-se pontual, superficial. O apoio fica restrito aos membros da família nuclear e com isso, o elo entre os integrantes muitas vezes se fortalece para suprir a falta de outros apoios. Há poucos relatos de apoio de entidades religiosas, porém frequentemente mencionaram *Deus* como consolo e forma de ter forças para manter-se nesta caminhada.

Os serviços de saúde também foram pouco citados e a intensidade deste relacionamento é fraca e em alguns momentos até conflituoso. A família se vê desamparada e sente falta de apoio e orientação de pessoas qualificadas; porém sente-se mais confortável à medida que o cuidado começa a fazer parte da rotina.

No caso de famílias em que o filho possui estomia intestinal, além do desamparo, é vivenciado situações de preconceito quando o filho começa a frequentar a escola. A falta de preparo e de conhecimento dos profissionais que lidam com as crianças nas creches e escolas é marcante neste contexto.

♣ TENDO APOIO SUPERFICIAL

De início, quando ocorre a descoberta da doença, a família extensa fica mobilizada e manifesta desejo de ajudar. Porém, com o tempo essa ajuda vai ficando diluída nos afazeres do dia a dia e a família nuclear se vê só. O afastamento é percebido quando a família relata que somente os membros da casa é quem participam dos cuidados ao filho estomizado. Muitas vezes a família prefere o distanciamento para que não haja intromissão nem palpites sobre como e quando devem cuidar da criança. Alguns pais preferem ficar isolados a ter que compartilhar ou ouvir opiniões que nem sempre são bem vindas. O apoio necessário vem somente dos membros que vivenciam a experiência diariamente. Os laços entre os membros da família nuclear geralmente são fortes, e a relação mãe e filho é muito intensa. Algumas vezes há também o apoio da avó da criança (mãe da mãe) que oferece além de ajuda física, também apoio emocional.

“A gente não gosta mesmo de ir à casa dos outros. A gente vai para todo lugar, a gente vai para o mato, para cachoeira, vai para o Broa, para todo lugar. A gente só não vai assim com muitas pessoas porque a gente não gosta, porque tem gente que acha tem direito de viver a vida da gente, então a gente tem um pouquinho de restrição quanto a isso.” (M6/P6)

“Tenho dois irmãos, do P2 são mais 6 irmãos, mas a família assim, eles se afastam muito. Então a gente também não procura aborrecer ninguém, a não ser que seja uma necessidade. Do contrário não. Então nós ficamos só a família mesmo, o P2, minha mãe, eu e minha filha. No início a gente teve o apoio de muita gente, da igreja principalmente. Tinham os padres aqui da igreja que vinham visitar. Esses veem até hoje visitar a gente. Do contrário não, não temos ninguém assim.” (M2)

“Então tenho que ir atrás das bolsinhas direto e ninguém vai comigo, ninguém leva. A mulher que cuidava dele era só para cuidar, só para levar ele na escola para eu poder trabalhar, porque cuidar mesmo (pausa) sou eu quem faz tudo.” (M3)

“Quem cuida dela sou eu que estou aqui em casa e minha mãe quando está com ela (a criança morou com a avó até o ano passado). Meu marido até ajuda assim, mas se vai passar o leite para ela, daí eu que conecto nela. Ele só passa aí eu vou lá e tiro. Então sou só eu mesmo que cuido dela.” (M8)

Poucas famílias, ao fazer o ecomapa relataram laços fortes com a religião, mas todas de alguma maneira mencionaram *Deus* como fonte de forças para manter-se erguidos na caminhada. Além do afastamento da família extensa, observamos que em geral as redes sociais são bem reduzidas, tendo em alguns casos somente apoio de uma pessoa específica que não faz parte da família nuclear ou de uma instituição.

“No início, ele (C2) ficou muito tempo internado. A gente teve o apoio de muita gente, da igreja principalmente. Tinham os padres aqui da igreja que vinham visitar, e vem até hoje visitar a gente, participam.”
(M2)

“Então, eu tenho uma fé muito grande, pedi tanto para Nossa Sra. Aparecida e pra Deus que o que tivesse que ser (pausa). O cardiologista falou pra mim, ‘olha mãe, ele é um menino forte! Ele está estável. Eu já fiz todos os exames, então se ele passar a gente só ai ver mais tarde o resultado disso’. Você via ali na UTI que ele era no nenê maior que tinha. Mas aí ele continuou crescer normal. Uma criança que estava sempre pulando, gordinho. Então a gente ajudava na alimentação, a gente fazia papinha”. (M4)

“Ele fez a cirurgia e não deu certo. No decorrer da semana a barriguinha dele continuou inchada, aí falaram que ele teria que operar de novo. Aí eu falei: ‘Está na mão de Deus, o que a gente pode fazer aqui é orar e se apegar bastante com Deus porque a gente não pode fazer nada além dele’. Ele fez outra cirurgia, dentro de uma semana praticamente. Essa deu certo e a partir daí que começou a funcionar o intestino dele. É o que eu falo, só de ele estar vivo já é uma benção. [...] Meu marido muitas vezes desanimou. Eu não! Por mais assim, quando eu queria fraquejar eu olhava para ele (C10) e alguma coisa, alguma coisa assim eu acho, acho não, Deus mesmo, que deixava assim eu forte porque em momento algum eu pensava que ele ia falecer, muito pelo contrário, que era só uma fase difícil que eu estava passando e que essa fase ia passar, tanto que já está ai... já passou. É assim, ele está com colostomia, tem que ter os cuidados, mas enfim, está vivo, então o mais importante para mim é isso”.
(M10)

Os serviços de saúde foram citados na forma de elo ténue, e em alguns momentos até conflituoso. Os profissionais de saúde, pouco citados, são lembrados no momento em que ensinaram os cuidados com a estomia ainda no hospital, mas após a alta as orientações ficam

escassas. A família se vê desamparada muitas vezes, sem apoio de pessoas qualificadas e passa por grande estresse quando ainda não possui habilidades para lidar com a estomia. Esse estresse fica amenizado quando o cuidado se torna rotina.

“Tive um apoio muito grande no hospital. Me ensinaram tudo, tudo que eu tinha que aprender em relação aos cuidados do C2. Desde como administrar as dietas dele, colocar nos frascos, como controlar. Então assim, quando nós viemos para casa eu já vim, sabia tudo. Eu fiquei 30 dias aprendendo tudo. Então eu não tive dificuldade.” (M2)

“As enfermeiras lá da UTI me ensinaram antes de vir para cá. Elas falaram ‘você vai ficar um tempo aqui aí você vai aprendendo a limpar’. Quando ela fazia as necessidades dela elas falavam para eu limpar, me davam as coisas para limpar, e eu ia lá e limpava. Foi onde eu fui acostumando.” (M12)

“A enfermeira ensinou a gente. O próprio doutor também. No começo a gente estranhava a sonda, dava um negócio estranho. Tipo assim, dava um mal estar na gente de pegar, injetar na barriga, [...] então eu demorei em acostumar com isso aí. Mas ela não (refere-se à M11). Ela pegou firme e graças a Deus ela pegou firme e tocou. Mas aí eu fui acostumando também.” (P11)

♣ CONVIVENDO COM O PRECONCEITO

No decorrer da caminhada a família que tem um filho com estoma intestinal depara-se com situações de constrangimento e preconceito. Isso fica evidente quando o filho começa a frequentar a escola. Percebe-se que as escolas e creches não possuem funcionários e professores capacitados para cuidar da higiene e realizar cuidados específicos como esvaziamento ou troca de bolsa se for necessário. A escola não está preparada para lidar com essa situação específica. A mãe muitas vezes ensina os funcionários da escola a realizar os cuidados, porém percebe grande distanciamento de algumas pessoas e em alguns casos a criança não é bem recebida na instituição.

