

## EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM ESTOMAS GASTROINTESTINAIS

Clara Ferraz Lazarini Zacarin\*  
Amanda Aparecida Borges\*\*  
Giselle Dupas\*\*\*

### RESUMO

Cuidar de uma criança estomizada provoca impactos na família e gera grande demanda de cuidados permanentes e específicos. Esse estudo teve como objetivo compreender a experiência da família de crianças e adolescentes que têm estomias gastrointestinais. Trata-se de estudo qualitativo, em que se utilizou o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a análise de narrativa como método, a fim de apreender a experiência da família. A análise dos dados aponta que as famílias passam por processo dinâmico frente a indicação da necessidade da realização do estoma. A aceitação da condição que no filho é progressiva e, mesmo diante das dificuldades, os familiares apontam otimismo e almejam reinserção deste filho na sociedade, preferencialmente sem dispositivo. Os resultados deste estudo possibilitam aprofundar o conhecimento acerca da experiência da família neste contexto, e isso permite melhorar o atendimento de saúde, avançando nas questões da assistência de enfermagem. Neste contexto, o estudo destaca a necessidade de apoio de uma rede estruturada para a família para acompanhar, orientar e sanar dúvidas existentes do processo de colocação e cuidado ao estoma.

**Palavras-chave:** Estomas cirúrgicos. Gastrostomia. Família. Criança. Adolescente. Enfermagem familiar.

### INTRODUÇÃO

Quando uma criança ou adolescente apresenta uma condição crônica, cada membro da família aprende a conviver com a doença e se adapta à nova situação na tentativa de reequilibrar a dinâmica familiar<sup>(1-4)</sup>.

Estomia é um termo de origem grega que significa abertura ou boca de um órgão oco, confeccionada por meio de procedimento cirúrgico, no qual o órgão passa a ter contato com a superfície cutânea para permitir a eliminação de secreções, fezes e urina; introdução de medicamentos ou oferta de dietas. A realização de uma estomia, além de caracterizar uma condição crônica, afeta a integridade corporal, capacidade funcional, convívio social e a qualidade de vida, gerando grande impacto em seu cotidiano e no de seus familiares<sup>(1-5)</sup>. Desta forma, a família, diante do processo de adaptação, muitas vezes precisa repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança/adolescente estomizado exige atenção especial e sensibilidade das pessoas em seu entorno<sup>(6,7)</sup>.

Neste contexto, o enfrentamento e adaptação ao cuidado com o estoma dependem da compreensão e aprendizado dos familiares para viver uma realidade diferente da desejada. Assim, este estudo teve como objetivo compreender a experiência da família de crianças e adolescentes com estomias gastrointestinais,

visando apreender as mudanças que esta condição provoca no âmbito familiar, conhecer os mecanismos de enfrentamento e identificar as redes de apoio para o cuidado com filho.

### MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, que possibilitou compreender os significados da experiência da família de crianças e adolescentes com estomias gastrointestinais, sob o olhar da mãe.

Para nortear este estudo, foi utilizado como referencial teórico o Interacionismo Simbólico, o que possibilita compreender ações e comportamentos por meio de interações e de significados<sup>(8)</sup>.

A perspectiva interacionista permite que se compreenda o ser humano em suas relações com a sociedade, consigo e com o outro. Além disso, a interação e a comunicação simbólica estabelecida pelo indivíduo possibilitam a apreensão dos significados, sentimentos, emoções, comportamentos e expectativas diante da situação vivenciada. Assim, no Interacionismo Simbólico o ser humano é entendido como um indivíduo que experencia interações contínuas, sendo uma pessoa ativa que possui liberdade de escolha<sup>(8)</sup>.

