

**Universidade de Brasília  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Departamento de Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

**MANUELA COSTA MELO**

**VIVÊNCIA E EXPERIÊNCIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM ESTOMIA NA  
PERSPECTIVA DOS FAMILIARES E DOS PROFESSORES**

**Brasília  
2017**

**Universidade de Brasília  
Faculdade de Ciências da Saúde  
Departamento de Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

**MANUELA COSTA MELO**

**VIVÊNCIA E EXPERIÊNCIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM ESTOMIA NA  
PERSPECTIVA DOS FAMILIARES E DOS PROFESSORES**

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Área de concentração: Políticas, Práticas e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Ivone Kamada

**Brasília  
2017**

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

MM294v Melo, Manuela Costa  
VIVÊNCIA E EXPERIÊNCIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM  
ESTOMIA NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES E DOS  
PROFESSORES / Manuela Costa Melo; orientador Ivone  
Kamada. -- Brasília, 2017.  
82 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Enfermagem) --  
Universidade de Brasília, 2017.

1. Enfermagem. 2. Criança com estomia. 3. Família.  
4. Escola. 5. Investigação qualitativa. I. Kamada,  
Ivone, orient. II. Título.

MANUELA COSTA MELO

**VIVÊNCIA E EXPERIÊNCIA NO CUIDADO DA CRIANÇA COM ESTOMIA NA  
PERSPECTIVA DOS FAMILIARES E DOS PROFESSORES**

Tese apresentada como requisito parcial para a  
obtenção do grau de Doutor em Enfermagem pelo  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da  
Universidade de Brasília.

Aprovada em 12 de abril de 2017

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivone Kamada**

Universidade de Brasília  
Membro Interno vinculada ao PPGEnf  
Presidente

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Beatriz Duarte**

Universidade de Brasília  
Membro Interno não vinculada ao PPGEnf

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Laiane Medeiros Ribeiro**

Universidade de Brasília - Ceilândia  
Membro Interno vinculada ao PPGEnf

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Luciana Melo de Moura**

Escola Superior em Ciências da Saúde  
Membro Externo não vinculada ao PPGEnf

---

**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Lúcia da Silva**

Universidade de Brasília  
Membro Interno vinculada ao PPGEnf

*Tudo isto quero dedicar às pessoas especiais...*

*Aos meus pais, Edvardo e  
Margarida, agradeço infinitamente por  
terem-me proporcionado a vida, e por  
me ensinar a buscar honestidade,  
competência e conhecimento.*

*Aos meus irmãos Abílio, Lo, Dani e  
Amanda, respeito e admiração, e aos  
sobrinhos João Lucas, Matheus, Thomáz e  
Hélio, meus amores, representam muito para  
mim.*

*Ao Rogério, mostrando-me as  
possibilidades da vida, compartilhando  
as angústias, alegrias e conquistas.*

A Deus pelo dom da vida.

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ivone Kamada muito grata por sua amizade, pela participação e orientação ao longo da pós-graduação, pela confiança na minha capacidade profissional, despertando sempre a necessidade da busca de novos conhecimentos e permitindo que muitas das minhas aspirações fossem possíveis.

Aos Professores Dr<sup>a</sup>. Ana Lúcia da Silva, Dr<sup>a</sup>. Laiane Ribeiro, Dr<sup>a</sup>. Ana Beatriz Duarte, Dr<sup>a</sup>. Luciana Moura, pelo aceite na participação da avaliação desta banca e que se disponibilizaram na leitura e crítica deste estudo.

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Cristina Soares Rodrigues, coordenadora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (PGENf/UnB), e aos professores que compõem este Programa e o Departamento de Enfermagem, em especial àqueles que estiveram mais próximos de mim, os professores Dr<sup>a</sup>. Margarete Marques Lino, Dr<sup>a</sup>. Dirce Guilhem, Dr. Pedro Sadi Monteiro, Dr<sup>a</sup>. Moema da Silva Borges, Dr<sup>a</sup>. Cristine Alves Costa de Jesus, Dr<sup>a</sup>. Gisele Martins, e as Dr<sup>a</sup>. Diane Maria Scherer Kuhn Lago e Dr<sup>a</sup>. Alecssandra de Fátima Silva Viduedo, da Universidade de Brasília – Ceilândia, que com seus conhecimentos contribuíram de alguma forma no meu crescimento acadêmico e pessoal.

Com carinho à professora e amiga Dr<sup>a</sup>. Rosilane de Carvalho Cristo pelo incentivo e apoio no caminho da aprendizagem, e o exemplo de amizade, compromisso, cordialidade, ética e respeito.

A todos que fazem a Secretaria Acadêmica que me ajudaram na condução burocrática do curso e dos prazos cumpridos.

À Coordenação do Colégio Doutoral Tordesillas Enfermagem pela concessão da bolsa de apoio financeiro à realização do intercâmbio. À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elsa Melo, Dr. João Simões, pela orientação quando lá estive, e demais professores da Universidade de Aveiro, pela acolhida e os ensinamentos. À doutoranda Martha Sanchez, companheira no intercâmbio, pelo apoio. Muito bom conhecê-la!

Aos gestores das instituições da Universidade de Brasília, Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Secretaria de Educação do Distrito Federal, Escola Superior em Ciências da Saúde por terem aberto as portas à minha formação e aperfeiçoamento profissional.

À Diretoria da Associação Brasileira de Enfermagem Nacional e da sessão Distrito Federal, agradeço imensamente o apoio e a compreensão das minhas ausências nas reuniões com a Diretoria.

Aos companheiros da PPGENf/UnB, que se tornaram grandes amigos, por terem compartilhado discussões, alegrias, dúvidas, apreensões, viagens, atividades acadêmicas, congressos e muito aprendizado: Valéria Ribeiro, Valéria Batista, Lara Mabelle, Glauce Ideiao, Francino Azevedo, Suderlan Sabino e Cristilene Akiko, e por serem exemplos de profissionais com conhecimento, ética e desenvolvimento na Enfermagem.

Às amigas Luz Marina, Patrícia Beutel, Tereza Garcia, Ana Moura, Fátima Cardoso e Caren Queiroz pela preocupação e conselhos, sinto-me muito honrada de tê-las como amiga, e pelo compartilhar dos seus saberes.

À educadora Roberta Ceres, pela troca de experiência e pela amizade. Muito bom poder contar com você!

Aos queridos Tiago Rezende, com todo seu esforço e dedicação, filmou os encontros, e Camila Ferrer com sua tranquilidade e sabedoria, com o uso da ferramenta NVivo®. O apoio de vocês foi essencial à realização desta pesquisa.

Aos amados estudantes Juliana Matos, Bárbara Natália, Brenda Martins e Allan Willis, impossível traduzir a gratidão em palavras. Desejo que o caminho da Enfermagem que começam a trilhar seja no valor ético, e dedicação e reconhecimento desta maravilhosa profissão.

Às enfermeiras do Programa de Atenção ao Estomizado do Hospital Materno Infantil de Brasília, Tacyana Ramalho e Ana Flávia, por terem permitido e apoiado minha coleta de dados.

Aos enfermeiros, técnicos de enfermagem e amigos da Pediatria do Hospital Regional da Asa Norte e da Escola Superior em Ciências da Saúde pela grande amizade, compreensão, carinho e por apoiar as atividades do doutorado, com consideração a Eliane Nunes Lima, Lindalva Farias e Maria Soneide Oliveira, por terem concedido a liberação ao intercâmbio, a Maria de Fátima Negri, Silvia Carvalho, Fabiana França e Kátia Menezes que muito incentivaram neste meu desafio, e apoiaram quando pensei que não conseguiria.

Aos participantes desta pesquisa que permitiram a “invasão” de suas vidas, pelo acolhimento e pela valiosa contribuição e sabedoria.

A todos que direta e indiretamente contribuíram para minha realização pessoal e profissional.

*“Grande é a poesia, a bondade e as danças,  
mas o melhor do mundo são as crianças”*

**(Fernando Pessoa)**



MELO, Manuela Costa. **Vivência e experiência no cuidado da criança com estomia na perspectiva dos familiares e dos professores** . 2017. 82p. Tese (Doutorado) — Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** A estomia tem impacto relevante na vida da pessoa e da sua família. Quando se trata de criança, a situação não é diferente. A família e a criança com estomia precisam adquirir competências que não faziam parte do seu cotidiano, o que requer acompanhamento multiprofissional. **OBJETIVO:** Este estudo procurou compreender o processo do cuidar de familiares e professores da criança com estomia. **MÉTODO:** A investigação qualitativa constituiu o alicerce metodológico deste estudo. Para o processo de coleta de dados foi utilizada a narração de episódios significativos em roda de conversa com 13 familiares e entrevista em profundidade com cinco professores, as coletas foram audiogravadas, completadas pelo diário de campo. As narrativas foram transcritas e então submetidas a análise temática, fundamentada em Bardin, tendo como apoio o uso do *software* de tratamento de dados qualitativos NVivo® 10. A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro de 2015 a fevereiro de 2016. **RESULTADO:** Nas narrativas dos familiares, prevalecem o desconhecimento e o despreparo para lidar com a criança com estomia. Os familiares foram unânimes em narrar que, apesar das dificuldades, conseguem apoio dos profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem do hospital que atende o grupo de estomizados. Entre os professores, verificamos que, em primeiro lugar, prevaleceram os pressupostos da integração muito mais do que os da inclusão da criança com estomia; em segundo lugar, os professores foram unânimes em narrar que a inserção da criança com estomia ocorria com a modificação da formação da própria prática pedagógica para atender, com qualidade, a diversidade; e os professores informaram a necessidade da presença do profissional enfermeiro nas escolas. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Evidenciou-se, a necessidade do planejamento individualizado e sistematizado, facilitando o processo do cuidar dos envolvidos. Dada a relevância e atualidade da temática, a compreensão desses aspectos pode auxiliar os profissionais da saúde e da educação que atuam com as famílias e as crianças com estomia.

**Palavras-Chave:** apoio social; estomia; relações profissional-família; serviços de enfermagem escolar.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** The stoma has relevant impact on a person's life and their family. When it comes to children, the situation is not different. The family and the child with a stoma has to learn competencies that were not part of their routine before, and needs a multiprofessional follow-up care for that. **OBJECTIVE:** this study aimed to understand the process of caring for families and teachers of children with stoma. **METHOD:** qualitative research constituted the methodological of this study. For the data collection process was used in the narration of significant episodes in group talks with 13 relatives and profound interviews with five teachers, the collections were audio-recorded, in addition to the field diary. The narratives were transcribed and then subject to thematic analysis, based in Bardin. and with support from NVivo 10 software. Data collection occurred between the months of september 2015 the february of 2016. **RESULT:** Family members' narratives revealed their lack of knowledge and unreadiness to care for the child with a stoma. All family members told that, despite difficulties, they do receive support from health professionals, specially the nurses from the hospital that serves the group of patients with a stoma. The teachers' narratives revealed the prevalence of integration rather than inclusion of the student with a stoma. Also, the teachers told that dealing with the child with a stoma required changes in their pedagogical practices to welcome diversity. Finally, they affirmed that a nurse was necessary at school. **CONCLUSION:** showed that caring for a child with a stoma requires individualized and systematized planning. Given the importance of this theme, understanding these aspects may help health and education professionals that deal with children with a stoma and their families.

**Keywords:** social support; stoma; family-professional relationship; school nursing.

## RESUMEN

**INTRODUCCIÓN:** La ostomía tiene un impacto importante en las personas y en su vida familiar. Cuando se trata del niño, la situación no es diferente. La familia y el niño con ostomía necesitan adquirir habilidades que no formaban parte de su vida cotidiana, y requieren una abordaje multiprofesional. **OBJETIVO:** Este estudio trata de comprender el proceso de cuidar de los miembros de la familia y maestros a el niño con ostomía. **MÉTODOS:** La investigación cualitativa fue la base metodológica de este estudio. Para el proceso de recolección de datos se utilizó la narración de episodios significativos en rueda de conversación con 13 miembros de la familia y fueron realizadas entrevistas en profundidad con cinco maestros, las informaciones colectadas fueron audio grabado y complementadas por el diario de campo. Los relatos fueron transcritos y luego sometidos a análisis temático, basado en Bardin, que tubo como apoyo el software de procesamiento de datos cualitativos NVivo 10. La recolección de datos se realizó entre los meses de septiembre de 2015 y febrero de 2016. **RESULTADOS:** En narrativas de la familia prevalecen la ignorancia y la falta de preparación para cuidar a un niño con ostomía. Los miembros de la familia fueron unánimes al relatar que, a pesar de las dificultades, se pueden apoyar en los profesionales de la salud, en especial el personal de enfermería del hospital que acompaña al grupo de ostomizados. Entre los profesores fue verificado que en primer lugar, prevaleció los supuestos de integración mucho más que la inclusión de los niños con ostomía; En segundo lugar, los profesores fueron unanimes en decir que la inclusión de los niños con ostomía tubo relación con la modificación de la formación de su propia práctica docente para atender con calidad, la diversidad; y los profesores informaron que hay necesidad de la presencia del profesional de enfermería en las escuelas. **CONCLUSIÓN:** Fue evidente la necesidad de una planificación individualizada y sistemática, lo que facilita el proceso de cuidar de los niños com ostomia. Dada la importancia y relevancia del tema, la comprensión de estos aspectos pueden ayudar a los profesionales de la salud y de la educación que trabajan con las familias y los niños con ostomía.

**Palabras clave:** apoyo social; ostomía; Relaciones profesional-familia; servicios de enfermería escolar.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>ECA</b>	Estatuto da Criança e do Adolescente
<b>DF</b>	Distrito Federal
<b>RIEDDF</b>	Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno
<b>CF</b>	Constituição Federal
<b>LDBEN</b>	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
<b>SESDF</b>	Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal
<b>SEEDF</b>	Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal
<b>QRSNVivo</b>	Qualitative Solutions Research
<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>CEP/Fepecs</b>	Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>CEE</b>	Escola de Ensino Especial
<b>PSE</b>	Programa Saúde nas Escolas

## SUMÁRIO

1	Considerações iniciais .....	14
1.1	Justificativa .....	16
2	Problemática e objetivos: questão norteadora .....	18
2.1	Objetivos .....	18
2.1.1	<i>Objetivo Geral</i> .....	18
2.1.2	<i>Objetivos Específicos</i> .....	18
3	Apresentação da temática .....	19
3.1	Aspectos da estomia .....	19
3.2	O cuidado à criança com estomia .....	21
3.3	Políticas públicas .....	23
3.4	Escola e o cuidado da criança com estomia/deficiência .....	24
4	Percurso metodológico .....	26
4.1	Paradigma investigativo .....	26
4.2	Cenário do estudo .....	27
4.3	População estudada e identificação dos participantes .....	28
4.4	Coleta de dados: narração de episódios significativos .....	29
4.5	Tratamento da informação: análise de conteúdo .....	31
4.6	Aspectos éticos .....	35
5	Resultados .....	36
5.1	Caracterização dos participantes .....	36
5.2	Análise geral .....	37
5.3	Análise interpretativa por área temática com os familiares .....	38
5.4	Análise interpretativa por área temática com os professores .....	42
6	Discussão .....	48
7	Considerações finais .....	55
	Referências .....	57

***Tudo vale a pena quando a alma não é pequena”.***

***(Fernando Pessoa)***

## **1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

A família de crianças com problemas de saúde passa por um período de adaptação familiar e social. Nesse sentido, conhecer os aspectos envolvidos neste período faz-se necessário por possibilitar o desenvolvimento de programas de atenção à saúde específicos. Sabe-se que ocorrem transformações em relação aos aspectos psicológicos e comportamentais — a criança fica superprotegida, ocorrem mudanças no dia a dia da familiar —, e essas transformações podem tanto fortalecer os laços familiares quanto afastá-los (ANGELO, 2009; BARRETO *et al.*, 2008). A família precisará encontrar seu modo de participar dos cuidados, oferecer ao filho a oportunidade de desenvolver suas possibilidades, sair em busca de tratamento e readaptação (BARRETO *et al.*, 2008; MELO; KAMADA, 2015).