“Ah, eu acho que na maioria das vezes tem preguiça, outras tem nojo de cuidar. Na verdade é preconceito, eu acho que tem muito preconceito. A forma como a diretora falava. Ela pode ser uma ótima pessoa, mas no fundo eu sinto que tem preconceito. Porque ele não podia ficar na salinha junto com os meninos porque as vezes vazava. Eu levava as bolsinhas todas cortadas, deixava tudo separado. A mochila já ia toda preparada. Eu mandava uma caixa de luva fechada para lá. Tudo cortadinho, mas assim mesmo no outro dia ela ligava para mim, e ‘ah, porque a bolsa do seu filho está vazando’; ‘ah porque não dá certo ele ficar na salinha’; ‘ah porque está com mal cheiro na salinha’”. (M3)

“Ele foi transferido para uma escolinha [...] Ali não aceitaram ele. A diretora não aceitou, a professora não aceitou, por causa da bolsa. Preconceito mesmo. Ai o que aconteceu: tive que ir lá várias vezes, entrar com conselho tutelar, e reclama daqui, reclama dali. A diretora não conseguiu aceitar, ela não conseguiu aceitar e passou isso para todo mundo. Então para trocar ele, esvaziar a bolsa, ninguém colocava a mão. Então era o jardineiro que levava ele no posto, porque tem um posto de saúde pertinho, e levava ele, com chuva, com frio. Então já que tem que ser assim, levasse umas três vezes no dia, ele ficava o dia todo (na escola). Levavam só uma vez, aí vazava. Ele era colocado no último banco da Van, no fundo porque ninguém aguentava o cheiro. Então foi assim, ele passou por muito constrangimento nessa época”. (M14)

“Quando ele começou a ir para creche eu comecei a levar ele meio período, porque a diretora disse que eles precisavam ter alguém com problema porque era lei. Então eu levava um dia de manhã e um dia a tarde. Porque o período dele era integral, mas ela pediu para levar um pouco de manhã e à tarde, porque tinham duas professoras. E a da tarde tinha um pouco de (pausa), não sei se era medo. Cada vez que eu ia levar a tarde ela falava assim: ‘ai mãe você não pode ficar com ele hoje porque eu estou cheia de criança’. Sempre ela dava uma

desculpa assim. E no primeiro dia ela falou: 'eu não sei cuidar de criança com esse problema'. [...] Para mim pareceu preconceito. Era só esvaziar a bolsinha. Eu sempre mandava uma bolsinha. No primeiro dia eu expliquei e até a diretora foi aprender. Eu achei que foi um pouco de preconceito que ela (professora) teve.” (M15)

TEMA 5-

BENEFÍCIOS DA ESTOMIA

Após o período de aceitação e adaptação ao uso do dispositivo tecnológico, a família reconhece os benefícios que a nova circunstância traz para a vida da criança e também para o grupo familiar. Um dos principais aspectos positivos é a melhora e recuperação da saúde. Estar com sonda de gastrostomia ou com o equipamento coletor para colostomia significa diminuir o risco de adoecer por problemas respiratórios ou intestinais, respectivamente. Nas famílias de crianças com gastrostomia ficou muito evidente a melhora dos quadros clínicos respiratório e nutricional.

As crianças sofrem por problemas respiratórios repetitivos decorrentes de aspirações que levam a pneumonias. Essa é a maior causa de internações e uso frequente de antibióticos, o que gera grande debilidade na saúde além do estresse à unidade familiar. Após a realização da gastrostomia a criança apresenta visível melhora da condição clínica respiratória e não precisaram de internações hospitalares. Outra vantagem enaltecida pela família, que busca melhor qualidade de vida para seu filho, é o ganho de peso da criança, que é tido como significativo pela presença da gastrostomia. Muitas crianças estavam em situação de desnutrição severa, e com a alimentação adequada e reposição de nutrientes via gástrica, o quadro nutricional começa a se modificar, gerando contentamento e satisfação aos membros familiares.

“Comia tudo batidinho na boca. Tomava leite, ele comia, mas depois começava a respirar com dificuldade, porque ia para o pulmão. Ele vivia internado com pneumonia, mas depois (da gastrostomia) não foi mais.” (M5)

“A gente sofreu muito esses cinco meses que ele ficou com a sonda no nariz. Mas assim, muito sofrimento! Você não tem ideia de quanto foi. E quando ele fez na barriga foi uma paz. Foi como se tivesse tirado toda aquela coisa de ruim e começado uma vida nova para gente, porque aí ele parou de vomitar, ele parou de ficar doente. Ele teve onze pneumonias por aspiração. Mas depois disso começou a diminuir, diminuir até que não tem mais nada agora. Ele começou a

engordar, parou de vomitar. Acho que foi a glória, porque eu falo para todas as mães que têm a criança especial, que não usa sonda, que a maioria é muito magrinha. Não tem coisa melhor que a gastro. Meu filho nasceu de novo depois da gastro.” (M9)

“Foi bom, graças à Deus. Ela ganhou bastante peso. Eu acho que ficou mais fácil. Além de não engasgar muito, nem ter pneumonia, essas coisas [...] É, ficou mais fácil. É porque quando dava o alimento pela boca tinha que pegar ela no colo e ficava com muito cuidado para ela não engasgar, porque ela engasgava fácil. Agora é mais prático, mais rápido. Antes tinha mais problema de pneumonia. Isso judiou muito dela. Ficou internada. Foi difícil, muito difícil, foi parar na UTI e quase perdemos.” (M11/P11)

Nas estomias intestinais, a situação crítica da criança antes de realizar o procedimento, é tão grave, que usar o dispositivo gera alívio, pois possibilita a sobrevivência dessa criança. Além disso, com a recuperação da criança e funcionamento intestinal adequado, a família vivencia a possibilidade de reverter futuramente tal situação, o que traz esperança.

“Então assim, com colostomia mesmo pode ficar até os 10, 11 anos. O importante é estar vivo, estar entre nós.” (M10)

“Ainda bem que ela não ficou com algum problema mais grave. Ela ficou só com esse ‘negócinho’ aí do lado (refere-se à colostomia), mas de tudo o que aconteceu com ela nós tivemos que nos conformar.” (M12)

“Eu fiquei assustada, porque o médico falou que ele corria risco, porque ele nasceu com 1,400g e depois perdeu peso. Então ele (médico) falou ‘vai lá vê ele, porque eu vou fazer minha parte, mas eu não sei, porque é anestesia geral’. Ele falou tudo certinho; eu fiquei bem assustada. Era meia noite e eles levaram para a cirurgia, e quando era uma e meia, já tinha acabado. Ai eu fui ver ele na UTI, porque ele ficou no isolamento. Ele já estava com o olho aberto. Já

tinha melhorado do que eu tinha visto ele antes da cirurgia, ele já tinha melhorado bastante. Eu mexia nele e ele respondia, erguia o braço [...] No começo foi bem difícil! [...] depois acostumei! Para mim ele era uma criança normal” (M15)

TEMA 6-

BUSCA DA INTEGRAÇÃO SOCIAL

Essa categoria trata da busca que a família desempenha para integrar a criança nas rotinas da casa e nos ambientes sociais. Apesar do reconhecimento dos benefícios que o uso dos dispositivos tecnológicos traz para a criança e seus membros, a família vê a estomia como algo que limita a vida social e por isso busca maneiras de retomar algumas rotinas. Nem sempre isso é alcançado com facilidade, mas algumas expectativas são criadas em torno da alimentação para as crianças gastrostomizadas, e em torno da reversão para as crianças colostomizadas ou íleostomizadas. A família busca trazer para a vida da criança um cotidiano chamado de “normal” e assim reintegrá-la à sociedade.

