

Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

PERFIL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ESTOMIZADOS E O DESAFIOS
PARA O ATENDIMENTO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Andréa Rodrigues Costa Rodrigues

Rio de Janeiro

Março de 2019



Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

PERFIL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ESTOMIZADOS E O DESAFIOS
PARA O ATENDIMENTO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Andréa Rodrigues Costa Rodrigues

Dissertação apresentado à Pós-
graduação em Saúde da Mulher
e da Criança como requisito
parcial para obtenção de título
de mestre.

Orientadoras: Prof.^a Dr.^a Kátia Silveira da Silva
Prof.^a Dr.^a Cynthia Magluta

Rio de Janeiro

Março de 2019

FICHA CATALOGRÁFICA

CIP - Catalogação na Publicação

Rodrigues, Andréa Rodrigues Costa.

PERFIL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ESTOMIZADOS E O DESAFIOS PARA O ATENDIMENTO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE / Andréa Rodrigues Costa Rodrigues. - Rio de Janeiro, 2019. 145 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2019.

Orientadora: Kátia Silveira da Silva.

Co-orientadora: Cynthia Magluta.

Bibliografia: f. 121 - 137

1. Perfil de saúde. 2. estomia. 3. criança. I. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Biblioteca da Saúde da Mulher e Criança/ICICT/IFF com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as crianças estomizadas e seus familiares, que lutam intensamente com muita coragem, dedicação e amor pelos seus filhos. Fonte de minhas inspirações.

AGRADECIMENTO

Agradeço a Deus por guiar meus caminhos e por me ajudar a superar todos os desafios e dificuldades deste percurso. As experiências difíceis nos fortalecem para irmos em busca dos nossos sonhos. Tudo acontece no tempo de Deus.

Aos meus filhos Enzo e Gabriel, minha sustentação, minha vida, sem vocês nada disso teria sentido. Amo vocês hoje e sempre.

Ao meu esposo Paulo, agradeço imensamente pela amizade, carinho, amor e incentivo. Obrigada por me manter de pé, mesmo quando as dificuldades me faziam ter vontade de desistir. Agradeço por ter me dado o suporte para que completasse esta etapa.

Aos meus pais, sogros, irmãos, sobrinhos, cunhados, agradeço pelo incentivo e contribuição direta e indireta para conclusão desta pesquisa.

As minhas parceiras de equipe do ambulatório de estomaterapia Irani, Leda Noélia, Kátia e Munique. Muito obrigada pela força, incentivo, por acreditarem junto comigo que tudo daria certo.

As minhas amigas de sonhos e projetos, minhas incentivadoras principais, que nunca deixaram de acreditar que tudo isso seria possível. Noélia e Katinha, muito obrigada!

As minhas amigas Daniele Lemos, Andreza Pereira, Danielle Portella e Marcelle Piazi que sempre me apoiaram e me incentivaram nessa caminhada. Obrigada pelo carinho.

A minha amiga Munique, não tenho como agradecer todo apoio e ajuda nessa etapa final. Essencial para que eu conseguisse concluir. Muito obrigada!

As minhas amigas e parceiras de Pós-graduação Bianca, Milena e Luciana que me ajudaram e me incentivaram nesta caminhada.

As minhas orientadoras Kátia Silveira e Cynthia Magluta, agradeço pelo aprendizado, pelo amadurecimento e por acreditarem que faríamos um bom trabalho.

Agradeço as professoras Sandra Pacheco e Maria Pezzi por fazerem parte da minha banca e pelas inúmeras contribuições. Muito obrigada!

"Dê ao mundo o melhor de você. Mas isso pode não ser o bastante. Dê o melhor de você assim mesmo ... Não devemos permitir que alguém saia de nossa presença sem se sentir melhor e mais feliz."

Madre Tereza de Calcutá

Lista de siglas e abreviaturas

ABRASO	Associação Brasileira de Ostomizados
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CCC	Condições Crônicas Complexa de saúde
CDT	Criança Dependente de Tecnologia
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	Children with special health care needs
DATASUS	Departamento De Informática Do Sistema Único De Saúde
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
GFCE	Grupo de Famílias de Crianças Estomizadas
IFF	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
JUP	Junção Ureterovesical
LILACS	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDILINE	Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
OTA	Office of Technology Assessment
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
SASPO	Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USB	Unidade Básica de Saúde
VUP	Válvula de uretra posterior

RESUMO

Este estudo abordou um grupo de crianças em condição crônica complexa de saúde, as crianças estomizadas, que devido a um conjunto de condições tais como as anomalias congênitas do aparelho digestivo, urinário, do sistema nervoso central e sequelas de complicações perinatais, tiveram indicação de uso contínuo ou temporário de dispositivo tecnológico como suporte para sobreviver. O objetivo foi conhecer perfil das crianças e adolescentes estomizados e os desafios para o atendimento nos serviços de saúde. Trata-se de um estudo com abordagem mista, descritivo, realizado em hospital de referência federal localizado no município do Rio de Janeiro com crianças estomizadas. O critério de inclusão foi o paciente possuir estoma respiratório, gastrointestinal e/ou urinário, cadastrado no ambulatório de estomaterapia e ter completado 1 ano de acompanhamento no ambulatório. A abordagem quantitativa abrangeu uma amostra de 284 pacientes no período de 2012 a 2017. Uma ficha com questões estruturadas para caracterizar a população foi utilizada. A coleta ocorreu no banco de dados do serviço de estomaterapia e seguidamente com os prontuários. Complementando com a abordagem qualitativa foram realizadas 14 entrevistas com familiares/cuidadores, sendo aplicado um instrumento com perguntas abertas para resgatar a experiência de acesso em outros serviços de saúde, referente aos cuidados decorrentes da estomia e aqueles decorrentes das doenças comuns da infância. Os resultados da pesquisa apontaram que a maior parte da população de estudo foi composta por pacientes do sexo masculino, por crianças de cor parda, procedentes de famílias que possuíam baixo nível socioeconômico. As anomalias congênitas (40,80%) foram as principais causas que motivaram a realização de algum tipo de estoma. A instituição de estudo foi responsável por (75%) das cirurgias para confecção dos estomas. Além da instituição do estudo, outros serviços da rede local foram procurados, sendo os serviços de emergência e as unidades de pronto atendimento (56,69%) os mais demandados. Nestes serviços o estudo apontou uma grande dificuldade de resolutividade das demandas da clientela. Na análise das doenças comuns da infância, foi observado que (47,03%) das crianças apresentaram infecção de vias áreas superiores e que houve um grande número de complicações relacionadas às estomias no período do estudo. Além de conhecer o perfil, este estudo identificou como desafios a necessidade de planejamento da hierarquização da assistência e de aprimoramento de recursos humanos na busca dos serviços de saúde em diferentes níveis de atenção.

Palavras-chave: perfil de saúde, estomia e criança.

ABSTRACT

This study addressed a group of children with complex chronic health condition, stomized children, who due to a set of conditions such as congenital anomalies of the digestive tract, urinary tract, central nervous system and sequelae of perinatal complications, had indication of use continuous or temporary technological device as a support to survive. The objective was to know the profile of stomized children and adolescents and the challenges for care in health services. It is a study with a mixed, descriptive approach, carried out in a federal reference hospital located in the city of Rio de Janeiro, with stomized children. The inclusion criterion was the patient having respiratory, gastrointestinal and / or urinary stoma, enrolled in the stomatherapy outpatient clinic and having completed 1 year of follow-up in the outpatient clinic. The quantitative approach covered a sample of 284 patients in the period from 2012 to 2017. A questionnaire with questions structured to characterize the population was used. The collection took place in the database of the stomatherapy service and then with the medical records. Complementing with the qualitative approach, 14 interviews with family / caregivers were carried out, and an instrument with open questions was applied to rescue the experience of access in other health services, referring to the care due to the stomies and those resulting from the common childhood illnesses. The results of the research indicated that the majority of the study population was composed of male patients of brown children from families with low socioeconomic status. The congenital anomalies (40,80%) were the main causes that motivated the accomplishment of some type of stoma. The study institution was responsible for (75%) of the surgeries for making the stomas. Besides the institution of the study, other services of the local network were sought, being the emergency services and the units of prompt service (56.69%) the most demanded. In these services, the study pointed to a great difficulty in solving customer demands. In the analysis of the common childhood diseases, it was observed that (47.03%) of the children presented infection of the upper areas and that there were a large number of complications related to the stomies during the study period. In addition to knowing the profile, this study identified as challenges the need to plan the hierarchy of care and improve human resources in the search for health services at different levels of care.

Keywords: health profile, ostomy and child.

Lista de figuras, quadros e tabelas

Figura 1 - Número de traqueostomias por ano**pág.30**

Quadro 1 - Características sociodemográficas de crianças e adolescente de um programa de estomizados do hospital de La Misericordia (Bogotá-Colombia).....**pág.40**

Quadro 2 - Quadro 2- Características sociodemográficas e clínicas da associação de estomizados no Paraná..... **pág.41**

Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas das crianças estomizadas atendidas no IFF- 2012 a 2017.....**pág.79**

Tabela 2 - Distribuição das características clínicas dos pacientes estomizados segundo o diagnóstico de doença de base 2012-2017..... **pág.81**

Tabela 3 - Características da assistência aos pacientes estomizados atendidos no IFF - 2102-2017..... **pág.83**

Tabela 4 - Distribuição das características do uso de dispositivos dos pacientes estomizados segundo o tipo de estoma. IFF 2012-2017..... **pág.85**

Tabela 5 - Complicações relacionada às estomias..... **pág.86**

SUMÁRIO

CAPÍTULO I

1.1 INTRODUÇÃO	12
1.2 JUSTIFICATIVA	16
1.3 OBJETIVOS	20
1.4 QUADRO TEÓRICO	21
1.4.1 Condições crônicas complexas de saúde e dependentes de tecnologia.....	21
1.4.2 Crianças e adolescentes que convivem com estomias.....	28
1.4.3 Perfil da população de estomizados.....	36
1.4.4 Garantia de direitos à saúde e a integralidade na saúde.....	42
1.5 METODOLOGIA	49
1.5.1 Abordagem quantitativa	53
1.5.2 Abordagem qualitativa	56
REFERÊNCIAS	59

CAPÍTULO II – Perfil de crianças estomizadas e os desafios da atenção à saúde

2.1 Resumo.....	73
2.2 Introdução.....	74
2.3 Método.....	76
2.4 Resultados.....	78
2.5 Discussão.....	93
2.6 Considerações finais.....	106
Referências.....	109

CAPÍTULO III

3.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	118
REFERÊNCIAS	121
APÊNDICES	138
ANEXOS	142

1.1 INTRODUÇÃO

Desde o século XX, o avanço da tecnologia em saúde tem-se mostrado expressivo, possibilitando ampliar a sobrevivência de crianças e uma maior expectativa de vida. A utilização de tecnologias sofisticadas e de alto custo para o diagnóstico e tratamento determinou uma mudança do perfil de morbidade e declínio da mortalidade infantil^{1,2}. Esta mudança não implica na recuperação do estado de saúde, e sim na permanência de um estado de doença crônica que requer contínuos cuidados³.

Essas crianças sobreviventes apresentam sequelas que as tornam dependentes de dispositivos tecnológicos e/ou farmacológicos. Recebem algumas denominações como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), filhos da tecnologia, ou ainda “crianças dependentes de tecnologia (CDT)” termo oriundo da literatura internacional *Children with special healthcare needs*⁴, definido primeiramente em 1987 nos Estados Unidos da América pela *Office of Technology Assessment*⁵ (OTA). No Brasil foi discutido pela primeira vez por CUNHA⁶ em 1997. O termo “crianças com condições crônicas e complexas em saúde” (“crianças com CCC”) também tem sido utilizado por pesquisadores que realizam estudos referentes a esta população de crianças e adolescentes⁷.

Estas crianças convivem com uma condição crônica complexa (CCC) em saúde, que demandam um cuidado de saúde especializado⁸. A OMS (2003)⁹ define que as condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas, tornando necessário uma reorientação dos desenhos de atenção e gestão de redes.

Nesta dissertação foi estudado um grupo particular de crianças em condição crônica complexa de saúde, as crianças estomizadas, que devido a um conjunto de condições tais como as anomalias congênitas do aparelho digestivo, urinário, do sistema nervoso central e sequelas de complicações perinatais, tiveram indicação de uso contínuo ou temporário de dispositivo tecnológico como suporte para sobreviver. Estas crianças, geralmente no período neonatal, passam por um procedimento cirúrgico para a confecção do estoma e conseqüentemente necessitam de algum dispositivo como bolsa coletora, sondas, *buttons* e cânulas, sendo denominadas portadoras de um estoma¹⁰.

A dimensão deste problema não está bem estabelecida, pois não existe informação sobre as crianças estomizadas no país nos sistemas de informação disponibilizados pelo DATASUS. A Associação Brasileira de Estomizados (ABRASO)¹¹ estimou em 2007, que deveriam existir 33.864 de estomizados no Brasil sendo 3000 somente no Rio de Janeiro, esta estimativa compreende todas as faixas etárias e tipo de doença.

Apesar das Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do SUS, Portaria MS/GM400/2009¹², definirem que a atenção à saúde das pessoas com estoma seja composta por ações desenvolvidas na atenção básica e nos serviços especializados, o atendimento em todo país ainda é um desafio.

Analisando a situação do acesso ao cuidado para pacientes estomizados decorrente de câncer de colón, indica que este desafio ocorre não somente pelo número de estomizados, mas também pelo perfil desta clientela e suas necessidades de cuidados, pela escassez de recursos materiais e humanos

especializados ao seu atendimento, pela inadequação da estrutura física dos serviços e pela falta de modelos assistenciais que definam os protocolos a serem seguidos pelos profissionais que lhes prestam cuidados, comprometendo ainda mais sua reabilitação¹³.

O grupo de crianças estomizadas, CRIANES e CCC têm características comuns nos aspectos clínicos e epidemiológicos, levando a semelhantes demandas familiares e da rede de atenção à saúde. Os resultados de uma pesquisa realizada em 16 unidades básicas no município de Belo Horizonte em 2015 assinalaram que o modo de organização do cuidado a crianças em condições crônicas no contexto da atenção primária no Sistema de Saúde no Brasil não está sistematizado. Evidenciou-se uma rede fragmentada o que compromete a continuidade do cuidado¹⁴. As crianças com condições crônicas em saúde, incluindo as dependentes da tecnologia, requerem cuidados ininterruptos, com uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar conforme previstos nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) para manter sua saúde, de maneira a garantir a universalidade, integralidade e equidade.

As crianças apresentadas neste estudo foram um grande estímulo desde o momento que iniciei minha experiência com a pediatria. Essa trajetória teve início em 2005 quando ingressei na residência de pediatria e onde obtive a oportunidade de conhecer uma clientela diferenciada, dependente de equipamentos e dispositivos para sobreviver. Nesta jornada desenvolvi uma cartilha educativa para as famílias de crianças estomizadas, sendo possível uma maior aproximação da realidade desses cuidadores. Atualmente tenho atuado como enfermeira pediátrica e estomaterapeuta no ambulatório de estomaterapia na instituição em estudo e ao longo destes 6 anos tenho acompanhado a

dificuldade e os desafios destes familiares em conseguir atendimento nas redes de atenção.

A pesquisa teve como objetivo descrever o perfil epidemiológico e conhecer os desafios na busca de assistência no SUS de crianças e adolescentes estomizados atendidos em hospital público de referência no Estado do Rio de Janeiro.

1.2. JUSTIFICATIVA

Os sistemas nacionais de informação existentes registram principalmente as “causas básicas das doenças” que levaram à internação ou morte. Como as estomias são sequelas de doenças ou traumas e não uma doença torna-se difícil identificá-las nestes sistemas para descrever o quadro epidemiológico das crianças estomizadas. Segundo o Ministério da Saúde os dados sobre os estomizados são incipientes, não existem dados que definam o quantitativo de estomizados no Brasil¹⁵. Embora o estado do Rio de Janeiro tenha serviços de saúde especializados, são restritos os estudos sobre o perfil epidemiológico das crianças estomizadas¹⁶. A falta desses dados pode interferir no planejamento de políticas de atenção a esse grupo específico¹⁷.

Ao longo dos últimos anos a demanda do ambulatório de estomaterapia no hospital, onde o presente estudo foi realizado, tem crescido, com crianças advindas de vários municípios do Estado do Rio de Janeiro. Fato que pode ser justificado pelo aumento da sobrevivência das crianças graves, mas também pela falta de assistência capacitada ao atendimento a essas crianças nas unidades básicas de saúde.

Desde 2012, fazendo parte da equipe do ambulatório, algumas inquietações relacionadas ao cuidado dispensados à essas crianças me levaram a refletir quanto a luta incansável das famílias em busca de atendimento tanto para manutenção do seu tratamento como para momentos emergenciais. Questionamentos emergiram ao presenciar relatos de familiares cuidadores descrevendo o atendimento dispensados à essas crianças fora do ambiente hospitalar. Em sua maioria ao identificarem a presença de um dispositivo são

direcionadas para outro serviço.

Ademais, ainda são poucos os estudos sobre o perfil desta população o que pode influenciar em futuros planejamentos para um cuidado sistematizado e políticas de saúde voltadas para as crianças estomizadas. Sendo assim, nasceu a proposta em desenvolver este estudo, visando traçar o perfil dessas crianças e conhecer os desafios desses familiares em busca de assistência.

A experiência profissional demonstra que a criança estomizada, assim como as outras crianças, está suscetível às condições de saúde próprias da idade e decorrentes dos condicionantes sociais em que vive. No entanto, mesmo para o enfrentamento destas condições comuns como gripes, resfriados, diarreias, os familiares podem encontrar dificuldades de acesso aos serviços básicos de saúde. Eles descrevem uma rede de cuidados pouco articulada, que leva a necessidade de percorrer por diversos serviços de atendimento à saúde para atendimento ambulatorial geral (USB, pronto atendimento) e especializado (serviços de referência) ¹⁸.

Diante das limitações estruturais, organizacionais e oferta de profissionais especializados, os cuidadores procuram diversos meios para ter as necessidades dos seus filhos resolvidas, preferencialmente, o atendimento hospitalar nos serviços de urgência¹⁹.

Evidencia-se, portanto, que para a Estratégia Saúde da Família (ESF) não tem sido possível absorver os problemas de saúde da criança CCC, e a articulação das ações entre a atenção básica, a média e a alta complexidade praticamente não acontecem ou ocorre de modo informal, gerando peregrinação e descrédito no sistema de cuidados em saúde e contrapondo-se aos atributos

da Atenção primária à Saúde (APS)¹⁹.

Nesse contexto, é importante refletir sobre qual é a demanda específica do grupo de crianças e adolescentes estomizados que poderia ser absorvida no nível da atenção básica, assim como identificar a frequência de morbidades comuns da infância previstas para assistência no nível básico da rede de serviços.

Na busca bibliográfica com as palavras chaves perfil de saúde, estomia e criança identificamos que o perfil desta clientela foi abordado apenas em 5 artigos. Além disso, constatamos que parte desses estudos sobre o perfil de crianças e adolescentes estomizados são realizados em associações e polos de distribuição de equipamentos e adjuvantes. Devido a esta característica, os estudos excluem de suas análises um grupo de estomizados que possuem gastrostomia e traqueostomia que não é atendido por esses programas por não precisar de equipamentos de forma contínua.

Este estudo tem como finalidade abranger os principais tipos de estomas que acometem a clientela pediátrica, superando-esse *gap* de informações na descrição do perfil. O estudo também tem originalidade na articulação dos dados referentes ao perfil com a análise das experiências dos familiares em busca de uma assistência nas redes de atenção primária terá um papel importante para compreensão das vivências e atenção prestada a esta clientela.

O conhecimento desse perfil vem contribuir com a missão institucional do referido hospital, que é promover e melhorar a qualidade de vida desse grupo, ampliar a capacitação dos profissionais da rede básica por meio de ações integradas e articuladas, permitindo que esses pacientes tenham opção de

tratamento próximo de sua residência.

Essas ações estão fortalecidas nas diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PANAISC) ²⁰ que foi instituída em 2015 pelo Ministério da Saúde. Nesta política estão previstas a elaboração de planos, programas, projetos e ações de saúde voltadas para as crianças, com a organização das ações e serviços na rede de atenção; promoção da saúde; qualificação da força de trabalho do SUS; planejamento e desenvolvimento de ações.

1.3 OBJETIVOS

Objetivo geral

- Caracterizar o perfil epidemiológico das crianças e adolescentes acompanhados no serviço de estomaterapia de um hospital federal.

Objetivos específicos

- Identificar o perfil sociodemográfico das crianças e adolescentes estomizados acompanhados no serviço de estomaterapia de um hospital federal;
- Descrever o perfil clínico-epidemiológico das crianças e adolescentes estomizadas relacionados com o acesso aos equipamentos (bolsas coletoras) e tecnologias (sondas, buttons e cânulas) e com outras doenças comuns da infância;
- Conhecer os desafios das famílias para o atendimento da criança e adolescente estomizados nos serviços de saúde.

1.4 QUADRO TEÓRICO

1.4.1 Crianças em condições crônicas complexas de saúde e dependentes de tecnologia

O Brasil vive desde o início do século o aumento da expectativa de vida da população, conduzindo a uma situação de saúde que combina uma transição demográfica acelerada e uma transição epidemiológica singular expressa na tripla carga de doenças: uma agenda não superada de doenças infecciosas e carenciais, uma carga importante de causas externas e uma presença fortemente hegemônica das condições crônicas ²¹.

Alguns fatores foram determinantes para a mudança no perfil da infância brasileira: melhoria das condições ambientais e nutricionais, assistência ao parto e o impacto do programa de imunização²². Esses progressos contribuíram para melhoria nos coeficientes de mortalidade infantil no Brasil, que decresceram acentuadamente nas últimas três décadas. A redução da diarreia e das infecções respiratórias também foram relevantes para o declínio da mortalidade infantil, uma vez que foram alcançadas reduções da ordem de 80%. A mortalidade por causas perinatais somente caiu pela metade (47%), enquanto a taxa de malformação congênita permaneceu estável ^{2,23}.

A condição crônica envolve doenças crônicas degenerativas como diabetes e neoplasias, doenças infecciosas de duração prolongadas como a tuberculose e a AIDS, e as mais variadas formas de deficiências. O prognóstico geralmente é incerto e apresentam períodos de remissão e exacerbação dos sintomas o que requer uma maior temporalidade e continuidade do cuidado. Considerado por Canesqui ²⁴ como os “adoecimentos e sofrimentos de longa duração”, exigem

acompanhamento de mudanças de rotinas de vida ^{9,25,26}. As condições crônicas não estão restritas ao envelhecimento da população. As crianças sobreviventes de complicações perinatais e anomalias congênitas beneficiadas com os avanços tecnológicos apresentam morbidade crônica, o que representa um segmento desafiador da área de saúde da criança e adolescente ²⁷.

Em 1987, pela primeira vez foi discutido o termo de criança dependente de tecnologia na *Office of Technology Assessment (OTA)* ⁵, onde se definiu que “o termo se refere às crianças que requerem uma tecnologia incorporado em um dispositivo que compensa a perda do uso normal de uma função vital do corpo e que necessitam de cuidados de enfermagem diários para evitar a morte ou outras deficiências” ⁵

No Brasil, em 1997 Cunha⁶ trouxe esse conceito de criança dependente de tecnologia, traduzido da OTA, onde as crianças estomizadas são consideradas dependentes de tecnologia, de acordo com seu grau de dependência.