Entre os problemas de saúde que podem ocorrer com as crianças, os quais exigirão readaptações, um é o defeito congênito, cujo impacto no crescimento e desenvolvimento infantil envolve não apenas a dimensão biológica, mas também outras dimensões que influenciam o relacionamento entre as pessoas, a família, o lazer, as atividades esportivas e os relacionamentos grupais e intergrupais formados no convívio escolar e social. A adaptação da criança com malformação congênita requer atenção e adequada orientação por parte de profissionais da saúde e da educação, pois a malformação, muitas vezes, impõe o afastamento da criança do seu convívio social e escolar, cria situações desconfortáveis no relacionamento entre os colegas, aumenta as chances de perda do ano letivo.

Entre os profissionais de saúde, o enfermeiro desempenha papel crucial no cuidado e na orientação. Quando o defeito congênito ocasiona a confecção da estomia, a situação não é diferente, e compreender este momento na vida da criança com estomia pelo olhar das pessoas mais próximas da sua convivência — o familiar e os professores — é a essência deste estudo. Os familiares (pai, mãe, avós, irmãos, tios e outras pessoas) precisam não somente de habilidade em lidar com os dispositivos, mas também de informações de educação em saúde, e de educação popular, recebidas de maneira sistematizada e individualizada dos profissionais, propiciando a

independência no cuidado intra e extra-hospitalar. Já os profissionais da escola, em especial o professor que atende diretamente a criança, devem possibilitar aprendizagem que oportunize a ela construir o próprio conhecimento diante das limitações impostas pela estomia ou decorrentes de defeitos congênitos.

O tratamento e a readaptação de crianças com defeito congênito — no caso deste estudo, crianças com estomia — é longo. Assim, elas precisam ausentar-se muitas vezes da escola, e o problema do déficit da participação requer um trabalho em harmonia entre a própria criança, sua família, seus professores, a direção da escola e os profissionais de saúde que acompanham seu tratamento.

Deve haver planejamento para receber essas crianças, como formação de professores; adequação do espaço físico; e preparação dos alunos para receber o colega e sua limitação. Manter a criança no convívio escolar é prioritário, pois, o afastamento da escola prejudica o desenvolvimento psicológico e social, uma vez que é neste ambiente que a criança amplia as habilidades cognitivas e motoras, estabelece os primeiros laços sociais, compreende a necessidade de interação com família, professores e colegas. Por isso, ela deve ser estimulada a se manter no convívio escolar, mesmo com as situações difíceis.

Diante do exposto, faz-se necessário definir alguns termos que autora apresenta neste estudo. Defeito congênito ou malformação congênita é aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades diárias, e repercute no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família (SILVA *et al.*, 2010), como é o caso da criança com estomia.

O indivíduo com estomia é considerado deficiente, de acordo com o Decreto 5.296, de 2 de dezembro de 2004: “considera-se a estomia uma deficiência física, garantindo direitos às pessoas com estomias” (BRASIL, 2006). A denominação “criança” está de acordo com o artigo 2º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA): toda pessoa até 12 anos incompletos (BRASIL, 1990).

O termo “familiar-cuidador”, que neste estudo será referido apenas como “familiar”, relaciona alguém da família ou afim, sem formação na área da saúde, que foi adquirindo experiência — essa é a definição adotada pelo Ministério da Saúde brasileiro. Esse familiar pode ser o responsável direto pelos cuidados diários da criança, isto é, o cuidador principal, ou alguém que o auxilia ou substitui, sendo assim o cuidador secundário (BRASIL, 2003). E “professor”,

neste estudo, será aquele que ministra aula para alunos do ensino básico e especial (FERREIRA, 2010).

O termo “vivência” é o relacionamento estabelecido entre as pessoas que convivem diariamente, um convívio diário e contínuo, intimidade. O termo “experiência” é o conhecimento, aprendizagem, obtida por meio da prática ou da vivência (FERREIRA, 2010).

### **1.1 Justificativa**

Realizar estudo que envolve a família e pessoas próximas à vivência da criança com estomia surgiu da experiência da autora em cuidar de crianças em unidade pediátrica e unidade de terapia intensiva pediátrica, onde se observam as diversas dificuldades encontradas no cuidado de crianças com malformação congênita, e também a afetiva relação entre o familiar, em especial a mãe, e esta criança. Este estudo, também é reforçado pela continuidade da temática desenvolvida no mestrado da autora, que constatou o conhecimento materno nos cuidados do filho com estomia intestinal. É possível afirmar que o problema da criança com estomia atinge não apenas a criança, mas a família e o meio social no qual a criança está envolvida — no caso, a escola. Essa situação, leva a mudanças circunstanciais no dia a dia do relacionamento entre os membros da família e nas estratégias que eles utilizam para cuidar da saúde das crianças e demonstrar a qualidade dos serviços recebidos.

Entende-se que o início do processo de aprendizagem fica marcado por angústia e preocupação, por isso, muitas vezes, as orientações dos profissionais de saúde às famílias, durante o período da internação, podem ser perdidas; essas orientações devem conter, além das questões envolvidas no cuidado diário, as possíveis dificuldades que a família e a criança encontrarão na sua inserção social e escolar e as preocupações com o impacto da estomia na vida social e na independência.

Nesse sentido, procurou entender, no aspecto intersubjetivo, os episódios significativos narrados pelos familiares e professores. Diante dos possíveis problemas elencados no acompanhamento e desenvolvimento da criança com estoma, faz-se necessário compreender os



aspectos que interferem no cuidado do familiar e do professor que lidam com a criança com estomia.

Neste estudo, considera-se, que as orientações produzem a adaptação ao dia a dia da família, com melhoria das intervenções em saúde. Além disso, entende-se a necessidade do familiar em encontrar seu modo de participar dos cuidados e oferecer à criança a oportunidade de desenvolver suas potencialidades.

Considera-se, ainda, que as informações devem ser utilizadas para produzir adaptação à novo contexto escolar, com a melhoria das intervenções em saúde; e que os gestores escolares precisam oferecer condições para evitar o afastamento da criança do convívio escolar. Nesse sentido, as narrativas do familiar e do professor devem ser utilizadas como reforço aos profissionais que cuidam da criança com estomia.

Os resultados deste estudo poderão fornecer aos gestores ferramentas para o atendimento das necessidades da criança com estomia, de sua família e dos seus professores. Parte-se do pressuposto de que estrutura adequada, qualidade dos dispositivos oferecidos e profissionais capacitados no atendimento favorecem a melhoria no cuidado à pessoa com estomia.

Por tudo isso, conhecer a vivência da família e a experiência do professor na prática do cuidar a criança com estomia é ser participante na melhoria do atendimento desse grupo. É também ser facilitadora não apenas no acolhimento, como também no tratamento e acompanhamento hospitalar, escolar, ambulatorial e domiciliar.

***“Sinto-me nascido a cada momento”.***

**(Fernando Pessoa)**

## **2 PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS: QUESTÃO NORTEADORA**

Este estudo foi norteado pela seguinte questão: “como ocorre o cuidado do familiar e do professor da criança com estomia”.

### **2.1. Objetivos**

#### ***2.1.1 Objetivo Geral***

Compreender o processo do cuidar de familiares e professores da criança com estomia.

#### ***2.1.2 Objetivos Específicos***

- Identificar as características sociodemográficas e clínicas das crianças com estomia atendidas no ambulatório de um Hospital Público de Brasília, Distrito Federal;
- Conhecer as características sociodemográficas de familiares e professores da criança com estomia;
- Explorar o cuidado de familiares e professores com a criança com estomia.

***“Tenho em mim todos os sonhos do mundo”.***

**(Fernando Pessoa)**

### **3 APRESENTAÇÃO DA TEMÁTICA**

No decorrer do desenvolvimento do projeto surgiram diversas preocupações que orientaram o encaminhamento da pesquisa, e no decorrer do desenvolvimento do estudo, foi observado, junto aos familiares e professores, outras preocupações para o cuidar da criança após a confecção da estomia e adaptá-las à nova condição: da relevância que os professores atribuíam à inclusão do aluno com estomia; da qualidade da formação do professor; da adequação do ambiente e das condições que favoreceriam o ensino. Por esses aspectos, constituem-se o objeto deste estudo: o cuidado de familiares e professores da criança com estomia.. Uma vez identificado esse objeto, foi estruturada a fundamentação teórica deste estudo.

#### **3.1 Aspectos da estomia**

A palavra “estomia” ou “estoma” é originária do termo grego *stoma* — que, na formação em português, teve um *e* adicionado no início da palavra — e significa boca ou abertura (BACELAR; GALVÃO; TUBINO, 2004). É uma comunicação artificial da exteriorização de víscera oca por meio da superfície do corpo. A confecção de uma estomia é considerada um procedimento simples na cirurgia; porém, apesar de comumente realizado, é potencialmente acompanhado de complicações evitáveis (SANTOS, 2005; SANTOS; CESARETTI, 2015).

As estomias são classificadas com relação ao local anatômico exteriorizado — por exemplo, na via respiratória, traqueostomia; no aparelho digestório alto, esofagostomia, gastrostomia, enterostomia; no intestino grosso, colostomia; no intestino delgado, ileostomia; no aparelho urinário, nefrostomia, ureterostomia, cistostomia e vesicostomia. São classificadas, ainda, quanto à permanência, pois podem ser temporárias e permanentes; as temporárias objetivam a proteção de uma anastomose e podem ser revertidas após algum tempo; as permanentes, indicadas geralmente em casos de câncer, são realizadas na impossibilidade de restabelecimento do trânsito intestinal. Além disso, são consequência de doenças ou traumas e

não são causas ou diagnósticos (SANTOS; CESARETTI, 2015; PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

A realização da estomia tem um impacto relevante na vida da pessoa com estomia e da sua família, tanto no âmbito físico como no psicológico, social e espiritual. De acordo com a Declaração Internacional dos Direitos dos Estomizados (ANEXO A), o paciente tem direito de receber cuidados de enfermagem especializados no período pré e pós-operatório, tanto no hospital quanto em sua própria comunidade, o que inclui o estoma adequadamente demarcado e bem construído (ABRASO, 2015). O enfermeiro tem grande relevância nesse processo, pois faz-se necessário programar ações sistematizadas de enfermagem em todas as fases da vida da pessoa com estomia. Informações relacionadas à descrição da cirurgia e aos procedimentos no centro cirúrgico, tudo isto contribuirá para a redução do desconhecimento, como também para os cuidados com a integridade cutânea periestoma, a higienização cuidadosa e o manuseio dos dispositivos; a detecção de complicações; a observação de modificações como cor, tamanho, formato, protrusão, umidade e integridade da mucosa, hiperemia e estenose (GUERRERO; ANGELO, 2010; MENEZES *et al.*, 2013; POLETTI *et al.*, 2011; SUSIN *et al.*, 2012; VILAR, ANDRADE; 2013).

A estimativa do quantitativo de pessoas com estomia no Brasil é de 33.864 mil. Esse dado é fornecido pelas Associações de Ostomizados e estimado por dois motivos: primeiro em decorrência da inexistência de dados oficiais sobre o número de pessoas com estomia no Brasil, e segundo devido ao desconhecimento do número de pessoa com estomia nos estados do Amapá, do Tocantins e de Roraima, que não possuem associações. Com relação ao número de crianças com estomia, ainda não existe nenhuma estatística (ABRASO, 2008).

Em maio de 2015, quando este estudo começou, o cadastro da Secretaria de Saúde do Distrito Federal registrou que 550 pessoas cadastradas no Programa de Atenção ao Estomizado da Secretaria Estadual de Saúde do Distrito Federal; dessas, 41 são crianças de 0 a 12 anos atendidas em um Hospital Público de referência, sendo 28 moradoras do Distrito Federal (DF) e 13 da Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDEDF). (DISTRITO FEDERAL, 2015).

A causa mais frequente da estomia em crianças é a malformação congênita. A reconstrução do trânsito depende da doença de base e das intervenções cirúrgicas necessárias. A confecção da estomia exige, por parte da família, a aquisição de competências que não faziam

parte do seu cotidiano, o que requer apoio profissional. A orientação e o treinamento para o cuidado com o estoma devem ser progressivos, iniciados ao longo do período perioperatório, pré-operatório e pós-operatório, visando diminuir a ansiedade da família e contribuir com a melhor readaptação. Por isso, a necessidade de muitas mães já serem orientadas nas unidades de cirurgia pediátrica, o que favorece a segurança na prática que prestarão quando estiverem em casa.

Dessa forma, compete ao profissional de saúde, em especial o enfermeiro, a habilidade não somente de lidar com os dispositivos, mas também de criar subsídios para a orientação e a educação em saúde, de maneira sistematizada e individualizada, com base nas necessidades da criança e de sua família, propiciando a independência no cuidado intra e extra-hospitalar, na tentativa de possibilitar uma melhor adesão ao tratamento. Além disso, o enfermeiro deve incluir, no ensinamento, o reconhecimento dos sinais e sintomas associados a complicações (GUERRERO; ANGELO, 2010; MENEZES *et al.*, 2013; POLETTO *et al.*, 2011; SUSIN *et al.*, 2012; VILAR; ANDRADE, 2013).

Para que esse processo adaptativo seja de qualidade, há a necessidade de fortalecer a confiança e estabelecer um vínculo entre profissionais e familiares, pois isso contribuirá para o enfrentamento da terapêutica clínica e para um crescimento mais saudável da criança. O apoio aos familiares no processo de cuidado visa a uma rápida recuperação e readaptação da criança. Essas medidas, quando adotadas, trazem benefícios a todos os envolvidos e proporcionam maior segurança e tranquilidade ao familiar e à criança (MELO, KAMADA, 2015; POLETTO *et al.*; 2011; VILAR, ANDRADE; 2013).

### **3.2 O cuidado à criança com estomia**

A confecção da estomia, inicialmente como solução de um problema, passa a ser a causa de múltiplos transtornos na vida cotidiana da criança e sua família, pois implica uma alteração do processo fisiológico e do estilo de vida, o que requer da família dedicação de tempo, disposição de recursos econômicos e aprendizado de um cuidado específico (GAMBOA, 2009; GAMBOA; ANGELO, 2010). Faz-se necessário oferecer uma assistência de qualidade à criança e a sua família, cujas necessidades e respostas devem ser incorporadas nos cuidados pelos profissionais de saúde — conhecendo a estrutura da família, sua composição, suas funções e seus papéis, potencializa-se como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente (PINTO *et*

*al.*, 2010; WALDOW; BORGES, 2011). Para tanto, o enfermeiro deve encorajar a família a encontrar seu modo de participar dos cuidados diários, levando em consideração as aptidões da família e o seu apoio social (BARRETO *et al.*, 2008; GAMBOA; ANGELO, 2010; MELO; KAMADA, 2011, 2015; SOUZA; GOMES; BARROS, 2009). Considera-se, neste estudo utilizar a definição de “apoio social” as relações sociais que o indivíduo utiliza como suporte, provenientes de recursos emocionais, de inclusão, materiais ou cognitivos, entre outros (WILLIAMS; BARCLAY; SCHMIED, 2004).

Estudos com delineamento qualitativo apresentam relatos maternos relacionados à importância de se sentirem seguras e de receberem informações, pois os dispositivos da estomia exigem habilidade no seu manuseio e cuidado (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; GAMBOA, 2009; GAMBOA; TOBOS, 2005; MELO, 2010). As instituições de saúde necessitam investir em capacitação profissional, na área técnica, humana e material, de modo que as famílias e seus filhos recebam atendimento especializado relacionado ao diagnóstico, ao tratamento, à orientação e ao acompanhamento, reforçando a reorganização da família.

Faz-se necessária a mobilização e organização da família para dar um novo significado aos laços familiares e, assim, fortalecer a família à procura de superação do impacto da confecção da estomia. Em geral, os pais passam a dedicar mais tempo ao filho estomizado, devido às rotinas de cuidados pessoais e médicos, e à realização de procedimentos e consultas. E o acúmulo das atividades encontra-se na mãe, que muitas vezes precisa deixar o trabalho fora de casa ou diminuir a carga horária em detrimento do cuidado físico e emocional do filho, justamente no momento em que a família mais precisa de renda extra e apoio social. A maioria dos pais de crianças com processos fisiológicos alterados tem alto índice de estresse e sofre isolamento social; por causa da estomia, começa a distanciar-se de parentes, amigos e também atividades sociais (GUERRERO; ANGELO; 2010; MELO, 2010; MENEZES *et al.*, 2013).