A Análise de Narrativa foi utilizada como método,

\*Enfermeira. Mestre, Universidade Federal de São Carlos. São Carlos (UFSCar), SP, Brasil. E-mail: clara.fizacarin@sp.senac.br

\*\*Enfermeira. Mestre, UFSCar, São Carlos, SP, Brasil. E-mail: amandborges@gmail.com

\*\*\*Docente em Enfermagem. Doutorado, UFSCar, São Carlos, SP, Brasil. E-mail: giselle.dupas@gmail.com

pois descreve ou explica a linguagem verbal, o conhecimento da experiência vivida, segundo a percepção da própria pessoa<sup>(9)</sup>.

Todos os preceitos da Resolução nº 466/12<sup>(10)</sup>, que regulamenta o desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos, foram respeitados. Esta pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética da instituição pelo parecer nº 53018.

O estudo foi realizado em um serviço ambulatorial de saúde, de uma cidade do interior do estado de São Paulo, que atende pacientes com estoma gastrointestinal, incluindo crianças e adolescentes. Participaram desse estudo famílias de crianças ou adolescentes com estoma gastrointestinal que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ter de 0 a 18 anos (ECA, 1990)<sup>(11)</sup>; possuir estomia intestinal, independente do tempo; fazer acompanhamento ambulatorial neste serviço; residir na cidade ou na microrregião de atendimento.

A coleta de dados foi realizada em 2013. O serviço de saúde disponibilizou uma lista contendo famílias de crianças estomizadas em acompanhamento. Em princípio o primeiro contato era realizado no próprio serviço de saúde, após consulta. Quando a família não comparecia à consulta, o contato era realizado via telefone, para posterior agendamento de visita domiciliar. Apesar de todos os familiares presentes no dia da entrevista serem convidados a participar, as mães foram as que contribuíram com suas narrativas, pois são as principais cuidadoras das crianças/adolescentes.

Inicialmente foram selecionadas todas as famílias que estavam com cadastro ativo no serviço, totalizando 21. Foram excluídas 5: uma criança que havia feito reversão da gastrostomia há quase dez anos; duas famílias que não residiam mais na região e outras duas que não quiseram participar. Dos 16 participantes, 6 foram de crianças com estomas intestinais e 10 com gastrostomias. Durante o primeiro contato (pessoalmente ou por telefone) foi explicado que o encontro para a entrevista seria com a família; apesar disso, 11 entrevistas tiveram como participantes somente a mãe, que é vista como cuidadora principal e responsável pela criança. Nas demais entrevistas, tivemos participação também de alguns pais, avós e tias das crianças. A idade variou de 7 meses até 17 anos e o tempo de uso da estomia variou de 7 meses a 14 anos. Todos tiveram a realização do estoma ainda na infância.

Os instrumentos de pesquisa utilizados foram a entrevista aberta, para conhecer melhor a estrutura

familiar e suas redes de apoio. Com a questão norteadora: “*Conte-me desde o início como foi saber que seria necessário realizar a estomia e como tem sido para vocês cuidar da estomia do seu filho?*”, as entrevistas foram realizadas no domicílio, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e os depoimentos foram audiogravados.

Após as entrevistas serem transcritas na íntegra e as narrativas analisadas, os depoimentos foram recortados e agrupados em temas principais que correspondiam à experiência da família em vivenciar a situação da criança/adolescente com estomia. Em seguida, numa nova leitura dos recortes das narrativas foram apreendidos os pontos em comum e, assim, emergiram seis categorias: 1. Impacto da enfermidade inesperada; 2. Aceitação da estomia; 3. Mudanças na vida familiar; 4. Desamparo no decorrer da caminhada; 5. Benefícios da estomia; 6. Busca de integração social.

Os depoimentos foram identificados com a letra M para as mães, e os números correspondentes à ordem cronológica da entrevista (ex.: M1 corresponde à primeira mãe entrevistada).

## RESULTADOS

No presente artigo evidenciamos que mesmo diante de todos os desafios e obstáculos, a família enfrenta a situação para oferecer melhor qualidade de vida ao filho. As categorias descritas a seguir retratam o cotidiano familiar no enfrentamento da condição crônica.