Essa nova clientela pediátrica dos serviços de saúde foi denominada em 1998 pelo *Maternal and Health Children Bureau*, dos Estados Unidos, *Children with Special Health Care Needs (CSHCN)* como “aquelas que têm ou apresentam um maior risco para uma condição física, comportamental, mental ou de desenvolvimento e que também necessitam mais dos serviços de saúde, ou a eles relacionados, do que as crianças em geral” ²⁸. Em 1999, elas foram denominadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) ²⁹.

Dentro deste grupo das CRIANES ainda existe um subgrupo das crianças

consideradas mais frágeis do ponto de vista clínico, necessitando de cuidado intensivo. Segundo COHEN ⁸ et al, essa população é nomeada como: criança com necessidades complexas, criança com condições crônicas e complexas, crianças com condições complexas de saúde e crianças com complexidades médicas ⁸.

A condição crônica complexa (CCC) na infância e na adolescência inclui múltiplas doenças sistêmicas, congênitas e adquiridas. A incidência de hospitalização por doenças crônicas complexas foi 331 para 100.000 crianças e adolescentes no Brasil, com uma estimativa de 240.000 crianças e adolescentes hospitalizados³⁰.

Nos Estados Unidos, um estudo realizado a partir de um banco de dados de internações de crianças e adolescentes entre 1997-2006 onde estavam incluídos tantos hospitais gerais como aqueles de referência, averiguaram que as CCCs representaram 10,1% das internações de 2006 em pacientes entre 0 e 18 anos de idade³¹. Em um dos maiores hospitais da rede pública do Chile, uma pesquisa em 2009 apontou que a hospitalização por CCC foi maior, correspondendo cerca de 60% das internações em menores de 15 anos ³².

Segundo MOURA³⁰, no Brasil apesar dos dados de prevalência de CCC não estarem disponíveis, a tendência de aumento é esperada. Um relatório sobre diagnóstico das condições crônicas em pediatria em um hospital público de referência no Rio de Janeiro foi identificado que 87,2% das internações de pediatria foram atribuídas à condição crônica complexa em saúde (CCCS), cujas principais causas foram as malformações congênitas e anomalias cromossômicas⁷.

Moreira²⁵ ressalta que “aquele que apresenta condição crônica complexa em saúde (CCC), não é um grupo de sujeitos qualquer, são crianças, marcadas por limites físicos, com funções comprometidas e que precisam de suportes tecnológicos, cujos corpos são ligados a máquinas que as tornam viáveis, que dependem de monitoramento da fragilidade física, possibilitando uma estabilidade sempre em alerta”.

Diante da grande complexidade exigida para os cuidados a esta população, o custo dentro da unidade hospitalar é elevado. Nos Estados Unidos, um estudo considerou que a criança com necessidades especiais de cuidados de saúde é responsável por um consumo elevado dos recursos, pois requerem frequentes internações hospitalares, diversos medicamentos e demandam por múltiplos subespecialistas³¹. No contexto do SUS busca-se afirmar direito a saúde e cuidado de forma integral e equânime a essa população que não pode ser ignorada, sendo assim a criança que possui algum tipo de necessidade especial tem o direito de receber todos os cuidados necessários da mesma forma que aquele que não possui algum cuidado especial.

O aumento de casos de crianças com CCC implica numa sobrecarga de demanda e financeira do sistema de saúde. Dados internacionais apontam que crianças com necessidades especiais de saúde passam sete vezes mais tempo internadas e têm cerca de 3 a 4 vezes mais hospitalizações do que outras crianças sem algum tipo de necessidade especial ³³.

Quando essas crianças superam o período de internação, se inicia o processo de desospitalização. A família que realizava os cuidados sempre sob o olhar dos profissionais, assume o cuidado integral. Após a alta, as crianças

“transitam no acompanhamento domiciliar, nos centros de reabilitação e nos ambulatórios especializados, muitas das vezes representando peregrinações por busca de cuidado, que podem ser reconhecidas como peregrinações terapêuticas”³⁴.

A família é considerada elemento fundamental no cuidado a criança, principalmente no seu retorno para casa. Souza, Gomes e Barros³⁵ defendem que a família contribui de forma considerável para restabelecimento da pessoa com estoma. Esse familiar cuidador apoia emocionalmente, assume os cuidados e luta para romper o medo e seguir em frente.

Um estudo de 2009 sobre a (des) articulação da rede social de CRIANES, esses familiares cuidadores são reconhecidos no contexto hospitalar como aqueles que acompanham as crianças durante a hospitalização e darão continuidade interagindo com as redes (mãe, pai, tia e avó) sendo as mães e avós identificadas como principais cuidadoras. No contexto domiciliar além das figuras principais, outras pessoas da família (irmãos e primos) e pessoas da comunidade (madrasta, amigos, vizinhos) também são localizadas na rede social como cuidadores^{36,37}.

O cuidador pertencente à família ou não, assume e realiza os cuidados mesmo sem formação na área de saúde, pressupõe apenas que o cuidador tenha convivência e seja comprometida com a pessoa a ser cuidada^{38,39}. Ele pode ou não ter laços consanguíneos, mas possui algum vínculo significativo na vida da criança, sendo considerado assim como um membro da família³⁷.

O familiar em busca de serviços de saúde para dar continuidade ao tratamento do seu filho compreende os inúmeros obstáculos a enfrentar,

primeiramente, pela dificuldade de acesso e segundo quanto à resolutividade. Um estudo de 2013 realizado com mães de crianças com doença crônica revelou que além da dificuldade de acesso, referiram a falta de interesse e o despreparo dos profissionais atuantes na atenção básica. Evidenciam-se as falhas deste processo na tentativa de acessar os serviços. “Lacunas no acesso da família da criança compromete a formação de vínculo e a satisfação com o serviço, gerando descrença neste âmbito de atenção à saúde”⁴⁰.

Cuidar dessas crianças em casa exige muito da família, pois os saberes e práticas não pertencem ao seu contexto de vida, mas ao contexto hospitalar⁴¹. É uma realidade desafiadora, pois muitas vezes os pais desempenham um papel muito complexo em seu domicílio. É imprescindível que os profissionais acolham esses familiares, ajudando-lhes nessa nova caminhada para dar continuidade do tratamento no domicílio de uma forma segura, evitando reinternações⁴².

Importante salientar que no contexto da integralidade não se pode deixar a margem a família da criança dependente de tecnologia, ela é considerada primordial e peça fundamental no cuidado dispensado a essa criança, considerando o ambiente em que elas vivem seus valores, crenças e costumes.

Uma pesquisa com crianças com condição crônica de saúde indicaram também uma demanda de maior investimento financeiro familiar. Os materiais e recursos destinados à criança são caros e somam-se à dificuldade dos familiares em se manterem no emprego devido à necessidade de tempo para cuidar da criança. Os gastos médicos de crianças com condição crônica são três vezes maiores do que no caso de crianças saudáveis⁴³.

Um estudo analisou entrevistas sobre as experiências de famílias com

crianças com paralisia cerebral e em situação de vulnerabilidade social. Apontou a relevância do tema “vivendo com dificuldades financeiras”, analisando que a falta de recursos financeiros acarreta sentimentos de angústia, pois dificulta a manutenção do tratamento ^{43, 44}. Vale destacar que estas crianças necessitam ser assistidas por um número maior de serviços de saúde do que as crianças sem dependência, isso gera um maior gasto com o tratamento e impactando de forma significativa na vida deste familiar ^{44, 45, 46}.

Com a intenção de oferecer algum apoio financeiro a estas famílias, a Lei Orgânica da Assistência Social do Ministério da Saúde (2009) ⁴⁷, define que as pessoas portadoras de deficiência que realizam acompanhamentos em serviços de reabilitação promovidos por instituições especializadas têm direito a um benefício, equivalente ao valor de um salário mínimo nacional. É o chamado Benefício de Prestação Continuada (BPC). Apesar deste benefício, que complementa a renda familiar, frequentemente seu valor é insuficiente.

Com a publicação da Lei ⁴⁸ federal 5.296, em 2004, todo aquele que possui estomia é considerado portador de deficiência física. Desde então as crianças que convivem com estomias também recebem o benefício assistencial (BPC), o que tem contribuído na compra de insumos indispensáveis para qualidade de vida das crianças e adolescentes.

1.4.2 Crianças e adolescentes que convivem com estomias

Tipos e complicações das estomias.

Um estoma é a saída artificial que se dá a um órgão em um ponto diferente do orifício natural de excreção. “O vocabulário ‘estoma’ tem origem grega a partir do étimo ‘stóma’, exprime a ideia de ‘boca’ e tem como sinônimo ‘estômato”¹⁰. A abertura de estomas é utilizada no tratamento de várias doenças cujo tratamento da criança é cirúrgico. Geralmente realizados no período neonatal para tratamento de malformações congênitas e de doenças adquiridas. Se o acometimento que causou a realização do estoma for resolvido ocorre a sua retirada ¹⁰.

A realização do estoma ocorre em uma série de situações clínicas. Felizmente, a maioria das vezes em neonatologia e pediatria este recurso tem sido utilizado apenas no tratamento de doenças benignas. Sendo assim, tem se caracterizado por ser temporário ^{10,49}. As estomias temporárias podem ser revertidas após um período de tempo e tem como objetivo a proteção de uma anastomose, descompressão ou restauração da função do órgão afetado.

As estomias permanentes são realizadas quando há impossibilidade de reversão, geralmente em casos de câncer, o que não é muito comum em crianças. ^{50,51}. Algumas complicações durante a permanência com a estomia podem impedir o fechamento em um tempo reduzido, prolongando o período com o estoma. Um estudo com 50 crianças e adolescentes estomizados, observou que 2% possuíam estomas definitivos. Dentre eles um adolescente com diagnóstico de mielomeningocele e hidrocefalia, que foi submetido à confecção de colostomia à esquerda devido à perfuração intestinal e por fatores

impeditivos fisiológicos inerentes ao indivíduo, este estoma passou a caráter definitivo ⁵².

São várias as indicações para realização de um estoma. Dentre as anomalias do trato respiratório e digestivo, podemos citar: atresia de esôfago, malformação do trato respiratório, fístulas traqueo-esofágicas, atresia duodenal e jejunal, megacólon congênito aganglionar, imperfuração anal, enterocolite necrozante, íleo e peritonite meconiais ¹⁰.

As principais estomias realizadas em pediatria são: traqueostomia (estoma da via respiratória); esofagostomia, gastrostomia, ileostomia e colostomia (estomas digestivos); nefrostomia, ureterostomia, cistostomias e vesicostomias (estomas urinários) ⁵³.

Estoma do trato respiratório

A traqueostomia é considerada um dos procedimentos cirúrgicos mais antigos descritos na literatura. A indicação na população infantil passou por transformações nas duas últimas décadas. Atualmente, as principais indicações são intubação orotraqueal prolongada, obstrução de via aérea superior por malformações craniofaciais, estenose laringotraqueal e hipoventilação associadas a doenças neurológicas, como na paralisia cerebral. Uma vez que a sobrevivência das crianças com tais afecções congênitas e neurológicas está em ascensão, um maior número de traqueostomia vem sendo realizado nesta população ⁵⁴. Em um estudo retrospectivo de 2006 a 2015 com pacientes menores de 18 anos submetidos à traqueostomia em um centro de saúde terciário de alta complexidade no Sul do Brasil, demonstra o aumento deste procedimento ao longo de 10 anos ⁵⁵. Figura 1.

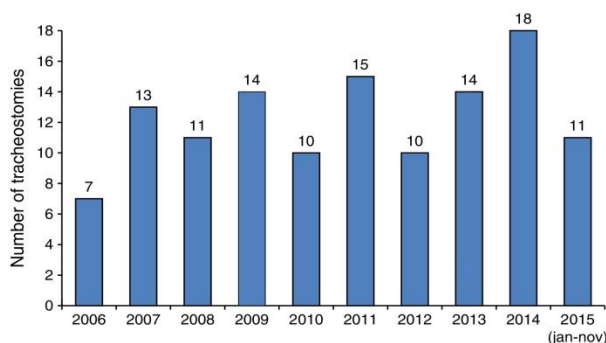


Fig 1- Número de traqueostomia por ano (SCHWEIGER et al 2017)

A traqueostomia tem sido preconizada em crianças de qualquer faixa etária. Entretanto, ela é mais comumente realizada em crianças menores de um ano de idade ⁵⁶. O aumento da traqueostomia nessa faixa de idade tem sido atribuído à maior sobrevivência de recém-nascidos prematuros e daqueles que requerem ventilação prolongada ^{57,58}.

Dentre as complicações que podem ocorrer após a traqueostomia são: granulomas que são complicações bastante frequentes das traqueostomias e podem ocorrer externamente no estoma ou internamente na traqueia. Para os granulomas externos está indicado uso de medicações tópicas. Os granulomas internos devem ser abordados cirurgicamente quando obstrutivos.

Estomias do sistema digestório

Esofagostomia

A esofagostomia é confeccionada realizando-se uma abertura no esôfago cervical, localizado entre a traqueia e a coluna cervical, sendo melhor abordado pela lateral esquerda do pescoço junto ao músculo esternocleidomastóideo. A esofagostomia tem como função desviar secreções salivares, impedindo a aspiração das mesmas, devendo ser mantida até a cirurgia de reconstrução definitiva do trânsito alimentar ^{59,60}.

As indicações para este estoma são atresia de esôfago quando não é possível a anastomose primária, a estenose cáustica de esôfago e o câncer de esôfago este mais não em crianças. Este estoma sempre vem acompanhado de gastrostomia ou jejunostomia para alimentação ⁵⁹.

A secreção salivar da esofagostomia não é corrosiva, porém, contínuo, o que pode levar a maceração da pele, além de favorecer o aparecimento infecção fúngica. A fim de evitar essa complicação pode ser utilizada proteção da área periestomal com o uso placas de hidrocólóide, a alternativa é o uso de creme barreira ou película protetora ^{59,61}.

Um cuidado indispensável que a equipe deve ter é o estímulo a sucção/mastigação e a coordenação da deglutição para evitar a recusa dos alimentos após a cirurgia de reconstrução do trânsito alimentar ⁵⁹.

Gastrostomia

A gastrostomia tem por finalidade assegurar uma via para aporte nutricional adequado, também utilizada para decompressão do estômago. Em crianças, a gastrostomia tem como indicação principal a alimentação a médio e longo prazo, em casos de doenças neurológicas com incapacidade de deglutição e risco de aspiração de alimentos para o trato respiratório, atresia de esôfago e estenose cáustica ou péptica do esôfago ^{60,62}.

As vias de acesso habitualmente empregadas para realização da gastrostomia são: laparotomia, laparoscopia e endoscópica percutânea ⁶³. As complicações que geralmente acometem a população pediátrica são: dermatite, granuloma e alargamento do orifício. A dermatite é uma complicação cutânea caracterizada por reação inflamatória da pele que se apresenta sob forma de

hiperemia com ou sem perda do epitélio. O vazamento do conteúdo gástrico ou da própria dieta constitui a origem deste problema. O alargamento e o granuloma podem ser consequência de uma inadequada estabilização do tubo de gastrostomia. O granuloma surge principalmente por reação do organismo a um objeto estranho representado pela sonda ou pelo dispositivo no nível da pele^{59,62}.

Jejunostomia

A jejunostomia é um procedimento cirúrgico que estabelece o acesso à luz do jejuno proximal através da parede abdominal⁶³. Sua principal indicação é para a nutrição enteral em pacientes com condições nutricionais precárias, mas que tenham o trato intestinal sem alterações, sendo contraindicada nos casos de obstrução intestinal, fístula ou perfuração⁶⁴.

A jejunostomia temporária é indicada, nos casos de intolerância alimentar pela gastrostomia, nos casos de gastrectomia total ou quando se necessita de suporte nutricional definitivo⁶³.

Colostomia e Ileostomia

A colostomia é confeccionada a partir de uma abertura realizada na parede do intestino grosso, com exteriorização do cólon na parede abdominal com objetivo de desviar o efluente para o meio exterior. As colostomias podem ser temporárias com a finalidade de proteger anastomose nas regiões pélvicas ou definitivas indicadas para situações que necessitam amputação do reto. Em crianças a colostomia geralmente é temporária e são realizadas nas seguintes situações: doença de Hirschprung, atresia de reto, anomalias anorretais,

obstruções e perfurações de cólon, persistência de cloaca e doença de Crohn^{59,65}.

A ileostomia ocorre na exteriorização de um segmento do íleo através da parede abdominal. Ela é realizada em crianças para uma variedade de patologias incluindo enterocolite necrosante, colite ulcerativa e polipose familiar^{59,66}.

As complicações podem ser precoces ou tardias. As precoces são: isquemia ou necrose da alça exteriorizada, sangramento, retração, infecção e dermatite periestomal. A necrose pode ocorrer quando o segmento intestinal é totalmente desvascularizado. A tração excessiva pode causar a retração da mesma, sendo frequente a indicação de reoperação. A proximidade da colostomia com a incisão cirúrgica aumenta o risco de infecção, o ideal é exteriorizar o estoma em área distante da incisão cirúrgica. A dermatite periestomal acontece em decorrência do efluente em contato com a pele, por isso a necessidade de troca do coletor sempre que a placa que está em contato com a pele estiver saturada^{59,66}.

Em relação às complicações tardias o prolapso é relativamente frequente. Pode acontecer também o aparecimento de hérnias. Neste caso a alça se exterioriza entre o estoma e a parede abdominal. O tratamento consiste no fechamento cirúrgico desta falha^{59,66}.

Estomas do trato urinário

As derivações urinárias podem ser continentes e incontinentes. As derivações incontinentes tem por finalidade a proteção das estruturas renais, com a criação de um trajeto alternativo provisório. As continentes geralmente são definitivas, com armazenamento da urina e a retirada periódica da mesma

46,59.

As derivações mais frequentes em pediatria são pielostomia e a ureterostomia principalmente nos casos de válvula de uretra posterior (VUP). As vesicostomias são feitas em pacientes com disrrafismo medulares (mielomeningocele) e VUP⁶⁷.

Ureterostomia

É um procedimento utilizado durante anos para pacientes com o trato urinário dilatado e mal drenado. Neste caso os ureteres são desinseridos da bexiga e exteriorizados no hipogástrico. Este tipo de estoma estenosa com frequência, sendo necessária a cateterização regular no sentido de evitar tal complicação. A dermatite amoniacal pode ocorrer com frequência devido a saída constante de urina^{59,60}.

Cistostomia

Consiste em uma abertura da bexiga próxima à sua cúpula, sendo necessária a utilização de um cateter (Foley ou Owen) para drenagem da urina⁵⁹. A grande vantagem da colocação da sonda é que a presença deste cateter permite quantificar com precisão o débito urinário, como também realizar o trabalho de reeducação da bexiga⁶⁰.

Vesicostomia

A vesicostomia é a exteriorização da parede da bexiga junto à pele do abdome, com objetivo de descompressão do órgão⁶⁰. É indicada nos casos onde o trato urinário esta dilatado por obstrução congênita anatômica e funcional como a VUP. Outra indicação é a bexiga neurogênica, refluxo vésico-uretral e nos

casos da síndrome de Prune-Belly ⁵⁹.

Nefrostomia

A nefrostomia é uma derivação externa do trato urinário superior que pode ser feita por técnica aberta ou por punção guiada por ultrassonografia. Geralmente existe uma obstrução total ou parcial da pelve renal, denominada estenose da junção ureteropielica (JUP), levando a estase urinária e à infecção ⁶⁰.

Estoma de Mitrofanoff

É indicado para crianças com grave comprometimento das estruturas uretrais e que estão aguardando cirurgia de reconstrução ⁶⁰. A cateterização é realizada através de estoma abdominal, bem próximo à cicatriz umbilical ou na própria cicatriz umbilical. Este estoma é realizado quando a criança tem a capacidade intelectual preservada e consegue praticar o autocuidado.

A estomia continente de Mitrofanoff é realmente, uma técnica inovadora na melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes. No entanto os familiares devem ser informados das vantagens e desvantagens, visto que são necessários cuidados especiais nas derivações continentas.

De uma forma geral a convivência com os estomas seja ele do trato respiratório, digestório ou mesmo urinário, sempre traz para as famílias uma situação nova, uma realidade na qual deverão enfrentar. Existe um sentimento de impotência e total despreparo que os deixa totalmente abalados, exigindo das famílias adaptações e mudanças na sua organização ^{68,69}.

1.4.3 Perfil da população estomizada

Diante deste enorme desafio que é prestar assistência às crianças com estomas torna-se essencial incorporar o conhecimento existente relacionado às estomias em crianças e adolescente.

Com a finalidade de se conhecer as publicações relacionadas ao perfil de crianças e adolescentes estomizados nos últimos dez anos, realizou-se uma revisão bibliográfica cuja coleta de dados se deu no período de julho a agosto de 2017.

A busca eletrônica por produções científicas nacionais e internacionais se deu nas seguintes bases de dados: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PubMed) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Revista Estima.

Os descritores do DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e MeSH (Medical Subject Headings) foram utilizados na estratégia de busca combinados com operadores booleanos, sendo eles:

Em português: “Perfil em saúde” AND estomia AND criança.

Em inglês: “health profile” AND ostomy AND child.

Os critérios de inclusão foram: publicações que versam sobre o perfil de crianças e ou adolescentes estomizados; estudos disponíveis na íntegra; publicados entre 2007 e 2017 e escritos em português, inglês e espanhol.

No início da busca, 28 artigos foram selecionados. Após leitura 23 artigos foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão. Os 5 artigos restantes foram analisados na íntegra, dentre estes, 2 são revisões de literatura que abordaram estudos sobre o perfil da população estomizada no período de 2002 até 2012 e 3 artigos de 2013 até 2017.

O artigo de revisão⁷⁰ encontrado foi publicado em 2013, apontou no período de 2002 a 2012 artigos com objetivo de identificar características sociodemográficas e clínicas de pessoas estomizadas. Foram identificados 36 artigos, sendo excluídos 33. Totalizando uma amostra de três artigos. Destes, dois abrangeram crianças e adolescentes^{71,72}, porém apenas foi possível demonstrar o perfil da população usuária de um programa integral de crianças e adolescentes estomizados da Fundação Hospital de la Misericordia em Bogotá/Colombia (Quadro1). Foram analisados o perfil de 82 usuários com estomia, sendo verificado que 67% eram do sexo masculino e 33% do sexo feminino; quanto a faixa etária a maioria (60%) eram lactentes, 17% pré-escolares, 18% escolares e 5% de adolescentes; quanto a raça 97% eram pardos, 2% mulatos e 1% de negros; quanto ao tipo de estomia 64% eram estomias do trato digestivo, 21% do trato urinário e 15% do trato respiratório; quanto as causas, 62% ocorreram por malformações congênitas, 24% causas adquiridas, 13% por fatores como violência ou acidentes de trânsito e 1% por infecção; e quanto ao tempo de permanência, 67% dos usuários a estomia era temporária, 22% não estava definido e 11% era definitiva ⁷².

O segundo foi uma revisão integrativa ⁷³ publicada em 2014 sobre o perfil epidemiológico de pacientes estomizados, compreendendo o período de 2004 a 2012, identificou 10 artigos, destes três incluíram crianças e adolescentes ^{74, 75}.

⁷⁶, porém apenas um artigo do ano de 2007, realizado com 477 pacientes da Associação de Pacientes Estomizados do Paraná apresentou os dados que permitiram construir o perfil desta faixa etária (Quadro 2). Foi analisado o perfil de 20 crianças (4,2% do total de pacientes) que apresentaram as seguintes características: 60% estão na faixa entre 13-19 anos e 40% na faixa de 0-12 anos; quanto ao sexo, 80% dos pacientes são do sexo masculino e 20% sexo feminino; quanto a causa da realização do estoma 50% ocorreram por doenças crônicas, 40% de causa externa, 5% de causa neoplásica e 5% não foi identificado; quanto ao tipo de estomia 60% possuem colostomia, 5% urostomia, 10% ileostomia e 25% não foi identificado e quanto a local de residência 60% moram na capital, 35% na região metropolitana e 5% em outra cidade ⁷⁵.