A intervenção do profissional enfermeiro e técnicos de enfermagem devem envolver o paciente e a família de forma integral para facilitar a adesão ao tratamento, oferecendo apoio e segurança. Diante do exposto, faz-se necessário e relevante conhecer as implicações do cuidado à criança com estomia em outro contexto — não apenas o familiar, mas também o escolar, na perspectiva dos professores. Nesse sentido, a próxima seção apresenta um recorte das políticas de educação para a inserção escolar da criança com deficiência.

### **3.3 Políticas públicas de educação no Brasil e inserção escolar de criança com deficiência**

A escola é uma das instituições que mais contribui com as famílias na perspectiva de garantir direitos. As unidades escolares, com seus equipamentos sociais de apoio — creches, pré-escolas e escolas de 1º e 2º grau —, são essenciais à família. Durante muito tempo, a educação escolar era destinada somente às pessoas colocadas em um patamar de normalidade. Porém, no decorrer da história, e com a preocupação de tornar a sociedade menos desigual, algumas mudanças ocorreram, e hoje a educação especial é uma modalidade de educação escolar; não é apenas um serviço para alunos com deficiência, mas para todos que necessitam de atendimento educacional diferenciado. No Brasil, foi apenas em 1930 que começaram a despontar tentativas de escolarização do deficiente. Nesse período surgiram leis e reformas educacionais que procuravam garantir direitos como educação e trabalho — por exemplo, o Manifesto dos Pioneiros, em 1932, resultado da IV Conferência Nacional da Educação, é um documento relevante devido o processo de modernização da educação brasileira por definir as diretrizes da nova política educacional de ensino (DENARI, 2004).

Apenas após 1980, com a convocação da Assembleia Nacional Constituinte e a Constituição Federal (CF), em 1988, a educação passou a ser direito de todos os cidadãos brasileiros. A CF de 1988 diz que a educação é direito de todos e dever do Estado e da família, e deve ter o apoio da sociedade, visando ao desenvolvimento da pessoa, seu preparo para exercer a cidadania e sua qualificação para o trabalho. A criança hospitalizada está apta a receber esse direito, e o Estado deve executar todas as medidas para o seu cumprimento. O artigo 6º da CF define a educação como direito social, e o artigo 208 institui o ensino fundamental gratuito e obrigatório para crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos (BRASIL, 1988). A partir de então, mudanças relacionadas ao ensino e outros termos legais são amparados pela CF de 1988, que expressa o direito e todas à educação, pelo ECA (BRASIL, 1990) e pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, a LDBEN (BRASIL, 1996) que é um marco de possibilidades para a realização de transformações no currículo escolar.

A LDBEN — Lei Darcy Ribeiro, nº 9.394 — foi promulgada em 1996 e assegura as diretrizes e bases da educação nacional. Seu artigo 54 estabelece o atendimento educacional especializado aos deficientes, e seu artigo 58 reforça que educação especial é modalidade da educação escolar oferecida na rede regular de ensino para as pessoas com deficiência. No

parágrafo segundo, deste artigo, assegura-se que este serviço poderá se dar em outros ambientes caso não seja possível a integração do estudante nas classes comuns do ensino regular (BRASIL, 1996).

O ECA — Lei nº 8.069, de 13 de junho de 1990 —, conforme explicitado anteriormente, garante os direitos das crianças e dos adolescentes, inclusive os que se encontram em condições de hospitalização. O artigo 57 deste estatuto destina-se ao cuidado da criança e do adolescente que, por motivo de internação ou doença crônica, ficam afastados do sistema de ensino (BRASIL, 1990). Vale ressaltar que a hospitalização é um dos motivos de exclusão da vida escolar, e este artigo assegura que crianças e adolescentes devem ter todo o aparato possível para que não fiquem prejudicados nem em seu tratamento médico, nem em sua aprendizagem escolar. Diante do exposto, faz-se relevante conhecer as implicações do atendimento à criança com estomia no contexto escolar, além do familiar, anteriormente explicitado.

### **3.4 Escola e o cuidado da criança com estomia/deficiência**

Os professores devem possibilitar aprendizagens que oportunizem às crianças construir seu próprio conhecimento diante das limitações impostas pela situação da deficiência ou outra situação que exija cuidados especiais de saúde. As atividades pedagógicas devem ser planejadas para a inclusão. Todas as crianças têm o direito de estar em classes do ensino regular, desde que respeitada sua individualidade pedagógica e terapêutica, estimulando ao máximo o potencial de cada uma. A inclusão deve envolver o aluno, a modificação do ambiente de aprendizagem e a adequação do professor para o atendimento, favorecendo, assim, a promoção da saúde (BRANDÃO; FERREIRA, 2013; MAHER, 2016).

As escolas são unidades essenciais para a promoção da saúde, por isso nesse ambiente as crianças com deficiência podem alcançar o mais completo progresso educacional e a inclusão social. No entanto, apesar da evolução das práticas inclusivas, ainda hoje prevalecem nas escolas a integração em vez da inclusão (RIOS; NOVAES, 2009).

Dessa forma, deve haver consenso no sentido de atender as necessidades de inclusão social e incentivar a participação da criança. Além disso, incluir a presença do enfermeiro e técnico de enfermagem no contexto escolar, pois, é fator determinante para a promoção da saúde e cria condições necessárias à aprendizagem (RASCHE; SANTOS, 2013). Esse profissional



oferece planejamento para a solução dos problemas, assistência direta ao escolar e apoio aos educadores, facilitando a inclusão do aluno com deficiência, como os com estoma. O enfermeiro contribui para sua assistência integral desde o início do quadro clínico, na seleção do dispositivo tecnológico, a estomia, e atuando nas intervenções e na readaptação.

*“Tudo quanto vive, vive porque muda; muda porque passa; e, porque passa, morre. Tudo quanto vive perpetuamente se torna outra coisa, constantemente se nega, se furta à vida”.*

**(Fernando Pessoa)**

## **4 PERCURSO METODOLÓGICO**

### **4.1 Paradigma investigativo**

A investigação qualitativa constituiu o alicerce metodológico deste estudo (STREUBER; CARPENTER, 2010). Buscou compreender o processo do cuidar de familiares e professores da criança com estomia. Nesse intuito, optamos pela abordagem que favorecia a interpretação dada pelos investigadores na análise da narração de episódios significativos dos participantes (SIMÕES, 2006). As narrações foram individuais, e o conjunto das informações foi a manifestação do grupo. Sendo assim, buscamos compreender o que foi dito por cada participante, na tentativa de desvendar o que ficou inconsciente a cada um deles.

A investigação qualitativa é favorável à construção de abordagens posteriores, bem como à revisão e criação de ideias durante a investigação, e ainda permite conhecer processos sociais sobre grupos pouco conhecidos (MINAYO, 2013). A investigação qualitativa possibilita entender as questões subjetivas da relação do familiar e do professor com a criança com estomia e aprofundar a compreensão desta relação, aproximando o objeto deste estudo. Esse tipo de investigação encontra-se nos diversos campos de conhecimento e se preocupa com o que não pode ser quantificado — procura entender a realidade, ultrapassando os fenômenos percebidos pelos sentidos. O material obtido é rico em informações sobre pessoas, situações, acontecimentos, obtidas no contato direto do pesquisador com a situação estudada (MINAYO, 2013; STREUBER; CARPENTER, 2010).

Neste estudo, foram coletadas narrações a partir do desenvolvimento de roda de conversa e de entrevista em profundidade. Após a transcrição integral, as gravações foram submetidas à técnica de análise temática, fundamentada em Bardin (2011).

## 4.2 Cenário do estudo

Este estudo foi conduzido com familiares e professores de crianças com estomia. Possui um cenário interinstitucional, constituído dos serviços: Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SESDF) e Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal (SEEDF).

As crianças fazem parte do Programa de Atenção ao Estomizado de um hospital vinculado à SESDF e pertencente à Coordenação da Regional Sul de Saúde, considerado referência no atendimento a crianças com estomia no DF e cidades ao seu entorno. Trata-se de um hospital que possui por finalidade a prestação de assistência, ensino e pesquisa e onde, desde 2002, foi estruturado e funciona o ambulatório de atendimento multiprofissional à criança com estomia, atendem essa criança o enfermeiro, o nutricionista, a assistente social e o médico. Este Programa foi criado com a finalidade de oferecer atendimento de enfermagem diferenciado, entregar o dispositivo coletor e atender as necessidades de cada usuário, procedente do DF e outras cidades pertencentes ao RIDEF.

A RIDE é uma microregião, criada pela Lei Complementar nº 94, de 19 de fevereiro de 1998 e regulamentada pelo Decreto nº 7.469, de 5 de maio de 2011. Área com 56.433,60 Km<sup>2</sup>, e sua população é de aproximadamente 4.291.577 habitantes pelo censo do IBGE de 2016. É constituída por Brasília, no Distrito Federal, e alguns municípios de Goiás e Minas Gerais, tais como, Anapólis, Catalão, Ceres, Chapada dos Veadeiros, Pires do Rio, Paracatu, Porangatu, Unai, Vão do Paranã, Valparaíso de Goiás, Cidade Ocidental, Novo Gama, Luziânia, Águas Lindas de Goiás, Cristalina, Padre Bernardo, Alexânia, Pirenópolis, Cocalzinho do Goiás, Abadiânia, Corumbá de Goiás, Formosa, Planaltina, Santo Antônio do Descoberto (BRASIL, 2016).

O outro cenário de estudo constituiu-se de uma unidade pública de educação básica e duas de educação especial, vinculadas à SEEDF. Essa instituição é responsável por educação básica, ensino médio, educação profissional, educação especial, educação de jovens e adultos e educação integral da população do DF.

No Brasil, a educação básica está dividida em duas etapas, a infantil e a fundamental. A educação infantil, conforme o artigo 29 da Lei nº 9.394, de 1996, é responsável pelo desenvolvimento integral da criança de 0 a 5 anos, sendo ofertada na creche para crianças de 0 a 3 anos e no pré-escolar para crianças de 4 a 5 anos. O ensino fundamental, responsável pela

formação integral do indivíduo, possui duração de nove anos, iniciando-se aos 6 anos de idade, conforme o artigo 3º. No artigo 58, define-se a educação especial como uma modalidade de ensino que perpassa pelos níveis da educação básica, pois possui ação transversal e encontra-se fundamentada nos princípios da inclusão (BRASIL, 1996).

#### **4.3 População estudada e identificação dos participantes**

A população participante foi identificada por conveniência, teve-se a preocupação de desenvolver uma descrição rica e densa do fenômeno escolhido, a vivência de familiares e experiência dos professores, sem se preocupar em utilizar técnicas de amostragem (STREUBER; CARPENTER, 2010). Nesse sentido, procuramos compreender o processo do cuidar do familiar e do professor, com os significados de suas vivências e experiências, definir estratégias para fornecer suporte adequado nestas situações, sob o ponto de vista dos participantes. No presente estudo, foram utilizados os termos familiar que representa o “familiar-cuidador”, e “professor” que ministra aula para alunos de educação básica e especial.

A lista contendo os nomes e o contato das crianças com estomia em acompanhamento foi disponibilizado na unidade, e de posse desta lista, localizamos as famílias, informamos sobre a pesquisa e consultamos o interesse em participarem do estudo. Posteriormente, o convite foi entregue, por intermédio da enfermeira responsável pelo grupo, a todos os familiares que acompanham suas crianças mensalmente, e nesse momento, foi informado o objetivo da pesquisa e as pessoas que iriam conduzi-la. No intuito de reforçar o convite, foi feita a confirmação via ligação telefônica, um dia antes da atividade marcada. O contato com os professores aconteceu após as informações repassadas pelos familiares: perguntávamos se criança frequentava a escola e, quando afirmativo, o nome da escola e do professor. Fizemos contato, por telefone, com o diretor da escola e, assim, cada professor foi contatado.

Definimos como critério de inclusão o familiar de criança com estomia que deveria estar em acompanhamento ambulatorial no Programa de Atenção ao Estomizado e ser residente no DF e/ou na microregião ao entorno do DF; sendo esse familiar o responsável pela criança, como cuidador principal ou secundário, e ter disponibilidade em participar da roda de conversa. Foram excluídos familiares de crianças em estado crítico, internadas em estabelecimento de saúde.

No caso dos professores definimos como critério de inclusão, lecionar na educação básica e especial, em escolas pertencentes à SEEDF, cujas crianças com estomia estivessem cadastradas no Programa de Atenção ao Estomizado do referido hospital e seus familiares tivessem participado da atividade da “Roda de Conversa”. Foram excluídos os professores que não estivessem com atendimento à criança com estomia no período do estudo.

Tendo em consideração todos os requisitos enunciados, o grupo de participantes do estudo ficou constituído por 13 familiares e cinco professores.

#### **4.4 Coleta de dados: narração de episódios significativos**

Para o processo de coleta de dados, escolhemos a narração de episódios significativos como norteador metodológico, por acentuar a dimensão reflexiva (SIMÕES, 2006). Ao escolher a terminologia “episódio significativo”, tentou-se proporcionar descrições detalhadas das vivências de familiares e experiências de professores, que fossem relevantes para a pessoa, quer positivas ou negativas, e assim confrontarem com as suas ideias, experiências e sentimentos.

Como também, pretendeu-se compreender as relações existentes no seu dia a dia dos participantes da criança com estomia, e que essa reflexão pudesse provocar mudanças relativas a encontrarem maneiras de ajudar, facilitar o cotidiano da criança com estomia. Assim, enfatizar a vivência e a experiência que tiveram, de forma consciente ou não, e a relação entre o particular de cada participante e o menos particular de um grupo com um todo, no contexto da atenção prestada à criança.

A coleta de dados foi realizada entre setembro de 2015 e fevereiro de 2016. Para a coleta de dados da entrevista, utilizamos um roteiro de narração de episódios significativos e a utilização do diário de campo com descrição sistematizada de pensamentos e sentimentos, onde foram anotados os dados significativos da pesquisadora envolvida na execução do estudo, no intuito de entender as ideias do investigado (MINAYO, 2013). Este roteiro foi elaborado especificamente para este estudo, e utilizou-se linguagem clara e acessível a fim de identificar os episódios significativos.

Para cada grupo de participantes, familiares e professores, foi escolhido um formato de uso do roteiro de narração de episódios significativos: com os familiares, a roda de conversa e, com os professores, a entrevista em profundidade (APÊNDICE A). Na construção das frases

norteadoras, procuramos que estas incidissem sobre as experiências, as opiniões, as interações sociais e os sentimentos dos participantes. Ao narrar o seu dia a dia, os participantes não apenas transmitem informações, mas também nos permitem captar seu modo de ver, aprofundar as investigações e, assim, resgatar os aspectos mais relevantes da vivência.

A roda de conversa foi a técnica escolhida por favorecer a interação entre os participantes e, assim, a coleta de dados. Essa técnica sugere que o grupo não seja grande, mas possa ter pontos em comum (SAMPAIO *et al.*, 2014) — neste caso, todos eram familiares de criança com estomia. Um grupo pequeno facilita a exploração da temática, o aprofundamento da discussão, o exercício da reflexão. E a técnica da entrevista em profundidade também possibilita aprofundamento da discussão e facilita ao pesquisador adaptar-se o transcorrer do momento (MINAYO, 2013).

Para a atividade com os familiares, foi marcada a roda de conversa e os participantes foram recebidos e acomodados em uma sala do hospital reservada para reuniões. As cadeiras foram organizadas em círculo, promovendo o contato visual e favorecendo a interação entre os participantes. Preparou-se um roteiro composto pelas seguintes questões: como é cuidar de uma criança com estomia? Fale como você sentiu ao saber que a sua criança precisaria fazer uma estomia. Como você foi preparado para esse cuidado? Como a sua vivência poderia ajudar outra pessoa na mesma situação? As perguntas eram lançadas ao grupo e cada participante narrava a sua vivência. Durante esse processo, foram formuladas outras questões, com o intuito de explorar as verbalizações e aprofundar a compreensão dos relatos.

Para a atividade com os professores, a conversa foi agendada previamente e preparou-se um roteiro composto pelas seguintes questões: conte-me como tem acontecido sua rotina diária na experiência com o escolar com estomia, na escola; Você foi preparada para atuar com esse tipo de situação? Como foi esse preparo? Como a sua experiência poderia ajudar outra pessoa na mesma situação?