### 1. Impacto da enfermidade inesperada

A surpresa de uma enfermidade causa sofrimento e abala as esferas emocional, espiritual, física e financeira da família, que necessita de um tempo para assimilar o que está acontecendo com a criança. Tanto nos estomas intestinais como nos gástricos, o procedimento só é realizado em situações críticas de saúde da criança, com finalidade terapêutica. Seja crônica ou aguda, em ambos os casos, antes de fazer o estoma, a família depara-se com a situação de doença do filho. O diagnóstico e a comunicação da necessidade de uma intervenção física marcam a família de maneira negativa, o que intensifica o medo e a angústia devido ao risco de morte ou de seqüela.

“No começo foi difícil, porque a gente não sabia nada. A hora que eu vi eu não acreditei que existia um ser com tanto problema junto. A gente sofreu muito, mas depois vai aprendendo e vai acostumando. Ele nasceu com lábio leporino, fenda palatina, espinha bífida, sem o esôfago e

imperfuração do ânus. Fez a cirurgia do lábio e a reconstrução do palato. Depois fez a cirurgia do esôfago, e agora vai fazer a do intestino e vai perfurar o ânus”. (M1)

O caminho percorrido pela família é obscuro e nebuloso, pois não conhecem os procedimentos realizados e a necessidade de repeti-lo. Neste contexto, as hospitalizações prolongadas são muito frequentes. Nas crianças com gastrostomia, várias internações ocorrem antes da realização do estoma, na grande maioria das vezes por causa de agravos respiratórios decorrentes de aspiração broncopulmonar. Já com as crianças com estomas intestinais, ocorrem internações prévias, pela prematuridade ou infecções graves, e após a confecção do estoma, nas tentativas de reversão. A família vive períodos longos dentro do hospital e a criança sofre com os diversos procedimentos invasivos.

Os constantes episódios de hospitalização da criança marcam a família de forma indesejada e, muitas vezes, acreditam que os procedimentos hospitalares, inclusive a confecção do estoma, não ajudaram a criança a superar a situação vivenciada.

“Marcava a cirurgia e ele abria o canal, aí voltava para casa, passavam uns dias ele fechava de novo. Quando marcava para fechar a colostomia, chegava lá o canal estava fechado, aí abria de novo e voltava para casa. Ele fez bastante cirurgia para abrir o canal, entre tudo ele fez 11 cirurgias.” (M3)

“Foi assim um segundo choque (fazer a gastrostomia). Com três meses foi diagnosticada com Síndrome de West, mas se alimentava por via oral. Com 1 ano e 3 meses ela começou a ter pneumonia e não tinha o que curasse. Fomos investigar e descobrimos que ela estava aspirando. Foi aí que foi feita a gastro. A gente já sabia de toda a debilidade dela, de todas as dificuldades, mas a gente não esperava que fosse acontecer isso.” (M16)

## 2. Aceitação da estomia

A família passa pelo processo de negação frente à necessidade do procedimento cirúrgico; tenta alternativas para evitar uma cirurgia ‘agressiva’, pois acredita que fazer o estoma implica em comprometer o desenvolvimento do filho, afastando-o ainda mais dos ‘padrões normais’ da infância saudável, uma vez que crianças comem pela boca e evacuam pelo ânus.

Além disso, a família preocupa-se com o preconceito que enfrentará ao utilizar tal tecnologia. Os rótulos colocados pela sociedade e pelos próprios membros da família extensa atormentam a vivência desta em aceitar o procedimento.

Neste contexto, a aceitação da necessidade da

gastrostomia só é plena quando a família entende que o dispositivo é colocado para salvar a vida do filho ou para melhorar suas condições de saúde, porém não é um processo fácil. A confecção do estoma, na maioria das vezes, é realizada quando a situação da criança está no limite, com sinais de desnutrição severa, por exemplo, e a família praticamente não tem opção de escolha.