A partir de 2013, foram identificados três artigos sobre perfil de crianças e adolescentes ^{52, 76,77}. Estes artigos abordaram os seguintes temas: tipos de estomias, tipos de dispositivos, causas mais comuns para realização da estomia, caráter de tempo da estomia e complicações com estoma. Os resultados destes artigos corroboram com as duas revisões realizadas no período de 2002-2012, concluindo que os a maioria das crianças e adolescentes estomizados são do sexo masculino; houve um predomínio da estomia do trato digestivo; o dispositivo mais utilizado é a bolsa coletora de uma peça; a causa para realização foram às anomalias congênitas com destaque para doença de Hirschprung; os estomas apresentaram caráter temporário; e quanto às complicações são citadas em apenas um artigo, trazendo que a maiorias dos pacientes não apresentaram complicações no estoma nem na região periestomal ^{52, 76, 77}.

Estes artigos apresentaram um perfil específico de usuários de

associações de assistência a estomizados, percebe-se como limitação destes estudos a abrangência de apenas alguns tipos de estomas (colostomia, ileostomia e urostomia) excluindo traqueotomia e gastrostomia que também atingem a população pediátrica. Talvez estes estomas não apareçam porque geralmente nestas associações e programas estão mais relacionados a questão da dispensação de dispositivos, sendo assim os pacientes são selecionados restringindo a um determinado tipo de estoma. É necessário mais estudo para que se possa traçar um perfil mais aproximado desta clientela e também sobre ações que possam gerar informações aos gestores e profissionais para implementação de estratégias, organização e planejamento da assistência à saúde das crianças com estomia. Deve ser destacado que a educação em saúde é um aspecto fundamental para qualidade da assistência ao paciente e alcance da integralidade ^{13,73}.

Quadro 1- Características sociodemográficas de crianças e adolescente de um programa de estomizados do hospital de La Misericordia (Bogotá-Colombia)

Sexo	
Masculino	67%
Feminino	33%
Faixa etária	
Lactentes	60%
Pré-escolares	17%
Escolar	18%
Adolescente	5%
Etnia	
Pardos	97%
Mulatos	2%
Negros	1%
Motivo do Estoma	
Malformação congênita	62%
Causa adquirida	24%
Externa	13%
Tipos de Estoma	
Trato digestório	64%
Trato urinário	21%
Trato respiratório	15%
Tempo com Estoma	
Temporário	67%
Indefinido	22%
Definitiva	11%

Fonte ⁷²: Quién son los usuarios del programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado/ 2005.

Quadro 2- Características sociodemográficas e clínicas da associação de estomizados no Paraná.

Sexo	
Masculino	80%
Feminino	20%
Faixa etária	
0-12 anos	40%
13-19 anos	60%
Local de residência	
Capital	60%
Região Metropolitana	35%
Outras Cidades	5%
Motivo do Estoma	
Doenças crônicas	50%
Externa	40%
Neoplásica	5%
Não identificado	5%
Tipos de Estoma	
Colostomia	60%
Urostomia	5%
Ileostomia	10%
Não identificado	25%

Fonte ⁷⁵: Perfil dos usuários cadastrados na associação Paranaense de ostomizados/ 2007.

1.4.4 **Garantia de direitos à saúde e a integralidade na saúde**

A constituição Federal ⁷⁸ de 1988 garante o direito à assistência à saúde com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). A saúde no Brasil é reconhecida como direito de todos e um dever do Estado, utiliza-se o conceito de saúde ampliado e se reconhece que depende de diversas ações sociais e não exclusivamente do setor saúde. O SUS apresenta como os princípios doutrinários: a universalidade, a integralidade e a equidade. A universalidade é compreendida como o direito de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; a equidade parte da premissa de que todo o cidadão tem o direito de receber o cuidado necessário para atender as suas necessidades; a integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos.

Apesar dos avanços na implantação do SUS na ampliação de acesso a cuidados em todos os níveis de complexidade, com investimento em ciência, tecnologia e recursos humanos, ainda há um desafio permanente a garantia do direito expresso na constituição ⁷⁹. Ao longo da história do SUS se observa um subfinanciamento que se agrava nos momentos de crise financeira. A população na sua interação com o SUS tem enfrentado as dificuldades de acesso aos serviços, falta de material-equipamento-medicamentos e há carência de recursos humanos para o cuidado ao paciente ⁸⁰.

As necessidades especiais das CRIANES fazem com que suas famílias experimentem de forma mais intensa as dificuldades de acesso aos serviços de saúde e as falhas do sistema. Em muitos casos, só conseguem acesso aos serviços quando a família tenta buscar o tratamento da criança, tecendo uma rede de apoio pautada em favores de pessoas conhecidas que atuam nos

serviços^{81, 82}.

Os pacientes mencionam a dificuldade de acesso aos serviços e o número insuficiente de profissionais para atender a demanda dos usuários que dependem do serviço, associado à falta de organização do trabalho⁸³.

Existem críticas ao modelo de atenção ainda enraizado nos moldes da biomedicina, por não dar destaque aos múltiplos determinantes sociais da saúde como fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam o curso de vida da população estomizada e de seus familiares. De um modo geral os determinantes auxiliam e condicionam a manutenção da saúde e ocorrência de doenças^{84,85}.

A fragilidade da rede de assistência no nível básico e a insatisfação decorrente da não resolutividade às necessidades de saúde das crianças com doenças crônicas foi constatado em uma pesquisa realizada com três mães de crianças com doenças crônicas em 2009. Estes fatos estimulam a busca de atendimento nos níveis secundários e terciários⁴⁰.

Um estudo realizado no Rio Grande do Sul, a partir de entrevistas com cinco famílias de CRIANES avaliou a rede de cuidados em diferentes níveis de atenção após a alta hospitalar de crianças com necessidades especiais de saúde¹⁸. Neste estudo, foi identificado que devido à proximidade geográfica da residência, as unidades de atenção básica aparecem como referência para as famílias, porém foi destacado o difícil acesso ao atendimento e a baixa resolutividade para a CRIANES. Os cuidadores diante destes limites e da fragilidade do quadro clínico da criança se dirigem imediatamente ao serviço de pronto atendimento, devido à necessidade de assistência imediata¹⁸.

A relação assistencial deveria ser mantida através de planejamento de sua manutenção com a Rede Básica de saúde, a fim de manter a família apoiada a uma rede que de fato possa continuar suprindo suas necessidades, fornecendo instruções por profissionais multidisciplinares capacitados e possibilitar uma continuidade de assistência no domicílio, fazendo com que tudo que foi apreendido no ambiente intra-hospitalar, possa ser perpetuado no extra-hospitalar, diluindo as dificuldades encontradas por estes cuidadores no domicílio, o que atualmente mostra-se como uma lacuna do cuidado ⁸⁶. Atualmente no SUS, não há uma linha de cuidado organizada para esta população ^{18,87}.

Independentemente do local onde a assistência é prestada ao paciente, em rede hospitalar, ambulatorial ou até mesmo no domicílio, se deve atentar para relação profissional de saúde e do usuário evitando todas as formas de objetivar apenas a doença, vendando os olhos para que não se enxergue o sujeito em sua integralidade.

Na perspectiva da integralidade, não se deve reduzir um sujeito à doença que lhe provoca sofrimento. Ao contrário, manter a perspectiva da intersubjetividade significa que se deva levar em conta, além dos nossos conhecimentos sobre as doenças, o conhecimento sobre os modos de andar a vida daqueles com quem se interage nos serviços de saúde ⁸⁸.

A integralidade da atenção em saúde precisa ser trabalhada em várias dimensões para que ela seja alcançada da forma mais completa possível no cuidado em saúde. Faz-se necessária maior aproximação entre profissionais e usuários, na medida em que as ações passem a ser orientadas pelas

necessidades dos indivíduos e coletividade, rompendo a imposição vertical das condutas ⁸⁹.

Para a garantia dos direitos e a integralidade da assistência o cuidado ao paciente estomizado, ganha uma nova dimensão após a publicação da Portaria ¹² (MS/GM400/2009), que estabelece às pessoas estomizadas a atenção integral à saúde por meio de intervenções especializadas de natureza interdisciplinar e que o pleno atendimento às suas necessidades depende da qualificação dos processos de atenção que incluem prescrição, fornecimento e adequação de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança.

A portaria ¹² dispõe de diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas estomizadas no âmbito do SUS, que deverá realizar ações de orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança e capacitação de profissionais. Institui também as orientações gerais para o serviço de atenção à saúde das pessoas estomizadas (SASPO), estabelecendo as atribuições, instalações físicas, recursos humanos e atividades do serviço.

Apesar da portaria ¹² (MS/GM400/2009) prever uma assistência adequada para o atendimento ao paciente estomizado, ainda persiste uma inadequada qualificação das equipes tanto nos hospitais onde são realizados os estomas, como na unidade básica de saúde, para que a portaria seja implementada de forma efetiva em todas as unidades.

Embora essa portaria estabeleça o funcionamento do SASPO para uma integralidade da assistência, constata-se que os serviços estão muito mais preparados estruturalmente para a dispensação de equipamentos coletores e

adjuvantes de proteção e segurança para estomias intestinais e urinárias do que para a prestação da assistência clínica, necessitando de profissionais especializados ⁹⁰.

Diante dos múltiplos obstáculos que são enfrentados pelos pacientes estomizados para assistência integral, em 2012 houve um avanço com a lei (12.738) ⁹¹ onde tornar obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde. Mesmo sabendo que não atende a maioria da nossa clientela podemos considerar uma conquista para essa população.

As necessidades de saúde relativas às condições crônicas não podem ser respondidas com eficiência, efetividade e qualidade por sistemas de saúde voltados, prioritariamente, para as condições agudas e para as agudizações de condições crônicas e organizados de forma fragmentada ¹⁶. Somado a este aspecto, é necessária uma maior qualificação dos serviços da atenção primária e de seus profissionais, no sentido de promover competências na assistência condizentes às demandas singulares que emergem da condição crônica ⁴⁰.

A desarticulação do sistema de saúde ainda provoca um enorme desgaste a família em busca de ações contundentes e definitivas. Contradizendo o que instituiu a Portaria ⁹² (MS/GM252/2013), Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) que consiste em arranjos organizativos, formados por ações em serviços de saúde, com diferentes configurações tecnológicas e missão assistencial, articulados de forma complementar e com base territorial, tendo diversos atributos com a articulação interfederativa entre os diferentes gestores da saúde,

formação profissional e capacitação permanente.

O ideal seria estabelecer previamente nas unidades hospitalares junto às famílias de crianças em condições crônicas, antes da alta hospitalar, uma rede que possa oferecer um suporte, não somente nos momentos de maior transtorno, mas também com finalidade de obter informação e de realizar a prevenção de problemas futuros. Percebe-se a necessidade da ampliação do papel de centro de comunicação como coordenador do cuidado estabelecendo uma comunicação adequada entre os níveis de atenção ⁹³.

As instituições de saúde podem ser consideradas lócus privilegiado de observação e de análise dos elementos constitutivos do princípio institucional da integralidade, seja quanto às práticas terapêuticas prestadas aos indivíduos, seja nas práticas de saúde difundidas na coletividade ⁹⁴.

No Brasil há pelo menos 20 anos se constata o crescimento de crianças com CCC nas unidades hospitalares, em paralelo se verifica um aumento de estudos neste campo ². Na tentativa de se direcionar um cuidado clínico sistematizado a essa “nova pediatria”, em 2015 um grupo de pesquisadores de um hospital público de referência no Rio de Janeiro, dedica-se a apresentar e discutir recomendações que possam de alguma forma reorientar os modelos de atenção a crianças e adolescentes em CCC. Para essa construção foram selecionados 14 especialistas sobre o assunto. O processo de validação das recomendações foi dividido em três etapas. Na primeira, foi construído um documento síntese da pesquisa enviada por meio eletrônico para leitura, juntamente com três artigos científicos sobre a temática. Cada uma das recomendações foi pontuada numa escala de 0 a 10 e os especialistas poderiam

dar sugestões. A equipe da pesquisa consolidou os resultados obtidos por meio de instrumento online do tipo *survey*. Verificando o consenso de opiniões, a lista de recomendações foi reformulada pela equipe da pesquisa. Na última etapa, durante o Painel de Especialistas sobre Atenção às Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas Complexas de Saúde, a nova lista foi apresentada e cada especialista poderia opinar e sugerir inclusões de recomendações. Ao final do evento, a equipe atingiu a consolidação dos dados e cada especialista pode realizar individualmente sua avaliação ²⁵.

Diante deste contexto definiram-se três dimensões lógicas: complexidade do tema, média de permanência elevada e necessidade de redefinições; complexidade de requalificação do ambiente e da equipe multiprofissional na hospitalização e desospitalização e necessidade de *advocacy* e de visibilidade pública. Cada uma das dimensões com suas recomendações destacando-se: promover ações de apoio para a rede familiar de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde, ainda no interior do ambiente de hospitalização e cuidado ambulatorial, considerando a exposição destas famílias a determinados fatores de vulnerabilidade familiar ²⁵.

Dialogando com reconhecimento da necessidade de fortalecer a atenção básica como orientadora da rede de cuidados e sua porta de entrada, visando enfrentar e desconstruir a ideia de que as situações de saúde crônica e complexas em adolescentes e crianças seriam de cunho exclusivo dos níveis mais especializados da atenção ^{24,34}. A intenção é construir uma sinergia entre a atenção básica e atenção especializada.

1.5 METODOLOGICA

Tipo do estudo

Para este estudo foi adotado uma abordagem mista, composto por um estudo descritivo de dados retrospectivos de banco de dados para a análise do perfil epidemiológico das crianças estomizadas em hospital de referência federal localizado no município do Rio de Janeiro, complementado por realização de entrevistas com familiares cuidadores para qual foi utilizada uma abordagem qualitativa.

A combinação dessas abordagens fornece um quadro mais aprofundado da questão em estudo, podendo abarcar toda a realidade observada. Portanto, elas podem e devem ser utilizadas como complementares ⁹⁵.

Local do estudo

O hospital em estudo se destaca como centro de referência de doenças raras, intitulado Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente, que tem como compromisso prestar assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico. No cuidado à criança oferece serviços de neonatologia, cirurgia pediátrica, terapia intensiva pediátrica e pediatria em diversas subespecialidades.

O campo de pesquisa foi um hospital de referência com assistência especializada para crianças e adolescentes com estomias realizando além dos procedimentos cirúrgicos as consultas ambulatoriais.

O acompanhamento a essas crianças foi iniciado em 2001, em uma sala

do setor de cirurgia pediátrica durante a internação e após a alta hospitalar. Ao longo dos anos, essa população atendida na cirurgia acompanhou a mudança do perfil da instituição. Considerado até então um perfil mais cirúrgico onde o processo de fechamento do estoma era mais rápido, passando a uma condição crônica, necessitando de mais tempo para resolução das condições iniciais, exigindo mais cuidados.

Com a grande demanda existente, em 2006 houve a possibilidade de expansão deste trabalho, com a implantação de um ambulatório especializado de estomaterapia, fruto da experiência de cuidado da equipe de enfermagem da cirurgia pediátrica.

O ambulatório mantinha o objetivo de prestar assistência às crianças com estomias para prevenção e tratamento de suas complicações, realizando abordagens educativas com as famílias e com as crianças em relação ao cuidado. Este atendimento apresenta um diferencial, pois a abordagem é realizada utilizando a educação reflexiva-freireana, onde a família é o centro do cuidado e busca construir com auxílio do profissional a melhor forma de cuidar da criança estomizada. Importante destacar que o ambulatório presta assistência não somente às crianças com estomia, mas também às crianças com feridas e incontinência fecal e urinária.

O ambulatório realizava consultas diariamente, a equipe é formada por 2 enfermeiras e de 2 técnicas de enfermagem. Quando solicitado há também o suporte dos serviços da cirurgia pediátrica, terapia ocupacional, psicologia, dermatologia, serviço social, nutricionista e fonoaudiologia.

O serviço promovia também encontros mensais do grupo educativo

(GFCE – Grupo de Famílias de Crianças Estomizadas), onde se discutia o cuidado a essas crianças. As reuniões eram coordenadas por duas enfermeiras e estava aberto aos familiares de crianças estomizadas, pessoas que estão inseridas no convívio dessas crianças e aos profissionais de saúde de qualquer categoria que tenham interesse em participar.

Neste espaço, os familiares cuidadores falavam de suas angústias, vivências, sentimentos, práticas no cuidado domiciliar e hospitalar e progressos obtidos pela família tanto no cuidado, quanto no processo de inserção social dessas crianças. Relatavam as dificuldades de acesso aos serviços após a alta hospitalar, devido à localização das instituições de tratamento e também o número reduzido de unidades de saúde que atendem essa clientela.

O ambulatório apresentava 550 pacientes cadastrados até março de 2017, realizando uma média de seis a oito consultas por dia. O atendimento ocorre com consulta marcada por telefone ou no próprio serviço, geralmente o tempo de espera até que ocorra a consulta é de 10 a 15 dias, porém caso a criança necessite de atendimento para alguma intercorrência é solicitado que venha no mesmo dia ou que retorne no dia seguinte para tentarmos solucionar o problema. Para uma situação emergencial é solicitado ao familiar que busque o hospital mais próximo de sua residência.

A criança estomizada fica vinculada ao ambulatório de estomaterapia até o momento da retirada do estoma e que tenha suas funções restabelecidas, exceto no caso de paciente com estomia intestinal, que mesmo com a reconstrução do trânsito em alguns casos ainda necessitam frequentar o ambulatório o tratamento da incontinência fecal. Mesmo com a alta do

ambulatório de estomaterapia, muitos pacientes ficam vinculados a outros serviços.

Para registro das informações e organização do serviço, o ambulatório utilizava como sistema de informação o livro de registro de dados que está sendo informatizado. Neste banco constam informações referentes ao paciente e de seus cuidadores que serão utilizadas neste estudo.

Aspectos éticos

A pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil, submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto Nacional da saúde da Mulher e da criança e o estudo foi aprovado sob o nº de parecer 2.757.548 (Anexo A). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado pelo responsável/cuidador dos pacientes ativos no serviço e para aqueles que não estavam frequentando a unidade foi realizado o contato telefônico em momentos distintos, conforme orientação do Comitê de ética.

O estudo atendeu a Resolução nº 466/12, que dispõe sobre as normas de pesquisas com seres humanos e durante a etapa de campo para realização das entrevistas foram assegurados os direitos de participação voluntária, anonimato, segurança e respeito à pessoa e benefícios esperados com sua participação.

Para um melhor entendimento e organização, a abordagem mista proposta neste estudo foi descrita separadamente.

1.5.1 Abordagem quantitativa

Os dados foram coletados utilizando como fonte principal o banco de informações do ambulatório de estomaterapia e de forma complementar os prontuários dos pacientes participantes do estudo.

A população total foi inicialmente de 319 pacientes, desta emergiu a população do estudo constituída pelos 284 pacientes estomizados que estavam cadastrados no ambulatório de estomaterapia no período de março de 2012 a março de 2017, período no qual o sistema de informação do ambulatório apresenta dados com melhor consistência e mais estruturados. Ocorreram 35 perdas, constituída de uma população com matrícula hospitalar mais antiga.

Os critérios de inclusão:

- ✓ Paciente estomizado (estoma respiratório, gastrointestinal e/ou urinário) cadastrado no ambulatório de estomaterapia;
- ✓ Paciente ter completado um ano de acompanhamento no ambulatório.

A coleta de dados foi sistematizada através de uma ficha com questões estruturadas especialmente para esta finalidade (Apêndice 1), visando a caracterização da população do estudo. As variáveis coletadas formaram um roteiro estruturado para a pesquisa:

SOCIODEMOGRÁFICAS

Data de cadastro no ambulatório, sexo, idade em anos, renda familiar no momento do cadastro (em % de salário mínimo), recebimento do benefício de prestação continuada, município de residência, escolaridade do responsável no

momento do cadastro. Fonte: banco de dados e para raça/cor, a fonte foi o prontuário.

CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICOS E ASSISTENCIAS

Idade de realização do estoma, número de consultas no período de cinco anos, data da realização do estoma, tipo de estomia, tipo de dispositivo utilizado quando cadastrado no ambulatório e na coleta de dados. Fonte: banco de dados. Data da matrícula do hospital em estudo, procedência (nascido no IFF/ encaminhado como paciente externo), diagnóstico, morbidades relativas às doenças comuns da infância, complicações com estoma no período de 5 anos, atendimento em outro ambulatório dentro do hospital em estudo, atendimento em outro serviço de saúde e situação atual no hospital. Fonte: prontuário

Quanto as variáveis sociodemográficas a faixa etária/matricula foi considerada o momento que a criança se matriculou no hospital e a faixa etária/cirurgia quando o paciente realizou a estomia; a escolaridade do responsável, a renda familiar e a região de moradia foi verificado no período que ocorreu o cadastro no ambulatório; em relação aos benefícios cada paciente recebeu um ou mais benefícios e o hospital de origem foi o de procedência de cada paciente.

Os dados clínicos-epidemiológicos apresentaram um diagnóstico de base para cada paciente, não necessariamente foi o que ocasionou a realização da estomia.

Nas características assistenciais, cada paciente frequentou um ou mais serviços, assim como o atendimento em outro serviço de saúde que houve a procura por uma ou mais unidades. Em relação ao ambulatório de estomaterapia

foi possível coletar o número de pacientes acompanhados em cada ano de atendimento.

O número total de estomias ultrapassou a população estudada, uma vez que foi confeccionado uma ou duas estomias em cada paciente. Os dispositivos utilizados inicialmente são aqueles que já se encontravam instalados na criança ou adolescente no momento em que iniciou o tratamento no ambulatório de estomaterapia. Já os dispositivos durante a coleta dos dados, parte dos pacientes adquiriram dispositivos que permitiram uma melhor qualidade de vida e os demais se beneficiaram com a possibilidade de retirada do estoma.

Os dados referentes às complicações com o estoma foram contabilizados pelo menos uma ocorrência de qualquer complicação por ano durante o período de acompanhamento de cada paciente.

Para organização dos dados, as informações foram estruturadas utilizando o Excel, neste programa um banco de dados foi construído e as informações inseridas com dupla conferência para detecção precoce de erros na tabulação, facilitando a correção caso fosse necessária. Para tratamento e análise dos dados foi utilizado o *software* Epi info. Para as variáveis sociodemográficas foi possível calcular o valor de p, demonstrando que não houve diferenças estatisticamente significativas entre a população estudada e a população perdida. Estabelecendo-se uma significância estatística se $p < 0,05$. Para interpretação dos dados foi realizada análise estatística descritiva e as variáveis foram apresentadas através de tabelas, com frequências absolutas e relativas.

1.5.2 Abordagem qualitativa

Este tipo de abordagem se preocupa em responder questões mais particulares. “Trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”⁹⁶.

Com intuito de alcançar respostas a esses fenômenos opta-se por uma abordagem qualitativa, considerada a mais adequada para aprofundar fatos, processos particulares e característicos de grupos⁹⁵. Sendo assim, para obter informações sobre as experiências das famílias cuidadoras quanto à busca aos serviços de saúde para o cuidado, foram realizadas entrevistas.