A roda de conversa com os familiares foi realizada com apoio de estudantes de enfermagem, bolsistas no Programa de Iniciação Científica, sendo uma da Universidade de Brasília e três da Escola Superior em Ciências da Saúde, ambas instituições públicas do DF. Para esse apoio fez-se necessário a realização de encontros de capacitação e condução dos estudantes para a atividade, foram realizados dois encontros, escolhidos temáticas sobre o acolhimento, a abordagem aos familiares, a condução das perguntas norteadoras, a descontração do grupo de

participantes, o posicionamento no momento da filmagem, a relevância do diário de campo para esta atividade, entre outros pontos.

Cada entrevista com os professores foi realizada pela pesquisadora principal, face a face com o entrevistado, em local reservado para tal finalidade, com a presença apenas do entrevistado e da pesquisadora, o momento foi escolhido pelo entrevistado, e todos os encontros ocorreram no ambiente escolar, no intervalo das suas atividades.

Os depoimentos, da roda de conversa, foram registrados por meio de gravação em áudio e imagem, e da entrevista, por gravação. Cada entrevista individual teve duração média de 30 minutos, e a roda de conversa, de 2 horas. Logo em seguida, as gravações foram ouvidas e transcritas de forma integral pelos estudantes, e em seguida sendo comparadas as transcrições com as gravações no intuito de reforçar o rigor pela autora. Finalizada a transcrição, foram incluídas, entre parênteses, informações complementares do diário de campo — tanto os depoimentos dos professores quanto os dos familiares. Para a garantia do anonimato dos participantes, as falas foram identificadas com a letra P, para professores, e F para os familiares, seguida da sequência cronológica das entrevistas.

#### **4.5 Tratamento da informação: análise de conteúdo**

No intuito de oferecer um tratamento adequado das informações colhidas na roda de conversa e na entrevista em profundidade, após a transcrição integral das gravações, foram realizadas leituras consecutivas com recortes do conteúdo do texto e, ainda, a estruturação das informações colhidas. Assim, optou-se pela técnica da análise de conteúdo temática para o tratamento das narrações, segundo o percurso metodológico de Bardin (2011). A análise foi desenvolvida em três etapas distintas: a primeira consistiu na pré-análise ou organização dos depoimentos, sendo realizada a identificação das verbalizações; a segunda, na comparação da análise feita na etapa anterior, exploração desse material por meio da classificação, codificação e categorização; e a última etapa, tratamento dos resultados, com o agrupamento dos dados obtidos, elaboração das sínteses que emergiram das entrevistas, o que permitiu realizar as interpretações do conteúdo das narrações.

#### ***4.5.1 Informações dos familiares***

Como a quantidade de informações obtidas na roda de conversa foi considerável, optou-se por utilizar uma ferramenta de suporte para a análise dos dados com o objetivo de organizá-las e integrar as categorias que surgiram, proporcionando a interpretação do pesquisador, e dessa forma adotou-se o *software* de tratamento de dados qualitativos QRS NVivo®, versão 10.0. QRS é um sigla para *Qualitative Solutions Research* (QRS INTERNATIONAL, 2013).

Inicialmente, as informações coletadas, deste estudo, foram transcritas. Adotou-se a ferramenta computacional de suporte para análise de dados com a função de auxiliar no manuseio dos dados e sua organização, facilitando o processo de integração entre as categorias emergentes para a interpretação feita pelo pesquisador. E, para que o processo de recorte e agrupamento fosse facilitado, todas as linhas do texto foram numeradas.

Sendo assim, na etapa de pré-análise, foi realizada a organização das narrações, com a transcrição dos áudios gravados, gerando arquivos em um processador de texto. Em seguida, os arquivos de texto foram introduzidos no NVivo® (ANEXO B), criando as primeiras informações e onde foram visualizados os termos ou nuvem de palavras, *Word Cloud*, formada pela frequência de citações.

Após a criação das primeiras informações, foi possível seguir a próxima etapa, a da exploração do material, ou seja, a realização das leituras sucessivas, flutuantes e exaustivas das transcrições, buscando a intuição e síntese das ideias centrais, e assim, a apresentação das primeiras estruturas. Dessa forma, foi possível recortar de cada transcrição as “unidades de registro”, e assim gerar os núcleos de sentido, os chamados “Nós” (categorias, como são chamados no NVivo®). E assim iniciou-se o processo de redução dos dados, desta forma iniciado a criação das segundas informações, os “sub-nós” (sub-categorias, como são chamados no NVivo®), ocorrendo assim, a agregação de “Nós” (ANEXO C) formando os temas de análise, ou seja, “nós de árvore” (ANEXO D) como é denominado no NVivo®.

Para a estruturação dos nomes dos temas de análise, os “nós de árvore”, buscou-se criar nomes representativos da temática com apoio na fundamentação teórica. Esta etapa foi realizada com o objetivo de examinar minuciosamente o que foi narrado e elucidar o contexto no todo, identificando as verbalizações e a área temática.



Sendo assim, formado cinco temas de análise referente as narrações de familiares e seguido de seus agrupamentos:

- a) Vivência do familiar no cuidado da criança com estomia - organizado pelo agrupamento das categorias Dificuldade (APÊNDICE B), identificado pelas subcategorias, receio, dia a dia, frustração, experiência, cuidado especializado, adaptação ao estoma; e Problema Inicial (APÊNDICE C), identificado pelas subcategorias, relato do momento inicial, acompanhamento, descaso inicial, desconhecimento, fortaleza.
- b) Estomia: cuidado que necessita de orientação e acompanhamento - organizado pelo agrupamento da categoria Primeira Troca, identificado pelas subcategorias, falta de material adequado, falta de orientação, orientação inadequada, dificuldade de adaptação (APÊNDICE D).
- c) Percepção do familiar na atenção à criança com estomia em idade escolar - organizado pelo agrupamento da categoria Escola, identificado pelas subcategorias, dificuldade, adaptação, apoio (APÊNDICE E).
- d) Implicações no cuidado da criança com estomia - organizado pelo agrupamento da categoria Informação, identificado pelas subcategorias, informação e dicas (APÊNDICE F).
- e) Encarar a situação, organizado pelo agrupamento da categoria Mensagem, identificado pelas subcategorias, informação e dicas (APÊNDICE G).

Com os dados codificados e organizados em temas, foi iniciada a última etapa da análise, a do tratamento dos resultados. Nessa etapa, por meio da interpretação, buscou-se relacionar os dados organizados com a fundamentação teórica, sendo nesse primeiro momento a descrição dos resultados.

É relevante informar que todo o processo de análise foi realizado por duas das pesquisadoras, separadamente, a autora da tese e sua orientadora. Posteriormente, foi feito cruzamento das categorizações, para maior confiabilidade do processo. O *software* não executa qualquer tipo de análise nesse sentido, apenas reúne as categorias de modo rápido, facilitando a tarefa de comparação dos dados.

#### ***4.5.2 Informações dos professores***

Para o tratamento das narrações apresentadas pelos professores, realizou-se a análise de conteúdo nas três etapas e optou-se por não utilizar a ferramenta de suporte, o *software* NVivo®, situação decidida entre a autora e a orientadora.

Na pré-análise, foram organizadas as narrações após a transcrição do áudio e efetivada as primeiras leituras, procurando a familiarização com o texto e as experiências dos participantes. Em seguida, ocorreu a exploração do material, sendo que em cada narração foi relida várias vezes, realizando leitura exaustiva do material, em busca da síntese, das ideias centrais relevantes ao estudo, elaborando o processo da formação das unidades de registro, e assim a elaboração das categorias, e quando necessário, as subcategorias, com as unidades de registro mais frequentes, e para finalizar com o tema de análise, também criado com foco na fundamentação teórica, e assim formado quatro temas de análise seguidos de seus agrupamentos:

a) Sentimentos vividos pelos professores - organizado pelo agrupamento das categorias Sentimentos Positivos, identificado pelos indicadores, sensibilidade, desafio, interesse, alegria e recompensa; e Sentimentos Negativos, identificado pelos indicadores, frustração, desconhecimento e insegurança (APÊNDICE H).

b) Fatores que interferem no atendimento - organizado pelo agrupamento de duas categorias: Recursos Utilizados no atendimento e Dimensão da criança. No Recursos Utilizados, foram identificadas três subcategorias: recurso material disponível, recurso material não disponível e recurso humano. A outra categoria Dimensão da criança identificamos os indicadores cognição, limitação física ou intelectual, o local de sua moradia, ou sua estrutura familiar (APÊNDICE I).

c) Estratégias eficazes para o atendimento - organizado pelo agrupamento das categorias, Estratégia Usada no Primeiro Contato e a Estratégia Usada no Dia a Dia, identificado pelas subcategorias, perseverança, individualidade e disponibilidade de material para o atendimento (APÊNDICE J).

d) Estratégias para a melhoria do atendimento - organizado pelo agrupamento das categorias, Construção do Material Educativo; Atendimento Multiprofissional; Adequação do Ambiente; e Capacitação para o Atendimento (APÊNDICE K).

Tal como foi realizado com as informações dos familiares, com os professores, não foi diferente, após os dados categorizados e organizados em temas, foi iniciado a última etapa da análise, a do tratamento dos resultados.

Por último, tanto os dados dos familiares como dos professores foram tratados buscando articular o material empírico e o referencial teórico. Para isso, transformamos as unidades de

registro em indicadores, no intuito de facilitar a elaboração das sínteses e interpretar o conteúdo das narrações.

#### **4.6 Aspectos éticos**

Em todas as etapas da pesquisa, atendeu-se as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos, estipuladas pelo Conselho Nacional de Saúde: Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, Resolução do CNS nº 466/2012 (BRASIL, 2012). O desenvolvimento deste estudo se deu mediante aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (CEP/Fepecs) do DF, sob protocolo nº 1.020.708, de 13 de abril de 2015, e CAEE nº 38208614.6.0000.5553 (ANEXO B).

A coleta de dados foi realizada após apresentação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aos participantes do estudo, sendo esclarecido o objetivo da pesquisa, respeitado o anonimato, a confidencialidade, o acesso aos resultados e a liberdade de não responder a perguntas que pudessem causar constrangimento (APÊNDICE L). O material obtido com a pesquisa será destruído após cinco anos da conclusão do estudo.

*“Às vezes ouço passar o vento;  
e só de ouvir o vento passar,  
vale a pena ter nascido”.*  
**(Fernando Pessoa)**

## **5 RESULTADOS**

Os resultados aqui representados são frutos das narrativas dos episódios significativos de familiares e professores, dos relatos e de análises sob diferentes perspectivas da temática. Será apresentado a caracterização dos participantes e, em seguida, a análise interpretativa das temáticas.

### **5.1 Caracterização dos participantes**

#### *5.1.1 Familiares*

No conjunto dos familiares, foram entrevistadas 13 pessoas, todos tinham relação direta com criança com estomia. Sendo a maioria mulheres (12), 11 mães, uma tia e um pai, este acompanhava a esposa. A idade compreendeu entre 20 e 40 anos. Houve predominância da religião católica. Em termos do nível de escolaridade, seis pessoas tinham ensino fundamental, cinco tinham ensino médio e duas tinham ensino superior. Com relação à renda familiar mensal, seis recebiam até um salário mínimo, proveniente de auxílio do governo, e seis recebiam mais de três salários mínimos. Uma pessoa não informou a renda. Com relação ao local de moradia, eram nove moradores do DF e quatro nas cidades ao entorno do DF.

Quanto as características sociodemográficas e clínicas das crianças acompanhadas por esses familiares, a maior parte era do sexo masculino (8), três menores de 1 ano, cinco de 1 a 3 anos e quatro acima de 7 anos. Duas das crianças tinham estomia definitiva e 10 eram temporárias. Dez crianças tinham estomia intestinal (oito colostomias e duas ileostomia), uma urinária e uma gastrostomia. A doença de Hirschsprung era a motivação predominante das estomias (6). Apenas uma criança tinha autonomia para o autocuidado. De acordo com o tempo

da permanência com a estomia, cinco tinham menos de 1 ano, dois entre 1 e 2 anos, três com mais de 3 anos e dois não lembravam do tempo. Com relação ao principal cuidador, a maioria recebia o cuidado das mães, apenas três eram cuidadas pela mãe juntamente com o pai, e uma era a mãe com auxílio da tia.

Destas 12 crianças, três são menores de 1 ano, e não frequentam a escola, três frequentam a educação especial, quatro o ensino fundamental, e duas a educação infantil, dessas uma na creche e uma na pré-escola. E com relação às crianças do ensino fundamental, todas moradoras nas cidades ao entorno do DF.

### ***5.1.2 Professores***

Foram entrevistados cinco professores, todos da educação básica, sendo dois do ensino infantil – uma de sala de aula e um professor de educação física -, e três do ensino especial, todas de sala de aula. Os cinco professores, atendiam quatro alunos com estomia. Houve predominância do sexo feminino (4), com idade entre 20 e 40 anos, e religião católica. Todos os entrevistados tinham curso de pós-graduação, moradores do DF, em regionais administrativas próximas ao local de trabalho. Os entrevistados afirmaram que não receberam capacitação para o atendimento ao aluno com estomia.

Quanto as características dos alunos (4) acompanhados pelos professores, identificamos da seguinte maneira: de acordo com a idade 2, 4, 5 e 9 anos. De acordo com a localização da estomia, três com estomia intestinal e um com estomia gástrica. Todos confirmaram que seus alunos eram dependentes dos cuidados com a estomia e afirmaram ter auxílio de monitores, que eram seus apoiadores no atendimento e na inclusão destes alunos e família.

## **5.2 Análise geral**

### ***5.2.1 Familiares***

Nas narrativas dos familiares, prevalecem o desconhecimento e o despreparo para lidar com a criança com estomia. Os familiares foram unânimes em narrar que, apesar das

dificuldades, conseguem apoio dos profissionais de saúde, em especial a equipe de enfermagem do hospital que atende o grupo de crianças com estomias. Além disso, relataram a relevância de trocar informações entre os pares e deram a ideia de receber informações de profissionais de saúde ou no formato de cartilha educativa. Dos relatos, foram codificados 5 temáticas, 6 categorias e 22 subcategorias, que permitiram fundamentar as interpretações feitas na discussão e interpretá-las de acordo com a produção científica nacional e internacional, bem como com as políticas públicas referentes à temática.

### ***5.2.2 Professores***

Ao realizar uma análise abrangente das narrações dos professores, verificou-se, em primeiro lugar, que prevaleceram os pressupostos da integração muito mais do que os da inclusão do aluno com estomia; em segundo lugar, os professores foram unânimes em narrar que a inserção do aluno com estomia ocorria com a modificação da formação da própria prática pedagógica para atender, com qualidade, a diversidade. Além disso, os professores destacaram a necessidade da presença de um profissional enfermeiro nas escolas. Os relatos foram codificados em 4 temáticas, 10 categorias.

## **5.3 Análise interpretativa por área temática com os familiares**

### ***5.3.1 Vivência do familiar com o cuidado com a criança com estomia***

Definiu-se por vivência, neste estudo, a maneira como cada pessoa vive ou se comporta. A intenção nesta temática é identificar a vivência do familiar no convívio com a criança com estomia. O entendimento desta temática foi possível pelo agrupamento das categorias *Dificuldade* e *Problema Inicial*. A ideia que sobressai das narrações são as dificuldades enfrentadas pelos familiares nesse cuidado.

Para os familiares, a categoria *Dificuldade* está relacionada ao obstáculo para a vivência no cuidado com a criança com estomia, expresso pelas seguintes subcategorias: receio, dia a dia,

frustração, experiência, cuidado especializado, adaptação ao estoma. As dificuldades foram compartilhadas por todos os familiares e descreveram situações enfrentadas e as preocupações, reforçando a relevância da presença do familiar junto à criança com estomia e das pessoas de sua rede de apoio, em especial as duas enfermeiras que atendem essa clientela no hospital:

É que na rede pública eles fornecem aquela grandona né, aquela ela não se adapta. (F1)

[...] tem também a questão de bolsa e bolsa tem bolsa que ele não gosta e a que eu gosto, então tem que ir na que ele gosta. Eu gosto da de 2 peças ele gosta da de uma, mas até hoje não deu problema nem ferimento. (F3)

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

Meu filho tem ileostomia. No começo eu achava muito complicado, eu botava a bolsa e saía, até que a enfermeira me ensinou [...]. Ele tá com 2 anos, eu ainda tô esperando marcar a cirurgia de fechamento [...] (F10).