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

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

“Para ele (pai da criança) foi bem difícil porque ele não tinha coragem de olhar. Sabe, ele não tinha coragem de olhar o intestino dela para fora”. (M12)

## 3. Mudanças na vida familiar

Ter um filho com qualquer grau de dependência gera mudanças no contexto familiar e exige aprendizado e adaptação para os cuidados no manejo do dispositivo tecnológico. O estoma gastrointestinal exige cuidado específico com a higiene, com a pele, com a alimentação a ser infundida e com a própria infusão. Apesar de não ser um cuidado de difícil execução, o desconhecimento gera insegurança em quem cuida. As mudanças são contínuas, pois à medida que a criança cresce, exige novas adaptações, além de questões financeiras e relativas à vida profissional, pois frequentemente a mãe deixa o trabalho para viver em função dos cuidados à criança.

“Tem que trocar direto. À noite também. Durante o dia tudo bem porque já estou acordada, mas durante a noite tem que colocar para despertar de hora em hora. Durante a noite eu já reparei que ele evacua menos, aí como de noite ele evacua menos eu coloco para despertar de uma hora a duas horas, mais que isso não, porque não sei se esta evacuado ou não. A noite é cansativo. Durante o dia ainda vai, mas à noite é cansativo, porque se não troca fica pior.” (M10)

Nas gastrostomias, quando a família vai para casa, a saída repentina do dispositivo é a maior causa de estresse e medo. Todas as famílias passaram por pelo menos um episódio em que a sonda sai do orifício abdominal, e após passar por isso algumas vezes, percebem que com calma conseguem lidar com esse contratempo.

“Não é um ‘bicho de sete cabeças’. De início eu achava,

eu nunca tinha visto. A gente ignora muito, eu nunca tinha visto uma situação dessas. Eu sabia, muito distante, que tinham pessoas que usavam bolsas, mas como todo mundo acha que é só no caso de câncer. Quer dizer, nunca ouvi falar de uma criança. Então, eu vi que não é tudo isso. Claro que não é o que eu queria, não é o que eu quero ainda, mas dá para ir levando.” (M14)

Percebe-se nas falas que a família, no primeiro momento, encontra-se despreparada para lidar com as possíveis complicações da gastrostomia. Nenhum deles menciona um treinamento ou uma orientação de como lidar com uma complicação em casa e onde levar a criança caso haja algum problema com o estoma. Apesar disso, a vivência diária com a criança ou o adolescente com estomia ou gastrostomia potencializa a família a prestar os cuidados necessários, realizando movimentos que buscam melhorar a qualidade de vida da criança. A experiência do cuidado diário revela à família que a tecnologia utilizada não é um instrumento que prejudica o caminhar do núcleo familiar, mas um facilitador para a qualidade de vida da criança.

“Então, eu trocava (bolsa de colostomia) todos os dias na hora do banho. Quando eu dava banho mais de um banho no dia, aí eu deixava. Tinham algumas vezes que eu conseguia deixar de um dia para o outro, mas quando eu deixava a noite, não sei se começava coçar ou incomodar, ele mesmo arrancava de madrugada.” (M15)

#### 4. Desamparo no decorrer da caminhada

Cuidar de uma criança com estoma causa estranheza para a família que se vê inserida em uma situação desconhecida. Neste contexto, a família faz movimentos a fim de buscar uma rede de apoio para vivenciar a nova situação. Entretanto, a família sente falta de apoio e orientação de pessoas qualificadas. Além disso, revela que a relação estabelecida com essas pessoas costuma ser conflituosa, com comunicação nebulosa, ou seja, pouco compreendida.

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

A família sente-se insegurança em colocar o filho estomizado na escola, pois eles têm receio de que os profissionais não estejam preparados para receber e atender as necessidades de seus filhos enquanto lá estão. Além do mais, eles têm medo da reação dos colegas, o que muitas vezes influencia na decisão dos

pais de não matricular os filhos.