♣ VENDENDO NA ALIMENTAÇÃO A INTERAÇÃO SOCIAL

A família que vivencia uso da gastrostomia deixa claro que deseja que a criança continue se alimentando por via oral. Esse fato é percebido quando é falado que apesar da criança ter gastrostomia, ela também é alimentada por via oral com alimentos que são colocados em pequena quantidade na cavidade oral da criança para que ela sinta o gosto da comida, pois o “não sentir o gosto do alimento” é algo que aflige a família. Além disso, a família fica aflita em comer na frente da criança, sem oferecer o alimento via oral.

Apesar da família se preocupar em integrar o filho ao convívio com os outros membros, durante a refeição, a maioria aponta que após longo período de utilização do dispositivo, a criança diminui seu interesse pelo alimento via oral, mas mesmo assim a família insiste e dá importância para a criança o experimente.

“Às vezes eu dou um pouquinho de Danone, ou dou um pouquinho de suco, água. Coloco na boca dela. Na boca eu dou um pouquinho, não muito, só para sentir o gosto.” (M11)

“A gente bate uma banana, um mamão e dá para ele. Pela sonda, põe na boca, ele não gosta mais de nada pela boca, mas [...] não é que ele não gosta, é que ele percebeu que pela sonda é mais fácil. Antigamente o que a gente fazia era, a orientação nossa era, dar para

ele primeiro a papinha, porque tinha que dar pela boca, dava a vontade. A hora que ele desistisse era para dar pela sonda, então foram passando os dias e ele já foi fazendo o contrário. Ele já desistia logo porque ele sabia que a sonda ia encher. Foi uma coisa que ele descobriu. A gente não sabe como, mas foi dele. Aí começou a fechar a boca porque ele sabia que a gente dava na sonda. Então hoje em dia ele só experimenta as coisas pela boca, ele experimenta basicamente quase tudo.” (M6/P6)

“A gente tem que comer longe dele. No começo não podia comer perto porque ele pedia (choro). Foi muito difícil para mim” (M4)

“Às vezes ela (avó) estava lá na cozinha e ela vinha aqui para dar para ele. [...] teve um aniversário da minha mãe que ele comeu metade do bolo. Ela deu metade do bolo para ele porque ele não parava de chorar. [...] Agora ele está ficando preguiçoso. A gente coloca comida na boca dele e ele não mastiga mais. Ele demora para assimilar que ele está com alguma coisa na boca para ele engolir. Tanto que esses dias eu estava dando comida para ele e ele não quis mais porque ele não queria mastigar, engolir, aí parei de dar.” (T4)

♣ ESPERANDO PELA REVERSÃO

Nas famílias que vivenciam o uso do equipamento coletor para estomias intestinais, a busca pela ressocialização também acontece, mas é diferente. Elas vivenciam a expectativa pela reversão da estomia, pois afirmam que com a correção poderão inserir a criança na escola, como as demais crianças, e assim não será necessário realizar trocas nem higienização, e com isso não vivenciarão mais o preconceito.

A reversão traz esperança de que a vida da família seja como ela imaginou que seria antes da estomia. Porém, apesar do desejo pela correção, o medo da cirurgia é um sentimento muito presente, pois a família já enfrentou inúmeras cirurgias e hospitalizações dessa criança. Esse medo é tão intenso que todos os relatos são acompanhados de emoção e lágrimas.

“A cirurgia eu sei que vai dar certo. Eu já estudei bastante ela. Eu entro na internet para ver como são as coisas, e vou aprendendo, mas assim o que eu mais espero mesmo é que dê tudo certo para ele começar a estudar mesmo, porque ele vai fazer 10 anos, ele precisa estudar, mas aí a gente não vai deixar que ele fique no terceiro ano, porque o que adianta? Ele não sabe nada. Tem que começar de novo. Mas não tem importância também. Tem tempo, ele vai estudando. Mas a gente está com paciência porque agora está perto.” (M1)

“Claro que quando tirar (reverter a estomia) vai ser um alívio tanto para ele quanto para nós, mas, dá medo! Tanto que quando não deu para fazer a cirurgia foi um alívio. Porque, sabe quando você faz as coisas por impulso? Porque tem que fazer, só que no fundo você está com medo? Foi assim. Eu o levei para fazer a cirurgia, mas no fundo eu não queria, eu estava com medo, porque a gente nunca sabe como vai sair da sala de cirurgia. É claro que a gente fala assim ‘ah é como se fosse uma cesárea’, mas mesmo assim. E ele (marido) tem dó. Ele fala assim ‘ele (filho) está tão bonitinho. Sério que vai ter que levar ele para fazer cirurgia?’ aí eu falo ‘eu também estou com dó, mas tem que ir’.” (M10)

“Eu a levei no pediatra e ele falou que já estava liberado. Agora eu estou esperando o médico que opera ela para poder ligar para mim para eu levar, mas até agora não ligou. [...] Eu fico com medo, mas eu espero que ela coloque para dentro e que ela fique bem. Tenho medo de ela fazer a cirurgia e tenho medo depois que ela sai dali. Eu tenho medo porque (pausa- choro) acho que se acontecer alguma coisa com ela acontece comigo também. Meu marido também está com medo. Porque os médicos falam que tem risco, toda cirurgia é ariscada. (Choro) [...] é a minha primeira menina também.” (M12)

6. DISCUSSÃO

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo permitiram compreender que a família da criança ou adolescente com estoma gastrointestinal passa por um processo de aceitação progressiva da condição do filho. O interacionismo simbólico (BLUMER, 1998) possibilitou visualizar a experiência destas famílias através das ações por eles realizadas, direcionadas pelos significados das interações estabelecidas neste processo contínuo. Assim, este trabalho apreendeu as modificações dos significados ao longo das interações.

Em primeiro momento, a família relata que nunca haviam passado por experiência deste tipo; sentimentos negativos como medo e insegurança estão muito presentes, independente do tipo de estoma. A família fica aflita ao receber o diagnóstico de uma condição inesperada e tem dificuldade em lidar com essa realidade, ainda mais porque a vislumbra numa perspectiva de continuidade por um tempo significativo, o que nós profissionais denominamos de condição crônica.

Sousa et al. (2014), afirmam, em trabalho realizado com a equipe da Estratégia Saúde da Família que acompanha famílias que convivem com a doença crônica da criança, que ter uma criança em situação de cronicidade produz repercussões psicológicas, sociais e altera o funcionamento familiar. O cotidiano fica diferente, com outras responsabilidades e tarefas peculiares pela presença de equipamentos e dispositivos. Por isso, a família cria sua própria maneira de reorganização, de acordo com as necessidades de saúde da criança. Isso causa repercussões físicas, resulta na descaracterização do ambiente familiar e, por isso, exige mudança e constante readaptação.

Assim, como qualquer condição crônica, ter um filho estomizado é interpretado como algo novo e inesperado, que interfere na identidade da família e desconstrói a imagem idealizada do filho saudável. Sob a ótica do interacionismo simbólico, a vivência desta situação perpassa diversos estágios de aceitação e adaptação. A superação de cada fase ocorre a partir do processo de interpretação e reconhecimento da nova situação, que leva ao desenvolvimento de uma resposta humana de enfrentamento e readaptações (CLEVELAND, 2009). O processo dinâmico de interpretações feitas a todo momento guia as ações dos indivíduos.