Segundo Gaskell⁹⁷, a entrevista qualitativa permite conseguir informações para melhor compreensão das relações sociais dos atores envolvidos e sua situação. Neste sentido, ela proporciona uma abrangência em detalhes das crenças, atitudes, valores e motivações em relação aos comportamentos das pessoas em determinadas circunstâncias.

Para estabelecer uma organização no momento da entrevista, utilizaremos um guia. O tópico guia mencionado por Gaskell, funciona como um lembrete para o pesquisador, monitorando o andamento da entrevista. Ele permite direcionar o entrevistador quanto às questões sociais a serem desenvolvidas, utilizando uma linguagem de forma clara e simples, adaptando termos familiares ao entrevistado⁹⁷.

Sabe-se que a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico

para garantir sua representatividade, a amostragem mais adequada é aquela em que se conseguirá compreender a totalidade do que está sendo proposto para investigação⁹⁶. Deste modo, as entrevistas foram encerradas adotando o critério de saturação dos dados, ou seja, a coleta de dados foi finalizada a partir do momento em que os relatos coletados começaram a se repetir.

Para a participação dos informantes-chave, que para o estudo em questão foi o familiar/cuidador que a acompanhava essa clientela nos serviços de saúde, sendo ele familiar ou não, mas que participava ativamente do cuidado a criança, foram obedecidos os seguintes critérios:

Critérios de inclusão

- ✓ Familiares/cuidadores de crianças cadastradas no ambulatório;
- ✓ Familiares/cuidadores de crianças que tinham pelo menos um ano de convivência com a estomia, mesmo aqueles que já estavam sem o estoma, mas que ainda se encontravam vinculados ao hospital utilizando outros serviços.

Critério de exclusão

- ✓ Familiares/cuidadores menores de 18 anos de idade.

Foram entrevistados 14 familiares/cuidadores no período de outubro e novembro de 2018. O convite para participação da entrevista ocorreu de forma aleatória, de acordo com o comparecimento da criança para alguma consulta previamente agendada, a fim de evitar custos adicionais para os familiares.

Antes de iniciar a entrevista, o familiar/cuidador foi informado de forma simples e objetiva sobre o estudo com a leitura do TCLE e posterior assinatura.

Estes informantes foram entrevistados individualmente no ambulatório, sendo aplicado um instrumento (Apêndice 2) com perguntas abertas para resgatar a experiência de acesso em outros serviços de saúde, referente aos cuidados decorrentes da estomia e aqueles decorrentes das doenças comuns da infância.

As entrevistas com duração média de 20 minutos foram gravadas com prévia autorização dos participantes e transcritas na íntegra posteriormente. Com intuito de preservar a identificação dos participantes, os mesmos foram identificados por letras e números, E1, E2 e assim sucessivamente.

Para análise dos achados foram seguidas as fases da análise temática: pré-análise correspondendo uma leitura para conhecimento do material gerado pelas entrevistas; exploração do material, quando os dados brutos foram transformados em unidade e depois agregados nas categorias e fase de tratamento e interpretação dos resultados ^{98,99,100}.

Ao final foram delimitadas as seguintes categorias: momento do diagnóstico; desvalorização da atenção básica devido à sua falta de resolutividade; UPA como primeira opção de busca nas emergências, frequentemente frustrada; a instituição de estudo assume as demandas de todos os níveis de complexidade e autonomia dos familiares/cuidadores em assumir os cuidados e resolver os problemas (direito *versus* dever).

REFERÊNCIAS *

1. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2007; 12(5): 1285-1294.
2. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2010;15(2):321- 327.
3. Hall DE. The care of children with medically complex chronic disease. *J Pediatr* 2011; 159:178-80.
4. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP* 2013; 46(5):1066-1073.
5. Office of Technology Assessment. Technology dependent children: hospital vs. home care – a technical memorandum Washington DC: U. S. Government Printing Office; 1987. (Report OTA-TM-H38).
6. Cunha SR. A enfermeira e a família dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes. [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/ UFRJ; 1997.
7. Moreira MCN, Moura ECD, Gomes R, Menezes LA, Calheiros de Sá MR, Correia RF. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. [relatório] Rio de Janeiro:Fiocruz;2015.

8. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011; 127(3):529-38.
9. Organização Mundial da Saúde, Organização Panamericana de Saúde (OPAS), Centro Colaborador da OMS para Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
10. Santos VLCG, Cesaretti, IUR. Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostimizado. 5ª ed. São Paulo: Atheneu; 2005.
11. Associação Brasileira dos Estomizados (ABRASO). Política pública: a saúde da pessoa ostomizada. *Rev Abraso*. 2005;(3):12.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Institui Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas. *Diário Oficial da União* 2009; 18 nov.
13. Souza ECA, Figueiredo GLA, Lenza NFB, Sonobe HM. Consequence of the ostomy for patients and your family. *J Nurs UFPE [on line]* 2010; 4(3):1081-1086.
14. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à Criança em Condição Crônica na Atenção Primária: Desafios do Modelo de Atenção à Saúde. *Texto & Contexto Enferm*. 2015; 24(4):1009-1017.
15. Santos VLCG. Aspectos Epidemiológicos dos Estomas. *Rev Estima*. [Internet]. 2007 [acesso em 2017 dez 09]; 5(1). Disponível em: <http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/207>.

16. Moraes JT, Assunção RS, Santos F, Lessa ER, Corrêa LS. Perfil de Pessoas Estomizadas de uma Região de Saúde Mineira. *Enfermagem em Foco*. 2016; 7(2), 22-26.
17. Ramos RS, Barros MD, Santos MM, Gawrysewiski ARB, Gomes, AMT. O Perfil dos Pacientes Estomizados com Diagnóstico Primário de Câncer de Reto em Acompanhamento em Programa de Reabilitação. *Cad. Saúde Colet*. 2012; 20(3): 280-286.
18. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2015 Abr-Jun; 24(2): 399-406.
19. Damasceno SSN, Coutinho VM, Duarte SE, Reichert APS, Toso BRGO, Collet N. Saúde da criança no Brasil: orientação da rede básica à Atenção Primária à Saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2016; 21(9), 2961-2973.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1130, de 05 de agosto de 2015. Apresentação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC). *Diário Oficial da União* 2015; 06 ago. Seção 1, n. 149, p. 37.
21. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
22. BRASIL. Ministério da Saúde. Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações-IDB/2004. [Internet]. [Acesso em 2018 fev 20]. Disponível em: www.portal.saude.gov.br.

23. Victora CG, Aquino EML, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *The Lancet Série Saúde no Brasil* 2011; (1): 90-102.
24. Canesqui AM. Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. São Paulo: Hucitec, 2013.
25. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública* 2017; 33(11), 2-13.
26. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS e Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. *Rev Esc de Enferm USP* 2017; 51, e03226.
27. Simonato MP. Viver e Crescer no Hospital: como crianças em internações prolongadas apropriam-se de ambiente hospitalar. [dissertação]. Rio de Janeiro. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira Fundação Oswaldo Cruz; 2017.
28. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special care needs. *Pediatrics* 1998; 102:137-9.
29. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999. 298 p.

30. Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA e Gomes, R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva* 2017; 22(8): 2727-2734.
31. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics* 2010; 126:647-655.
32. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, Llénenes G, Menchaca G, Vargas NA. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile*. 2012; 140(s/n):458-465.
33. Newacheck PW, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005; 159:10-7.
34. Moreira MCN, Cunha CC, Mello A. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especialidades e o cuidado no domicílio. In: Santos IS, Goldstein RA, organizadoras. *Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS*. São Paulo: Editora Hucitec; 2016. p. 175-192.
35. Souza JL, Gomes GC, Barros E JL. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. *Rev Enferm. UERJ* 2009; 17(4): 550-555.
36. Moraes J. A (des) articulação da rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na dialética da (in)visibilidade do cuidar de enfermagem.

[tese] Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/ UFRJ; 2009.

37. Perlini NMO, Leite MT, Furini AC. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Rev Esc Enferm USP*. 2007; 41: 229-36.

38. Hora, Edilene Curvelo, Sousa, Regina Márcia Cardoso de, & Chávez Alvarez, Rocio Elizabeth. (2005). Caracterização de cuidadores de vítimas de trauma crânio-encefálico em seguimento ambulatorial

39. Machado ALG, Freitas CA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev. Bras. de Enferm*. 2007; 60(5): 530-534.

40. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. [internet] 2013 [acesso em 2018 Fev 18]; 18(1). Disponível em: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/28517>.

41. Rezende J, Cabral I. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. pesq. cuid. fundam. online* 2010. out/dez. 2(Ed. Supl.):22-25.

42. Siqueira CSS, Reis AT, Pacheco Sandra TA. Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto. *Rev Enferm. UERJ* 2017; 25:e27529.

43. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latino-Am Enferm*. 2013; 21(4): 956-963.

44. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008;29(2);182-90.
45. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. *Rev.Bras. Enferm.* 2016; 69(4):718-724.
46. Sena JF, Costa JWS, Medeiros LP, Queiroz CG, Liberato SMD, Costa IKF. Perfil dos urostomizados cadastrados em uma associação de ostomizados. *Cogitare Enferm.* 2014; 19(4):726-33.
47. BRASIL. Ministério da Saúde. Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Lei Orgânica da Assistência Social (Loas). *Diário Oficial da União* 1993; 08 dez.
48. BRASIL. Ministério da Saúde. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 2004; 03 dez.
49. Carvalho WAF. Estomas em pediatria. *Rev Estima.* 2003; 1(1):16-23.
50. Seccani LME, Ribeiro PA, Gravalos S, Paula MAB, Vasconcellos ACLP. Estomas intestinais em crianças: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. *Revista Estima* 2007; 5(3): 16-21.
51. Melo MC. Experiência materna com o filho estomizado. Dissertação de mestrado. Universidade de Brasília, Distrito Federal. Departamento de Enfermagem, Programa de Pósgraduação em enfermagem, 2010.

52. Monteiro SNC, Kamada I, Silva AL, Souza, TCR. Perfil de crianças e adolescentes estomizados atendidos em um hospital público do Distrito Federal. *Rev Estima* 2014; 12(3): 23-32.
53. Leite, NSL. A Família da Criança Dependente de Tecnologia: Organização para Sobrevivência [Dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - Fundação Oswaldo Cruz; 2003.
54. Itamoto CH, Lima BT, Sato J, Fujita RR. Indicações e complicações de traqueostomia em crianças. *Braz Jour of Otorhino*. 2007; 76(3): 326-331.
55. Schweiger C, Manica D, Becker CF, Abreu LSP, Manzini M, Sekine L, Kuhl G. Tracheostomy in children: a ten-year experience from a tertiary center in southern Brazil. *Braz Journ of Otorhino*. 2017; 83(6): 627-632.
56. Gerson CR, Tucker GF Jr. Infant tracheotomy. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1982; 91 (4):413-416.
57. Avelino MAG, Maunsell R, Valera FCP, Neto JFL, Schweiger C, Miura CS et al. Primeiro Consenso Clínico e Recomendações Nacionais em Crianças Traqueostomizadas da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica (ABOPe) e Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). *Braz Jour of Otorhino*. 2017; 83(5): 498-506.
58. Alladi A, Rao S, Das K, Charles AR, DCruz AJ. Pediatric tracheostomy: a 13-year experience. *Pediatr Surg Int*. 2004; 20:695-8. Epub 2004 Sep 21.

59. Carvalho, WAF, Yamamoto, MS, Cistia, MEGF. A criança Estomizada in: Santos,VCG, Cesaretti, IUR. Assistência em Estomaterapia -Cuidando do Ostomizado. 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2005. P. 133-166.
60. Rocha RFC, Estomias na criança. In: Santos VLCG e Cesaretti IUR. Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia. 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2005: P. 69-87.
61. Nour S, Beck J, Stringer MD. Colostomy complications in infants and children. Ann R Coll Surg Engl 1996; 78(6): 526–530.
62. Forest-Lalande L. Gastrostomias para nutrição enteral. 1ªed. Campinas: Lince; 2011.
63. Santos JS, Kemp R., Sankarankutty A, Salgado Junior W, Tirapelli L, Silva Júnior O. Gastrostomia e jejunostomia: aspectos da evolução técnica e da ampliação das indicações. Medicina (Ribeirao Preto. Online) 2011; 44(1): 39-50.
64. Paula PR, Speranzini MB. Colostomias e ileostomia. In: Paula MAB, Paula PR, Cesaretti, IUR. Estomaterapia em foco e o cuidado especializado. São Caetano do Sul, SP: Yendis; 2014.
65. Martins ML, Silva RD, Ardigo FS, Pereira VC, Perugini VC, Poletto D, Gonçalves MI. Atenção à saúde a criança e do adolescente com estoma intestinal e seus familiares. Porto Alegre (RS): Artmed; 2008.
66. Rocha JJR. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. Rev. USP 2011;44(1): 51-56.

67. Borelli M, Borelli MJ. Estomas urinários. In: Santos,VCG, Cesaretti, IUR. Assistência em Estomaterapia - Cuidando do Ostomizado. 2ªed.São Paulo: Atheneu; 2005. P. 215-242.
68. Leite NSL, Cunha SR. A Família Da Criança Dependente De Tecnologia: Aspectos Fundamentais Para A Prática De Enfermagem No Ambiente Hospitalar. Esc Anna Nery R Enferm 2007 11;(1): 92-97.
69. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. Texto Contexto Enferm 2011; 20 (2): 319-327.
70. Cunha RR, Ferreira AB, Backes VMS. Características sociodemográficas e clínicas de pessoas estomizadas: revisão de literatura. Rev. Estima. 2013; 11(2): 29-35.
71. Santos CHM, Bezerra MM, Bezerra FMM e Paraguassú BR. Perfil de paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. Rev Bras Coloproct 2007; 27(1): 16-19.
72. Guerrero SG, Tobos LS. Quiénes son los usuarios del programa integral del niño y al adolescente ostomizado. Avances em enfermagem 2005; 23 (2): 18-27.
73. Luz ALA, Luz LHBA, Antunes A, Oliveira GS, Andrade EMLR, Miranda SM. Perfil de pacientes estomizados: revisão integrativa da literatura. Cult. de los cuidados. 2014; 18 (39): 115-123.
74. Violini, MR, Mathias TAF, Uchimura TT. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atenção ao estomizado. Rev. Eletrônic. Enferm. 2008; 10(4): 924- 32.

75. Mantovani MF, Muniz MR, Simões MC, Boschco MD, Oliveira GD. O perfil dos usuários cadastrados na Associação Paranaense de estomizado - APO. *Cogitar. Enferm.* 2007; 12(1): 76-81.
76. Santos OJ et al. Crianças e adolescentes ostomizados em um hospital de referência. *Perfil epidemiológico. Jornal Coloproct* 2016; 36(2): 75-79.
77. Bezerra PD et al. Perfil sociodemográfico e clínico de crianças com estomia atendidas em um serviço de referência, Belém (PA). *Rev Estima* 2017; 15(4): 214-221.
78. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.
79. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *Lancet* 2011; 377 (9779):1778-1797.
80. Fraga GP, Quintas ML, Abib SCV. Trauma and emergency: is the unified health system (SUS) the solution in Brazil? *Rev Col Bras Cir* 2014; 41(4): 232-233.
81. Neves ET, Silveira A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. *Rev Enferm UFPE* 2013; 7(5):1458-62.
82. Silveira A, Neves E. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Rev de Enferm UFSM* 2011;1(2):254-260.
83. Souza E, Macedo E, Silva L, Moreira A. Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia social network support for a child dependent of

technology. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online [Internet]. 2017 [acesso em 2017 out 17]; 9 (1):79-84. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.79-84>

84. Figueiredo PA, Alvim NAT. Diretrizes para um programa de atenção integral ao estomizado e família: uma proposta de enfermagem. Rev Latino-Am. Enferm 2016; 24e2694.

85. Souza DO, Silva SEV, Silva NO. Determinantes sociais da saúde: reflexões a partir das raízes da “questão social”. Saúde Soc, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 44-56, 2013.

86. Vilar AMA, Andrade M, Alves MRS. Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. Rev. Enf. Ref 2013 Jul; (10):145-152.

87. Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS, Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. Cad. Saúde Pública. 2008;24(5):1103-1111.

88. Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). Cad. Saúde Pública 2004; 20(5):1411-1416.

89. Bonfada D, Cavalcante JRLP, Araujo DP, Guimarães J. A integralidade da atenção à saúde como eixo da organização tecnológica nos serviços. Ciênc GSaúde Coletiva. 2012; 17(2):555-60.

90. Moraes JT, Amaral CFS, Borges EL, Ribeiro MZ, Guimarães EAA. Serviços de atenção ao estomizado: análise diagnóstica no Estado de Minas Gerais, Brasil. Cad saúde colet 2014; 22(1):101-108.

91. Brasil, Lei nº 12.738, de 30 de novembro de 2012. Estabelece tornar obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde. Diário Oficial da União 2012; 03 de dez.
92. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria, nº 252 de 19 de fevereiro de 2013. Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2013; 20 fev.
93. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Ciênc.saúde coletiva [Internet] 2010; 15(5): 2297-2305.
94. Pinheiro R, Luz MT. Práticas Eficazes x Modelos Ideais: Ação e Pensamento na Construção da Integralidade. In: Pinheiro R, MA. Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. 4ªed. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2007. p. 7-34.
95. Minayo MC, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? Caderno de Saúde Pública. 1993; 9(3):239-262.
96. Minayo MCS. Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade. 20ª. ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
97. Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2002.
98. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa. Edições 70;2006.
99. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10ª. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 406 p.

100. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2008 out/dez;16(4):569-76.

*As normas para elaboração das referências seguem as adotadas pelo programa de pós-graduação do IFF.

Perfil de crianças estomizadas e os desafios da atenção à saúde

RESUMO

O objetivo do estudo foi conhecer o perfil de crianças/adolescentes estomizados e os desafios da atenção à saúde. Trata-se de um estudo com abordagem mista, descritivo, realizado em hospital federal localizado no município do Rio de Janeiro. A abordagem quantitativa abrangeu uma amostra de 284 pacientes no período de 2012 a 2017, sendo utilizado uma ficha com questões estruturadas para caracterizar a população. As fontes de informação foram o banco de dados do serviço de estomaterapia e prontuários. Complementando com a abordagem qualitativa foram realizadas 14 entrevistas com familiares/cuidadores, sendo aplicado um instrumento com perguntas abertas para resgatar a experiência de acesso em outros serviços de saúde, referente aos cuidados decorrentes da estomia e aqueles decorrentes das doenças comuns da infância. Os resultados da pesquisa apontaram que a maior parte da população de estudo foi composta por pacientes do sexo masculino, por crianças de cor parda, procedentes de famílias que possuíam baixo nível socioeconômico. As anomalias congênitas (40,80%) foram as principais causas que motivaram a realização de algum tipo de estoma. Além de conhecer o perfil, este estudo identificou como desafios a necessidade de planejamento da hierarquização da assistência e de aprimoramento de recursos humanos na busca dos serviços de saúde em diferentes níveis de atenção.

Palavras-chave: perfil de saúde, estomia e criança.

The objective of the study was to know the profile of stomized children / adolescents and the challenges of health care. This is a study with a mixed, descriptive approach, carried out in a federal hospital located in the city of Rio de Janeiro. The quantitative approach covered a sample of 284 patients in the period from 2012 to 2017, using a chart with structured questions to characterize the population. The sources of information were the database of the stomatherapy service and medical records. Complementing with the qualitative approach, 14 interviews with family / caregivers were carried out, and an instrument with open questions was applied to rescue the experience of access in other health services, referring to the care due to the stomies and those resulting from the common childhood illnesses. The results of the research indicated that the majority of the study population was composed of male patients of brown children from families with low socioeconomic status. The congenital anomalies (40,80%) were the main causes that motivated the accomplishment of some type of stoma. In addition to knowing the profile, this study identified as challenges the need to plan the hierarchy of care and improve human resources in the search for health services at different levels of care.

Keywords: health profile, ostomy and child.

INTRODUÇÃO

Desde o século XX, o avanço da tecnologia em saúde tem-se mostrado expressivo, possibilitando garantir uma maior expectativa de vida e ampliando a sobrevivência de crianças até então condenadas à morte. A utilização de tecnologias sofisticadas e de alto custo para o diagnóstico e tratamento determinou uma mudança do perfil de morbidade e declínio da mortalidade infantil ^{1,2}. Esta mudança não implica na recuperação do estado de saúde, e sim na permanência de um estado de doença crônica que requer contínuos cuidados ³.

Essas crianças sobreviventes apresentam sequelas que as tornam dependentes de dispositivos tecnológicos e/ou farmacológicos. Recebem algumas denominações como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), filhos da tecnologia, ou ainda “crianças dependentes de tecnologia (CDT)” termo oriundo da literatura internacional *Children with special healthcare needs* ⁴, definido primeiramente em 1987 nos Estados Unidos da América pela *Office of Technology Assessment* ⁵ (OTA). No Brasil foi discutido pela primeira vez por CUNHA⁶ em 1997. O termo “crianças com condições crônicas e complexas em saúde” (“crianças com CCC”) também tem sido utilizado por pesquisadores que realizam estudos referentes a esta população de crianças e adolescentes ⁷.

Estas crianças convivem com uma condição crônica complexa (CCC) em saúde, que demandam um cuidado de saúde especializado ⁸. A OMS (2003) ⁹ define que as condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas, tornando necessário uma reorientação dos desenhos de atenção e gestão de redes.

Nesta dissertação foi estudado um grupo particular de crianças em condição crônica complexa de saúde, as crianças estomizadas, que devido a um conjunto de condições tais como as anomalias congênitas do aparelho digestivo, urinário, do sistema nervoso central e sequelas de complicações perinatais, tiveram indicação de uso contínuo ou temporário de dispositivo tecnológico como suporte para sobreviver. Estas crianças, geralmente no período neonatal, passam por um procedimento cirúrgico para a confecção do estoma e conseqüentemente necessitam de algum dispositivo como bolsa coletora, sondas, *buttons* e cânulas, sendo denominadas portadoras de um estoma ¹⁰.

A dimensão deste problema não está bem estabelecida, pois não existe informação sobre as crianças estomizadas no país nos sistemas de informação disponibilizados pelo DATASUS. A Associação Brasileira de Estomizados (ABRASO)¹¹ estimou em 2007, que deveriam existir 33.864 de estomizados no Brasil sendo 3000 somente no Rio de Janeiro.

Apesar das Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do SUS, Portaria ¹² MS/GM400/2009, definirem que a atenção à saúde das pessoas com estoma seja composta por ações desenvolvidas na atenção básica nos serviços especializados de atenção à saúde das pessoas estomizadas, o atendimento em todo país ainda é um desafio. Este desafio ocorre não somente pelo grande número de estomizados, mas também pelo perfil desta clientela e suas necessidades de cuidados, pela escassez de recursos materiais e humanos especializados ao seu atendimento, pela inadequação da estrutura física dos serviços e pela falta de modelos assistenciais que definam os protocolos a serem seguidos pelos profissionais que lhes prestam cuidados, comprometendo ainda mais sua reabilitação ¹³.

O grupo de crianças estomizadas, CRIANES e CCC têm características comuns nos aspectos clínicos e epidemiológicos, levando a semelhantes demandas familiares e da rede de atenção à saúde. Os resultados de uma pesquisa realizada em 16 unidades básicas no município de Belo Horizonte em 2015 assinalaram que o modo de organização do cuidado a crianças em condições crônicas no contexto da atenção primária no Sistema de Saúde no Brasil não está sistematizado. Evidenciou-se uma rede fragmentada o que compromete a continuidade do cuidado¹⁴. As crianças com condições crônicas em saúde, incluindo as dependentes da tecnologia, requerem cuidados ininterruptos, com uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar conforme previstos nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) para manter sua saúde, de maneira a garantir a universalidade, integralidade e equidade.