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

“Então tenho que ir atrás das bolsinhas direto e ninguém vai comigo, ninguém leva. A mulher que cuidava dele era só para cuidar, só para levar ele na escola para eu poder trabalhar, porque cuidar mesmo (pausa) sou eu quem faz tudo”. (M4).

#### 5. Benefícios da estomia

Após aceitação e adaptação, a família reconhece os benefícios com a melhora e recuperação da saúde. Estar com o estoma significa diminuir o risco de adoecer. A criança apresenta melhora visível da condição clínica e nas estomias intestinais a família vivencia a possibilidade de reverter futuramente tal situação, o que traz esperança. É uma fase em que há a alegria de ver o bem estar da criança.

Além de observar a melhora da criança após a estomia, a família percebe que com a realização de tal procedimento, a criança não necessita de hospitalizações frequentes. Esse fato tranquiliza a unidade familiar e gera esperança de um futuro melhor para a criança.

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

“Foi bom, graças a Deus. Ela ganhou bastante peso. Eu acho que ficou mais fácil. Além de não engasgar muito, nem ter pneumonia, essas coisas”. (M11).

#### 6. Busca de integração social

A família almeja reintegrar o filho às rotinas da casa e, apesar do reconhecimento dos benefícios, vê a estomia como limitante da vida social. Por isso, cria expectativas em torno da alimentação para as crianças gastrostomizadas. A família deseja que a criança continue se alimentando por via oral, pois o ‘não sentir o gosto do alimento’ é algo que a aflige. Com isso, busca trazer para a vida da criança um cotidiano

chamado de ‘normal’ e, assim, reintegrá-la ao convívio social.

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

Nos estomas intestinais a expectativa pela reversão da estomia fortalece a esperança de poder levar à escola, como as demais crianças, sem que seja necessário realizar trocas nem higienização, e com isso proteger o filho dos preconceitos. A reversão traz esperança; porém, apesar desse desejo, o medo da cirurgia existe.

“Eu a levei no pediatra e ele falou que já estava liberado. Eu fico com medo, mas eu espero que ela coloque para dentro e que ela fique bem. Tenho medo de ela fazer a cirurgia e tenho medo depois que ela sair dali. Eu tenho medo porque (pausa- choro) acho que se acontecer alguma coisa com ela acontece comigo também. Porque os médicos falam que tem risco, toda cirurgia é arriscada. (Choro)” (M12).

## DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo permitiram compreender que a família da criança e do adolescente com estoma gastrointestinal passa por um processo de aceitação progressiva da condição do filho. O Interacionismo Simbólico<sup>(8)</sup> possibilitou visualizar a experiência destas famílias por meio das ações por eles realizadas, direcionadas pelos significados das interações estabelecidas neste processo contínuo.

Ter uma criança em situação de cronicidade produz repercussões psicológicas, sociais e altera o funcionamento familiar, pois além do impacto, mudanças e constantes readaptações são exigidas. A superação vem com as vivências e suas interpretações, bem como o reconhecimento da nova situação, num processo dinâmico que guia as ações dos indivíduos<sup>(12)</sup>.

A experiência de ter um filho em condição crônica é vivida com muito medo de perdê-lo. As famílias deste estudo expressam que o estoma só é feito quando a situação está no limite, e simboliza para elas a dependência do filho. Com a vivência dos cuidados específicos a este, a situação vai sendo ressignificada, até que os pais percebem que era um procedimento necessário para o bem estar da criança. O tempo entre negação e aceitação varia com o tipo de estomia e com a urgência de se fazer o procedimento. A situação limite para os estomas intestinais geralmente é descrita com o quadro clínico crítico da criança, e muitas vezes com risco de morte<sup>(13)</sup>.