Neste estudo ficou evidente que a família passa, junto com a criança, por longos e diversos períodos de hospitalização. É uma etapa marcante, cheia de descobertas, de diagnósticos e procedimentos. Outro estudo nacional, que objetivou conhecer a experiência de mães de crianças com doença de Hirschsprung, também enfatizou que durante o processo de

adoecimento e reorganização, a família além de ter que lidar com o impacto emocional da doença, passa por hospitalizações, procedimentos, e contato com inúmeros profissionais. Isso pode gerar perda da autonomia e necessidade de rápida adaptação, pois a criança e sua família ficam afastadas da sua rotina diária, e passam por intensos momentos de estresse e dor. (GILBERT, MELLO E LIMA, 2009).

Cruz (2010) discute em seu trabalho, realizado com mães de recém-nascidos estomizados, que a crença limitadora de que todo recém-nascido é saudável, faz com que a experiência de ter um filho em situação de condição crônica seja vivida com muito sofrimento, pois os eventos inesperados e indesejados assustam, frustram e causam medo de perder o filho. Na experiência expressa pelas famílias deste estudo ficou evidente que a confecção de um estoma gastrointestinal quase sempre é realizada quando a situação está no limite. Diante da perspectiva interacionista, isso acontece, pois ter um estoma simboliza para a família que a criança será mais dependente enquanto for estomizada. À medida que aumenta o tempo de vivência com os cuidados específicos ao filho nesta condição a situação vai sendo ressignificada até que os pais percebem a necessidade e aceitam este fato, e assim, modificam suas ações.

O tempo entre negação e aceitação varia com o tipo de estomia e com a urgência de se fazer o procedimento. A situação limite para os estomas intestinais geralmente é descrita com o quadro clínico crítico da criança, e muitas vezes com risco de morte. Coldicutt e Hill (2013), em revisão sobre a construção do estoma cirúrgico e os efeitos na criança e na família, afirmam que os estomas intestinais realizados em neonatos são feitos durante operações de emergência, e que muitas vezes acontecem pouco depois do nascimento. Isso implica na separação precoce entre o bebê e família que além disso, têm que enfrentar algo desconhecido, lidar com sentimentos de culpa, raiva e choque. Nesses casos a família muitas vezes não tem poder de escolha, pois, não realizar a cirurgia implica em piora do quadro clínico do filho para situações irreversíveis e até para a morte.

Diferentemente dos estomas intestinais, nas gastrostomias, a princípio, existe a possibilidade da família optar por não fazer o estoma em primeiro momento; porém, a demora na aceitação do procedimento pode ser portanto, um grande obstáculo. A criança ou adolescente que tem indicação de alimentação via gastrostomia, mas demora para realizá-la, muitas vezes fica debilitada devido às condições nutricionais não supridas com a alimentação via oral, além de apresentar muitas infecções respiratórias decorrentes de aspiração, por dificuldades em deglutir os alimentos. Estudo realizado na Itália revelou que o atraso para fazer a gastrostomia é devido ao fato de que os pais sentem-se angustiados com presença do

dispositivo e o recusam inicialmente, dando preferência para o uso de sondas nasogástricas. (DIAMANTI et al., 2013). Isso provavelmente acontece pois a sonda tem caráter mais provisório que de longo tempo, pode ser tirada e recolocada, e apesar de ser invasiva, não altera a estrutura e o funcionamento interno e externo. É como que se ao assumir o dispositivo, assume-se também a cronicidade.

Martínez-Costa et al. (2011) também mostraram em seu estudo, realizado na Espanha, que os pais interpretam a confecção da gastrostomia como uma etapa final da evolução de seu filho e, por isso, atrasam a aceitação do procedimento. Eles não conseguem aceitar com facilidade que alimentar por gastrostomia trará melhora nas condições clínicas e, maior conforto para a família. Frequentemente a decisão é demorada, mesmo quando há aconselhamento precoce dos profissionais de saúde, antes de aparecimento de quadros graves de desnutrição.

Após a confecção do estoma a criança recebe alta do hospital e, nesta fase a insegurança aumenta, pois a família vê a necessidade de aprender e conviver com a nova situação. Pesquisa realizada com famílias de recém-nascidos com anomalia congênita revelou que a família fica insegura com a falta de prática para realizar ações relacionadas ao cuidado do filho e, isso causa temor e inquietações (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2009). Outro estudo que objetivou conhecer o papel do familiar cuidador junto à pessoa portadora de estomia em seu período adaptativo, também revelou que todos os envolvidos passam por um período de adaptação em que enfrentam divergências, vivenciam conflitos, e as diversas modificações no dia a dia interferem na convivência entre os membros abrangendo aspectos físicos, psicológicos, emocionais e sociais (SOUZA; GOMES; BARRO, 2009).

As adaptações decorrentes da presença do estoma modificam as interações entre as pessoas e o ambiente e, o constante processo de construção de significados está vinculado aos estímulos externos e o comportamento humano (CHARON, 2010).

Verificou-se nesta pesquisa que o cuidador principal em quase todos os casos é a mãe. Ela acumula inúmeras funções e busca conciliar tarefas de dona de casa e cuidadora, além de manter a ordem familiar e zelar pelas demandas do filho doente. Outros autores também apontam que os aspectos socioculturais fazem com a que mulher dedique-se como cuidadora principal, e com isso ocupa-se em atender às necessidades da criança, o que prejudica e restringe sua rede de relacionamentos com a comunidade (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Em um estudo realizado nos Estados Unidos com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, que teve como objetivo traçar o perfil de cuidadores dessas

crianças avaliou a sobrecarga da família através de três fatores: análise das horas semanais gastas com o cuidado domiciliar, encargos financeiros e necessidades do membro da família parar de trabalhar para cuidar do filho. Identificou em linhas gerais, que as famílias de crianças em situações crônicas mais complexas enfrentam alta demanda de cuidados, grande carga financeira, e o aumento do subemprego e do desemprego já que mais da metade dos pais deixam de trabalhar para cuidar dos filhos com alta complexidade médica (KUO et al., 2011).

Outro estudo que abordou a experiência materna com o filho estomizado, revelou que ela tem necessidade de apoio emocional para o convívio e cuidados do filho, porém quase nunca recebe apoios de instituições ou de outras pessoas. Este tipo de apoio recebido fica limitado, na maioria das vezes, ao cônjuge, outros filhos ou avós da criança. Melo (2010) afirma em seu trabalho que teve como objetivo geral conhecer a experiência materna em relação aos cuidados com o filho portador de estomia intestinal, que quando a mãe é atendida em suas demandas gera bem estar em toda a família, que se une e fica envolvida nos cuidados e, com isso, há diminuição do nível de estresse e ansiedade.

Como o cuidado fica centrado na mãe, muitas vezes o pai fica relutante na participação efetiva, e em alguns casos relata aversão em olhar ou tocar o estoma, além de medo de machucar o filho (COLDICUTT; HILL, 2013). A maneira como é encarado o estoma pode interferir diretamente na definição da autoimagem e da autoestima da criança ou adolescente, pois a aceitação da estomia está relacionada às respostas positivas de seus pais. Cruz et al. (2012) realizaram uma revisão integrativa, que teve como objetivo identificar as evidências científicas de experiência de famílias que possui uma criança gastrostomizada; afirmam que a aceitação é difícil pois o estoma é algo que transforma o corpo do filho e para os pais, ter que conviver com isso é o mesmo que confirmar que sua criança tem uma grave deficiência, além de que, pode torná-la ainda mais dependente. O estoma é visto pela família como algo antinatural, um elemento transformador, que modifica a maneira pela qual a criança é reconhecida pela sociedade.