A pesquisa teve como objetivo descrever o perfil epidemiológico e os desafios na busca de assistência no SUS de crianças e adolescentes estomizados atendidos em hospital público de referência no Estado do Rio de Janeiro.

MÉTODO

Para este estudo foi adotado uma abordagem mista, composto por um estudo descritivo de dados retrospectivos de banco de dados para a análise do perfil epidemiológico das crianças estomizadas complementado com a realização de entrevistas com familiares/cuidadores para qual foi utilizada uma abordagem qualitativa.

O campo de pesquisa foi um hospital de referência federal localizado no município do Rio de Janeiro que presta assistência especializada para crianças

e adolescentes com estomias realizando além dos procedimentos cirúrgicos as consultas ambulatoriais.

Na abordagem quantitativa os dados foram coletados utilizando como fonte principal o banco de informações do ambulatório de estomaterapia e de forma complementar os prontuários dos pacientes participantes do estudo. A população do estudo foi constituída por 284 pacientes estomizados que estavam cadastrados no ambulatório de estomaterapia no período de março de 2012 a março de 2017. Os critérios de inclusão: paciente estomizado (estoma respiratório, gastrointestinal e/ou urinário) cadastrado no ambulatório de estomaterapia e ter completado um ano de acompanhamento no ambulatório.

A coleta de dados foi sistematizada através de uma ficha com questões estruturadas abrangendo as seguintes variáveis: sociodemográficas, clínico epidemiológicas e assistenciais. Para tratamento e análise dos dados foi utilizado o *software* Epi info.

Com intuito de alcançar respostas a esses fenômenos opta-se por uma abordagem qualitativa, considerada a mais adequada para aprofundar fatos, processos particulares e característicos de grupos ¹⁵. Sendo assim, para obter informações sobre as experiências das famílias cuidadoras quanto à busca aos serviços de saúde para o cuidado, foram realizadas 14 entrevistas com familiares/cuidadores no período de outubro e novembro de 2018. A participação dos familiares ocorreu de forma aleatória, de acordo com o comparecimento da criança para alguma consulta previamente agendada. As entrevistas com duração média de 20 minutos foram gravadas com prévia autorização dos participantes e transcritas na íntegra. Com intuito de preservar a identificação

dos participantes, os mesmos foram identificados por letras e números, E1, E2 e assim sucessivamente.

Para análise dos achados foram seguidas as fases da análise temática: pré-análise correspondendo uma leitura para conhecimento do material gerado pelas entrevistas; exploração do material, quando os dados brutos foram transformados em unidade e depois agregados nas categorias e fase de tratamento e interpretação dos resultados ¹⁶.

Ao final foram delimitadas as seguintes categorias: momento do diagnóstico; desvalorização da atenção básica devido à sua falta de resolutividade; UPA como primeira opção de busca nas emergências, frequentemente frustrada; a instituição de estudo assume as demandas de todos os níveis de complexidade e autonomia dos familiares/cuidadores em assumir os cuidados e resolver os problemas (direito *versus* dever).

RESULTADOS ABORDAGEM QUANTITATIVA

Características sociodemográficas

O estudo analisou o prontuário de 284 crianças e adolescentes pertencentes a uma população total de 319 pacientes atendidos no ambulatório especializado de estomias do IFF. Foi observada uma perda de informação referente a 11% (n=35) do grupo. (Tabela 1). A população referente às perdas era constituída por pacientes de maior idade, menor renda e maior proporção de beneficiários de programas sociais ($p < 0,05$).

A maior parte da população de estudo foi composta por pacientes do sexo masculino, por crianças de cor parda, cujo primeiro atendimento ocorreu durante

o primeiro ano de vida. As crianças e adolescentes estomizados eram procedentes de famílias que possuíam baixo nível socioeconômico: 54,23% dos responsáveis principais possuíam escolaridade menor ou igual ao ensino fundamental completo; 22% informaram não ter renda, 53,17% tinham renda mensal entre 1 a 2 salários mínimos; 43,31% destas famílias recebiam algum tipo de benefício financeiro do Estado, sobretudo, o benefício de prestação continuada. Cerca de 40, % dos pacientes eram oriundos do município do Rio de Janeiro e 38% tiveram o IFF como hospital de origem (Tabela 1).

TABELA 1 – Distribuição das características sociodemográficas das crianças estomizadas atendidas no IFF- 2012 a 2017.

DADOS SOCIODEMOGRÁFICAS	N TOTAL N=319	%	POPULAÇÃO DE ESTUDO N=284	%	PERDAS N=35	%	P
SEXO							
MASCULINO	184	57,68	164	57,75	20	57,14	0,946
FEMININO	135	42,32	120	42,25	15	42,86	
RAÇA COR							
PARDA	179	56,11	158	55,63	21	60,00	0,881
BRANCA	131	41,07	118	41,55	13	37,14	
PRETA	9	2,82	8	2,82	1	2,86	
FAIXA ETÁRIA/MATRÍCULA							
< 1 MÊS	157	49,22	145	51,06	12	34,29	0,006
1 – 5 MESES	65	20,38	60	21,13	5	14,29	
6 – 12 MESES	37	11,60	32	11,27	5	13,51	
1 – 5 ANOS	35	10,97	30	10,56	5	14,29	
>5 ANOS	25	7,84	17	5,99	8	22,86	
ESCOLARIDADE RESPONSÁVEL							
ANALFABETO	3	0,94	3	1,06	0	0	0,0576
ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO	111	34,84	91	32,04	20	57,14	
ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO	66	20,69	60	21,13	6	17,14	
ENSINO MÉDIO COMPLETO	111	34,80	104	36,62	7	20,00	
ENSINO SUPERIOR COMPLETO	28	8,78	26	9,15	2	5,71	
RENDA FAMILIAR							
SEM RENDA	80	25,08	63	22,18	17	48,17	0,0087
<1 SALÁRIO	10	3,13	9	3,17	1	2,86	
1– 2 SALÁRIOS	166	52,04	151	53,17	15	42,86	
3 – 4 SALÁRIOS	40	12,54	38	13,38	2	5,71	
>5 SALÁRIOS	23	7,21	23	8,10	0	0	

BENEFÍCIO							
SEM BENEFÍCIO	176	55,17	167	56,69	9	25,71	0,0002
COM BENEFÍCIO	143	44,83	117	41,20	26	74,29	
BPC	127	39,81	105	36,97	22	62,86	
BOLSA FAMÍLIA	19	5,96	15	5,28	4	11,43	
PASSELIVRE	3	0,94	3	1,06	0	0	
REGIÃO DE MORADIA							
METROPOLITANA I RJ	127	39,81	116	40,85	11	31,43	0,592
METROPOLITANA RJ	100	31,35	87	30,63	13	37,14	
BAIXADA							
METROPOLITANA II	33	10,34	28	9,86	5	14,29	
BAIXADA LITORÂNEA	16	5,02	14	4,93	2	5,71	
SERRANA	12	3,76	11	3,87	1	2,86	
OUTROS	33	9,72	28	9,86	3	8,57	
HOSPITAL DE ORIGEM							
IFF	120	37,62	109	38,38	11	31,43	0,4238
OUTRO HOSPITAL	199	62,38	175	61,62	24	68,57	
FAIXA ETÁRIA/ CIRURGIA							
< 1 MÊS	82	25,71	78	27,46	4	11,43	
1-2 MESES	58	18,18	56	19,72	2	5,71	
3 – 1 ANO	92	28,84	87	30,63	5	14,29	
1 – 5 ANOS	48	15,05	44	15,49	4	11,43	
5 – 20 ANOS	39	12,23	19	6,69	20	57,14	

Características clínicas

As anomalias congênitas foram as principais causas que motivaram a realização de algum tipo de estoma (40,80%), destacando-se os diagnósticos de anomalia anorretal e atresia de esôfago. Além destas causas foram frequentes as doenças genéticas (27,11%) e complicações perinatais 17,25% (Tabela 2)

Não houve diferenças estaticamente significativas entre a distribuição de causas do grupo estudado em relação à população total ($p=0,943$).

TABELA 2 - Distribuição das características clínicas dos pacientes estomizados segundo o diagnóstico de doença de base 2012-2017.

DADOS CLÍNICOS EPIDEMIOLÓGICOS	N=319	%	POPULAÇÃO DE ESTUDO N = 284	%
ANOMALIAS CONGÊNITAS	127	39,81	117	40,80
ANOMALIA ANORRETAL	30	9,40	29	10,21
ATRESIA DE ESÔFAGO	27	8,46	26	9,15
MEGACÓLON CONGÊNITO	20	6,27	19	6,69
GASTROSQUISE/ONFALOCELE	12	3,76	9	3,17
PRUNE BELLY	8	2,51	8	2,82
HÉRNIA DIAFRAGMÁTICA	7	2,19	7	2,46
MIELOMENINGOCELE	5	1,57	5	1,76
HIDRONEFROSE	4	1,25	4	1,41
OUTRAS	14	4,39	10	3,13
DOENÇAS GENÉTICAS	93	29,15	77	27,11
HIDROCEFALIA	14	4,39	13	4,58
FIBROSE CÍSTICA	11	3,45	6	2,11
MICROCEFALIA	10	3,13	7	2,46
SD.DOWN	7	2,19	7	2,46
SD. WEST	7	2,19	6	2,11
SD.EDWARDS	6	1,88	5	1,76
SD. CHARGE	5	1,57	4	1,41
HIDROANENCEFALIA	3	0,94	3	1,06
HOLOPROSENCEFALIA	3	0,94	2	0,70
SD. DANDY WALKER	3	0,94	1	0,35
SD. PIERRE ROBIN	3	0,94	3	1,06
ENCEFALOCELE	3	0,94	3	1,06
MUCOPOLISSACARIDOSE	3	0,94	1	0,35
OUTRAS	15	4,70	16	5,63
COMPLICAÇÕES PERINATAIS	52	16,30	49	17,25
ASFIXIA PERINATAL	21	6,58	18	6,34
PREMATURIDADE	21	6,58	21	7,39
ENTEROCOLITE	7	2,19	7	2,46
INVAGINAÇÃO INTESTINAL	3	0,94	3	1,06
OUTRAS	47	14,73	41	14,44
DOENÇAS INFECCIOSAS	10	3,13	7	2,46
OUTRAS	19	5,96	16	5,63
A ESCLARECER	18	5,64	18	6,34

*Realizado o teste qui-quadrado e não foi observado diferenças significativas entre as duas populações em relação ao perfil da doença de base.

Características assistenciais

A instituição de estudo foi responsável por 75% das cirurgias para confecção dos estomas. Estas crianças e adolescentes foram assistidas principalmente pelo ambulatório da cirurgia pediátrica, seguido dos serviços ambulatoriais de pediatria e nutrição. O ambulatório de estomaterapia acompanhou todas as crianças e adolescentes do estudo ofertando uma cerca de 3 a 6 consultas/anuais por paciente.

Aproximadamente 60% da população estudada permaneciam em acompanhamento no momento em que foi realizado o estudo, 29,58% não frequentavam os serviços ambulatoriais da instituição em estudo e 5,28% receberam alta hospitalar. A letalidade de 6,69 % se refere apenas ao grupo para qual houve registro de informação sobre a condição atual do acompanhamento.

Além da assistência prestada na instituição, outros serviços da rede local foram procurados, sendo os serviços de emergência (33,86%) e as unidades de pronto atendimento (22,83%) os mais demandados. Apenas 26,05% dos serviços utilizados se referem ao atendimento ambulatorial da atenção básica ou especializada (Tabela 3).

Na análise das doenças comuns da infância, foi observado que no primeiro ano de vida aproximadamente metade (47,03%) das crianças apresentaram infecção de vias áreas superiores e um quarto (24,15%) tiveram gastroenterite. A presença de infecção urinaria não associadas ao uso do estoma corresponderam a 7,63% das crianças. (Dados não apresentados na tabela).

TABELA 3 – Características da assistência aos pacientes estomizados atendidos no IFF - 2102-2017.

VARIÁVEIS	N= 284	%
CIRURGIAS REALIZADAS		
IFF	214	75,35
OUTRO HOSPITAL	65	22,89
PRONTUÁRIO SEM INFORMAÇÃO	5	1,76
ATENDIMENTO AMBULATORIAL ESPECIALIZADO		
CIPE	246	86,61
PEDIATRIA	145	51,05
NUTRIÇÃO	131	46,12
NEUROLOGIA	64	22,53
PNEUMOLOGIA	63	22,18
GENÉTICA	38	13,38
DIPE	12	4,25
FONOAUDIOLOGIA	38	13,38
FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA	37	13,02
FISIOTERAPIA MOTORA	14	4,92
URODINÂMICA	22	7,75
ANO DE ACOMPANHAMENTO NO AMBULATÓRIO DE ESTOMATERAPIA		MÉDIA
2012	52	6,13
2013	109	6,66
2014	140	6,18
2015	154	4,43
2016	131	3,00
2017	120	3,43
STATUS NO ACOMPANHAMENTO DO ESTUDO		
ACOMPANHAMENTO	166	58,45
SEM ACOMPANHAMENTO	84	29,58
ÓBITO	19	6,69
ALTA	15	5,28
ATENDIMENTO EM OUTRO SERVIÇO DE SAÚDE		
UNIDADE BÁSICA	31	10,91
UPA	58	20,42
EMERGÊNCIA	86	30,28
AMBULATÓRIO ESPECIALIZADO	43	15,14
UNIDADE DE REABILITAÇÃO	36	12,67
SEM INFORMAÇÃO	30	10,56

Características segundo o tipo de estoma

Na população estudada, 15% apresentaram mais de um estoma, a gastrostomia foi a mais frequente (68,30%). Os dispositivos iniciais para esse tipo de estoma foram as sondas *foley* e *pezzer*. Para maioria (73,19%) dos pacientes com este tipo de estoma foi possível substituí-los pelo *button*. Em relação aos pacientes com estoma intestinal, o dispositivo mais usado no momento inicial foi a bolsa coletora (85,71%). A instituição do estudo realizou a reconstrução de trânsito intestinal em 64,29% dos pacientes (Tabela 4).

Foram identificadas 13 crianças com esofagostomia, estas não utilizaram nenhum tipo de dispositivo durante o acompanhamento na unidade (dados não constam na tabela)

Com exceção do estoma intestinal, mais da metade dos pacientes com os demais tipos de estoma mantiveram o uso de algum dispositivo.

TABELA 4 - Distribuição das características do uso de dispositivos dos pacientes estomizados segundo o tipo de estoma. IFF 2012-2017.

TIPO DE ESTOMIA	GASTROS	%	INTESTINAL	%	RESPIRATÓRIO	%	URINÁRIO	%
	TOMIA	68,31	N=70	24,65	N=30	10,56	N=20	7,04
	N=194							
TIPO DE DISPOSITIVO INICIAL								
SONDA PEZZER	49	25,26	-	-	-	-	-	-
SONDA FOLEY	80	41,23	-	-	-	-	-	-
SONDA DE SILICONE	10	5,15	-	-	-	-	-	-
SONDA PEG	24	12,37	-	-	-	-	-	-
SONDA GTT	30	14,95	-	-	-	-	-	-
BUTTON	1	0,52	-	-	-	-	-	-
BOLSA COLETORA	-	-	60	85,71	-	-	2	10,00
CÂNULA PLÁSTICA	-	-	-	-	23	76,67	-	-
CÂNULA METÁLICA	-	-	-	-	7	23,33	-	-
SEM DISPOSITIVO	-	-	10	14,29	-	-	18	90,00
TIPO DE DISPOSITIVO COLETA								
SONDA PEZZER	1	0,52	-	-	-	-	-	-
SONDA FOLEY	2	1,03	-	-	-	-	-	-
SONDA DE SILICONE	2	1,03	-	-	-	-	-	-
SONDA PEG	0	0	-	-	-	-	-	-
SONDA GTT	2	1,03	-	-	-	-	-	-
BUTTON	142	73,19	-	-	-	-	-	-
BOLSA COLETORA	-	-	23	32,86	-	-	6	30,00
CÂNULA PLÁSTICA	-	-	-	-	4	21,05	-	-
CÂNULA METÁLICA	-	-	-	-	18	78,95	-	-
SEM DISPOSITIVO	-	-	0	0	-	-	5	25,00
PERMANÊNCIA COM ESTOMA								
RETIROU	45	23,20	47	67,14	8	26,67	9	45,00
NÃO RETIROU	149	76,80	23	32,86	22	73,33	11	55,00

*Entre as gastrostomias foram identificadas 13 crianças associadas a esofagostomia, nenhuma utilizou dispositivo. Ocorreram 4 casos de reconstrução do esôfago no período. 15% das crianças apresentavam 2 estomias.

Complicações segundo o tipo de estoma

Houve um grande número de complicações relacionadas às estomias no período do estudo, que variou entre 56% a 91%, sendo a principal a dermatite periestomal.

As crianças com gastrostomia, tiveram o maior percentual total de complicações, assim como os maiores percentuais de dermatite (85,56%) e granuloma (72,16%). Em relação ao estoma intestinal, a dermatite de contato e dermatite fúngica foram as mais frequentes, atingido mais da metade das crianças. As crianças que realizaram traqueostomia tiveram menor percentual de complicações (Tabela 5).

TABELA 5 - Complicações relacionada às estomias.

COMPLICAÇÕES	TIPO DE ESTOMA							
	GASTROSTOMIA (N= 194)		INTESTINAL (N= 70)		RESPIRATÓRIO (N =30)		URINÁRIO (N =20)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
SEM COMPLICAÇÕES	17	8,21	15	21,43	13	43,33	4	20,00
DERMATITE CONTATO	166	85,56	53	75,71	14	46,67	11	55,00
GRANULOMA	140	72,16	09	12,86	06	20,00	4	20,00
ULCERAÇÃO	52	26,80	19	27,14	0	0	0	0
INFECÇÃO BACTERIANA	23	11,86	15	21,42	0	0	0	0
DERMATITE FÚNGICA	55	27,32	37	52,86	01	3,33	10	50,00

*Destas gastrostomias, 13 crianças estavam associadas a esofagostomia.

RESULTADOS ABORDAGEM QUALITATIVA

Os resultados permitiram obter informações e conhecer as experiências de familiares/cuidadores de crianças estomizadas em busca dos serviços de saúde, respondendo aos objetivos delineados neste estudo. O modo de organização de atenção a esse grupo foi evidenciado a partir do relato dos responsáveis. Foram entrevistados 14 familiares/cuidadores, representadas por treze mães e um pai. Isso nos revela que ainda hoje as responsabilidades dos cuidados recai principalmente a mãe. Socioculturalmente a mulher assume o papel de cuidadora principal, principalmente quando se trata de crianças com necessidades especiais ¹⁷.

Dentre as entrevistas realizadas com os familiares/cuidadores foi possível a abordagem de 3 tipos de estomas: respiratório, a gastrointestinal e o urinário. Os relatos apresentados foram bastante homogêneos, não havendo uma diferenciação dos serviços na percepção dos responsáveis em relação a determinado tipo de estomia.

Com intuito de preservar a identidade dos participantes da pesquisa que foram entrevistados foi utilizado E1, E2 e assim sucessivamente como forma de identificação dos mesmos. Destas entrevistas foi possível emergir 6 categorias descritas a seguir.

Momento do diagnóstico

A experiência dos familiares diante do diagnóstico inesperado trouxe relatos de surpresa e desconhecimento acerca da doença e quais dificuldades iriam enfrentar.

“Quando nasceu foi tudo uma surpresa... quando eles disseram o que ele tinha eu entrei em choque, fiquei com depressão internada”E10

“Foi muito difícil para mim aceitar isso, eu não entendia. Eu nunca imaginei que isso iria acontecer com meu filho, com o filho dos outros é diferente. Ele foi operado com dois dias de vida”. E12

“Ela nasceu em Vassouras no hospital universitário, eu não sabia que ela ia nascer com esse probleminha. Foi muito difícil pra mim, e ainda tá difícil. Ela nasceu e foi logo operada, ficou 27 dias internada neste hospital e depois me encaminharam pra cá para continuar o tratamento”. E13

“Quando chegou no IFF, eles fizeram a biópsia e me disseram que ela tinha o Megacólon congênito e que tinha que fazer uma colostomia. Eu fiquei apavorada, só chorava, nunca tinha visto isso na minha vida! Pensei que não ia conseguir cuidar, entrei em desespero. Ficamos 3 meses internada porque sempre acontecia alguma coisa”.E 14

“Então os médicos me explicaram que o meu filho tava tendo muita infecção urinária e que ia precisar fazer uma vesicostomia. Eu falei: o quê? Não sabia o que era, fiquei muito assustada. E3

A descoberta tardia do diagnóstico agrega o sofrimento da mãe não acolhido pelo sistema.

“Meu filho quando nasceu depois de 3, 4 dias de vida eu percebi que ele tinha algum problema porque ele não mamava direito, tinha muita diarreia e não ganhava peso. Fui em mais ou menos 10 pediatras. Tudo mundo dizia que eu estava com problema, mas eu sabia que meu filho tinha alguma coisa... decidimos ir para o centro pediátrico da Lagoa, lá fomos encaminhados para fazer a broncoscopia no IFF ...quando terminou o exame o médico disse que com certeza era fibrose cística. Foram 4 meses de luta”. E6

O reconhecimento da unidade básica apenas para vacinação

Os resultados apontaram a dificuldade de resolatividade das demandas assistenciais da população de crianças e adolescentes estomizados. Os familiares/cuidadores relataram a falta de profissionais especializados para o atendimento a criança, até mesmo a doenças comuns da infância. Eles desconsideram a unidade básica, a reconhecem apenas como local de vacinação.

“..porque no posto não tem pediatra, lá só atende adulto, só tem clínico. Levo ela lá só pra tomar vacina no posto”. E1

“Só levo ele na clínica da família para dar vacina”. E9

“Eu levo ele no posto só para tomar vacina”. E 12

A fala a seguir revela sentimento de descrédito, levando o paciente na unidade básica apenas para não perder o vínculo.

“Acompanho com a pediatria no posto, eles fazem o básico pesam, medem e perguntam como está. Não tem um atendimento específico. Eu vou para manter um vínculo com o pediatra, porque as vezes preciso de uma receita de medicamento de rotina e eles me fornecem” E10

UPA como primeira opção de busca nas situações emergências.

As famílias/cuidadores revelaram que no momento emergencial buscam preferencialmente a UPA. Essa opção ocorreu pela proximidade desta unidade de atendimento e também pelo agravamento da condição clínica da criança. Em geral, a expectativa de assistência é frustrada, pois, há uma falta de acolhimento nestas unidades devido ao despreparo na abordagem a essas crianças com

estomias e suas complicações. Elas são encaminhadas de maneira informal para o retorno à instituição de estudo.

“Aqui perto de casa não tem nada disso, é muito precário, não tem nenhum hospital. Geralmente levo no UPA” E10.

“Agora que tá saindo sangue pela vesico, eu cheguei até levar na UPA, mas o médico que atendeu disse para eu procurar o médico que eu já tratava dele, porque ele não podia fazer nada”. E3

O responsável justifica buscar assistência para as doenças comuns da infância na UPA por preferir a assistência emergencial devido à presença de equipe de profissionais com maior número de especialidades.