[...] no começo foi difícil, a gente não sabe como lidar com a sonda [gastrostomia], mas com o tempo acaba aprendendo, fica mais fácil [...]. Hoje ele tá com 9 anos. A gente saiu terça-feira de uma internação [...], e ele ficou em casa, aí eu vim pra cá [...]. (F13)

A categoria *Problema Inicial* está relacionada à vivência dos familiares diante do diagnóstico ou do problema que levou à confecção da estomia. Ela inclui as seguintes subcategorias: relato do momento inicial, acompanhamento, descaso inicial, desconhecimento e fortaleza. Nesta temática, os familiares narraram o problema desde o início, a situação vivenciada com o novo, as intercorrências, o itinerário percorrido:

Com a K. a gente fez as ultrasonografias, deu tudo normal, foi inesperado o nascimento dela, a gente não conhecia sobre o assunto, ela ia nascer no hospital [primeiro hospital], foi aquela correria, não tinha anestesista, e aí teve que ir para outro hospital [segundo hospital], desse hospital mandaram de volta para o primeiro, desse fui ao terceiro, onde ela nasceu. Foi quando eles viram que ela não tinha ânus, e foi transferida com dois dias para o quarto hospital. Se ela tivesse nascido aqui [quarto hospital] ela podia ter feito de uma vez, e fechado logo, só que como nasceu em outro hospital. Com 14 dias fez a cirurgia. Ela tem síndrome de regressão caudal, e não tem um ossinho S3 e S4. (F1)

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

[...] Quando descobriu, fizeram a colostomia do lado errado, teve que fazer outra, ficou com duas bolsas, quando chegou [em casa] ele ficou sentindo muita dor para fazer xixi, só saía sangue, então ele precisou voltar ao hospital. (F9)

[...] fez a cirurgia no coração, cardiopata, aí depois ele começou a ter dificuldade pra fazer cocô, não tinha passagem pra fazer, [...] tinha que vim de um em uma semana no hospital pra fazer lavagem. Então, os médicos acharam melhor fazer a colostomia. (F12)

[...] fez cirurgia, mas descobriu com 7 anos, tem megacólon [doença de Hirschsprung], eu não entendo como não descobriu isso antes, me pegou de surpresa! (F13)

### ***5.3.2 Estomia: cuidado que necessita de orientação e acompanhamento***

Esta temática foi organizada na categoria *Primeira Troca*. Os familiares identificaram nesta temática as principais dificuldades no cuidado com a estomia, ainda no hospital ou na residência. Desta categoria, destacaram-se as seguintes subcategorias: falta de material adequado, falta de orientação, orientação inadequada e dificuldade de adaptação. A ideia que sobressai das narrações são as condições difíceis enfrentadas pelos familiares no primeiro contato com a estomia:

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

Ele tá começando a usar bolsinha agora né, depois que ele nasceu ele já veio da cirurgia com a bolsinha de recém-nascido, só que quando ele foi pro quarto que ele trocou essa bolsinha não tinha de recém-nascido, aí eles tentaram colocar uma maior e não adaptou. (F6)

[...] Quando ele tava na UTI, não tinha enfermeira lá, eu tive que me virar, tive que fazer sozinha, só olhei e fiz com a técnica [em enfermagem], mas foi difícil! (F7)

Lá no hospital mesmo já trocaram, lavaram no começo fiquei assustada, aquela coisa pra fora, medo de machucar, aí depois ele começou a aprender né, abrir, e fazer tudo, ele tem mais dificuldade com as bolsas diferente. (F9)

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

### ***5.3.3 Percepção do familiar na atenção à criança com estomia em idade escolar***



Nesta temática, procurou-se identificar a percepção dos familiares em relação aos cuidados à criança com estomia em idade escolar. Neste estudo, entende-se por percepção a capacidade dos familiares em observar o dia a dia da criança com estomia. Esta temática foi organizada na categoria *Escola*, que emergiram as seguintes subcategorias: dificuldade, adaptação e apoio. A ideia que sobressai das narrações são os relatos do dia a dia da criança com estomia no ambiente escolar e as condições enfrentadas:

[...] acho que não custa nada, se a gente tá ali [na escola], a gente acaba ensinando, não é um bicho de sete cabeças, dá pra aprender, porque é fácil [...], mas eles [professores] não deixam eu sair, eu tenho que ficar na escola. (F2)

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

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

#### **5.3.4 Implicações no cuidado com a criança com estomia**

O termo “implicações”, neste estudo, está relacionado com o que o familiar precisa saber para prestar os cuidados necessários à criança com estomia. A temática foi constituída pela categoria *Informação*. A ideia que sobressai das narrações é a relevância da comunicação, da troca de conhecimento sobre a estomia com os pares e profissionais de saúde. Para os familiares, a categoria Informação está relacionada à troca de esclarecimento ou ideias que cada familiar recebeu ou descobriu, seja por conversa com os profissionais da área, seja por leituras em livros, cartilhas ou sites de *internet*. Desta categoria derivaram as subcategorias informação e dicas:

[...] eu acho que seria interessante colocar as indicações de produtos [na embalagem do dispositivo da colostomia], porque tem coisa que nós não conhecemos. (F2)

Olha, em relação ao meu filho, como ele já vai pra escola, tinha que ter mais orientação na escola, as pessoas tem que tá mais preparada e saber mais da doença, tem que conhecer, a criança e pode acontecer qualquer coisa, qualquer doença, pode acontecer. (F3)

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

Explicar pras mães também que os filhos que fazem natação, tem bolsa pra natação [...]. (F8)

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

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

### **5.3.5 Encarar a situação**

Nesta última temática se refletiu a situação de encorajamento, apoio e esperança direcionados ao outro que vivencia a mesma situação. A temática está representada na categoria *Mensagem* e nas subcategorias difícil e perseverança. A ideia que sobressai das narrações é o encorajamento para que os familiares administrem a situação da estomia no cotidiano, fortalecendo uns aos outros e, assim, criando integração entre os pares:

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

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

Força e percebe... perseverança. (F6)

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

## **5.4 Análise interpretativa por área temática com os professores**

### **5.4.1 Sentimentos vividos pelos professores**

Definiu-se por “sentimento”, neste estudo, a ação ou o efeito de sentir e a disposição para ser facilmente comovido ou impressionado. A intenção era identificar emoções vivenciadas pelos

professores ao lidarem com a criança com estomia. A temática foi dividida em duas categorias: *Sentimentos Positivos* e *Sentimentos Negativos*.

Para os professores, os sentimentos positivos foram expressas pelas subcategorias sensibilidade, desafio, interesse, alegria e recompensa. Os professores apresentaram sentimentos carregados de emoções, e as preocupações ultrapassaram os portões da escola, ao narrarem as dificuldades enfrentadas pelos pais das crianças com estomia no dia a dia familiar, reforçando a relevância de a escola estar junto da família:

Eu converso muito com os pais, e eles falam muito da insatisfação, pois vivem em função do filho [...] e precisam permanecer na escola enquanto o filho estuda. (P2)

[...] Trabalhar com esse tipo de criança, tem de gostar do que faz, porque muitas vezes o que vai permanecer no atendimento com esse aluno é você gostar da sua profissão. (P3)

[...] o que me deixou [...] feliz foi porque ele passou [...] eu acho que três semanas por essa cirurgia [esperando a cirurgia], da retirada da bolsa e [após a retirada] tá tendo que ter os cuidados, né [...], pela situação que está ainda muito recente, de ter que trocar fralda, foi uma alegria, foi um contentamento de está vendo essa evolução da criança [...], passando por esse processo. (P4)

Atender essas crianças é gratificante [...] é preciso ter calma, bolsa de colostomia não é um bicho de sete cabeças, [...]. (P5)

Com relação aos sentimentos negativos, foram encontrados as subcategorias frustração, incapacidade e insegurança, que poderia ser resumida na emoção de insuficiência no atendimento do professor ao aluno com estomia, pois a maior representatividade nesta temática ficou na emoção incapacidade. A falta de formação técnica para o atendimento à criança com estomia foi expressa de maneira enfática:

Até eu conhecer o G., nunca tinha ouvido falar. Os profissionais não recebem informações para o cuidado com os problemas das crianças com ostoma [...] eu mesma nunca tinha sabido [conhecido] de situação como essa [...]. (P1)

[...] os servidores da educação [os professores] não receberam qualquer curso ou instrução da Secretaria de Educação e/ou Saúde para tais cuidados, sejam cuidados simples ou não [...] com a estomia, medicações e curativos simples [...]. (P2)

[...] Desde que entrei na Secretaria de Educação, nunca recebi instruções pra cuidar das crianças com esse problema [estoma]. (P3)

A insegurança, acredito que ela existe, qualquer profissional [...] em cada [...] porque cada ser é único, até a maneira como você vai receber, com é a estrutura familiar, com a própria criança, né [...] tudo é importante. (P4)

O H. foi a primeira criança que eu acompanhei com bolsa de colostomia. A situação é que ninguém passa alguma informação [...] Não me foi passado nada. (P5)

#### 5.4.2 Fatores que interferem no atendimento

Na análise das narrações, foram identificados as categorias *Recursos utilizados no atendimento* e a *Dimensão da criança*. Na categoria *Recursos Utilizados no atendimento*, foram identificadas três subcategorias: recurso material disponível, recurso material não disponível e recurso humano. A subcategoria recurso material disponível e não disponível foi apresentado pelos indicadores improvisação, ambiente adequado e carência de material. O recurso humano foi representada pelos indicadores habilidade e atribuição profissional, sendo unânime, nas narrações, a falta de desenvoltura no atendimento das crianças com estomia. Os relatos favoreceram a ideia de que era o aluno quem devia se adaptar ao ambiente e se empenhar para ser nele integrado:

[...] nós tentamos fazer o maximo [...] o problema [...] na escola é não ter um espaço [próprio] para cuidar das crianças com algum problema, o que temos é um espaço improvisado, que fica no banheiro do ensino especial, o qual há disponível: uma maca e materiais para curativos simples, material não disposto pela secretaria de educação e sim comprado pelos servidores. (P1)

[...] Há uma falsa ideia de que essa atribuição é nossa [realizar cuidados direto com a estomia]. E [...] Como não há profissionais de saúde não existe um local específico para procedimentos, como uma enfermaria. [...] não tem a necessidade de as mães permanecerem nas escolas, até porque o local para as mães fazerem a troca é improvisado na área do refeitório usando como sustentação o suporte do extintor de incêndio e em sala de aula pregos (presos na parede). (P2)

Um problema que eu vivencio é a falta do preparo pra atender essas crianças. [...] outro problema que eu observo é a falta de condições sanitárias pra atender essas crianças, como [a falta de ] luvas [...]. (P3)

O espaço que temos acho que ajuda [...] tem uma bancada ... tem micro-ondas, tem lixeira, álcool em gel, como também normalmente, tem nas salas pra atendimento, lenço umedecido [...]. (P4)

Aqui temos [espaço] [...] uma bancada acolchoada [...] tem fralda, tem toalhas [...], não tem pia. (P5)

Na segunda categoria, *Dimensão da Criança*, buscamos identificar os fatores envolvidos diretamente com a criança, e identificamos os indicadores cognição, limitação física ou

intelectual, o local de sua moradia, ou sua estrutura familiar. Esta categoria reforça que não é a presença do estoma que interfere nas práticas pedagógicas, e sim os distúrbios neurológicos, pela dificuldade na aprendizagem e nas relações sociais:

[...] as minhas maiores dificuldades são com relação à estomia, pois os alunos moram relativamente longe e as mães e responsáveis têm que permanecer na escola para realizar a troca [...]. (P2)

[...] principalmente quando ele chora, muitas vezes de grito ela não sabe o que é [...] pois ele não se comunica nem verbalmente nem não verbalmente, então acredita que esse choro seja pra expressar muitas coisas, seja dor, ou um outro querer dele e nisso o horário vai passando e fica limitada [para realizar a atividade proposta] [...] A criança nessa situação também precisa de atenção, e quando a criança tem adaptações, requer todo um cuidado, como exemplo, na aplicação de tarefas, preciso pensar [na limitação pela criança] na estomia [...]. (P3)

Para mim, o maior problema nem é cuidar da estomia, o maior dificuldade é trabalhar com a área cognitiva dessa criança que já é tão afetada somada condição de saúde, e então, gerar um equilíbrio acerca disso. [...] até a maneira como você vai receber, com é a estrutura familiar, com a própria criança, né [...] tudo é importante. (P4)

#### ***5.4.3 Estratégias eficazes para o atendimento***

A temática buscou no termo “estratégia” identificar como os professores conseguiram ultrapassar o problema da inclusão escolar. Encontraram-se duas categorias: a *Estratégia Usada no Primeiro Contato* e a *Estratégia Usada no Dia a Dia*.

Na categoria *Estratégia Usada no Primeiro Contato*, foi apresentada como válida os seguintes subcategorias, a conversa com a mãe ou os familiares identificando a situação clínica, física e intelectual do aluno. Esse item foi narrado como primordial para a qualidade da interação entre pais e professores, facilitando o convívio e a inclusão da criança com estomia :

[...] às vezes é muito importante você conversar, no caso, principalmente dos bebês [...] e em relação aos pais, [...], e até pra ver alguma indicação, orientação, alguma restrição, recomendações, pra você estar pré-conhecendo essa criança, antes mesmo de meter a mão na massa. Eu acho isso necessário [...]. (P2)

[...] Quando a gente vai receber criança com algum problema, nós pedimos um relatório médico, e do H. recebemos bem completo, informando que como ele nasceu, o que

aconteceu, [...] . Fez a colostomia e ficou intubado grave, na UTI por 50 dias. Isso é um resumo. O H. foi a primeira criança que eu acompanhei com bolsa de colostomia. (P4)

Na categoria Estratégias *Utilizadas no Dia a Dia*, foram indicadas as subcategorias perseverança e individualidade. Ficou entendido que os professores estavam familiarizados com muitas estratégias apresentadas, e o item individualidade percorreu a narração de todos eles, o que sugeriu a relevância de atender cada aluno de acordo com suas potencialidades e necessidades:

[...] pois cada criança é uma criança, e que muitas vezes o diagnóstico pode ser o mesmo, mas que cada criança reage de forma diferente. Tenho um exemplo, a criança que tem estoma e possui necessidade especial, ela se agita muito, e quando a criança está mais calma, existe a possibilidade de aplicar, dentro das aptidões que ele têm, o trabalho pedagógico, como histórias e músicas, ou também trabalhar conteúdos próprios da educação infantil. (P3)

[...] o atendimento não é diferente das outras crianças, pra nós não, assim, acho que a única coisa que em relação às outras crianças, eu percebo, às vezes, ele está um pouco agitado, mas eu não sei se é porque ele passou até por algumas medicações, às vezes de dor, de alguma outra situação tenha essa certa inquietação [...] . (P4)

Não encontrei durante esse ano nenhum [...] obstáculo. [...] Nenhum empecilho, ah, eu não posso fazer isso, não. [...] Eu faço tudo, [...] tanto é que ele entrou sem andar e [agora] tá só correndo [...]. (P5)

#### **5.4.4 Estratégias para a melhoria do atendimento**

Nesta última temática, as narrações apresentaram as possibilidades de melhoria para o cuidado. A ideia foi buscar a sugestão de mudança, com o intuito de aprimorar a inserção do aluno com estomia e sua própria formação. Nas estratégias, foram identificadas quatro categorias: *Construção do Material Educativo* de orientação no atendimento ao aluno estomizado; *Atendimento Multiprofissional*, com o apoio do profissional de saúde, como o enfermeiro; *Adequação do Ambiente*; e *Capacitação para o Atendimento*, pois apenas com a modificação da formação seria possível favorecer o conhecimento e a compreensão necessários aos professores,

na busca de atender a diversidade:

Seria de muita valia se tivesse uma cartilha com instruções para os professores, pois conforme eu já disse o ostoma é algo que a primeira instância choca agente, por se tratar de um novo cuidado anteriormente nunca visto, [...] algo novo. (P1)

Seria muito interessante se existisse algo que ajudasse os professores no cuidado à criança com estoma, por exemplo, uma cartilha que auxilie os profissionais, pais e responsáveis é bem-vista, e como complementação de conteúdo para a própria cartilha foi dita a obrigatoriedade e importância da higienização das mãos e da estomia. (P2)

[...] O que também ajudaria de receber informações básicas, mas muito precisas, por exemplo: quais as medidas que devem ser tomadas antes do cuidado com relação a higiene, como se portar durante o atendimento e o que dever ter na sala [sala de aula], soluções como essas situações . [...] Fica um desabafo, em teoria um CEE [Centro de Educação Especial] deve ter um profissional de saúde responsável no cuidado direto com essas crianças [...], um enfermeiro além dos profissionais já existentes: pedagogo e educador físico. (P3)

Fico triste com as condições que a Secretaria de Educação faz com nós professoras, pois acredito que a criança pode frequentar a escola de maneira saudável, desde que os professores também recebam o preparo. Sugiro trazer alguém para nos capacitar. [...] a única coisa que cobra [a instituição de ensino] em relação à [trabalhar com crianças na] educação precoce, é [...] ter uma pós [pós-graduação] especializada, inclusive com, alguma experiência [experiência profissional com criança deficiente]. (P4)

*“Matar o sonho é matarmo-nos. É mutilar a nossa alma. O sonho é o que temos de realmente nosso, de impenetravelmente e inexpugnavelmente nosso”.*

**(Fernando Pessoa)**

## **6 DISCUSSÃO**

### **6.1 O familiar no processo do cuidar da criança com estomia**

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

A estomia, nos casos acompanhados, foi confeccionada em consequência de um defeito congênito. A reconstrução do trânsito depende da doença de base e de intervenções cirúrgicas. Na compreensão dos familiares, embora seja a solução de um problema, a confecção da estomia passa a ser também a causa de múltiplos transtornos na vida cotidiana da criança e da própria família, pois implica uma alteração do processo fisiológico e do estilo de vida, além de uma exigência maior de tempo e de recursos econômicos por parte dos cuidadores (GILBERT; MELLO; LIMA, 2009; MELO; KAMADA, 2011).