Os seres humanos são atores sociais que executam suas ações no presente a partir de tomadas de decisão, que são influenciadas por experiências passadas e que podem mudar de direção conforme novas interações vão acontecendo. A “interação social” é construída da ação social que envolve comunicação simbólica e interpretação por parte dos demais atores. Tal interação ocorre em um fluxo contínuo de ações entre atores, tornando-se base para o que decidimos fazer nas situações (CHARON, 2010). Esses conceitos são claramente observáveis na constatação acima, em que a resposta dos pais se dá em relação ao significado que o

estoma tem para eles. No início, enquanto o estoma é algo novo e assustador, a resposta é de ações inseguras e, medo de machucar a criança ou de fazer algo errado que possa prejudicar o filho. Depois, com a vivência diária, aquilo que assustava deixa de ser uma dificuldade e passa a ser algo simples e de fácil manuseio.

A partir desse conceito, percebemos que existe grande dificuldade na convivência social dessa população. Melo (2010) aponta que, para os pais, perceber a rejeição de outras pessoas para com o filho cria barreiras nos relacionamentos com outras pessoas. A família interpreta essa situação como algo negativo associado à estomia e muitas vezes agem isolando a criança e a si. Nesta experiência o preconceito é muito comum, principalmente quando a criança inicia sua trajetória escolar. O desconhecido e o pouco acolhimento, por parte dos profissionais da educação infantil, com a criança estomizada é muito frequente nas narrativas.

A questão da inclusão social de crianças com necessidades especiais de saúde é um tema que tem sido discutido atualmente. Em um estudo que teve como objetivo analisar a percepção de professores de educação infantil, sobre as práticas educativas atuais, em relação à presença de alunos com deficiências, encontrou que os educadores apontam que há limites de espaços físicos e recursos materiais para se trabalhar com esses alunos. Além disso, abordam que para favorecer a inclusão há necessidade de capacitação profissional, já que a formação inicial não é suficiente para desempenhar um trabalho de qualidade com esses alunos. Entretanto, neste estudo também houve relatos de professores que disseram não gostar dessa “área”, ou seja, além do aprimoramento seria necessário que houvesse afinidade e motivação deste professor para desempenhar seu papel junto a essas crianças (DE VITTA; DE VITTA; MONTEIRO, 2010).

A necessidade de promoção de estratégias de educação permanente além da promoção da vinculação de pessoas com deficiência aos pontos de atenção que qualificam o cuidado nesse contexto é salientada na portaria 793, de 24 de Abril de 2012, que institui a rede de cuidado às pessoas com deficiência no âmbito do SUS (BRASIL, 2012).

Mesmo diante de situações de preconceito e dificuldades a família, ao passar pelo processo de aceitação e adaptação, tem o retorno dos benefícios da estomia e isso serve de consolo. Martínéz-Costa et al., (2011) revelou que 91% das famílias que participaram de seu estudo, relatam alta satisfação e reconhecem a melhora considerável do filho após o início do uso da gastrostomia, principalmente no que diz respeito à nutrição, diminuição das infecções respiratórias e redução no tempo da alimentação. Além disso, 87% das famílias reconhecem que se pudessem prever os benefício, teriam aceitado antes a colocação da gastrostomia.

Nesta fase sentem-se capazes de enfrentar os desafios e os preconceitos, em busca de reinserção social. Dentre os benefícios citados estão: fácil manuseio do dispositivo e maior facilidade para administrar dieta e medicamentos; melhora do estado nutricional e consequente diminuição da preocupação referente à condição nutricional da criança; redução nas horas gastas com alimentação, significando mais tempo para outros membros da família; diminuição das infecções respiratórias. Além disso, a alimentação enteral também está associada a baixas taxas de complicações e maior expectativa de vida das crianças (MARTÍNEZ-COSTA et al., 2013).

Isso condiz com os resultados deste estudo que revelou satisfação com o uso da gastrostomia na maioria das famílias e também ficou evidente a satisfação com a melhora clínica do filho com relação às afecções respiratórias, principalmente as pneumonias aspirativas. As famílias deste estudo reconhecem também que as crianças com colostomia ou íleostomia são beneficiadas com a confecção do estoma, uma vez que estava em quadro clínico crítico e se recuperou após a intervenção. Porém, neste caso, como existe a possibilidade de reversão, o procedimento esse muito desejado, apesar da existência do medo de uma nova cirurgia.

Em um estudo feito com mães de bebês com malformações congênitas que necessitavam de correções cirúrgicas evidenciou que há ansiedade com relação à espera pela cirurgia de correção (REIS; SANTOS, 2011). Em comparação com esta pesquisa, após o reestabelecimento da saúde do filho, a família deseja que seja realizada a reconstrução do trato intestinal, pois a presença do estoma é vista como algo anormal que atrapalha a vida e a rotina familiar, e por isso é desejada sua correção. A cirurgia pode ser considerada a solução, que além de reconstruir o defeito físico e orgânico, restaurará a própria vida da criança e da família. Mesmo existindo o medo da cirurgia, a expectativa é de que ela traga de volta a condição de normalidade do filho.

Nas gastrostomias a reinserção social está relacionada principalmente a alimentação via oral. Os pais enfatizam que após a colocação do dispositivo a alimentação principal da criança é ofertada via enteral, porém optam por manter em partes a oferta de alimentos pastoso pela boca, para a criança sentir o gosto do alimento. Além disso, na maioria das narrativas, a família diz que, quando a gastrostomia é recente, a criança ainda demonstra sentir prazer em receber o alimento na boca. Porém, com o tempo a criança vai ser desinteressando de comer pela boca e essa prática vai diminuindo.

Sabe-se que o ato de comer faz parte do cotidiano e está relacionado ao convívio social. O estudo de revisão mostrou que a família encara muitas vezes a privação alimentar

como crueldade (CRUZ; ANGELO; GAMBOA, 2012). Apesar da exigência e da dificuldade de alimentar o filho com alguma alteração de deglutição, a família se preocupa em proporcionar à criança o prazer de comer, de sentir o gosto e a textura do alimento.

Cotrim et al. (2012) também identificou em seu estudo realizado em Portugal, que a maioria dos cuidadores de crianças gastrostomizadas tem boa aceitação e reconhecem o efeito positivo da gastrostomia, porém a alimentação oral é mantida, mesmo que ocasionalmente, pois parece representar um papel essencial para os cuidadores. Além disso, esse pode ser um momento especial que aproxima e promove interação entre pais e filhos.

Ter gastrostomia e não poder mais alimentar a criança pela boca, pode significar a perda da normalidade dessa criança, pois além de ser impedido de saborear o alimento, ela também é privada da socialização associada à refeição. Manter a alimentação oral ou promover maneiras de estimular e incentivar por meio de terapias pode estar atrelado ao instinto maternal e por isso o desejo de que a criança continue se alimentando por boca (CRUZ; ANGELO; GAMBOA, 2012).

As interações entre os membros da família e com a sociedade guiam as ações, o que evidencia que não existe ação separada da interação (CHARON, 2010). Assim, mesmo vivenciando situações de sofrimento que permeiam a experiência de ter um estoma, a família cria maneiras de adaptações que torna fácil o cuidado ao filho e mantém-se confiante diante das possibilidades de melhora e até de reversão da situação de cronicidade.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou compreender a experiência da família de crianças e adolescentes que tem estomias gastrointestinais, à luz do Interacionismo Simbólico, que permitiu aprofundar o significado das interações humanas atribuídos a essa experiência, apreendidos através das narrativas.

É uma experiência que inicialmente assusta e causa medo e, a enfermidade inesperada abala a família, que encara o estoma como consequência da condição de doença que o filho enfrenta. É uma fase muito difícil, pois além do impacto de um diagnóstico que acena para condição crônica e confecção da estomia, é um período cheio de hospitalizações, exames, tratamentos e procedimentos.