“Quando tem um resfriado, tosse, dor no ouvido... eu levo na UPA. Eles no posto não têm pediatra sempre, quando acontece alguma coisa eu vou para o UPA”. E2

“Já levei ele na clínica da família para atender quando ele estava com febre, eles atenderam bem não tive problema, mas geralmente vou no UPA”.E12

A persistência da família em busca de assistência na mesma UPA pode ter um papel formador, tornando possível ao acolhimento da criança, pois prepara o profissional para as demandas específicas desta clientela.

“Eu procuro logo uma UPA pra ver ele. Quando ele era menorzinho eles sempre falavam que era para levar no local onde ele tinha operado, criava dificuldades por conta da bolsinha, não queriam mexer nele, que ele podia pegar uma bactéria, que ele era muito novinho, mas agora eles já conhecem”. E12

Há relatos que mesmo em emergência de hospitais particulares há obstáculos para uma assistência adequada a esse grupo.

“...Teve uma vez que a sonda saiu era meia noite, levei correndo para emergência do hospital particular e eles não fizeram nada, disseram que não tinha profissional para repassar a sonda e que teriam que acionar o cirurgião e ele teria que aguardar porque ia demorar horas e que era melhor eu levar meu filho para o hospital onde tinha feito a cirurgia” E9

“Uma vez ele ficou internado com uma sonda no nariz e com o button furado, aguardando um médico para passar a sonda. Ficou internado um final de semana...”. E8

Hospital especializado: a opção para atendimento de todos os níveis de complexidade.

A busca aos serviços de saúde na atenção básica e nas unidades emergenciais se caracterizou por uma baixa resolutividade, apontando como alternativa a procura sem encaminhamentos formais para o hospital especializado onde a cirurgia foi realizada. Este tipo de conduta ocorreu tanto para problemas relacionados ao estoma, como para as doenças comuns da infância. A instituição surge solução única para todas demandas apresentadas por esta população.

...“Quando falávamos que meu filho tinha hérnia diafragmática, já iam logo falando para irmos para onde tinham feito a cirurgia. Depois disso queríamos vir somente para o IFF, ficamos com muito medo” E7

“Depois que ele operou qualquer problema eu já trazia para o IFF para consultar. Mas já tive que levar em uma emergência porque ele estava com febre próximo da minha casa e foi muito complicado porque ele estava recém operado. Eles não quiseram atender pediam que eu levasse para o IFF. Era uma UPA, o pessoal lá ficou assustado com a vesicostomia, nem parecia que eram formados”. E2

“Não procuramos nenhuma unidade básica, meu filho era muito complicado, ficou muito grave, tudo nele eu fico com medo. Quando tinha resfriado, diarreia... trazia logo para a pediatria do IFF”. E7

“Já levei também no UPA, mas não resolve, tira ela da crise asmática, mas quando chegamos em casa vem tudo novamente. Prefiro trazer logo para o IFF, do que ficar perdendo tempo com ela rodando os hospitais” E14

Autonomia dos familiares/cuidadores em assumir os cuidados e resolver os problemas (Direito *versus* Dever)

A instituição adota estratégias para ampliar a autonomia dos familiares/cuidadores no manuseio dos estomas. Diante dos obstáculos encontrados na rede, parte deles assumem procedimentos para evitar maiores transtornos a essa criança, considerados complexos, que necessitariam de uma avaliação profissional.

“... E eu vim correndo para o IFF e chegando aqui o buraquinho já estava mais fechado, teve que fazer a dilatação e passaram outra sonda. Depois disso eu comecei a me virar sozinha, me ensinaram o que fazer quando saísse a sonda, aprendi a retirar e colocar”. E9

“Uma vez saiu a sonda dela e eu mesmo coloquei, preferi do que levar em algum lugar e o buraco fechar”. E4

“Outra vez o button saiu com o balão cheio, eu mesma tirei a água e repassei. Achei melhor do que ir no hospital e ficar lá o dia inteiro esperando. Vocês já tinham me ensinado eu fui e passei. Foi tranquilo”. E4

DISCUSSÃO

O perfil sociodemográfico da população estudada revelou a predominância de crianças e adolescentes do sexo masculino e cor parda corroborando achados de outras pesquisas anteriormente realizadas^{18,19,20,21,22,23}.

Quanto à faixa etária, a idade de entrada das crianças na instituição de estudo, bem como a idade da realização da estomia, evidenciaram que estes procedimentos foram realizados principalmente em menores de um mês. Grande parte da confecção dos estomas ocorre no período neonatal devido à ocorrência de anomalias congênitas^{18,20}. Estudo americano²⁴ com crianças com condições crônicas complexas apontou que a faixa etária das internações estava entre crianças de 0 a 2 anos de idade (58,5%).

Em relação às características dos familiares/cuidadores principais, foi observado um baixo nível de escolaridade como descrito em uma pesquisa com cuidadores de crianças brasileiras estomizadas atendidas em um hospital público de referência, na qual 33% tinham o ensino fundamental incompleto e 40% o ensino fundamental completo²⁵. O conhecimento do grau de escolaridade da população atendida é essencial para uma melhor adequação nas abordagens realizadas com essas famílias pelo profissional de saúde²⁶. A análise das condições econômicas das famílias demonstrou também um baixo nível de renda, o que foi comum a outros trabalhos^{18,27,28,29}. A baixa renda destas famílias pode acarretar dificuldades no cuidado, visto que essas crianças e adolescentes exigem muitos cuidados e uso de dispositivos tecnológicos¹⁸. Em 2011, nos Estados Unidos foi realizado um relatório que descreveu o ônus do cuidado de

familiares de crianças com necessidades especiais. Os resultados deste estudo revelaram que as famílias apresentaram demanda de cuidados elevados, sobrecarga financeira para alimentação, medicamentos e insumos, subemprego e desemprego, principalmente porque muitos deixam de trabalhar para cuidar dos filhos com complexidade elevada ³⁰. Garantir o sustento destas crianças se torna uma tarefa complexa, pois são insuficientes os auxílios como o BPC, bolsa família e o passe livre. Uma pesquisa realizada com crianças com necessidades especiais (CRIANES) apontou que as famílias se encontram próxima ou abaixo da linha da pobreza, expondo as mesmas a um quadro de vulnerabilidade social ^{17,31}.

Considerando que somente 30% das crianças eram moradoras do Município onde está localizado o hospital do estudo e que os deslocamentos na região metropolitana do RJ se caracterizam pelo trânsito intenso, transformando a busca de assistência em uma árdua tarefa para família. A concepção de atenção integral deve incorporar a necessidade de que o SUS possa organizar este tipo de acesso, inclusive com apoio ao deslocamento da população mais vulnerável como das crianças com estomias.

As crianças foram encaminhadas para instituição de estudo pela presença de doenças que demandavam a necessidade da confecção de uma estomia. A distribuição geográfica da população foi semelhante à de crianças dependentes de tecnologia atendidas na instituição, das quais 90% eram oriundas da região metropolitana do Estado do Rio de Janeiro ³².

A malformação congênita foi a doença de base de cerca de 41% das crianças e adolescentes estudados. Este achado foi semelhante ao de vários

estudos, dentre eles uma pesquisa de 2008 com as crianças dependentes de tecnologia que ressaltou que 70% dos diagnósticos estavam relacionadas a patologias congênitas^{18,19,21,26,32,33}. As demais causas se relacionaram às doenças genéticas (27%), complicações perinatais (17%) e outros (14%).

Devido a este perfil de doenças, o momento do diagnóstico foi considerado de grande impacto para a família. Depoimentos dos familiares/cuidadores sinalizaram que o diagnóstico é de fato muito doloroso, visto que, a chegada de uma criança na família é sempre cercada de muita alegria, esperança e idealização de um bebê “normal”. Ao nascer o impacto de uma doença gera medo, angústia, sofrimento e preocupação de como será para lidar com essa nova condição. Outros estudos abalizam essa fase^{27,34,35,36,37}.

Dentre as anomalias, se destacou a anomalia anorretal, igualmente em outros estudos foi a causa que comumente levam as crianças serem estomizadas^{20,21,38}.

Outra malformação que também apresentou um número considerável com 26 casos 9,15% foi a atresia de esôfago. Os resultados coincidem com um estudo recente sobre a caracterização sociodemográfica e clínica de crianças e adolescentes com gastrostomia em uma instituição pública de Piauí, naquele estudo a atresia de esôfago ocorreu em 35,5% de uma amostra de 17 casos³⁹.

Embora 62,38% dos pacientes tenham nascido em outros hospitais, 75,3% das cirurgias de estomas foram concretizadas na instituição de estudo, grande parte com idade inferior a dois meses. Importante destacar que eram crianças com necessidades de intervenções imediatas, geralmente na primeira

semana de vida. A precocidade em realizar o procedimento cirúrgico, garante a essa criança um bom prognóstico, levando a uma maior sobrevida.

A maioria desta clientela necessita de múltiplos cuidados e atendimentos em várias especialidades. Após a alta hospitalar, o mesmo paciente frequenta um ou mais ambulatórios especializados. O estudo mostrou uma utilização frequente do ambulatório de cirurgia pediátrica (86,61%), pediatria (51,05%) e nutrição (46,12%), assim como o ambulatório de estomaterapia que igualmente acompanhou todas as crianças do estudo. Resultados de uma pesquisa sobre a assistência à criança com estomia informou que após o retorno para casa, o principal profissional envolvido no atendimento ambulatorial é o cirurgião pediátrico, seguido da nutricionista, este responsável em realizar relatórios para aquisição de materiais para alimentação. Outro estudo indicou que as CRIANES fazem acompanhamento em várias especialidades, e vai depender da necessidade especial de cada paciente. Dentre elas sobressaíram a fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional^{32,40,41}.

A procura por serviços em diferentes unidades de saúde também foi um marco a ser destacado, pois, houve uma grande procura dos serviços emergenciais (50,70%). A população é caracterizada por buscar preferencialmente serviços de resolução de situações agudas e apenas 26,05% procuram serviços que ofertam um cuidado continuado, realizado na unidade básica e ambulatório especializado.

As mães justificaram esta busca por acreditar em uma resolução rápida e eficaz. No entanto, o atendimento a essas crianças/adolescentes nestas unidades emergenciais, nem sempre foi bem-sucedido. Os obstáculos

aconteceram não somente nos hospitais da rede pública, mas também na rede privada. Há uma fragilidade na organização do sistema como um todo, centrada principalmente no planejamento da atenção a essa população específica. Esta experiência também foi vivenciada por familiares de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), que relataram a busca por serviços emergenciais em detrimento ao serviço de nível primário, mesmo para as doenças comuns da infância, fato justificado pela falta de resolutividade neste serviço ^{31,42}.

Capacitar profissionais para atender tal demanda nos casos de menor complexidade e disponibilizar suporte dos centros de referência, ofertando aos demais níveis de complexidade informações essenciais para saber lidar nos momentos emergenciais. Isso possibilita uma mudança de postura dos profissionais que estão diariamente recebendo essa população. Fundamental que se conheçam as doenças, as manifestações clínicas e complicações decorrentes da enfermidade que acomete esse paciente. Desta forma, estariam mais habilitados para enfrentar situações inerentes a condição crônica na infância ^{43,44}.

A maioria das crianças estomizadas apresentou doenças do trato respiratório como principal demanda de assistência ambulatorial no primeiro ano de vida. Este quadro não se diferencia ao de crianças brasileiras menores de 5 anos, que apresentaram as doenças respiratórias como principal causa de internações gerais, seguido das gastroenterites ⁴⁵. Estas condições poderiam ser assistidas na atenção básica, o que segundo os relatos dos familiares, não ocorria pela dificuldade dos profissionais de abordarem estas crianças.

A complexidade do quadro de saúde do grupo estudado, requer cuidados contínuos dos cuidadores e dos serviços especializados, justificando que cerca de 58% desta clientela ainda estejam em acompanhamento por um ou mais serviços de saúde dentro da unidade hospitalar estudada^{31,41}. Além disso, foi possível observar nos relatos apresentados pelas famílias que ao se depararem com a negativa de resolutividade das demandas apresentadas pelas crianças/adolescentes na atenção básica, optam em buscar hospitais de referência, com qual desenvolveram alguma ligação. Figueiredo et al⁴⁶, destaca que o estabelecimento na qual foi criado um vínculo, gera nos familiares/cuidadores algo positivo. Eles acreditam por ser um local onde receberam a assistência especializada e resolutiva, todas as queixas de saúde desta criança deveriam ser acolhidas por esse mesmo local, visto que, os profissionais já o conhecem. Em consequência disto, os hospitais de referência frequentemente assumem as demandas que deveriam ser desempenhadas em outros níveis de complexidade. Para cerca de 30% das crianças/adolescentes, o estudo não identificou atendimento há pelo menos 3 anos no hospital. Essas informações foram confirmadas por revisão no sistema informatizado da instituição (*Absolute*).

Dentre as estomias abordadas houve uma maior prevalência da gastrostomia (68,31%), seguido do estoma intestinal (24,65%), respiratório (10,56%) e urinário (7,04%). Este resultado diverge com vários estudos realizados com crianças estomizadas em diferentes regiões do país, que apresentaram o estoma intestinal (colostomia ou ileostomia) como o mais predominante^{18,19,21,22}. Grande parte ingressou no hospital ainda no período neonatal, com malformações congênitas e doenças raras. São crianças

imaturas, ainda em formação e desenvolvimento que podem sugerir dificuldades de deglutição, sendo uma motivação para confecção elevada de gastrostomias na instituição de estudo. Uma pesquisa realizada em dois hospitais do Distrito Federal, um deles referência em cirurgia pediátrica neonatal, com crianças com estomas gastrointestinais apontou a gastrostomia como o estoma mais evidente (78,5%), justificado por ter um perfil em receber pacientes prematuros, com diagnóstico de distúrbio de deglutição por neuropatia, levando principalmente a realização gastrostomia ⁴⁷. Os dispositivos utilizados por essa população podem variar dependendo do tipo de estoma e tempo de cirurgia.

Em parte das crianças com gastrostomia ficou evidente o uso de sondas urinárias, como a *foley* (41,23%) e *pezzer* (25,26%). Mesmo inadequado, esse artifício é utilizado em várias unidades hospitalares. Costa et al ³⁹ apresentou um estudo realizado em um hospital público federal do Piauí, com crianças gastrostomizadas, destas foi observado que 76,6% utilizavam sonda *foley* e apenas 23,4% utilizavam dispositivo de baixo perfil, que é o mais apropriado para o uso em gastrostomia.

Para instalação do dispositivo ideal (*button*), essa criança e/ou adolescente necessita completar um período após a cirurgia, para que ocorra o amadurecimento do trajeto fistuloso. Dependendo da técnica utilizada para confecção da gastrostomia, a instalação pode variar entre seis semanas para cirurgia por laparotomia e videolaparoscopia e 12 semanas por via endoscópica, esse tempo pode alterar dependendo do protocolo de cada instituição. Após avaliações esses pacientes se beneficiaram do uso de um equipamento adequado, o *Button*, um dispositivo de baixo perfil, de silicone, maior

durabilidade, ao nível da pele, mais estético, proporcionando mais conforto e segurança. Seu tamanho e calibre vão depender da espessura abdominal e o tipo de dieta de cada paciente ^{48,49}.

Quanto ao estoma intestinal observaram-se características inversas, pois, a grande maioria já se encontrava com o equipamento próprio (85,71%), utilizavam bolsas coletoras, já que o preconizado é sua instalação imediata ainda na sala de cirurgia. Este dispositivo é composto de material antialérgico e de baixa densidade, e tem a finalidade de coletar o efluente eliminado derivado da colostomia ou ileostomia. Desta forma, proporciona maior conforto e segurança para as crianças e familiares/cuidadores ⁵⁰. Apenas 14,29% não utilizava inicialmente algum dispositivo. No momento da coleta desta pesquisa, foi verificado que nenhum paciente se encontrava sem o equipamento ideal para o estoma. O perfil de crianças e adolescentes atendidos em um hospital público do Distrito Federal, afirmaram que 96% optaram pelo uso do equipamento coletor associado a adjuvantes de proteção ²¹.

A bolsa coletora para estoma urinário possui a mesma composição do equipamento utilizado para o intestinal, porém, apresenta uma particularidade que é o a válvula de antirefluxo. Esse sistema impede que a urina ao sair do estoma retorne para o mesmo, desta forma prevenindo a formação de cristais e complicações na pele ⁵⁰. Os dados deste estudo demonstraram que primeiramente 90,00% das crianças não utilizavam a bolsa coletora para estoma urinário e após o acompanhamento regular nos serviços ambulatoriais verificase que esse número reduziu para 25,00%.

A cânula plástica foi o equipamento mais utilizado no estoma respiratório (76,67%). O dispositivo é instalado assim que a criança passa pelo o processo cirúrgico. Devem ser utilizadas cânulas biocompatíveis, de silicone ou de plástico. O diâmetro adequado da cânula de traqueostomia vai depender da idade e peso da criança. A troca da cânula deve ser realizada mensalmente ou de acordo com a recomendação do fabricante.

Em relação a cânula metálica apenas 23,33% faziam uso deste dispositivo, provavelmente crianças com tempo de cirurgia avançado e com possibilidade de alta. Após a análise se verificou o aumento do número de crianças fazendo o uso deste dispositivo passando para 78,95% e diminuição da cânula plástica. Isso acontece porque cânula metálica ainda é o dispositivo de escolha quando a criança recebe alta hospitalar, além disso, este apresenta outro recurso que a cânula interna, pois, ela facilita a higienização caso haja alguma obstrução ⁵¹. Apesar do primeiro consenso clínico realizado por membros da academia brasileira de otorrinolaringologia e a sociedade brasileira de pediatria de várias regiões do país, recomendar a não utilização da cânula metálica, pelo risco de lesão traqueal, ainda é utilizado pela população pediátrica que possui estoma respiratório ⁵².

A Portaria ⁵³(MS/GM400/2009) estabelece as diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas estomizadas, para todos os tipos de estomas (intestinais, urinários, gástricos e respiratórios). No entanto, na prática clínica foi observado a dificuldade da população infantil com gastrostomia e traqueostomia em ter acesso aos dispositivos tecnológicos como *button* e *cânulas*. Grande parte dos serviços ainda está voltado aos estomas urinários e intestinais com

dispensações de equipamentos e adjuvantes, devido a não disponibilização de materiais para os demais tipos de estomas ⁴⁷.

A instituição da estudada, diferente de outros serviços, dispõe de um ambulatório de estomaterapia que realiza avaliações com prevenção e tratamento de complicações de todos os tipos de estomas de crianças nascidas ou encaminhadas para instituição, além disso, realiza a dispensação de dispositivos para estoma respiratório e gastrointestinais. Grande parte dos serviços encontrados no Rio de Janeiro são polos de dispensação de dispositivos como bolsas coletoras e adjuvantes exclusivo para pacientes com estomia intestinal e urinário. Alguns realizam apenas um primeiro atendimento ensinando a colocar o equipamento coletor, porém não há um acompanhamento regular.

Alguns artigos indicaram que a maioria das crianças possuíam estomias de caráter temporário ^{18,21,23}. Diferente dos resultados do estudo, com exceção do estoma intestinal, grande parte dos pacientes ainda permanecem com o estoma, sobretudo o estoma gástrico (76,80%) e respiratório (73,33%). A justificativa para este evento pode ser pelo perfil de cronicidade que ao longo do tempo vem incidindo. As crianças nesta condição exigem mais recursos, inclusive tecnológicos, para se manterem ⁴⁰. Alguns estudos já vêm revelando essa mudança, como destaca o relatório realizado em 2015, nesta mesma instituição estudada, onde grande parte das internações eram atribuídas às doenças crônicas ⁵⁴. Ressalta-se ainda que o tempo de estomia determinado a cada paciente vai depender do que causou a confecção do mesmo e sua

evolução clínica. Devido às malformações que atingem essa população, a reconstrução das estruturas atingidas pode demandar mais tempo ²¹.

Este estudo apresentou um percentual elevado de pacientes com complicações, o maior percentual foi referente ao estoma gástrico em torno de 92%. Grande parte das crianças estudadas apresentaram uma ou mais complicações durante o período estudado. Estes dados se apresentaram semelhantes em alguns estudos principalmente no que se refere aos estomas do trato digestório ^{39,55,56}. Uma pesquisa recente que tinha como objetivo descrever as complicações relacionadas ao uso de gastrostomia em pediatria apontou que todas as crianças do estudo apresentaram alguma complicação ²⁵.

Quanto aos tipos de complicações, a dermatite periestomal foi muito frequente em todos os estomas com (85,56%) na gastrostomia e (75,71%) no estoma intestinal, achado semelhante ao estudo de Faria ⁵⁶, que observou que a dermatite de contato foi a mais frequente, ocorrendo em 76% dos casos. Outros estudos reforçaram este resultado ^{18,39,47,57}. Outras complicações estiveram presentes neste estudo como ulceração, infecção e dermatite fúngica.

A dermatite periestomal é causada pela presença constante de efluentes como a urina, fezes, secreções e conteúdo gástrico. Ela pode causar lesões importantes na pele causando desconforto caso não seja tratada em tempo hábil e de forma adequada. Dificulta também o uso de dispositivos como o da bolsa coletora uma vez que interfere na aderência da mesma na pele. Para tal complicação ser evitada é necessário manter as regiões periestomais livre de umidade, a pele deve permanecer limpa e seca e o dispositivo bem adaptado. Torna-se fundamental manter a integridade da pele, proporcionando conforto e

qualidade de vida ao paciente. Desta forma se reduzem as chances de lesões, até mesmo maiores complicações ⁵⁸.

O granuloma também é um evento presente dentre os estomas, mais em evidência na gastrostomia (72,16%). Definido como lesões inflamatórias nodulares ⁵⁹, ele também é conhecido como tecido de hipergranulação. Está associado a fase proliferativa da fase de cicatrização e por possuir capilares podem surgir no estoma ou em seu pertuito. Essa reação inflamatória pode ser desencadeada pelo atrito constante de um corpo estranho com estoma, como é o caso da sonda de foley e o dispositivo de baixo perfil na gastrostomia ou devido a cânula utilizada na traqueostomia. Geralmente é observada a presença de secreção amarelada ou esverdeada o que faz alguns profissionais desconfiarem de infecção. O tratamento desta complicação consiste em uso de medicações tópicas com o bastão de nitrato de prata a 5%, ou com o gel hipertônico de NaCl a 20%, não deixando de proteger a região periestomal com creme barreira, evitando lesão da pele íntegra ^{49,52,60}.

Diante do número de complicações encontradas cabe uma reflexão para que seja realizada uma intervenção precoce. O enfermeiro, o principal profissional envolvido no cuidado com os estomas, deve estar atento revendo todo processo relativo ao cuidado desde do pré-operatório até a alta hospitalar. Considera-se essencial, dentro do trabalho multiprofissional, que a enfermagem esteja capacitada para atender esta clientela para avaliação das condições clínicas da criança, identificando os fatores para a ocorrência de complicações e conseqüentemente intervindo de forma efetiva. Soma-se a isto a importância de uma integração entre a equipe multidisciplinar e os familiares/cuidadores, para

que o foi ensinado e aprendido no ambiente hospitalar possa ser perpetuado no domicílio.

Com a alta hospitalar as famílias se percebem dentro de uma nova realidade, sofrem inicialmente com a situação de dependência. Necessitando de uma reorganização, as famílias buscam estruturas que possibilitem o suporte necessário no cuidado a essa criança ⁶¹. Na procura por serviços que lhes assegurem um apoio, a atenção primária foi também uma escolha, no entanto familiares/cuidadores encontram obstáculos no acesso, falta de organização, estrutura e acolhimento para atender as demandas assistenciais ^{42,43,62,63}. Segundo os entrevistados a utilização da unidade básica se limitou na maioria das vezes na prevenção de doenças (vacinação). Este resultado não difere da experiência de familiares de crianças deficientes de um hospital público do Ceará que através da rede básica adquiriam materiais, medicamentos e procedimentos técnicos como vacinação ⁴⁶. Há um sentimento de descrédito da população em relação aos serviços da atenção básica. A identificação das fragilidades dentro deste sistema permite uma intervenção concreta, evitando a banalização da atenção primária descrita por Mendes ⁶⁴.