Após a confecção do estoma, a família vê a

necessidade de aprender e conviver com a nova realidade<sup>(14)</sup>. Pesquisa realizada com famílias de recém-nascidos com anomalia congênita revelou que a família fica insegura com a falta de prática para realizar ações relacionadas ao cuidado do filho, causando temor e inquietações<sup>(15)</sup>.

A experiência materna com o filho estomizado evidencia a necessidade e a falta de apoio emocional para o convívio e cuidado do filho, que fica limitado à família nuclear. O atendimento a necessidades fica centrado na mãe, muitas vezes distanciando o pai do cuidado<sup>(16)</sup>. Neste contexto, a família tem papel no desenvolvimento dessa criança, pois a maneira como é encarado o estoma pode interferir diretamente na definição da autoimagem e da autoestima da criança ou do adolescente, já que a aceitação da estomia está relacionada às respostas positivas de seus pais.

O preconceito e as dificuldades advindas do procedimento cirúrgico, após passar pelo processo de aceitação e adaptação, têm o retorno dos benefícios da estomia, o que serve de consolo. As experiências vividas após a realização do procedimento fazem com que a família atribua novos significados ao estoma, pois avaliam os benefícios que a criança tem com o uso da tecnologia. Nesse processo de aceitação e adaptação, dificuldades e preconceitos ainda ocorrem, mas são relativizados pelos ganhos em qualidade de vida; e assim a família faz uma nova interpretação das experiências vivenciadas.

Estudo sobre o tema revela que 91% das famílias participantes relatam alta satisfação e reconhecem a melhora considerável do filho após o início do uso da gastrostomia, principalmente no que diz respeito à nutrição, à diminuição das infecções respiratórias e à redução no tempo da alimentação<sup>(17)</sup>.

Dentre os resultados deste estudo, observa-se que a família, na voz da mãe, se sente só, pois não considera suficiente o apoio recebido dos profissionais de saúde. As poucas interlocuções geralmente são feitas durante a internação, após a realização do estoma, quando recebem algumas orientações de como fazer e administrar as dietas (nas gastrostomias), ou sobre colocação e troca de dispositivo coletor e alguns cuidados com a pele (nas estomias intestinais), porém sem acompanhamento sistemático, o que faz com que a família muitas vezes acabe desenvolvendo maneiras próprias de lidar com a estomia, sem orientação específica.

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

de casa. Vivenciar a condição crônica é um intenso sofrimento, com alterações no cotidiano familiar, pois a família fica sobrecarregada devido à disponibilidade exigida para as atividades relacionadas aos cuidados à criança<sup>(18)</sup>.

A condição de saúde da criança/adolescente, seja temporária ou definitiva, acaba interferindo em toda a dinâmica familiar, uma vez que a criança com estomia tem mudanças em seu dia a dia devido às alterações fisiológicas, psicológicas e sociais, o que pode gerar nos familiares sentimentos de irritabilidade, frustração, ansiedade e culpa. Deste modo, é importante que os profissionais de saúde também percebam as necessidades dos familiares destas crianças, ampliando os espaços de acolhimento e interação, recebendo as dúvidas e permitindo a manifestação das inquietações. A busca da família por informações adequadas para o cuidado à criança e ao adolescente se dá devido à necessidade de desenvolver ações que promovam a integração do filho na vida social, sem estigma e preconceito<sup>(18)</sup>.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desse estudo apontam que vivenciar a estomia é uma experiência que, inicialmente, assusta, causa medo e abala a família. É uma fase muito difícil, pois além do impacto de um diagnóstico que acena para condição crônica, é um período cheio de hospitalizações, exames, tratamentos e procedimentos que a família não compreende.

As vivências expressadas pela família revelam o quanto o caminho percorrido por ela até a compreensão dos benefícios da tecnologia é nebuloso e obscuro. O caminhar ainda é dificultado pela falta de apoio e orientação dos profissionais de saúde.