A experiência da família foi relatada pelo cuidador da criança, que na maioria dos casos foi a mãe. Consideramos assim, que esse foi um limite desta pesquisa. Apesar de ter sido falado, por ocasião do agendamento da entrevista, que esta era uma pesquisa a ser realizada com a família e que seria interessante a participação de todos, quase todas as entrevistas foram feitas com a mãe. Assim, foi possível apreender a experiência da família na voz de quem cuida.

Os objetivos deste estudo foram contemplados, porém teríamos apreendido maior riqueza de detalhes se todos os familiares tivessem participado da entrevista.

Mesmo diante deste limite, concluímos que a família passa por um processo de aceitação da condição do filho e junto com isso vem o aprendizado de como lidar com os dispositivos - bolsa coletora, sonda, equipo, dieta, etc. Com a convivência diária, o manuseio do mesmo se torna fácil e a partir disso a família consegue perceber benefícios associados à melhora clínica da criança.

Ter um filho com estoma intestinal ou gastrostomia gera necessidade de mudanças na rotina familiar e no vínculo de trabalho. Com isso a família passa por adaptações e rearranjos financeiros, além de limitar a vida social. A maioria das mães deixa de trabalhar para cuidar do filho e centra em si as responsabilidades, o que ocasiona sobrecarga.

A confecção dos genogramas e ecomapas permitiu melhor visualização das redes e apoios, que são claramente reduzidas. O maior apoio vem da própria família nuclear e estende-se em alguns casos a avó. Foi possível perceber também que apesar de ser sacrificante financeiramente, muitas famílias possuem plano privado de saúde para o filho, porque assim conseguem ter acesso mais rápido aos serviços de saúde, como consultas médicas e exames.

Nas estomias intestinais é muito presente as situações de preconceito. As crianças em idade pré-escolar e escolar, ao começar a socialização nesse ambiente, passam por constrangimentos e isolamentos, primeiro porque os professores não sabem fazer a higiene e, mesmo quando são orientados pela mãe da criança, não a realizam de forma adequada, o que leva ao extravasamento da bolsa coletora, que resulta em mau cheiro e, por isso, muitas vezes a criança é excluída de atividades com outras crianças. A família narra grande sofrimento com essa situação e muitas vezes deixa de levar o filho à escola para evitar que passe por isso.

Foi notável neste estudo o desejo da família em reinserir o filho na sociedade. Nas gastrostomias a questão social da alimentação via oral é muito forte. Os pais desejam que seus filhos se alimentem por via oral, nem que seja apenas para sentir o gosto do alimento e assim participar da refeição. Privar a criança de sentir o gosto causa sofrimento. Nas estomias intestinais fica evidente o desejo de reversão do estoma e assim normalizar o trajeto eliminatório. Ter o estoma revertido implica em conviver com o ambiente escolar sem ter que enfrentar preconceitos e isolamentos e, além disso, a mãe poderá retomar suas atividades laborais e assim contribuir para o orçamento familiar.

Foram poucas as experiências de apoio de profissionais da enfermagem nas narrativas. O contato com esse profissional é superficial e ocorre mais no ambiente intra-hospitalar, quando é realizada a cirurgia para confecção do estoma. Algumas famílias relataram terem sido orientadas durante a internação do filho, porém em casa passam por situações inesperadas que causam insegurança e medo, como a saída da sonda de gastrostomia, ou problemas com o estoma intestinal (troca de bolsa, feridas na pele e vazamento do conteúdo fecal). Nesta fase a família cria maneiras de enfrentar tais dificuldades e se adaptam, porém sentem falta de acompanhamento profissional e interações para troca de experiências. Não houve relatos de acompanhamento após a confecção do estoma, no domicílio.

Durante as entrevistas realizadas para este estudo frequentemente a família aproveitava a oportunidade para tirar dúvidas e mostrar condutas, para ter certeza de que não estava cometendo erros. Essa situação evidencia que pesquisas posteriores poderão abordar a assistência de enfermagem a essas famílias e aprimorar o serviço neste sentido. Com isso, fica uma lacuna a ser preenchida, sobre o papel do profissional de saúde frente aos cuidados desta população no domicílio.

Pesquisas com foco na reinserção social deste público também são pouco exploradas, tanto nas questões de reversão do estoma como sobre a alimentação para pacientes gastrostomizado. Esses, portanto, também são temas para futuras investigações.

Este estudo contribuiu para acrescentar à literatura a experiência da família nesse contexto, uma vez que a maioria dos estudos nacionais se relaciona à experiência materna, e os internacionais abordam mais conceitos técnicos, como métodos cirúrgicos, incidências e complicações.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ACKROYD, R. et al. Gastrostomy tube insertion in children: The Edmonton experience. **Can J Gastroenterol.**, Alberta, v. 25, n.5, p. 265-268, 2011.

BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem.** v. 21, p. 194-199, 2012.

BARREIRE, S. G. et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J. pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 1, p. 55-62, 2003.

BARRETO, L. C. L. et al. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. **Rev. gaúch. enferm.**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 438-445, 2008.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method.** 1 ed. New Jersey: Englewood Cliffs, 1998.

BOEHS, A.E. A narrativa no mundo dos que cuidam e são cuidados. **Rev. latino-am. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 5-10, jul. 2000.

BOLLA, B. A. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Esc Anna Nery.** Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 284-290, abr/jun. 2013.

BRASIL. Congresso. Senado. Constituição (1990). Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. O Estatuto da criança e do adolescente. Brasília. Lex.: Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e da outras providências. 7. ed. Brasília, DF, Versão atualizada (2012). Disponível em: <<http://9cndca.sdh.gov.br/legislacao/Lei8069.pdf>>. Acesso em: 21 abr. 2014.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 196/96,1996. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos.** Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm>>. Acesso em: 16 fev. 2012.

BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 196/96,1996. Versão 2012. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos.** Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Congresso. Senado. Constituição (2009). Portaria nº4000, de 16 de novembro de 2009. Considerando a Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005, que regulamenta a Assistência de Alta Complexidade na Rede de Atenção Oncológica. Lex.. Brasília, DF, Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 17 out. 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 793, de 24 de Abril de 2012. Institui a rede de cuidados às pessoas com deficiência no âmbito do Sistema Único

de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 de abr. 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html> Acesso em: 20 jun. 2014.

BURBANK, P. M.; MARTINS, D. C. Symbolic interactionism and critical perspective: divergent or synergistic? **Nurs. philos.** v. 11, p. 25-41. 2009.

CARIDO, J.; et. al. Nutrição entérica por gastrostomia endoscópica em doentes com idade pediátrica: avaliação retrospectiva em 40 doentes consecutivos. **J. Port. Gatreterol**, v. 18, p. 273-278, nov/dez. 2011.

CARLSON, E. Precepting and symbolic interactionism – a theoretical look at preceptorship during clinical practice. **J. adv. nurs.** v. 69, n. 2, p. 457– 464. 2013.

CARVALHO, L. S. et al. O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p.119-124, jan/mar. 2007.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.** 10. ed. Boston: Prentice Hall, 2010.

CLEVELAND, L. M. Symbolic Interactionism and Nurse–Mother Communication in the Neonatal Intensive Care Unit. **Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal.** v. 23, n. 3, p. 216-203, 2009.

COLDICUTT, P.; HILL, B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. **Nursing Children And Young People**, Liverpool, v. 25, n. 4, p. 26-34, mai. 2013.

COTRIM, J. et. al. Alimentação por gastrostomia endoscópica percutânea: impacto na qualidade de vida de doentes e cuidadores? **Acta Pediátrica Portuguesa.** v. 43, n. 3, p. 118-121, 2012.