Diante da experiência de falta de acolhimento nos serviços de saúde, as famílias/cuidadores relataram assumir responsabilidades e procedimentos técnicos, que muitas vezes vão além de algum treinamento recebido no acompanhamento no ambulatório de estomaterapia. Isso acontece principalmente nos momentos em que a criança demanda alguma urgência. Alguns vão peregrinando em unidades de saúde e muitas vezes retornam para seu lar sem uma resolução para o caso. Perante as frustrações, eles superam o

medo desenvolvendo habilidades quanto o manuseio de dispositivos e resolução de problemas, que formalmente deveriam ser realizados somente por profissionais qualificados. Enfrentam desafios para consolidação do cuidado domiciliar, contribuindo expressivamente para a autonomia do cuidado ^{25,31,65}. Goes e Cabral ⁶⁶ em estudo sobre cuidado de crianças com necessidades especiais, conclui que os familiares incorporam novas habilidades a fim de “garantir um cuidado mantenedor da vida na continuidade do viver em casa”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu conhecer o perfil da população de crianças estomizadas de um hospital de referência pediátrica do Rio de Janeiro. Uma população extremamente carente, que reside distante do local que recebe assistência, com baixo nível de escolaridade e com uma renda familiar muito inferior do que realmente é necessário para suprir as demandas que essa população exige. Essas características revelam o grau de vulnerabilidade que essa população está exposta, que além da sua fragilidade clínica, as famílias ainda precisam lidar com a dificuldade em administrar toda a rotina de uma criança/ adolescente dependente de tecnologia.

Ficou evidente que essa população frequenta inúmeras especialidades, em busca de uma melhor assistência e qualidade de vida. No entanto, o que foi encontrado citado também em vários estudos, foi um sistema desarticulado e fragmentado, exigindo das famílias uma peregrinação em busca de serviços que concedam uma assistência que atenda minimamente as doenças comuns da infância.

Outro ponto a destacar neste estudo foi a grande procura pelos serviços de emergência de rede pública ou privada, não havendo uma diferença significativa quanto a resolutividade, visto que nos dois serviços houve falhas no acolhimento e na abordagem dispensada a esses pacientes. A dificuldade e a insegurança vivenciada estimularam os familiares a manter o vínculo com a instituição de estudo, acreditando que suas demandas sempre seriam sanadas.

No que se refere à atenção primária é indispensável uma reestruturação e reorganização, que atenda o que Ministério da Saúde preconiza na Política Nacional de Atenção Integral, pois regulamenta que as equipes de saúde devem estar capacitadas para receber o usuário com qualquer deficiência e lhe garantir atenção integral.

A falta de educação continuada dos profissionais observado neste estudo permitiu que ocorressem obstáculos quanto o acesso ou atendimento a essas crianças e adolescentes, rompendo com os princípios do SUS, assim como a eliminação dos direitos à integralidade, equidade e universalidade em saúde, já previstos na constituição.

Diante dos dados obtidos, fica evidente que a instituição deva assumir compromissos com essa população, como multiplicadores dos cuidados dispensados às crianças estomizadas e que possamos enxergar essa população, muito além das suas necessidades de saúde, aprimorando o modelo assistencial já aplicado, respeitando as suas singularidades e principalmente as retirando da invisibilidade. É imprescindível que as necessidades dessa população sejam reconhecidas e que façam parte da agenda política de saúde.

Nesse sentido, o estudo foi relevante por fornecer dados aos gestores de

saúde e profissionais para reestruturar e/ou reorganizar um programa dirigido a essas crianças e/ou adolescentes, que incluía ações de saúde e educativas, e para ampliar o conhecimento dos profissionais da rede sobre a vivência destas famílias, contribuindo para que sejam alvo de cuidado universal, integral e com equidade das políticas públicas de saúde.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Vale a pena destacar as limitações do estudo em função da dificuldade de localização de (11 %) dos prontuários e deficiência de alguns registros. Outra limitação foi a perda de informação de pacientes que não compareceram no hospital há pelo menos três anos. Não podemos afirmar se as crianças frequentaram outra unidade, se resolveram a condição inicial ou até mesmo se vieram a óbito.

REFERÊNCIAS

1. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2007; 12(5): 1285-1294.
2. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2010;15(2):321- 327.
3. Hall DE. The care of children with medically complex chronic disease. *J Pediatr* 2011; 159:178-80.
4. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP* 2013; 46(5):1066-1073.
5. Office of Technology Assessment. Technology dependent children: hospital vs. home care – a technical memorandum Washington DC: U. S. Government Printing Office; 1987. (Report OTA-TM-H38).
6. Cunha SR. A enfermeira e a família dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes. [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/ UFRJ; 1997.
7. Moreira MCN, Moura ECD, Gomes R, Menezes LA, Calheiros de Sá MR, Correia RF. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. [relatório] Rio de Janeiro:Fiocruz;2015.

8. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011; 127(3):529-38.
9. Organização Mundial da Saúde , Organização Panamericana de Saúde(OPAS), Centro Colaborador da OMS para Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
10. Santos VLCG, Cesaretti, IUR. Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostimizado. 5ª ed. São Paulo: Atheneu; 2005.
11. Associação Brasileira dos Estomizados (ABRASO). Política pública: a saúde da pessoa ostomizada. *Rev Abraso*. 2005;(3):12.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Institui Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas. *Diário Oficial da União* 2009; 18 nov.
13. Souza ECA, Figueiredo GLA, Lenza NFB, Sonobe HM. Consequence of the ostomy for patients and your family. *J Nurs UFPE [on line]* 2010; 4(3):1081-1086 .
14. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à Criança em Condição Crônica na Atenção Primária: Desafios do Modelo de Atenção à Saúde. *Texto & Contexto Enferm*. 2015; 24(4):1009-1017.
15. Minayo MC, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Caderno de Saúde Pública*. 1993; 9(3):239-262.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa. Edições 70;2006.

17. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008;29(2);182-90.
18. Bezerra PD et al. Perfil sociodemográfico e clínico de crianças com estomia atendidas em um serviço de referência, Belém (PA). *Rev Estima* 2017; 15(4): 214-221.
19. Santos OJ et al. Perfil epidemiológico de crianças e adolescentes estomizados em hospital de referência. *J. Coloproctol.* 2016; 36(2): 75-79.
20. Costa ECL, Vale DS, Luz MHBA. Perfil das Crianças Estomizadas em um Hospital Público de Teresina, Piauí. *Rev. Estima* 2016; 14 (4): p. 169-174.
21. Monteiro SNC, Kamada I, Silva AL, Souza, TCR. Perfil de crianças e adolescentes estomizados atendidos em um hospital público do Distrito Federal. *Rev Estima* 2014; 12(3): 23-32.
22. Mantovani MF, Muniz MR, Simões MC, Boschco MD, Oliveira GD. O perfil dos usuários cadastrados na Associação Paranaense de estomizado - APO. *Cogitar. Enferm.* 2007; 12(1): 76-81.
23. Guerrero SG, Tobos LS. Quiénes son los usuarios del programa integral del niño y al adolescente ostomizado. *Avances em enfermagem* 2005; 23 (2): 18-27.
24. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics* 2010; 126:647-655.

25. Rodrigues LN, Silva AMO, Xavier MS, Chaves EMC. Complicações e cuidados relacionados ao uso do tubo de gastrostomia em pediatria. Rev. Estima 2018; ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther. São Paulo, v16, e1018.
26. Almeida, EJ e Silva, AL. Caracterização do perfil epidemiológico dos estomizados em hospitais da secretaria de estado de saúde do Distrito Federal. Rev. Estima 2015; 13 (1): p. 11-6.
27. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. Texto Contexto Enferm 2011; 20 (2): 319-327.
28. Moraes JT, Assunção RS, Santos F, Lessa ER, Corrêa LS. Perfil de Pessoas Estomizadas de uma Região de Saúde Mineira. Enfermagem em Foco. 2016; 7(2), 22-26.
29. Souza, APMA, et al. Perfil Clínico epidemiológico de los pacientes atendidos y censados em el centro paraibano de ostomizados-João pessoa, Brasil. Gerokomos- Madris, 2010;21(4):p.183-190.
30. Kuo DZ, et al. A National Profile of Caregiver Challenges of More-Complex Children with Special Health Care Needs. Arch. Pediatr. Med. 2011; 165(11): 1020-1026.
31. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. Rev Esc Enferm USP 2012; 46(5):1066-1073.
32. Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS, Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um

hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. Cad. Saúde Pública. 2008; 24(5):1103-1111.

33. Neto MAFL, Fernandes DOA, Didoné EL. Epidemiological characterization of ostomized patients attend in referral center from the city of Maceió, Alagoas, Brazil. Rev. Coloproctol 2016;36(2); 64-68.

34. Oliveira ALS. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. O portal dos psicólogos 2018 [consult. A 22.02.19]. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1202.pdf>. ISSN 1646-6977.

35. Viera LMG, Silva JLB, Camêlo MS, Silva V V, Carvalho EMP, Silva AL, Monteiro SNC. Percepção de mães acerca do cuidado de crianças com estomias: recursos educativos podem ajudar? Atas-investigação qualitativa em saúde.2018;2:263 - 273.

36. Zacarin CFL. Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes: experiência da família. São Carlos.Dissertação Mestrado em ciências da saúde- Universidade Federal de São Carlos. 2014.

37. Ferrari JP, Morete MC. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo. 2004; 4(1): 25-34.

38. Egito, ETBN. et al. Estado Nutricional de pacientes pediátricos ostomizados. Rev Paul Pediatr 2013; 31(1):58-64.

39. Costa ECL, Luz MHBA, Gouveia MTO, Lino FS, Sousa NCR. Caracterização sociodemográfica e clínica de crianças e adolescentes com gastrostomia. *Rev Pre Infec e Saúde*. 2017;3(4):15-24.
40. Vernier ETN, Cabral IE. Caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2006; 6 (1): 37-45.
41. Okido ACC, Hayashida M, Lim RAG. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. *Journal of Human Growth and Development* 2012; 22(3): 291-296.
42. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2015 Abr-Jun; 24(2): 399-406.
43. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. 2013; 18(1):57-63.
44. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto-Enferm*. 2009;18(3):498-505.
45. Pedraza, DF, Araújo EMN. Internações das crianças brasileiras menores de cinco anos: revisão sistemática da literatura. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2017; 26(1):169-182.

46. Figueiredo SV et al. Experiências de acesso à atenção primária de crianças e adolescentes com deficiências. Rev enferm UFPE 2017;11(Supl. 12):5197-206.
47. Silva DM. Assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório. 2013. 103 f. (Dissertação de mestrado) – Universidade Federal de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Brasília.
48. Carvalho, WAF, Yamamoto, MS, Cistia, MEGF. A criança Estomizada in: Santos,VCG, Cesaretti, IUR. Assistência em Estomaterapia -Cuidando do Ostomizado. 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2005. P. 133-166.
49. Forest-Lalande L. Gastrostomias para nutrição enteral. 1ªed. Campinas: Lince; 2011.
50. Cesaretti IUR, Borges LLN, Greco APC. A tecnologia no cuidar de ostomizadoS: a questão dos dispositivos in: Santos VCG, Cesaretti IUR. Assistência em Estomaterapia -Cuidando do Ostomizado. 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2005. P. 173-191.
51. Fraga, JC, Souza, JCK, Kruehl, J. Pediatric tracheostomy. Jornal de Pediatria. 2009; 85(2):+- 97-103.
52. Avelino MAG, Maunsell R, Valera FCP, Neto JFL, Schweiger C, Miura CS et al. Primeiro Consenso Clínico e Recomendações Nacionais em Crianças Traqueostomizadas da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica (ABOPe) e Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Braz Jour of Otorhino. 2017; 83(5): 498-506.

53. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Institui Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas. Diário Oficial da União 2009; 18 nov.

54. Moreira MCN, Moura ECD, Gomes R, Menezes LA, Calheiros de Sá MR, Correia RF. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. [relatório] Rio de Janeiro:Fiocruz;2015.

55. Santos CHM, Bezerra MM, Bezerra FMM e Paraguassú BR. Perfil de paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. Rev Bras Coloproct 2007; 27(1): 16-19.

56. Faria, TJ. Complicações de estomias em crianças: frequência e fatores associados. 2016. 98 f., il. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

57. Muragaki, WH, Raicher, CA. Estomias na criança. In: Paula, MAB, Paula, PR, Cesaretti, IUR. Estomaterapia em foco e o cuidado especializado. São Caetano do Sul, SP: Editora Yendis, 2014.

58. Paula, PR, Matos, D. Complicações precoces e tardias nas estomias intestinais e pele periestoma. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia. 2. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.

59. Stedman TL. Dicionário médico. 25º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996.

60. Strauss FFS. Administração de medicamentos por via gastrostomia: um levantamento das práticas de cuidadores e enfermeiros [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde; 2014.
61. Leite NSL, Cunha SR. A Família Da Criança Dependente De Tecnologia: Aspectos Fundamentais Para A Prática De Enfermagem No Ambiente Hospitalar. Esc Anna Nery R Enferm 2007 11;(1): 92-97
62. Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A, Paula CC. The Family care of children with special health care needs in the community. Ciência, cuidado e saúde. 2013; 12(2): 290-297.
63. Souza ECF, Vilar RLA, Rocha NSPD, Uchoa AC, Rocha PM. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. Cad Saúde Pública. 2008; 24(Sup1):100-10.
64. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.
65. Almeida MI et al . O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro. 2006;10(1):36-46.
66. Góes FGB, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Bras Enferm [Internet]. 2017;70(1):154-61.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu conhecer o perfil da população de crianças estomizadas de um hospital de referência pediátrica do Rio de Janeiro. Uma população extremamente carente, que reside distante do local que recebe assistência, com baixo nível de escolaridade e com uma renda familiar muito inferior do que realmente é necessário para suprir as demandas que essa população exige. Essas características revelam o grau de vulnerabilidade que essa população está exposta, que além da sua fragilidade clínica, as famílias ainda precisam lidar com a dificuldade em administrar toda a rotina de uma criança/ adolescente dependente de tecnologia.

Para os familiares/cuidadores há uma sobrecarga exigindo dedicação exclusiva, uma vez que a população estudada necessita de um nível de demanda infinitamente maior do que o necessário para uma criança sem doença crônica. Ficou evidente que essa população frequenta inúmeras especialidades, em busca de uma melhor assistência e qualidade de vida. No entanto, o que foi encontrado citado também em vários estudos, foi um sistema desarticulado e fragmentado, exigindo das famílias uma peregrinação em busca de serviços que concedam uma assistência que atenda minimamente as doenças comuns da infância.

Outro ponto a destacar neste estudo foi a grande procura pelos serviços de emergência de rede pública ou privada, não havendo uma diferença significativa quanto a resolutividade, visto que nos dois serviços houve falhas no acolhimento e na abordagem dispensada a esses pacientes. A dificuldade e a

insegurança vivenciada estimularam os familiares a manter o vínculo com a instituição de estudo, acreditando que suas demandas sempre seriam sanadas.

Em geral as crianças que iniciaram o tratamento nesta instituição possuíam uma idade inferior a 1 mês, sendo assistidos muito precocemente, considerado um bom indicativo assistencial desta unidade. Além disso, as crianças e adolescentes que ainda se encontravam estomizados foram beneficiados por dispositivos apropriados, bem como acompanhamento para prevenção e tratamento de complicações referentes ao estoma.

No que se refere à atenção primária é indispensável uma reestruturação e reorganização e já identificadas em inúmeros estudos. Atendendo o que Ministério da Saúde preconiza na Política Nacional de Atenção Integral, pois regulamenta que as equipes de saúde devem estar capacitadas para receber o usuário com qualquer deficiência e lhe garantir atenção integral.

Independente da especialidade todos os profissionais de saúde desde de sua formação devem estar preparados para prover uma assistência digna a qualquer paciente e constantemente passar por atualizações. A falta de educação continuada observado neste estudo permitiu que ocorressem obstáculos quanto o acesso ou atendimento a essas crianças e adolescentes, rompendo com os princípios do SUS, assim como, restrição dos direitos à integralidade, equidade e universalidade em saúde, já previstos na constituição.

Diante dos dados obtidos, fica evidente que a instituição deva assumir compromissos com essa população: de sermos grandes multiplicadores dos cuidados dispensados às crianças estomizadas e que possamos enxergar essa população muito além das suas necessidades de saúde, aprimorando o modelo

assistencial já aplicado, respeitando as suas singularidades e, principalmente, as retirando da invisibilidade. É imprescindível que as necessidades dessa população sejam reconhecidas e que façam parte da agenda política de saúde.

Vale a pena destacar as limitações do estudo em função da dificuldade de localização de (11%) dos prontuários e deficiência de alguns registros. Outra limitação foi a perda de informação de pacientes que não compareceram no hospital há pelo menos três anos. Não podemos afirmar se as crianças frequentaram outra unidade, se resolveram a condição inicial ou até mesmo se vieram a óbito.

Nesse sentido, o estudo foi relevante por fornecer dados aos gestores de saúde e profissionais para reestruturar e/ou reorganizar um programa dirigido a essas crianças e/ou adolescentes, que incluía ações de saúde e educativas, e para ampliar o conhecimento dos profissionais da rede sobre a vivência destas famílias, contribuindo para que sejam alvo de cuidado universal, integral e com equidade das políticas públicas de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Alladi A, Rao S, Das K, Charles AR, DCruz AJ. Pediatric tracheostomy: a 13-year experience. *Pediatr Surg Int*. 2004; 20:695-8. Epub 2004 Sep 21.
2. Almeida MI et al . O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro. 2006;10(1):36-46.
3. Almeida, EJ e Silva, AL. Caracterização do perfil epidemiológico dos estomizados em hospitais da secretaria de estado de saúde do Distrito Federal. *Rev. Estima* 2015; 13 (1): p. 11-6.
4. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto-Enferm*. 2009;18(3):498-505.
5. Associação Brasileira dos Estomizados (ABRASO). Política pública: a saúde da pessoa ostomizada. *Rev Abraso*. 2005;(3):12.
6. Avelino MAG, Maunsell R, Valera FCP, Neto JFL, Schweiger C, Miura CS et al. Primeiro Consenso Clínico e Recomendações Nacionais em Crianças Traqueostomizadas da Academia Brasileira de Otorrinolaringologia Pediátrica (ABOPe) e Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). *Braz Jour of Otorhino*. 2017; 83(5): 498-506.
7. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latino-Am Enferm*. 2013; 21(4): 956-963.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa. Edições 70;2006.
9. Bezerra PD et al. Perfil sociodemográfico e clínico de crianças com estomia atendidas em um serviço de referência, Belém (PA). *Rev Estima* 2017; 15(4): 214-221.

10. Bonfada D, Cavalcante JRLP, Araujo DP, Guimarães J. A integralidade da atenção à saúde como eixo da organização tecnológica nos serviços. *Ciênc GSaúde Coletiva*. 2012; 17(2):555-60.
11. Borelli M, Borelli MJ. Estomas urinários. In: Santos, VCG, Cesaretti, IUR. *Assistência em Estomaterapia - Cuidando do Ostimizado*. 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2005. P. 215-242.
12. Brasil, Lei nº 12.738, de 30 de novembro de 2012. Estabelece tornar obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde. *Diário Oficial da União* 2012; 03 de dez.
13. Brasil. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal; 1988.
14. BRASIL. Ministério da Saúde. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 2004; 03 dez.
15. BRASIL. Ministério da Saúde. *Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações-IDB/2004*. [Internet]. [Acesso em 2018 fev 20]. Disponível em: www.portal.saude.gov.br.
16. BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. *Lei Orgânica da Assistência Social (Loas)*. *Diário Oficial da União* 1993; 08 dez.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1130, de 05 de agosto de 2015. *Apresentação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da*

- Criança (PNAISC). Diário Oficial da União 2015; 06 ago. Seção 1, n. 149, p. 37.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Institui Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostmizadas. Diário Oficial da União 2009; 18 nov.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria, nº 252 de 19 de fevereiro de 2013. Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2013; 20 fev.
20. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999. 298 p.
21. Canesqui AM. Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. São Paulo: Hucitec, 2013.
22. Carvalho WAF. Estomas em pediatria. Rev Estima. 2003; 1(1):16-23.
23. Carvalho, WAF, Yamamoto, MS, Cistia, MEGF. A criança Estomizada in: Santos, VCG, Cesaretti, IUR. Assistência em Estomaterapia -Cuidando do Ostmizado. 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2005. P. 133-166.
24. Cesaretti IUR, Borges LLN, Greco APC. A tecnologia no cuidar de ostmizadoS: a questão dos dispositivos in: Santos VCG, Cesaretti IUR. Assistência em Estomaterapia -Cuidando do Ostmizado. 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2005. P. 173-191.

25. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011; 127(3):529-38.
26. Costa ECL, Luz MHBA, Gouveia MTO, Lino FS, Sousa NCR. Caracterização sociodemográfica e clínica de crianças e adolescentes com gastrostomia. *Rev Pre Infec e Saúde*. 2017;3(4):15-24.
27. Costa ECL, Vale DS, Luz MHBA. Perfil das Crianças Estomizadas em um Hospital Público de Teresina, Piauí. *Rev. Estima* 2016; 14 (4): p. 169-174.
28. Cunha RR, Ferreira AB, Backes VMS. Características sociodemográficas e clínicas de pessoas estomizadas: revisão de literatura. *Rev. Estima*. 2013; 11(2): 29-35.
29. Cunha SR. A enfermeira e a família dependente de tecnologia: a intermediação dos saberes.[dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna Nery/ UFRJ; 1997.
30. Damasceno SSN, Coutinho VM, Duarte SE, Reichert APS, Toso BRGO, Collet N. Saúde da criança no Brasil: orientação da rede básica à Atenção Primária à Saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2016; 21(9), 2961-2973.
31. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2007; 12(5): 1285-1294.
32. Duarte ED, Silva KL, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Silva PM, Sena RR. Cuidado à Criança em Condição Crônica na Atenção Primária: Desafios do Modelo de Atenção à Saúde. *Texto & Contexto Enferm*. 2015; 24(4):1009-1017.

33. Egito, ETBN. et al. Estado Nutricional de pacientes pediátricos ostomizados. *Rev Paul Pediatr* 2013; 31(1):58-64.
34. Faria, TJ. Complicações de estomias em crianças: frequência e fatores associados. 2016. 98 f., il. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade de Brasília, Brasília, 2016.
35. Ferrari JP, Morete MC. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, São Paulo. 2004; 4(1): 25-34.
36. Figueiredo PA, Alvim NAT. Diretrizes para um programa de atenção integral ao estomizado e família: uma proposta de enfermagem. *Rev Latino-Am. Enferm* 2016; 24e2694.
37. Figueiredo SV et al. Experiências de acesso à atenção primária de crianças e adolescentes com deficiências. *Rev enferm UFPE* 2017;11(Supl. 12):5197-206.
38. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, Liévenes G, Menchaca G, Vargas NA. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile*. 2012; 140(s/n):458-465.
39. Forest-Lalande L. *Gastrostomias para nutrição enteral*. 1ªed. Campinas: Lince; 2011.
40. Fraga GP, Quintas ML, Abib SCV. Trauma and emergency: is the unified health system (SUS) the solution in Brazil? *Rev Col Bras Cir* 2014; 41(4): 232-233.