Na temática “estomia: cuidado que necessita de orientação e acompanhamento” (seção 5.3.2), verificou-se que ser cuidador de uma criança com malformação/defeito congênito é uma tarefa difícil e muito importante para a família, na medida em que ela deseja efetivamente tornar-se responsável pelo cuidado. Estudos apresentam a necessidade de atenção especializada e de uma equipe multidisciplinar no acompanhamento e na prestação dos cuidados, apontando como enfoque primordial da recuperação a integração do paciente no ambiente familiar e social.



O conhecimento sobre os aspectos anatomofisiológicos do tratamento clínico e cirúrgico não basta para apoiar uma proposta mais efetiva de assistência integral. Faz-se necessário conhecer outros fatores que interferem na relação afetiva entre a criança e seus familiares, na discriminação familiar e social da criança, e na dificuldade de aceitar a criança com deficiência e cuidar dela (SILVEIRA, NEVES, CARDOSO, 2013; ZACARIN *et al.*, 2014).

Nas narrações de familiares, foi confirmado, que, para conduzir o processo de orientação, minimizar os anseios da família e atender a criança com estomia, o profissional de saúde deve ter capacitação técnica e humanização do cuidado. Esse profissional deverá, entre outros aspectos, detectar as complicações, observar as modificações e repassar informações adequadas (como exemplo, manter a integridade cutânea periestoma, orientar sobre a higienização e a troca do dispositivo coletor, e informar sobre o material disponível nos ambulatórios). Isso contribuirá para a redução da angústia, do medo e da ansiedade por falta de conhecimento da situação (BRASIL, 2010; MENEZES *et al.*, 2013; POLETTO *et al.*, 2011). Daí a necessidade de que essas orientações sejam oferecidas nas consultas pré-cirurgia ou nas unidades de cirurgia pediátrica, ou seja, ainda no período pré e/ou hospitalar.

Estudos confirmam que os serviços realizados por enfermeiros especialistas no cuidado com estomias é o diferencial no atendimento. Dessa forma, compete ao enfermeiro não somente lidar com os dispositivos, mas também criar subsídios para orientar a educação em saúde e propiciar a independência no cuidado intra e extra-hospitalar (BRASIL, 2010; COLDICUTT; HILL, 2013; MELO, 2010; MENEZES *et al.*, 2013; POLETTO *et al.*, 2011) o que favorece a segurança nos cuidados praticados em casa pelos familiares. Ficou explícito nas narrações que, para ter segurança, é importante receber informação, pois os dispositivos para estomia exigem habilidade no seu manuseio e cuidado.

Após refletir sobre esses aspectos da vivência familiar e da criança, é preciso destacar que, na temática “percepção do familiar na atenção à criança com estomia em idade escolar” (abordada na seção 5.3.3), as narrações apresentaram familiares com disposição para tirar do cotidiano da criança com estomia as limitações impostas pela vida.

As crianças com estomia devem ter a oportunidade de construir conhecimento em igualdade de condições com outras crianças. Deve, portanto, haver planejamento para recebê-las na escola, preparando os professores para lidar com suas limitações e executar os procedimentos que se fizerem necessários; adequando o espaço físico, em termos de acessibilidade, estruturação

e higiene dos sanitários, a fim de que haja espaço adequado para a realização dos procedimentos; e preparando os colegas para receber o companheiro e sua limitação. É necessário um planejamento individualizado do atendimento ao escolar com deficiência, visando à inclusão, e não apenas à integração (BRIANT; OLIVER, 2012; MAHER, 2016; NUNES; ROMEU; SÁ, 2014).

A dificuldade na adaptação na escola e o apoio escasso dos professores constituem entrave aos familiares, conforme os relatos, muitos pais necessitam permanecer no ambiente escolar para o caso de surgir alguma intercorrência que demande atenção direta à criança. Além dessas dificuldades pontuais, outras são conhecidas em todo o país, como a falta de política de atenção que integre saúde e assistência social.

A falta dessa política contraria os preceitos da isonomia expressa no artigo 5º, bem como nos artigos 196 e 198 da CF de 1988 (BRASIL, 1988). No Brasil, a Portaria nº 400, deliberada pela Secretaria de Atenção à Saúde, estabelece as orientações gerais para os serviços de atenção à saúde das pessoas com estomia (BRASIL, 2009). Essa portaria valoriza a assistência à pessoa com estomia, mas ainda requer vigilância dos órgãos estaduais e locais. Sendo assim, na temática “implicações no cuidado com a criança com estomia” (abordada na seção 5.3.4), os familiares reforçaram a necessidade de obter informações sobre o fornecimento de produtos adequados, a utilização correta do dispositivo, as possíveis intercorrências e complicações, e ainda sobre como acompanhar o processo evolutivo da doença de base, o que condiz com estudos anteriores (COLDICUTT; HILL, 2013; POLETTO *et al.*, 2011).

Diante dos entraves que interferem no cotidiano familiar e da criança, torna-se necessário ajustar-se à realidade (EDWARDS; EDWARDS, 2010). A temática “encarar a situação” (abordada na seção 5.3.5) revelou informações de encorajamento, pois os familiares se deparam com uma sobrecarga de atividades e exigências que podem acarretar desgaste físico, emocional e estresse (GOMES *et al.*, 2012). Em geral, a mãe é quem se sobrecarrega, pois precisa abandonar o trabalho fora de casa ou diminuir a carga horária para oferecer cuidado físico e emocional ao filho (MENEZES *et al.*, 2013).

As estratégias de enfrentamento identificadas neste estudo foram mais centradas no problema e menos na emoção. Os relatos aqui coletados confirmam os dados de outros estudos, realizados com familiares de crianças com doenças crônicas (SALES; FIVUSH; TEAGUE, 2008; SCHMIDT; DELL’AGLIO; BOSA, 2007). Os enfrentamentos religiosos e centrados na emoção

são utilizados por pacientes em estágios avançados da doença (MESQUITA *et al.*, 2013), o que não caracteriza a realidade dos participantes deste estudo.

Com a confecção da estomia, tanto a família como a criança passam por um longo processo adaptativo e, com o tempo, desenvolvem estratégias de enfrentamento dos problemas derivados da estomia, principalmente na prática dos cuidados. Por isso, o apoio familiar constitui um importante mecanismo diante das dificuldades encontradas no dia a dia. O treinamento para o cuidado com a estomia deve ser progressivo e contínuo, de modo que a criança, a mãe e/ou o familiar estejam aptos a realizá-los.

## **6.2 O professor no processo do cuidar da criança com estomia**

No entendimento dos professores, a inserção do aluno com estomia ocorre com a modificação da própria prática pedagógica para atender a diversidade. Sendo o escolar com estomia um deficiente, faz-se urgente a revisão de protocolo do atendimento nas unidades escolares, fortalecendo a necessidade da presença do profissional de saúde nas escolas inclusivas. Esse profissional deve cuidar dos alunos em suas diversas características individuais de saúde, fornecendo treinamento aos professores e a outras pessoas da escola que lidam diretamente com esse grupo.

Atender na adversidade faz com que o profissional apresente, além da qualidade de educador, a de facilitador, no intuito de promover um ambiente propício à educação e ao acolhimento não apenas do aluno, mas também da família. Trabalhar na adversidade sugere um desafio, segundo o qual o professor precisa transpor suas próprias limitações para encontrar seus novos saberes e fazeres (BRIANT; OLIVER, 2012).

Nos relatos dos professores, encontramos emoções variadas, tanto positivas quanto negativas, de empenho no desenvolvimento das atividades com os alunos. Podemos interpretar que os professores se sentem envolvidos com as dificuldades do aluno com estomia e sua família, como também evidenciaram narrações que problematizaram a falta de formação técnica para o atendimento.

Estudo desenvolvido com professores de escola inclusiva sugere que, para amenizar os

sentimentos angustiantes (abordada na seção 5.4.1), “além da formação continuada é fundamental que o professor conte com uma rede de apoio na escola para auxiliá-lo no desenvolvimento de seu trabalho” (BRIANT; OLIVER, 2012, p:144). Além dos problemas inerentes à educação inclusiva, os professores se deparam com a estomia, que intensifica os sentimentos apresentados.

Partindo do pressuposto de que a escola é um eixo estratégico para a promoção da saúde, esta categoria (abordada na seção 5.4.2) envolveu os fatores que interferiram na estratégia para a inclusão do aluno com estomia e, dessa forma, o desempenho do professor. Identificamos como fator qualquer elemento que contribuísse para a obtenção de um resultado.

A limitação do professor no atendimento direto ao aluno com estomia é um fator que interfere nos cuidados. Desse modo, o problema é identificar a pessoa responsável por esse atendimento (BRAGUETTO, CARVALHO, 2013; MENEZES *et al.*, 2013). No entanto, nem todo aluno com estomia possui déficit cognitivo que restrinja a realização de suas atividades diárias e, além disso, sua autonomia deve ser estimulada. Portanto, como promover a autonomia da criança se o agente provedor não se encontra habilitado para tal função? E a resposta é oferecida por eles mesmos, faz-se necessária a presença do profissional de saúde com competência para promover a autonomia, pois a depender da cronicidade de cada caso, o despreparo do professor poderia determinar a presença da mãe ou de uma cuidadora no período que o filho estivesse estudando. Essa situação obriga a mãe a não participar no trabalho remunerado, o que gera tensões financeiras na família..

A presença do enfermeiro na escola possibilitaria o atendimento, por ser um profissional habilitado no cuidado integral ao indivíduo. A atuação do enfermeiro escolar, no Brasil, data da década de 1930 e seguiu o modelo americano, com o objetivo de atender a demanda profissional da educação na melhoria das condições de saúde dos escolares. Porém, devido à escassez de profissionais enfermeiros, surgiu a formação da “educadora sanitária”, que tinha uma função preventiva, e a escola deixou de ser espaço de atuação do enfermeiro (MARCONDES, 1972).

No Brasil, não há obrigatoriedade do enfermeiro nas escolas, como é comum em outros países, como Estados Unidos e Noruega (CLANCY *et al.*, 2006), mas há a atuação do enfermeiro do Programa Saúde da Família no ambiente escolar, executando ações de prevenção e promoção entre escolares e profissionais da educação. O estudo desenvolvido no município do Rio de Janeiro descreveu o perfil e as práticas dos enfermeiros, da Equipe Saúde na Família, voltadas à saúde de escolares, o Programa Saúde nas Escolas (PSE), mostrando que a permanência desse

profissional está relacionada ao seu envolvimento com os serviços prestados e sua identificação com estes modelos (FONTENELE; SOUSA; RASCHE, 2016), além de maior incentivo governamental a essa prática.

Os resultados encontrados neste estudo corroboram com pesquisa desenvolvida em Tomar, Portugal, na qual a parceria pedagógica dentro da sala de aula foi verificada como estratégia de mudança (abordada na seção 5.4.3) para desenvolver melhores condições de gerir a diversidade na aprendizagem (TAVARES; SANCHES, 2013). Ou seja, o papel ativo entre os professores é um elemento primordial para a eficácia do processo de inclusão, e sua ação pedagógica configura suas experiências exitosas adquiridas em contextos educacionais.

Outra estratégia de apoio identificada pelos professores foi a presença de monitores em sala de aula. Estudo realizado na Grã-Bretanha com professores de educação física e seus assistentes apontou a relevância do apoio no atendimento às crianças com dificuldades físicas ou cognitivas. Semelhantemente ao encontrado neste estudo, os assistentes não recebem treinamento específico, o que coloca em prejuízo a capacidade de facilitar a inclusão do aluno. Muitas escolas não valorizam o envolvimento dos assistentes no planejamento de aulas, desfavorecendo a qualidade do atendimento (MAHER, 2016).

Para a adequação do atendimento (abordada na seção 5.4.4), desde a melhoria do acesso à formação em serviço, foi indicada a presença do profissional de saúde, uma estratégia apresentada em inúmeros estudos (BRAGUETTO; CARVALHO, 2013; BRANDÃO; FERREIRA, 2013; MENEZES *et al.*, 2013; RASCHE; SANTOS, 2013; TAVARES; SANCHES, 2013). Neste estudo, os professores sugeriram a elaboração de material educativo que favorecesse os professores no atendimento ao aluno com estomia.

O material didático-instrucional deve possuir informações a respeito dos cuidados de saúde apropriados para ao aluno, e assim promover o suporte ao professor em sala de aula. Nos casos de crianças com estomia deve acrescentar orientações como a manutenção da integridade cutânea da pele periestoma (SALES; FIVUSH; TEAGUE, 2008). Neste sentido, o enfermeiro possui toda a competência técnica para o atendimento ao aluno e oferece capacitação específica aos professores.

Os professores narraram a relevância de contar com equipe multiprofissional colaboradora do ensino de qualidade. Estudo realizado com professores da cidade de São Paulo que atendiam crianças com deficiência reforça essa relevância, ao descrever que, além de profissionais do

campo da educação, é necessário o profissional na área da saúde na rede de apoio para a inclusão de crianças com deficiência (BRIANT; OLIVER, 2012).

Foi possível identificar, nas narrações, as táticas que os professores apresentaram para o atendimento, com qualidade, à diversidade do aluno. Com planejamento, a inclusão individual estruturada do aluno com estomia é possível.

Nas narrativas dos episódios significativos de familiares e professores, a presença de estomia não é um processo estático, e sim em contínua mudança. Todos esses aspectos são vivenciados pelos familiares e experienciados pelos professores.

*“Tenho pensamentos que, se pudesse  
revelá-los e fazê-los viver, acrescentariam nova  
luminosidade às estrelas, nova beleza ao mundo e  
maior amor ao coração dos homens”.*

**(Fernando Pessoa)**

## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo evidenciou a compreensão da vivência de familiares e experiência de professores no dia a dia à criança com estomia, agregando conhecimentos e elementos que facilitam e apoiam o cuidar familiar, social e escolar dessa criança. Ao narrar o seu dia a dia, os participantes não apenas transmitiram informações, mas também nos permitiram captar seu modo de ver, definir sua experiência e aprofundar as investigações, e assim resgatar os aspectos mais relevantes da vivência. Além disso, o estudo identificou as necessidades no exercício da profissão de professor e instigou esses atores escolares a refletir sobre sua atividade. O intuito dessa reflexão foi provocar a compreensão das transformações socioprofissionais relativas à atuação deles.