Os resultados apontam que a família vivencia um processo dinâmico, pois ter um filho com estoma intestinal ou gastrostomia gera necessidade de mudanças na rotina familiar e no vínculo de trabalho.

Como forma de reestabelecer a dinâmica familiar, criam-se maneiras de adaptativas e de enfrentamento de dificuldades, porém esta sente falta de acompanhamento profissional e de interações para troca de experiências. A família, durante todo o processo de vivenciar a inserção da tecnologia na vida da criança e/ou adolescente mostra as dificuldades, apontando para a necessidade de apoio para enfrentar os problemas que surgem.

A compreensão das particularidades das famílias nesta condição e a abordagem profissional podem atenuar o sofrimento e a não aceitação da estomia. O conhecimento da vivência da família com estomia poderá oferecer subsídios aos profissionais da saúde para promover mudanças no paradigma do atendimento, repercutindo na qualidade dos serviços de saúde prestados a esta criança/adolescente.

Assim, apontamos a necessidade de pesquisas que contemplem os profissionais de saúde no que tange o trabalho com famílias de crianças com estomas e que abordem a reinserção da criança na sociedade, bem como as dificuldades e/ou apoios recebidos pela família frente à cronicidade também são necessários.

Este estudo contribui para acrescentar à literatura a experiência da família, sob o olhar da mãe principalmente, retratando de forma aprofundada os achados dos estudos nacionais e indo além dos conceitos técnicos, como métodos cirúrgicos, incidências e complicações, fortemente abordados nos estudos internacionais.

---

## THE FAMILY'S EXPERIENCE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH GASTROINTESTINAL STOMAS

### ABSTRACT

Caring for a child with stoma causes impacts on the family and generates great demand for permanent and specific care. This study aimed to understand the experience of families of children and adolescents who have gastrointestinal stomas. It is a qualitative study, which used the Symbolic Interactionism as a theoretical reference and narrative analysis as a method, in order to complain the experience of the family. The data analysis suggests that families go through a dynamic process before indicating the need of the stoma. The acceptance of the condition that in the son it is progressive and, even in before the difficulties, family members suggest optimism and aim this son reintegration into society, preferably without the device. The results of this study allow one to deepen the knowledge about the family's experience in this context, and this allows to improve the health care, advancing in matters of nursing care. In this context, the study highlights the need of support from a structured network for the family to monitor, mentor and solve doubts of the placement process and care to the stoma.

**Keywords:** Surgical Stomas, Gastrostomy, Family, Child, Adolescent, Family Nursing.

---

## EXPERIENCIA DE LA FAMILIA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ESTOMAS GASTROINTESTINALES

### RESUMEN

El objetivo fue comprender los significados que profesionales de salud atribuyen a las experiencias de ser paciente o cuidar a un niño ostomizado provoca impactos en la familia y genera gran demanda de cuidados permanentes y específicos. Este estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de la familia de niños y adolescentes que tienen ostomías gastrointestinales. Se trata de estudio cualitativo, en que se utilizó el Interaccionismo Simbólico como referencial teórico y análisis narrativo como método, a fin de comprender la experiencia de la familia. El análisis de los datos señala que las familias pasan por proceso dinámico frente la indicación de la necesidad de la realización del estoma. La aceptación de la condición que en el hijo es progresiva, e incluso delante de las dificultades, los familiares demuestran optimismo y anhelo de inserción de este hijo en la sociedad, preferencialmente sin dispositivo. Los resultados de este estudio permiten profundizar el conocimiento acerca de la experiencia de la familia en este contexto, y esto posibilita mejorar la atención a la salud, avanzando en las cuestiones de la asistencia de enfermería. En este contexto, el estudio destaca la necesidad de apoyo de una red estructurada para la familia para acompañar, orientar y sacar dudas existentes del proceso de colocación y cuidado al estoma.