CRUZ, A. C. **Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna.** 2010. 203 páginas. p.203. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2010.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo, v. 46, n. 6, p. 1306-1312, 2012.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M., GAMBOA, N. S. G. A visão da família sobre a experiência de ter uma criança gastrostomizada. **Rev. Enf. Ref.** v.serIII, n. 8, p. 147-153, dez. 2012.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DE VITTA, F. C. F.; DE VITTA, A.; MONTEIRO, A. S. R. Percepção de professores de educação infantil sobre a inclusão da criança com deficiência. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.16, n.3, p.415-428, Set.-Dez., 2010.

DEMIROGULLARI, B.; et. al. Ostomy complications in patients with anorectal malformations. **Pediatr. surg. int.**, New York, v. 27, p. 1075-1078, 2011.

DIAMANTI, A.; et. al. Home enteral nutrition in children: a 14-year multicenter survey. **European Journal of Clinical Nutrition**. v. 67, p. 53-57, 2013.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. An Overview of research designs relevant to nursing: part 2: qualitative research designs. **Rev. latinoam enferm.**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 684-688, jul/ago. 2007.

EL-MATARY, W. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children. **Can. j. Gastroenterol**, Oakville, v. 22, n. 12, p. 993-998, 2008.

ELTAYEB, A. A.; et. al. The role of surgery in management of necrotizing enterocolitis. **Int. J. Surg.** v. 28, n. 7, p. 458-461. 2010.

GALDINO, Y. L. S.; et. al. O cotidiano da pessoa estomizada frente às necessidades humanas básicas alteradas. **Rev. Estima**. v.10, n. 3, p.22-30 jul/ago/set 2012.

GUERINI, I. C.; et. al. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p.348-355, abr/jun. 2012.

GILBERT, M. J.; MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Experiências de mães de filhos com doença de hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* v. 13, n. 4, p. 793-801, out/dez. 2009.

GUERRERO, S.; ANGELO, M. Impacto Del estoma enteral em El niño y La família. **Rev. Enferm.**, número especial XXVIII 90 años, p. 99-108, 2010.

GUILLER, C. A., DUPAS, G., PETTENGILL, M. A. M. O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. **Rev. latinoam enferm.**, v. 17, n. 4, p.1-7, jul/ago. 2009.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA IBGE. Disponível em <<http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=354890>>. Acesso em: 10 jul. 2014.

KUO, D. Z.; et. al. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. **Arch. pediatr. adolesc. med.**. v. 165, n. 11, p. 1020-1026, nov 2011.

LACERDA, M. R.; LABRONICI, L. M. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. **Rev. bras. enferm.** v. 64, n. 2, p. 359-364, Brasília. 2011.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R.; TAVARES, M. F. L. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 152-156, jan/mar. 2011.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M. S. B. Interacionismo Simbólico e a possibilidade para o cuidado interativo em enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 103-108, 2005.

LÓPEZ, N. Nutrición enteral: primera parte. **Rev. GASTROHNUP.**, Bogotá. v. 12, n. 3, p.126-132, 2010.

MARTINS, P. A. F.; ALVIM, N. A. T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Rev. bras. enferm.** v. 64, n. 2, p. 322-327, mar/abr. 2011.

MARTINS, M. M.; FERNANDES, C. S.; GONÇALVEZ, L. H. T. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. **Rev. bras. enferm.** v. 65, n. 4, p. 685-690, jul/ago. 2012.

MARTINÉZ-COSTA, C. et. al. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: a current dilemma. **J. hum. nutr. diet.** n.2. v. 24, p. 115–121, 2011.

MELLO, D. F.; et al. Genograma e ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. **Rev Bras Cresc Desenv Hum.** v. 15, n. 1, p. 79-89, 2005.

MELO, M. C. **Experiência materna com o filho estomizado.** 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília. 2010.

MELO, M. C.; KAMADA, I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 176-9, jan/fev. 2011.

MILLER, A.R. et al. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parent’s perspective. **BMC health serv. res.**, London, v. 9, n. 242, p. 1-11, 2009.

NASCIMENTO, C. M. S. et. al. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 557-564, jul/set. 2011.

NASCIMENTO L.C.; ROCHA S.M.M.; HAYES V.E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto enferm.** v.14, n.2, p.280-286, abr/Jun. 2005.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. latino-am. enferm.**, v. 21, n. 2, [09 telas], mar/abr. 2013.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede de apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. eletrônica enferm.**, Goiania, v. 12, n. 3, p. 432-440, 2010.

OLSEN, S.; DUBLEY-BROWN, S.; McMULLEN, P. Case for blending pedigrees, genograms, and ecomaps: Nursing’s contribution to the “big picture”. **Nursing and Health Sciences.** v. 6, p. 295-308, 2004.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**. v. 22, n. 3, p. 291-296, 2012.

OLIVEIRA, R. B. G.; et al. A entrevista nas pesquisas qualitativas de enfermagem pediátrica. **Rev. bras. enferm.** v.63, n.2, p.300-6, mar/abr. 2010.

ORDAZ, O. O uso das narrativas como fonte de conhecimento em enfermagem. **Pensar Enfermagem**. v. 15, n. 1, p.70-87, 2011.

PARADA, K. L. D. Gastrostomía en la nutrición enteral domiciliaria. **Rev. GASTROHNUP.**, Bogotá, v. 14, n. 2, p. 77-82, 2012.

POLETTI, D.; et. al. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto & contexto enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 319-327, abr/jun. 2011.

REIS, A. T.; SANTOS, R. S. Sentimentos de mulheres-mães diante da cirurgia neonatal nas malformações congênitas. **Esc Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio Janeiro, v. 15, n. 3, p. 490-496, jul/set. 2011.

RODRIGUES, M. M. L.; HOGA, L. A. K. Homens e abortamento espontâneo: narrativas das experiências compartilhadas. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 258-267, 2005.

SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Ed. Atheneu, 2005.

SCARPITTA, T. P.; VIEIRA; S. S.; DUPAS, G. Identificando necessidades de crianças com deficiência auditiva: uma contribuição para profissionais da saúde e educação. **Esc Anna Nery** (impr.). n. 15, n. 4, p. 791-801, out-dez. 2011.

SECCANI, L. M. E.; et. al. Estomas intestinais em crianças: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. **Rev Estima**, v. 5, n. 3, p. 16-21, 2007.

SILVA, D. G. V.; TRENTINI, M. Narrativas como técnicas de pesquisa em enfermagem. **Rev. latinoam enferm.**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 423-432, mai/jun. 2002.

SILVA, J. B.; KIRSCHBAUM, D. I. R.; OLIVEIRA, I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Rev. gaúch. enferm.**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 250-259, 2007.

SOUSA, E. F. R.; et. al. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Rev. esc. enferm. da USP.** São Paulo, v. 47, n. 6. p. 1367-1372. 2014.

SOUZA, A. P. M. A.; et. al. Perfil clínico-epidemiológico de los pacientes atendidos y censados en el centro paraibano de ostomizados- João Pessoa, Brasil **Gerokomos (Madr., Ed. impr.)**, Madrid, v. 21, n. 4, p. 183-190, 2010.

SOUZA, J. L.; GOMES, G. C.; BARROS, E. J. L. O cuidado à pessoa Portadora de Estomia: o papel do familiar cuidador. **Rev. enferm. UERJ.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 550-555, out/dez. 2009.

SUSIN, F. P.; et. al. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Rev. CEFAC**, São Paulo, V. 14, n. 5, p. 933-942, set/out. 2012.

SZLAGATYS-SIDORKIEWICZ, A.; et al. Home enteral nutrition in children-2010 nationwide survey of the polish society for clinical nutrition of children. **Eur. j. pediatr.**, Heideberg, v.171, p. 719-723, 2012.

VALDES, A. G. et. al. Experiências de Crianças com Estomias: Estudo Qualitativo. **Rev Estima**, v. 8, n. 3, p.19-26, 2010.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e família**: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca, 2008. Tradução de: Silvia Spada.

SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Ed. Atheneu, 2005.

ANEXOS

ANEXO 1- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____, portador do RG _____, responsável pelo menor _____, após leitura minuciosa deste documento, devidamente explicado pelo profissional em seus mínimos detalhes, ciente dos procedimentos de investigação os quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa: CRIANÇAS PORTADORAS DE OSTOMIAS: CONHECENDO A EXPERIÊNCIA FAMILIAR realizada por: Clara Ferraz Lazarini Zacarin, nº do Conselho Regional de Enfermagem: PROTOCOLO nº 1605592, sob orientação da: Prof.^a Dr.^a Giselle Dupas, nº do Conselho: 37676. A pesquisa tem como objetivo: Compreender a experiência da família de crianças portadoras de estomias, e assim, identificar as mudanças que esta condição crônica provoca na vida familiar e quais os mecanismos de enfrentamento que a família utiliza e/ou utilizou para garantir qualidade de crescimento e desenvolvimento infantil. As entrevistas serão realizadas pela pesquisadora em local e hora a ser combinado entre a entrevistadora e os participantes. Você participa se estiver de acordo. Mesmo considerando que toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve risco de toda e qualquer natureza (físico, psíquico e moral) para o sujeito da pesquisa, o presente projeto oferece riscos mínimos, quais sejam: cansaço durante a entrevista; sentimentos negativos gerados pelas dificuldades que vivenciaram. Caso isso ocorra você poderá interrompê-la quando quiser. Você poderá solicitar esclarecimentos quando sentir necessidade, antes e durante o curso da pesquisa, e poderá interromper sua participação quando quiser, sem penalização alguma, danos pessoais e ou qualquer prejuízo. Quanto aos benefícios, esperamos que os resultados deste estudo possam favorecer uma melhor qualidade de vida para as famílias de crianças portadoras de ostomias, tanto as participantes deste estudo como outras. Consideramos também que ao narrar suas experiências pode-se estabelecer uma relação terapêutica com a família entrevistada, gerando um benefício imediato para ela. Ainda como benefício, apontamos a busca conhecimentos que a enfermagem possa colocar em prática e assim contribuir para melhor assistência de enfermagem tanto a criança quanto a sua família. O entrevistado não sofrerá risco ou desconforto moral, ético ou físico, podendo se negar a responder a pergunta ou cancelar a entrevista. Não haverá benefícios diretos a curto prazo para o participante, como também não haverá despesas ou compensação financeira em qualquer fase do estudo. O que for dito, registrado e escrito poderá ser utilizado em publicações e apresentados em eventos científicos, assegurando seu anonimato. O telefone de contato com a pesquisadora (abaixo) estará à sua disposição para quaisquer esclarecimentos referentes à pesquisa. Se estiver de acordo este documento deverá ser assinado em duas vias, sendo que uma ficará em sua posse e outra com a pesquisadora. Caso o sujeito da pesquisa queira apresentar reclamações em relação a sua participação na pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da Universidade Federal de São Carlos- UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa, ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional. Por estarem de acordo assinam o presente termo.

São Carlos, _____ de _____ de 201____.

Clara Ferraz Lazarini Zacarin
(Responsável pela pesquisa)

Entrevistado / Participante

ANEXO 2- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP - UFSCar

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

PROJETO DE PESQUISA

Título: CRIANÇAS PORTADORAS DE OSTOMIAS: CONHECENDO A EXPERIÊNCIA FAMILIAR

Área Temática:

Pesquisador: Clara Ferraz Lazarini Zacarin

Versão: 2

Instituição: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

CAAE: 02809512.0.0000.5504

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 53018

Data da Relatoria: 14/08/2012

Apresentação do Projeto:

Estudos mostram que o processo de cuidar de um filho com qualquer grau de dependência provoca impactos na família, que se revelam através da desorganização familiar em várias dimensões: emocionais, sociais, financeiras e nas atividades rotineiras. No caso de crianças ostomizadas há grande demanda de cuidados permanentes e específicos, que no domicílio são realizados pelos familiares, principalmente pelos pais. A convivência com as necessidades de cuidados especiais associados aos múltiplos aspectos do viver destas crianças e suas famílias requer disponibilidade de seus membros, alterações no contexto familiar, além de recursos financeiros para o tratamento. Diante disso será realizado um estudo que visa compreender a experiência dessa família, e assim, identificar as mudanças que esta condição crônica provoca na vida familiar e quais os mecanismos de enfrentamento que a família utiliza e/ou utilizou para garantir qualidade de crescimento e desenvolvimento infantil. A coleta será realizada por meio de entrevista aberta, que será gravada e posteriormente transcrita na íntegra. A Análise será feita baseada na metodologia de análise de Narrativa, nas quais serão categorizadas informações repetidas e relevantes para a discussão.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a experiência da família de crianças portadoras de estomias, e assim, identificar as mudanças que esta condição crônica provoca na vida familiar.

Objetivo Secundário:

- Identificar quais os mecanismos de enfrentamento que a família utiliza e/ou utilizou para garantir qualidade de crescimento e desenvolvimento dessa criança. - Aplicar o modelo Calgary de Avaliação Familiar para conhecer a estrutura, desenvolvimento e funcionamento da família da criança portadora de gastrostomia; - Identificar as redes de apoio social demandadas pela família no cuidado à criança. - Descrever as dificuldades enfrentadas pela família nesta experiência.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Possíveis cansaços por ocasião da pesquisa.

Benefícios:

Os estudos mostram que o processo de cuidar de um filho com qualquer grau de dependência provoca impactos na família, que se revelam através da desorganização familiar em várias dimensões: emocionais, sociais, financeiras e nas atividades rotineiras. No caso de crianças ostomizadas há grande demanda de cuidados permanentes e específicos, que no domicílio são realizados pelos familiares. Esse estudo promete benefícios ao entender melhor a realidade que a família vive diante dos cuidados específicos diários com a criança portadora de estomia e as repercussões desta condição, e assim identificar elementos que possam facilitar o dia a dia de seus membros para que

ANEXO 3- ROTEIRO PRÉ-ELABORADO

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Número da
entrevista: _____

Data da entrevista:

Dados dos participantes

Nome da criança ou
adolescentes: _____

Nome fictício da criança ou
adolescentes: _____

Data de nascimento: _____

Idade: _____

Diagnóstico
médico: _____

Nome dos pais/responsáveis: _____

Nome fictício dos pais/responsáveis _____

Outros:

Endereço: _____

—

Contato: _____

—

QUESTÃO NORTEADORA DA ENTREVISTA:

CONSTRUÇÃO DO GENOGRAMA E ECOMAPA:

PERGUNTAS:

- Abordagem da família: **“Gostaríamos que vocês nos ajudassem a desenhar o mapa da família de vocês”**

- Perguntas durante a construção:

→ **Mostrem quem faz parte da família de vocês** (as pessoas que fazem parte, suas idades, ocupação, coisas boas e ruins que marcaram)

→ **Como é o relacionamento da família?**

→ **Como se dá o relacionamento entre vocês?**

→ **Como vocês se relacionam com as instituições de saúde que atendem a (o) nome da criança?**

→ **Como é o relacionamento da família com a igreja, vizinhos, escola etc...**

BUSCA DA EXPERIÊNCIA:

QUESTÃO DISPARADORA:

- **Conte-me desde o início como foi saber que seria necessário realizar a estomia e como tem sido para vocês conviver com a estomia do seu filho?**

QUESTÕES DE ESCLARECIMENTO:

- **Fale-me das dificuldades e facilidades encontradas no dia a dia.**

- **Ocorreram mudanças na vida familiar?**

- **O que vocês fizeram para enfrentar as dificuldades?**