Questões significativas surgiram tanto da revisão da literatura pesquisada quanto do relato dos participantes. Dada a relevância e atualidade da temática, a compreensão desses aspectos pode auxiliar os profissionais da saúde que atuam com as famílias e as crianças com estomia.

Esta pesquisa identificou os anseios e as angústias de professores envolvidos com a escola inclusiva, os quais apontaram os entraves para a inclusão do aluno com estomia e apresentaram a necessidade de revisar o currículo dos cursos de formação permanente e especialização, no intuito de adequá-lo à temática da estomia. Os entrevistados também assinalaram situações que podem ser minimizadas, como ações na melhoria da formação do professor, adequação do ambiente físico e possibilidade do atendimento multidisciplinar, envolvendo o enfermeiro no cuidado deste aluno e no apoio ao professor.

Ficou clara, neste estudo, a necessidade de investimentos em pesquisas relacionadas à intervenção da família e da escola no atendimento de crianças com estomia, com a finalidade de instrumentalizar o cuidado e ampliar o corpo de conhecimento teórico fundamentado em evidências científicas. Ficou claro, também, que as informações a respeito do cuidado, do manuseio dos dispositivos e das complicações reduzem a ansiedade e aumentam a autoconfiança dos familiares e professores, facilitando sua adaptação ao cuidado e atendimento à criança. Para a transmissão dessas informações, foi também sugerido o desenvolvimento de material didático-instrucional, que deverá ser validado por profissionais *experts*, mas principalmente pelos atores envolvidos nesta prática: os familiares, os professores e as crianças.

Com a investigação qualitativa, mesmo sem conseguir generalizar os resultados e as conclusões, é possível transpor tais realidades e contextos assistenciais a populações semelhantes. Espera-se que as informações colhidas neste estudo contribuam na assistência, no ensino e na pesquisa, e ofereçam qualidade no cuidado que o familiar e os profissionais da saúde e da educação prestam à pessoa com estomia. Espera-se, ainda, proporcionar novos conhecimentos a esta área de estudo e incentivar outras pesquisas, acerca da prática de enfermagem no atendimento aos familiares.



**“Para viajar basta existir”.**

**(Fernando Pessoa)**

## REFERÊNCIAS

ANGELO Margareth et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 2, p. 1337-1341, 2009.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS (ABRASO). **Declaração dos direitos dos ostomizados**. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: < [http://www.abraso.org.br/declaracao\\_ioa.htm](http://www.abraso.org.br/declaracao_ioa.htm)>. Acesso em: 18 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Quantitativo aproximado de pessoas ostomizadas no Brasil. **Revista da ABRASO**, 2008. Disponível em: < [http://www.abraso.org.br/estatistica\\_ostomizados.htm](http://www.abraso.org.br/estatistica_ostomizados.htm) >. Acesso em: 26 fev. 2017.

BACELAR, S.; GALVÃO, C. C.; TUBINO, P. Expressões médicas errôneas: erros e acertos. **Acta Cirúrgica Brasileira**, v. 19, n. 5, p. 582-583, 2004.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.

BARRETO, L. et al. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 3, p. 438-445, 2008.

BRAGUETTO, A. C.; CARVALHO, A. M. Desempenho escolar, comportamental e desenvolvimento cognitivo e emocional de crianças infectadas pelo HIV: estudo preliminar. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 21, n. 1, p. 29-33, 2013.

BRANDÃO, M. T.; FERREIRA, M. Inclusão de crianças com necessidades educativas especiais na educação infantil. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 19, n. 4, p. 487-502, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v19n4/v19n4a02.pdf>>. Acesso em: 5 maio 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional do Câncer. **Cuidados com a sua estomia**: orientações aos pacientes. Rio de Janeiro, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/ldb.pdf>>. Acesso em: 18 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de assistência domiciliar na atenção primária à saúde**. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição, 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. 2. ed. rev. atual. Brasília, 2006. (Série B: Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao\\_deficiencia.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf)>. Acesso em: 5 maio 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria n. 400, de 16 de novembro de 2009**. Disponível em: <[http://www.sobest.com.br/docs/Portaria\\_400\\_09\\_MS.pdf](http://www.sobest.com.br/docs/Portaria_400_09_MS.pdf)>. Acesso em: 18 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 16 jul. 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm)>. Acesso em: 18 abr. 2015.

\_\_\_\_\_. “Microregião do Entorno de Brasília”. Disponível em: < <http://www.cidade-brasil.com.br/microrregiao-do-entorno-de-brasilia.html>>. Acesso em: 5 maio 2016

BRIANT, M. E.; OLIVER, F. C. Inclusão de crianças com deficiência na escola regular numa região do município de São Paulo: conhecendo estratégias e ações. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 1, p. 141-154, 2012.

CLANCY, A. *et al.* Primary health care: comparing public health nursing models in Ireland and Norway. **Nursing Research and Practice**, p. 426107, 2013.

COLDICUTT, P.; HILL, B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. **Nursing Children and Young People**, v. 25, n. 4, p. 26-35, 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23795547>>. Acesso em: 5 maio 2016.

DENARI, Fátima Elizabeth. Educação: cidadania e diversidade: a ótica da educação especial. In: BRASIL/CNE/UNESCO. **Conferências do Fórum Brasil de Educação**. Brasília, 2004.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Estado de Saúde (Brasil). Coordenação de Serviço de Assistência Ambulatorial ao Estomizado. **Quantitativo de pessoas com estomia no Distrito Federal**. Brasília, 2015.

EDWARDS, L. Y.; EDWARDS, C. L. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. **Journal of the National Medical Association**, v. 102, n. 11, p. 1084-1094, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21141299>>. Acesso em: 5 maio 2016.

FERREIRA, Aurelio Buarque de Holanda. **Dicionário da língua portuguesa**. Coordenação Margarida dos Anjos. 5. ed. Editora: Positivo, 2010.

FONTENELE, R. M.; SOUSA, A. I.; RASCHE, A. S. Saúde ocular em escolares e a prática dos enfermeiros da atenção básica. **Cogitare Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 1-8, 2016. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/41889/27249>>. Acesso em: 5 maio 2016.

GAMBOA NSG, TOBOS LS. **Quienes son los usuarios del Programa Cuidado Integral al niño y al adolescente ostomizado?**. Revista Avances en Enfermería.; XXIII. p.18-27, 2005.

GAMBOA, N. S. G. **Edificando uma fortaleza**: a experiência dos pais no cuidado com o filho estomizado no Brasil e na Colômbia. Tese (Doutorado) — Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GAMBOA, N. S. G.; ANGELO, M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. **Avances en Enfermería**, v. XXVIII, n. especial 90 años, p. 99-108, oct. 2010.

GILBERT, M. J.; MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Experiências de mães de filhos com doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 13, n. 4, p. 793-801. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452009000400015&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452009000400015&lng=en)>. Acesso em 5 maio 2016.

GOMES, G. C. *et al.* Singular view of family care for children with the HIV/AIDS virus. **Acta Paulista Enfermagem**, v. 25, n. 5, p. 749-744, 2012.

GUERRERO, S.; ANGELO, M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. **Avances en Enfermería**, v. 28, supl. 1, p. 99-108, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28s1/v28s1a09.pdf>>. Acesso em: 26 fev. 2017.

MAHER, A. J. Special educational needs in mainstream secondary school physical education. **Sport, Education and Society**, v. 21, n. 2, p. 262-278, 2016. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13573322.2014.905464>>. Acesso em: 5 maio 2016.

MARCONDES, R. S. Educação em saúde na escola. **Revista de Saúde Pública**, v. 6, n. 1, p. 89-96, 1972. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89101972000100010&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101972000100010&lng=en)>. Acesso em: 5 maio 2016.

MELO, M. C. **Experiência materna com o filho estomizado**. Dissertação (Mestrado) — Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

MELO, M. C.; KAMADA, I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 1, p. 176-179, 2011.

\_\_\_\_\_. O papel da família no cuidado à criança com estoma intestinal: uma revisão narrativa. **Revista Estima**, v. 13, n. 3, 2015. Disponível em:

<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/219>. Acesso em: 5 dezembro 2016.

MENEZES, H. F. de *et al.* Subjectivity in family care for the child with a stoma from the construction of his autonomy. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 5, n. 2, p. 3731-3739, abr.-maio 2013. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2077/pdf\\_767](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2077/pdf_767)>. Acesso em: 5 dezembro 2016.

MESQUITA, A. C. *et al.* The use of religious/spiritual coping among patients with cancer undergoing chemotherapy treatment. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 2, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692013000200539&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000200539&lng=en)>. Acesso em: 5 maio 2016.

MINAYO, M. C. de S. (Org.). **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013. 407p. ISBN 9788527101813

NUNES, M. M. C.; ROMEU, G.; SÁ, M. R. C de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232014000702083&lng=en](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000702083&lng=en)>. Acesso em: 9 jan. 2017.

PAULA, M. A. B. de; PAULA, P. R. de; CESARETTI, I. U. R. **Estomaterapia em foco e o cuidado especializado**. 1 edição, Editora: Yendis, 2014.

PINTO, J. P. *et al.* Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 1, p. 132-135, 2010.

POLETTO, D. *et al.* A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto & Contexto — Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 319-327, 2011.

QRS INTERNATIONAL. **NVivo10 for Windows: getting started guide**. Doncaster, AUS, 2013. 43 p. Disponível em: <[www.qrsinternational.com](http://www.qrsinternational.com)>. Acesso em: 23 set. 2016.

RASCHE, A. S.; SANTOS, M. M. Enfermagem escolar e sua especialização: uma nova ou antiga atividade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 4, p. 607-610, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672013000400022&lng=pt&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400022&lng=pt&nrm=iso&tlng=en)>. Acesso em: 5 maio 2016.

RIOS, N. V. de F.; NOVAES, B. C. de A. O processo de inclusão de crianças com deficiência auditiva na escola regular: vivências de professores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 15, n. 1, p. 81-98, jan.-abr. 2009.

SALES, J.; FIVUSH, R.; TEAGUE, G. The role of parental coping in children with asthma's psychological well-being and asthma-related quality of life. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, p. 208-219, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17717005>>. Acesso em: 5 maio 2016.

SAMPAIO, J. *et al.* Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão pernambucano. **Interface**, v. 18, supl. 2, p. S1299-1312, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832014000601299&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832014000601299&lng=en)>. Acesso em: 15 dez. 2016.

SANTOS, V. L. C. G. **Cuidando do estomizado**: análise da trajetória do ensino, pesquisa e extensão. Tese (livre-docência) — Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, 2005.

SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do estomizado. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, p. 124-131, 2007. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>>. Acesso em: 5 maio 2016.

SILVA, M. D. A. S. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; CARDOSO, P. C. Family care of children with special healthcare needs: a process of (super)natural care and (over)protection. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000400029&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400029&lng=pt)>. Acesso em: 11 jan. 2017.

SIMÕES, J. F. L. A técnica dos incidentes críticos na investigação em enfermagem. **Revista de Investigação em Enfermagem**, n. 13, 2006.

SOUZA, J. L.; GOMES, G. C.; BARROS, E. J. L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 17, n. 4, p. 550-555, 2009.

STREUBER, H. J.; CARPENTER, D. R. **Qualitative research for occupational and physical: advancing the humanistic imperative**. 5<sup>th</sup>. ed. USA: Lippincott, 2010.

SUSIN, F. P. *et al.* Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 14, n. 5, p. 933-942, 2012.

TAVARES, C.; SANCHES, I. Gerir a diversidade: contributos da aprendizagem cooperativa para a construção de salas de aula inclusivas. **Revista Portuguesa de Educação**, v. 26, n. 1, p. 307-347, 2013. Disponível em: <<http://revistas.rcaap.pt/rpe/article/view/2994/2409>>. Acesso em: 5 maio 2016.

VILAR, A. M. A.; ANDRADE, M. The nurse and the ostomized child in the household: a case study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 12, p. 584-586, 2013. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4462>>. Acesso em: 11 jan. 2017.

WALDOW, V. R; BORGES, R.F. Caring and humanization: relationships and meanings. **Acta Paulista Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 414-418, 2011.

WILLIAMS, P. BARCLAY, L.; SCHMIED, V. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention, and practice. **Qualitative Health Research**, v. 14, n. 7, p. 942-960, 2004.

ZACARIN, C. F. L. *et al.* Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 426-423, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>>. Acesso em: 15 dez. 2016.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – ROTEIRO DA ENTREVISTA COM OS PARTICIPANTES

Nº: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_ Local: \_\_\_\_\_

#### A) Primeira parte

##### Identificação sócio- demográfica da criança

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Diagnóstico:

Endereço da casa:

Nome da Escola:

Endereço da Escola:

Nome da professora

Tempo da confecção da estomia?

##### Identificação sócio demográfica do familiar

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Parentesco:

Estado Civil: Casado ( ) Solteiro ( ) Divorciado ( ) Viúva ( ) União Estável ( )

Número de filhos:

Escolaridade:

Profissão:

Classe econômica:

Religião: ( ) Ateu ( ) Católica ( ) Protestante ( ) Espiritualista ( ) Outras ( Especificar):

Endereço de Moradia:

##### Identificação sócio demográfica do professor

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Procedência:

Estado Civil: Casado ( ) Solteiro ( ) Divorciado ( ) Viúva ( ) União Estável ( )

Escolaridade (quantos anos de estudo):

Profissão:

Classe econômica:

Religião: ( ) Ateu ( ) Católica ( ) Protestante ( ) Espiritualista ( ) Outras ( Especificar):

Trabalha/atende crianças com deficiência/estomia? Há quanto tempo?

Quais as deficiências/estomias?

Recebeu orientação para trabalhar com crianças com deficiência/estomia?

#### B) Segunda parte

##### Entrevista – familiar

“Como ocorre o seu convívio com a criança com estoma?”

##### Roteiro:

Como é cuidar de uma criança com estomia?

Fale como você sentiu ao saber que a sua criança precisaria fazer uma estomia.

Como você foi preparado para esse cuidado?

Como a sua vivência poderia ajudar outra pessoa na mesma situação?

##### Entrevista – professor

“Como ocorre o seu dia a dia , com a criança com estomia?”

##### Roteiro:

Conte-me como tem acontecido sua rotina diária na experiência com o escolar/adolescente com estomia, na escola.

Você foi preparada para atuar com esse tipo de situação?

Como foi esse preparo?

Como a sua experiência poderia ajudar outro professor na mesma situação?