**Palabras clave:** Estomas quirúrgicos. Gastrostomía. Familia. Niño. Adolescente. Enfermería Familiar.

### REFERÊNCIAS

1. Bolla BA, Fulconi, SN, Baltor, MRR, Dupas, G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, Rio de Janeiro. [Online]. 2013; 17(2):284-290. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200012>.
2. Severo VRG, Neves ET, Jantsch LB et al. Health education with families of children with special health needs: literature review. *Rev enferm UFPE, Recife*. [Online]. 2014; 8 (supl.1):2455-62. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9937>.
3. Gonzalez- HJ. et al. Endoscopic button gastrostomy: Comparing a sutured endoscopic approach to the current techniques. *Journal of Pediatric Surgery*. [Online]. 2016; 51(1):72-5. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2015.10.014>.
4. Liechty ST. et al. The morbidity of a divided stoma compared to a loop colostomy in patients with anorectal malformation. *Journal of Pediatric Surgery*. [Online]. 2016; 51:107-110. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2015.10.025>.
5. Silva GP da, Freire DCD, Valença MP. Vivências dos familiares no processo de cuidar de uma criança estomizada. *Revista. Estima*. [Online]. 2017; 15(3). Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/57>.
6. Vilar AMA, Andrade M, Alves MRS. Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. *Rev. Enf. Ref*. [Online]. 2013; 3(10): 145-152. Disponível em: [file:///C:/Users/pse/Downloads/art%C3%ADculo\\_redalyc\\_388239969004%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/pse/Downloads/art%C3%ADculo_redalyc_388239969004%20(1).pdf).
7. Melo DF, Kamada I. O papel da família no cuidado à criança com estoma intestinal: uma revisão narrativa. *Revista Estima*. [Online] 2015; 13(3): 121-126. Disponível em: <http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/219>.
8. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 10. ed. Boston: Prentice Hall, 2010.
9. Castellanos MEP. The narrative in qualitative research in health. *Ciência e Saúde Coletiva*. [Online]. 2014; 19(4):1065-1076. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. 12 dez 2012.
11. Brasil. Congresso. Senado. Constituição (1990). Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990. O Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília. Lex: Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e das outras providências. 7 ed. Brasília, DF, Versão atualizada (2012). Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm).
12. Machado AN.; et al. Difficulties in effecting hospital reception at admission of children with chronic disease. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro. [Online]. 2015; 23(4):556-61. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.5960>.
13. Souza EJoyce. et al. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest. educ. enferm, Medellín*. [Online]. 2015; 33(3): 547-555. doi: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>.
14. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Rev. latino-am. enferm*. [Online]. 2013; 21(2). doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200013>.
15. Zaccarin CFL, Alvarenga WA, Souza ROD, Borges DCS, Dupas G. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. *Rev. Eletr. Enf*. [Online]. 2014; abr/jun; 16(2):426-33. doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>.
16. Coldicutt P.; Hill B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. *Nursing Children And Young People, Liverpool*. [Online]. 2013; 25(4): 26-34. Available from: <https://search.proquest.com/openview/fd0c353ee7ae6615b7ef17d6b6ca71b6/1?pq-origsite=gscholar&cbl=33983>.
17. Martín-Costa C. et al. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: a current dilemma. *J. hum. nutr. diet*. [Online]. 2011; 2(24):p. 115-121. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2010.01146.x>.
18. Silva MEA, Gomes IP, Machado NA, Vaz EMC, Reichert APS, Collet N. Implications of chronic condition of the child for its family. *Cienc Cuid Saúde*. [Online]. Out/Dez; 13(4):697-704. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v13i4.20816>.

**Endereço para correspondência:** Clara Ferraz Lazarini Zaccarin. Rua Porto Alegre, 362- Passos/MG-CEP: 37.900-226. E-mail: clara.flzaccarin@sp.senac.br

**Data de recebimento:** 15/01/2018

**Data de aprovação:** 29/06/2018