41. Fraga, JC, Souza, JCK, Kruehl, J. Pediatric tracheostomy. *Jornal de Pediatria*. 2009; 85(2):+- 97-103.
42. Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2002.
43. Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS, Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*. 2008;24(5):1103-1111.
44. Gerson CR, Tucker GF Jr. Infant tracheotomy. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1982; 91 (4):413-416.
45. Góes FGB, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2017;70(1):154-61
46. Guerrero SG, Tobos LS. Quiénes son los usuarios del programa integral del niño y al adolescente ostomizado. *Avances em enfermagem* 2005; 23 (2): 18-27.
47. Hall DE. The care of children with medically complex chronic disease. *J Pediatr* 2011; 159:178-80.
48. Hora, Edilene Curvelo, Sousa, Regina Márcia Cardoso de, & Chávez Alvarez, Rocio Elizabeth. (2005). *Caracterização de cuidadores de vítimas de trauma crânio-encefálico em seguimento ambulatorial*
49. Itamoto CH, Lima BT, Sato J, Fujita RR. Indicações e complicações de traqueostomia em crianças. *Braz Jour of Otorhino*. 2007; 76(3): 326-331.

50. Kuo DZ, et al. A National Profile of Caregiver Challenges of More-Complex Children with Special Health Care Needs. *Arch. Pediatr. Med.* 2011; 165(11): 1020-1026.
51. Leite NSL, Cunha SR. A Família Da Criança Dependente De Tecnologia: Aspectos Fundamentais Para A Prática De Enfermagem No Ambiente Hospitalar. *Esc Anna Nery R Enferm* 2007 11;(1): 92-97.
52. Leite NSL. A Família da Criança Dependente de Tecnologia: Organização para Sobrevivência [Dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira - Fundação Oswaldo Cruz; 2003.
53. Luz ALA, Luz LHBA, Antunes A, Oliveira GS, Andrade EMLR, Miranda SM. Perfil de pacientes estomizados: revisão integrativa da literatura. *Cult. de los cuidados.* 2014; 18 (39): 115-123.
54. Machado ALG, Freitas CA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev. Bras. De Enfer.* 2007; 60(5): 530-534.
55. Mantovani MF, Muniz MR, Simões MC, Boschco MD, Oliveira GD. O perfil dos usuários cadastrados na Associação Paranaense de estomizado - APO. *Cogitar. Enferm.* 2007; 12(1): 76-81.
56. Martins ML, Silva RD, Ardigo FS, Pereira VC, Perugini VC, Poletto D, Gonçalves MI. Atenção à saúde a criança e do adolescente com estoma intestinal e seus familiares. Porto Alegre (RS): Artmed; 2008.
57. Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad. Saúde Pública* 2004; 20(5):1411-1416.

58. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special care needs. *Pediatrics* 1998; 102:137-9.
59. Melo MC. Experiência materna com o filho estomizado. Dissertação de mestrado. Universidade de Brasília, Distrito Federal. Departamento de Enfermagem, Programa de Pósgraduação em enfermagem, 2010.
60. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.
61. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet] 2010; 15(5): 2297-2305.
62. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
63. Minayo MC, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Caderno de Saúde Pública*. 1993; 9(3):239-262.
64. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10ª. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007. 406 p.
65. Minayo MCS. Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade. 20ª. ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
66. Monteiro SNC, Kamada I, Silva AL, Souza, TCR. Perfil de crianças e adolescentes estomizados atendidos em um hospital público do Distrito Federal. *Rev Estima* 2014; 12(3): 23-32.
67. Moraes J. A (des) articulação da rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na dialética da (in)visibilidade do cuidar de enfermagem. [tese] Rio de Janeiro (RJ): Escola de Enfermagem Anna

- Nery/ UFRJ; 2009.
68. Moraes JT, Amaral CFS, Borges EL, Ribeiro MZ, Guimarães EAA. Serviços de atenção ao estomizado: análise diagnóstica no Estado de Minas Gerais, Brasil. *Cad saúde colet* 2014; 22(1):101-108.
69. Moraes JT, Assunção RS, Santos F, Lessa ER, Corrêa LS. Perfil de Pessoas Estomizadas de uma Região de Saúde Mineira. *Enfermagem em Foco*. 2016; 7(2), 22-26.
70. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad. Saúde Pública* 2017; 33(11), 2-13.
71. Moreira MCN, Cunha CC, Mello A. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especialidades e o cuidado no domicílio. In: Santos IS, Goldstein RA, organizadoras. *Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS*. São Paulo: Editora Hucitec; 2016. p. 175-192.
72. Moreira MCN, Moura ECD, Gomes R, Menezes LA, Calheiros de Sá MR, Correia RF. Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. [relatório] Rio de Janeiro:Fiocruz;2015.

73. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2010;15(2):321-327.
74. Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA e Gomes, R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva* 2017; 22(8): 2727-2734.
75. Muragaki, WH, Raicher, CA. Estomias na criança. In: Paula, MAB, Paula, PR, Cesaretti, IUR. *Estomaterapia em foco e o cuidado especializado*. São Caetano do Sul, SP: Editora Yendis, 2014.
76. Neto MAFL, Fernandes DOA, Didoné EL. Epidemiological characterization of ostomized patients attend in referral center from the city of Maceió, Alagoas, Brazil. *Rev. Coloproctol* 2016;36(2); 64-68.
77. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(2);182-90.
78. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2015 Abr-Jun; 24(2): 399-406.
79. Neves ET, Silveira A. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. *Rev Enferm UFPE* 2013; 7(5):1458-62.
80. Newacheck PW, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005; 159:10-7.

81. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. 2013; 18(1):57-63.
82. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Viera CS, Reichert APS e Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. Rev Esc de Enferm USP 2017; 51, e03226.
83. Nour S, Beck J, Stringer MD. Colostomy complications in infants and children. Ann R Coll Surg Engl 1996; 78(6): 526–530.
84. Office of Technology Assessment. Technology dependent children: hospital vs. home care – a technical memorandum Washington DC: U. S. Government Printing Office; 1987. (Report OTA-TM-H38).
85. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. Rev. Bras. Enferm. 2016; 69(4):718-724.
86. Okido ACC, Hayashida M, Lim RAG. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. Journal of Human Growth and Development 2012; 22(3): 291-296.
87. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. Rev Esc Enferm USP 2013; 46(5):1066-1073.
88. Oliveira ALS. Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente a descoberta do diagnóstico. O portal dos psicólogos 2018 [consult. 22.02.19]. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1202.pdf>. ISSN 1646-6977.
89. Oliveira DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de

- sistematização. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2008 out/dez;16(4):569-76.
90. Organização Mundial da Saúde , Organização Panamericana de Saúde(OPAS), Centro Colaborador da OMS para Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
91. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. Lancet 2011; 377 (9779):1778-1797.
92. Paula PR, Speranzini MB. Colostomias e ileostomia. In: Paula MAB, Paula PR, Cesaretti, IUR. Estomaterapia em foco e o cuidado especializado. São Caetano do Sul, SP: Yendis; 2014.
93. Paula, PR, Matos, D. Complicações precoces e tardias nas estomias intestinais e pele periestoma. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia. 2. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.
94. Pedraza, DF, Araújo EMN. Internações das crianças brasileiras menores de cinco anos: revisão sistemática da literatura. Epidemiol. Serv. Saúde. 2017; 26(1):169-182.
95. Perlini NMO, Leite MT, Furini AC. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. Rev Esc Enferm USP. 2007; 41: 229-36.
96. Pinheiro R, Luz MT. Práticas Eficazes x Modelos Ideais: Ação e Pensamento na Construção da Integralidade. In: Pinheiro R, MA.

- Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. 4ªed. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2007. p. 7-34.
97. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto Contexto Enferm* 2011; 20 (2): 319-327.
98. Ramos RS, Barros MD, Santos MM, Gawrysewski ARB, Gomes, AMT. O Perfil dos Pacientes Estomizados com Diagnóstico Primário de Câncer de Reto em Acompanhamento em Programa de Reabilitação. *Cad. Saúde Colet.* 2012; 20(3): 280-286.
99. Rezende J, Cabral I. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. pesq. cuid. fundam. online* 2010. out/dez. 2(Ed. Supl.):22-25.
100. Rocha JJR. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. *Rev. USP* 2011;44(1): 51-56.
101. Rocha RFC, Estomias na criança. In: Santos VLCG e Cesaretti IUR. *Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia.* 2ªed. São Paulo: Atheneu; 2005: P. 69-87.
102. Rodrigues LN, Silva AMO, Xavier MS, Chaves EMC. Complicações e cuidados relacionados ao uso do tubo de gastrostomia em pediatria. *Rev. Estima* 2018; ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther. São Paulo, v16, e1018.

- 103.Santos CHM, Bezerra MM, Bezerra FMM e Paraguassú BR. Perfil de paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. Rev Bras Coloproct 2007; 27(1): 16-19.
- 104.Santos JS, Kemp R., Sankarankutty A, Salgado Junior W, Tirapelli L, Silva Júnior O. Gastrostomia e jejunostomia: aspectos da evolução técnica e da ampliação das indicações. Medicina (Ribeirao Preto. Online) 2011; 44(1): 39-50.
- 105.Santos OJ et al. Crianças e adolescentes ostomizados em um hospital de referência. Perfil epidemiológico. Jornal Coloproct 2016; 36(2): 75-79.
- 106.Santos VLCG, Cesaretti, IUR. Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado. 5ª ed. São Paulo: Atheneu; 2005.
- 107.Santos VLCG. Aspectos Epidemiológicos dos Estomas. Rev Estima. [Internet]. 2007 [acesso em 2017 dez 09]; 5(1). Disponível em: <http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/207>.
- 108.Schweiger C, Manica D, Becker CF, Abreu LSP, Manzini M, Sekine L, Kuhl G. Tracheostomy in children: a ten-year experience from a tertiary center in southern Brazil. Braz Journ of Otorhino. 2017; 83(6): 627-632.
- 109.Seccani LME, Ribeiro PA, Gravalos S, Paula MAB, Vasconcellos ACLP. Estomas intestinais em crianças: dificuldades relatadas pelos cuidadores familiares no processo de cuidar. Revista Estima 2007; 5(3): 16-21.
- 110.Sena JF, Costa JWS, Medeiros LP, Queiroz CG, Liberato SMD, Costa IKF. Perfil dos urostomizados cadastrados em uma associação de ostomizados. Cogitare Enferm. 2014; 19(4):726-33.

- 111.Silva DM. Assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório. 2013. 103 f. (Dissertação de mestrado) – Universidade Federal de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Brasília.
- 112.Silveira A, Neves E. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. Rev de Enferm UFSM 2011;1(2):254-260.
- 113.Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. Pediatrics 2010; 126:647-655.
- 114.Simonato MP. Viver e Crescer no Hospital: como crianças em internações prolongadas apropriam-se de ambiente hospitalar. [dissertação]. Rio de Janeiro. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira Fundação Oswaldo Cruz; 2017.
- 115.Siqueira CSS, Reis AT, Pacheco Sandra TA. Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto. Rev Enferm. UERJ 2017; 25:e27529.
- 116.Souza DO, Silva SEV, Silva NO. Determinantes sociais da saúde: reflexões a partir das raízes da “questão social”. Saúde Soc, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 44-56, 2013.
- 117.Souza E, Macedo E, Silva L, Moreira A. Rede social de apoio a uma criança dependente de tecnologia social network support for a child dependent of technology. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online [Internet]. 2017 [acesso em 2017 out 17]; 9 (1):79-84. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.79-84>

- 118.Souza ECA, Figueiredo GLA, Lenza NFB, Sonobe HM. Consequence of the ostomy for patients and your family. J Nurs UFPE [on line] 2010; 4(3):1081-1086 .
- 119.Souza ECF, Vilar RLA, Rocha NSPD, Uchoa AC, Rocha PM. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. Cad Saúde Pública. 2008; 24(Sup1):100-10.
- 120.Souza JL, Gomes GC, Barros E JL. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. Rev Enferm. UERJ 2009; 17(4): 550-555.
- 121.Souza, APMA, et al. Perfil Clínico epidemiológico de los pacientes atendidos y censados em el centro paraibano de ostomizados-João pessoa, Brasil.Gerokomos- Madris, 2010;21(4):p.183-190.
- 122.Stedman TL. Dicionário médico. 25° ed. Rio de janeiro: Guanabara Koogan; 1996.
- 123.Strauss FFS. Administração de medicamentos por via gastrostomia: um levantamento das práticas de cuidadores e enfermeiros [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde; 2014.
- 124.Vernier ETN, Cabral IE. Caracterização das crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. Rev Soc Bras Enferm Ped. 2006; 6 (1): 37-45.
- 125.Victora CG, Aquino EML, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Saude de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. The Lancet Série Saúde no Brasil 2011; (1): 90-102.

- 126.Viera LMG, Silva JLB, Camêlo MS, Silva V V, Carvalho EMP, Silva AL , Monteiro SNC. Percepção de mães acerca do cuidado de crianças com estomias: recursos educativos podem ajudar? Atas-investigação qualitativa em saúde.2018;2:263 - 273.
- 127.Vilar AMA, Andrade M, Alves MRS. Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. Rev. Enf. Ref 2013 Jul; (10):145-152.
- 128.Violini, MR, Mathias TAF, Uchimura TT. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atenção ao estomizado. Rev. Eletrônic. Enferm. 2008; 10(4): 924- 32.
- 129.Zacarin CFL. Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes: experiência da família. São Carlos.Dissertação Mestrado em ciências da saúde- Universidade Federal de São Carlos. 2014.
- 130.Zamberlan KC, Neves ET, Silveira A, Paula CC. The Family care of children with special health care needs in the community. Ciência, cuidado e saúde. 2013; 12(2): 290-297.

APÊNDICE 1 - FICHA DE COLETA DE DADOS



Data da coleta: |____/____/____| Questionário nº |____|

1. Prontuário: |_____|
2. Data da matrícula no hospital: |____/____/____|
3. Data do cadastro no ambulatório: |____/____/____|
4. Hospital de origem: |____| IFF =1 Outro hospital = 2 Qual?
|_____|
5. Data de nascimento: |____/____/____|
6. Idade: |_____|
7. Sexo: (Masculino = 1, Feminino = 2 outro = 3) |____|
8. Raça/Cor: (Branca = 1, Preta = 2, Parda = 3, Amarela = 4, Indígena = 5) |____|
9. Município de residência: |____| RJ = 1 Bairro: |_____|
Outros Municípios=2 Qual? |_____| Outros estados =
3 Qual? |_____|
10. Renda Familiar: |____| (1 salário mínimo = 1, 2 salários mínimos = 2, 3 salários
mínimos=3, 4 ou mais salários= 4)
11. Recebimento de BPC: |____| Sim = 1, Não = 2
12. Procedência: |____| (zona norte = 1, zona sul = 2, zona oeste = 3, Baixada
Fluminense = 4, outros municípios = 5 , outros estados = 6)
13. Escolaridade do Responsável: |____| Analfabeto = 1, Ensino fundamental I
incompleto = 2, Ensino fundamental I completo=3, Ensino fundamental II
incompleto=4, Ensino Fundamental II completo= 5, Ensino Médio incompleto
= 6, Ensino Médio completo = 7, Ensino superior = 8
14. Diagnóstico: |____| Atresia de esôfago =1, Anomalia anorretal=2, Megacólon
congenito=3, Asfixia perinatal=4, Microcefalia=5, Fibrose Cística=6, Outras=7
15. Motivo da Estomia: |_____|
16. Data da realização da estomia: : |____/____/____|

17. Tipo da Estomia: |____| (Traqueostomia =1, Gastrostomia = 2, Esofagostomia = 3 Jejunostomia = 4, Colostomia= 5, Ileostomia = 6, Vesicostomia = 7, Pielostomia = 8
18. Tipos da Gastrostomia: |____| Gastrotomia cirúrgica =1,Gastrostomia endoscópica=2 Gastrostomia videolaparoscópica = 3
19. Tipo de dispositivo no cadastro: Sonda foley = 1, Sonda Pezzer = 2, Sonda de Silicone = 3, Button = 4, Bolsa coletora = 5, Cânula metálica = 6, Cânula plástica = 7 |____|
20. Dispositivo na coleta dos dados: |____| Sonda foley = 1, Sonda Pezzer = 2, Sonda se Silicone = 3, Button = 4, Bolsa coletora = 5, Cânula metálica = 6, Cânula plástica = 7
21. Tempo de permanência com estoma em meses e anos: |_____||
22. Retirada do estoma: |____/____/____|
23. COMPLICAÇÕES RELACIONADAS AO ESTOMA/ ANO

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
DERMATITE						
GRANULOMA						
ULCERAÇÃO						
OUTRAS						
Nº DE CONSULTAS						

24. DOENÇAS COMUNS NA INFÂNCIA/ANO

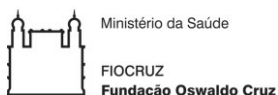
	2012	2013	2014	2015	2016	2017
INFECÇÃO RESPIRATÓRIA						
GASTROENTERITE						
INFECÇÃO URINÁRIA						
TOTAL						

25. Atendimento em outro ambulatório do hospital: Nutrição |____| Pediatria |____|
 Cirurgia |____| Fisioterapia |____| Fonoaudiologia |____| Neurologia |____|
 Genética Outro |_____|

26. Atendimento em outro serviço de saúde. |____|
 Unidade básica =1 Hospital Geral= 2 Serviço especializado =3 Qual?

27. Saída do Hospital: |____| Alta hospitalar = 1, Óbito = 2, Transferência = 3
 Acompanhamento = 4

APÊNDICE 2 - ROTEIRO DA ENTREVISTA



Data da entrevista: |__|_|_| / |__|_|_| / |__|_|_|

Roteiro nº |__|_|_|

Prontuário: |_____|

Tipo de estomia: |_____|

Idade: |__|_|

- 1- Como você teve conhecimento que seu filho teria que realizar a estomia?
Qual foi o momento do diagnóstico? Para que unidade hospitalar foi encaminhado?

- 2- Conte-me qual foi a experiência no caminho percorrido desde o diagnóstico até o tratamento recomendado?
Quanto tempo levou essa trajetória? Como chegou a o atendimento do IFF? O que interferiu no tempo de espera até a realização da cirurgia?

- 3- Conte-me suas experiências de como está sendo a busca dos serviços de saúde para o atendimento das necessidades de saúde de sua criança/ adolescente com estomia?

Quando a criança tem algum problema de saúde, qual serviço que Sr (a) procura?
Qual unidade o Sr. (a) procura em caso de alguma intercorrência relacionado ao estoma?
A Sr.(a) procurou alguma unidade básica antes de se dirigir para um hospital?
Como é o atendimento na unidade nos casos de intercorrência?
A criança é atendida em algum ambulatório de outra unidade?

ANEXO A

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: DESAFIOS DA ATENÇÃO À SAÚDE E O PERFIL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ESTOMIZADOS NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

Pesquisador: Katia
Silveira da Silva **Área**

Temática:

Versão: 1

CAAE: 92806618.7.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.757.548

Apresentação do Projeto:

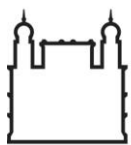
Trata-se de um estudo de abordagem mista, composto por um estudo descritivo de dados retrospectivos de banco de dados para a análise do perfil epidemiológico das crianças estomizadas em hospital de referência federal localizado no município do Rio de Janeiro, complementado por realização de entrevistas com familiares cuidadores para qual será utilizada uma abordagem qualitativa

Objetivo da Pesquisa: Caracterizar o perfil epidemiológico e as demandas de cuidado assistencial das crianças e adolescentes acompanhados no serviço de estomaterapia de um hospital federal

Avaliação dos Riscos e Benefícios: riscos: Diante de algum desconforto percebido pela pesquisadora durante o trabalho de campo, caso manifeste necessidade o cuidador responsável será acolhido (a) pela equipe do ambulatório. Será garantida à

confidencialidade dos dados e o sigilo de sua entrevista, alterando aspectos que possam identificar sua família. Os dados serão apresentados de forma agregada e quando individualizado será feito de forma a não permitir a identificação. Benefícios: este conhecimento permitirá aprimorar e contribuir com o serviço, conseqüentemente melhorando a assistência prestada à população em estudo

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



INSTITUTO NACIONAL | FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Título da Pesquisa: Desafios da atenção à saúde e o perfil de crianças e adolescentes estomizados no município do Rio de Janeiro..

Pesquisadora principal: Andréa Rodrigues Costa Rodrigues

Contato: (21) 992471087.

Instituição: Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do adolescente Fernandes Figueira.

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa: desafios da atenção à saúde e o perfil de crianças e adolescentes estomizados no município do Rio de Janeiro que tem como objetivo descrever a experiência de busca de cuidado no SUS tanto para o cuidado decorrente da estomia como para doenças comuns da infância.

Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

**Versão TCLE
participante**

Rubrica do pesquisador

Rubrica

Para a realização da pesquisa serão coletados dados do seu prontuário e no banco de dados do ambulatório de Estomaterapia, com objetivo de conhecer o perfil de crianças e adolescentes estomizados. Para que não ocorra nenhum risco de quebra de confidencialidade, você será identificado por um número que somente eu e os pesquisadores da minha equipe saberemos.

Gostaríamos de obter informações como é sua experiência quanto ao acesso aos serviços de saúde utilizados após a alta hospitalar no cuidado a criança ou adolescente com estoma através de seu relato, em uma entrevista. Essa entrevista será gravada em áudio e depois transcrita para análise do conteúdo sem a sua identificação. Faremos anotações também em diário de campo durante as entrevistas.

A sua participação é voluntária, guardaremos sua entrevista por cinco anos e depois desse período inutilizaremos. Você não será identificada e o resultado do estudo será publicado sem sua identificação e será posteriormente apresentado na clínica para todos profissionais e usuários que desejarem participar da apresentação.

Previsão de riscos ou desconforto: Mesmo que decida participar, você poderá se retirar da pesquisa no momento que desejar, inclusive ouvir as gravações relacionadas a sua entrevista e pedir que seja apagada.

Com este conhecimento poderemos aprimorar e contribuir com o serviço, consequentemente melhorando a assistência prestada a população em estudo.

Você pode e deve esclarecer dúvidas e fazer perguntas a qualquer momento da pesquisa. Diante de algum desconforto percebido pela pesquisadora durante o trabalho de campo, serão priorizadas as escolhas, o conforto e o bem-estar dos participantes da pesquisa acima de qualquer interesse acadêmico. Caso sinta-se desconfortável será acolhido (a) pela equipe do ambulatório. É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Vamos garantir à confidencialidade e seu nome será substituído por nome fictício garantindo o sigilo de sua entrevista e alterando aspectos que possam identificar sua família.

Custos para participação na pesquisa: Você não terá custos para participação deste estudo, pois vamos realizar as entrevistas durante o período que você estiver no hospital. Você não será remunerado por sua participação.

A sua participação é em caráter voluntário e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

**Versão TCLE
participante**

Rubrica do pesquisador

Rubrica

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Andréa Rodrigues Costa (21) 992471087 de 7:00 às 16:00 horas. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF instituição que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolve seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes.

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessária (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso da minha entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

**Versão TCLE
participante**

Rubrica do pesquisador

Rubrica

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

/ /

Nome e Assinatura do participante

Data

/ /

Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial
(quando pertinente)

Data

Telefone: -----

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

/ /

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do
Termo

Data

**Versão TCLE
participante**

Rubrica do pesquisador

Rubrica