## APÊNDICE B - ELABORAÇÃO DOS NÓS, SUBNÓS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – FAMILIARES TEMÁTICA 1

### Quadro 1 – Temática 1 – Vivência do familiar no cuidado da criança com estomia

1. Vivência do familiar no cuidado da criança com estomia		
<b>Nós:</b> Dificuldade		
<b>Sub-nós:</b> receio, dia a dia, frustração, experiência, cuidado especializado, adaptação ao estoma		
Sub-nós	UR	Fonte
Adaptação ao estoma	[...] no começo foi bem difícil, a gente não sabe como lidar com a sonda [gastrostomia], mas com o tempo você acaba aprendendo, fica tudo mais fácil [...]. Hoje ele tá com 9 anos. A gente saiu terça-feira de uma internação.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 – Família13> - § 1 referência codificada [40,15% Cobertura]
	Meu filho tem ileostomia. No começo eu achava muito complicado, eu botava a bolsa e saía, até que a enfermeira me ensinou [...]. Ele tá com 2 anos, eu ainda tô esperando marcar a cirurgia de fechamento [...].	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10> - § 1 referência codificada [7,72% Cobertura]
	É que na rede pública eles fornecem aquela grandona né, aquela ela não se adapta.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família1 - Pai> - § 1 referência codificada [3,74% Cobertura]
Dia a dia	[...] eu acho que tem um pouco de preconceito das pessoas.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 – Família5> - § 2 referências codificadas [10,99% Cobertura]
	Eu tinha medo de machucar, tinha medo de sangrar. Fica um pouquinho meio vermelhinho. Eu jogo o pozinho, mas assim, assou uma vezinha só.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família1 - Mãe> - § 2 referências codificadas [10,91% Cobertura]
Frustração	[...] elas fala que não pode mexer porque elas não fizeram curso de enfermagem, elas esquecem, que nós também não fizemos, mas nós mexemos. Ela falou assim a nossa diretora não contratou ainda uma pessoa. os professor, eles não querem mexer, prefere deixar a mãe, mas fácil um monitor querer ajudar do que um professor.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10> - § 3 referências codificadas [3,76% Cobertura]
	[...] A gente tem que trabalhar, não tem condições, ganho pouco, não tenho como pagar um profissional da enfermagem, a gente paga uma babá, uma pessoa comum, mas é difícil, pois muita gente não quer este tipo de trabalho [...].	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família9> - § 2 referências codificadas [10,99% Cobertura]
	[...] tava procurando pra comprar (bolsa) e não achava, o povo falava: não, é muito caro.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família4> - § 2 referências codificadas [10,49% Cobertura]
Receio	Ainda tem lesão ainda, só que assim, como a gente usa a muito tempo, ela meio que vicia né, então (o remédio) não tem mais o efeito.... a primeira vez que eu usei tava machucado e fechou assim, rapidamente [...].	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família8> - § 3 referências codificadas [5,04% Cobertura]
Cuidado especializado	Mas não tinha como ficar sem bolsa aí a T. pegou e conversou, e explicou tudinho sobre a pomada, pó, tudo isso que precisava, aí ela, com a outra bolsa, acho que coçava, qualquer coçadinha, ela arrancava metia a unha que sangrava. Aí falou pra colocar roupa mais alta.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família4> - § 2 referências codificadas [10,49% Cobertura]
Experiência	[...] tem também a questão de bolsa e bolsa tem bolsa que ele não gosta e a que eu gosto, então tem que ir na que ele gosta. Eu gosto da de 2 peças ele gosta da de uma, mas até hoje não deu problema nem ferimento.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família3> - § 2 referências codificadas [5,73% Cobertura]



## APÊNDICE C - ELABORAÇÃO DOS NÓS, SUBNÓS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – FAMILIARES TEMÁTICA 1

### Quadro 2 – Temática 1 – Vivência do familiar no cuidado da criança com estomia

1. Vivência do familiar no cuidado da criança com estomia		
Nós: Problema Inicial.		
Sub-nós: relato do momento inicial, acompanhamento, descaso inicial, desconhecimento, fortaleza		
Sub-nós	UR	Fonte
Relato do momento inicial	[...] fez cirurgia, mas descobriu com 7 anos, ele tem megacólon [doença de Hirschsprung], eu não entendo como não descobriu isso antes, me pegou de surpresa!	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 – Família13> - § 2 referências codificadas [2,97% Cobertura]
	[...] Quando eu cheguei aqui, eu vi muitas crianças com problemas, conheci muitas mães que tinham problemas com os filhos, aí foi onde eu fui ficando mais inteirado da situação. Depois ele fez a cirurgia, ficou na UTI uns dias, mas foi rapidinho [...].	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família6> - § 4 referências codificadas [22,85% Cobertura]
	O dele já descobri na gestação na primeira ecografia ele tava bem, na segunda ele já não tava, já descobriu que ele ia nascer com ânus impfurado aí já me encaminharam pro HMIB, aí quando ele nasceu já fizeram os exames pra poder fazer a colostomia nele.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família11> - § 1 referência codificada [36,96% Cobertura]
	Problema dele foi detectado na minha barriga, só que só que assim, o problema dele era na bexiga, ele tinha mega bexiga né, e eu comecei a fazer os acompanhamentos no HMIB porque ele era gestação considerada de risco, só que até final da gravidez foi muito tranquila. Quando ele nasceu eles colocaram uma bolsinha no pintinho dele pra ver se ele conseguir fazer xixi e colher um pouquinho da urina Referência 2 - 9,99% Cobertura [...] aí os saquinhos saiu né do pintinho e aí eu fui arrumar, quando eu tirei a fralda e eu fui olhar ele não tinha orifício do ânus né, aí eu chamei ela né e mostrei pra ela aí a gente foi no pediatra, aí ela falou, mãe vamo correndo lno pediatra, aí ele bateu aquela tomografia aí viu que o intestino dele só tinha crescido até um certo ponto, aí já tentou ver se toinha vaga em todos os hospitais porque ele já tinha tomado dois copinhos de complemento e tinha que tirar né o médico colocou uma sondinha pra tirar o que ele já tinha ingerido, aí eles conseguiram vaga aqui no HMIB né porque depois que eu ganhasse ele eu tinha que vir depois de 48 horas procurar pra ver o problema da bexiga, aí ele com dois dias de nascido ele já veio, ele já fez a cirurgia. Referência 3 - 3,11% Cobertura [...] quando eu vi assim pra mim assim eu nunca nem tinha ouvido falar em ostomia eu nem sabia o que que era aí depois que eu vi com ele né quando eu vi assim meu chão caiu eu nunca nem tinha ouvido falar em ostomia eu nem sabia o que que era Referência 4 - 4,51% Cobertura [...] Aí depois que eu vim com ele né, que eu vi né, muitas criança, os problemas das criança, conheci muitas mãenzinha, que tinha problemas com os filhos, aí foi onde eu fui ficando mais interado assim, da situação, aí depois que ele fez a cirurgia, aí ele ainda ficou lá na UTI uns dias, mas foi rapidinho assim, a recuperação deles é muito rápida.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família6> - § 4 referências codificadas [22,85% Cobertura]
	[...] ele fez a cirurgia no coração, cardiopata, aí depois ele começou a ter dificuldade pra fazer cocô já não tinha mais passagem pra fazer tinha que vim de 1 em 1 semana no hospital	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 – Tia12> - § 1 referência codificada [17,58% Cobertura]

	pra fazer lavagem aí os médicos acharam melhor fazer a colostomia.	
	Meu filho ele nasceu com o mesmo problema do dela, nasceu com o ânus imperfurado logo que nasceu o médico já me avisou que ele tinha o ânus fechado, já fez a colostomia rapidamente e já fez a reconstrução do ânus em maio do ano passado e tá aguardando agora pra fechar a colostomia.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família8> - § 2 referências codificadas [3,91% Cobertura]
Descaso inicial	[...] Quando descobriu, fizeram a colostomia do lado errado, teve que fazer outra, ficou com duas bolsas, quando chegou [em casa] ele ficou sentindo muita dor para fazer xixi, só saía sangue, então ele precisou voltar ao hospital.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família9> - § 3 referências codificadas [30,03% Cobertura]
	Com a K. a gente fez as ultrasonografias, deu tudo normal, foi inesperado o nascimento dela, a gente não conhecia sobre o assunto, ela ia nascer no hospital [primeiro hospital], foi aquela correria, não tinha anestesista, e aí teve que ir para outro hospital [segundo hospital], desse hospital mandaram de volta para o primeiro, desse fui ao terceiro, onde ela nasceu. Foi quando eles viram que ela não tinha ânus, e foi transferida com dois dias para o quarto hospital. Se ela tivesse nascido aqui [quarto hospital] ela podia ter feito de uma vez, e fechado logo, só que como nasceu em outro hospital. Com 14 dias fez a cirurgia. Ela tem síndrome de regressão caudal, e não tem um ossinho S3 e S4. (F1) Referência 2 - 2,17% Cobertura Tá (fazendo acompanhamento), ela tá lá no Sara.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família1 - Pai> - § 2 referências codificadas [40,73% Cobertura]
Desconhecimento	Eu to surpresa com relação ao diagnóstico do megacólon, porque eu achei que o meu demorou demais pra saber, mais agora to vendo que tem outros que demoram muito mais. Eu fiquei assim, assustada agora. Referência 2 - 3,61% Cobertura O N. eles desconfiaram no segundo dia, ele não tinha tido aquela liberação de mecônio, a primeira evacuação mesmo, aí começou a se desconfiar, depois pensaram em obstrução mecânica, megacólon também começaram a suspeitar depois, mas como todos os exames que ele fazia assim não era agressivo eu tive receio de resolver autorizar uma biópsia porque não se sabia nem o que ele tinha, eu fiquei muito apreensiva nunca tinha ouvido falar em Megacólon comecei a ler e fiquei mais assustada ainda eu fiquei admirada eu achei que tinha se há muito tempo pra descobrir do Nicolás e de vocês foi bem mais tempo.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10> - § 5 referências codificadas [9,80% Cobertura]
Acompanhamento	Sou a mãe do V. de 9 anos descobri aos 3 anos que ele tinha uma doença rara e assim ele foi parando aos poucos, então ele não anda mais, ele não fala e hoje ele tá na cadeira de rodas, ele precisou fazer uma cirurgia pra colocar uma sonda (de gastrostomia), então assim, no começo foi bem difícil mas a gente não sabe como lidar com a sonda nem nada mas com o tempo você acaba	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família2> - § 1 referência codificada [40,15% Cobertura]
	A M. também descobriu com 7 anos, em maio, foi uma luta, até 1 ano e 6 meses, aí fechou, complicou de novo, aí em 2012 operou de novo, aí agora tá com bolsa, tá tudo certo.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família4> - § 1 referência codificada [3,75% Cobertura]
Fortaleza	[...]ele começou com dificuldade de ir no banheiro, aí difícil porque toda vez que eu levava ele no médico, falava que era normal, aí ele começou com hipertensão, aí com 8 anos descobriram que ele tinha Megacólon Congênito, pequenininho ele já tinha mas só veio descobrir com 8 anos. Ele é um menino muito forte.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família9> - § 3 referências codificadas [30,03% Cobertura]

## APÊNDICE D - ELABORAÇÃO DOS NÓS, SUBNÓS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – FAMILIARES TEMÁTICA 2

**Quadro 3 – Temática 2 – Estomia: cuidado que necessita de orientação e acompanhamento**

2. Estomia: cuidado que necessita de orientação e acompanhamento		
Nós: Primeira Troca		
Sub-nós: falta de material adequado, falta de orientação, orientação inadequada, dificuldade de adaptação		
Sub-nós	UR	Fonte
Falta de material adequado	[...] quando ela saiu do hospital, já saiu com a bolsa, e recebeu primeiro bolsas para passar um mês, não durava quase nada, porque molhava e já soltava. Fui encaminhada para [outro] hospital, pegar lá, também só davam dez bolsas pra um mês. Aí era uma luta para conseguir, eu fiquei nervosa!	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família4> - § 2 referências codificadas [19,73% Cobertura]
Falta de orientação	[...] Quando ele tava na UTI, não tinha enfermeira lá, eu tive que me virar, tive que fazer sozinha, só olhei e fiz com a técnica, mas foi difícil!	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família7> - § 1 referência codificada [10,09% Cobertura]
Orientação inadequada	O meu [...] é [...] ele usa colostomia e são duas bocas... é, mais difícil né, então assim, quando eu saí do hospital, eu procurei ajuda de todo mundo que mexia com colostomia [...] e ai nunca coloava, não ficava de jeito nenhum, ai até que falaram não, pode desistir e usar fralda, então assim [...] nossa, eu comprava, pegava aqui, uma marca, outra marca, usa pó, usa pasta, tudo que imaginar eu tentei pra colar essa bolsa [...] Referência 3 - 4,30% Cobertura Até hoje é fralda. Então assim, é, pior né, por que ai suja a pele, por mais que você tome cuidado, que você passe a pomada, como se coloca a fralda. Quando eu vim na T. ela me falou de um produto importado (pomada) né, e ai foi que eu entrei na internet e consegui comprar, e é o que eu uso nele hoje.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família8> - § 3 referências codificadas [14,88% Cobertura]
Dificuldade de adaptação	Na verdade, meu filho não usa bolsa, porque é muito baixa [a colostomia]. Fui informada, pelos médicos [cirurgiões pediátricos], do megacólon [doença de Hirschsprung]. Disseram como tem que fazer, como funcionava [...]. Eles já estão acostumados, parece uma coisa simples, mas eu fiquei assustada	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10> - § 9 referências codificadas [17,89% Cobertura]
	Lá no hospital mesmo já trocaram, lavaram no começo fiquei assustada, aquela coisa pra fora, medo de machucar, aí depois ele começou a aprender né, abrir, e fazer tudo, ele tem mais dificuldade com as bolsas diferente.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família9> - § 2 referências codificadas [6,80% Cobertura]
	Ele ta começando a usar bolsinha agora né, depois que ele nasceu ele já veio da cirurgia com a bolsinha de recém-nascido, só que quando ele foi pro quarto que ele trocou essa bolsinha não tinha de recém-nascido, aí eles tentaram colocar uma maior e não adaptou. Referência 2 - 7,65% Cobertura [...] aí começou a ferir, e eles chamaram as meninas que mechem com a colostomia a T. E a A., elas lavaram né, ensinaram como limpava, depois que elas foram embora, ficou sangrando né, a ostomia, aí eu chamei a enfermeira né, elas foram lá e chamaram elas pra conversar comigo, aí elas falaram que era normal que quando limpava, que tinha que deixar bem limpo, as vezes sangrava, mas só que era normal, que não doía, e não era pra preocupar, e depois ia saindo, e realmente, depois parou tem vez que eu vou limpar também na banheira e com água e sabão, seca. Referência 3 - 2,83% Cobertura [...] bolsinha dele dura no máximo 2 dias, porque ele usa a	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família6> - § 3 referências codificadas [13,92% Cobertura]

	<p>destostmia a urina ela molha, aí elas ensinaram a colocar uma plaquinha, tipo um remendo pra durar mais né, porque a destostomia sai direto né aí vai soltando.</p>	
	<p>Então assim, as minhas não foram muitas susto assim não, porque a primeira vez ela passou 1 ano e meio com colostomia sem bolsa, eu achava que a bolsa que era assim, o mais difícil, aí dessa vez quando ela começou a usar bolsa, mas aí eu vi que a bolsa é melhor que sem a bolsa, da outra vez era mais complicado, saía, melava tudo, me adaptei coma bolsa, até minha filha se adaptou também a colocar, sabe fazer tudo, e hoje tá ótimo, a bolsa dela dura 5 dias, ela não é de assar, não é de ferir Tá ótimo, tô bem acostumada. Referência 2 - 8,37% Cobertura</p>	<p>&lt;Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família4&gt; - § 2 referências codificadas [19,73% Cobertura]</p>
	<p>[...] quando eu sai do hospital que ele ficou internado, eu já sei toda orientação, realmente, em casa agente ficou com medo, mas me adaptei super bem, sangrou, como normal, a pele.</p>	<p>&lt;Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família3&gt; - § 2 referências codificadas [7,09% Cobertura]</p>
	<p>[...] depois da cirurgia, eu tive uma pré orientação da cirurgia pediátrica e encaminharam pras meninas depois né depois da alta, depois que eu tive o contato com as meninas foi que eu fiquei mais tranquila Referência 3 - 1,65% Cobertura [...] não tinha só essa questão da colostomia tinha outras questões também as crianças chegavam até chorando lá de tanta coisa ao mesmo tempo. Referência 4 - 0,82% Cobertura [...] em relação ao atendimento das meninas, que é muito humanizado mesmo Referência 5 - 1,42% Cobertura [...] cada criança é um caso específico, uma situação diferenciada, no caso do Nicolas também é porque tem muitas questões Referência 6 - 2,01% Cobertura [...] tem que ter muito cuidado, a troca, a gente vai adaptando também porque cada caso é um caso então é por isso que não e pra desesperá porque é do trabalho delas mesmo. Referência 7 - 1,60% Cobertura Na verdade o local da bolsa, né, é muito baixo, eu fiquei assustada, né, aí eu tive uma pré orientação na pediatra e depois da alta Referência 8 - 3,71% Cobertura No contato com as meninas [...] foi que eu fiquei mais tranquila porque, assim, não tinha só essa questão da colostomia, tinha outras questões também, as vezes eu chegava até chorando lá de tanta coisa, o atendimento das meninas, foi muito humanizado mesmo, então isso é muito importante Referência 9 - 1,16% Cobertura [...] cada criança é um caso específico, elas são diferenciadas, então as meninas ..... vão dando dicas</p>	<p>&lt;Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10&gt; - § 9 referências codificadas [17,89% Cobertura]</p>
	<p>Eu ficava com medo de machucar aí sangrava as vezes, eu ficava desesperada.</p>	<p>&lt;Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família1 - Mãe&gt; - § 2 referências codificadas [7,62% Cobertura]</p>

## APÊNDICE E - ELABORAÇÃO DOS NÓS, SUBNÓS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – FAMILIARES TEMÁTICA 3

### Quadro 4 – Temática 3 – Percepção do familiar na atenção à criança com estomia em idade escolar

<b>3. Percepção do familiar na atenção à criança com estomia em idade escolar</b>		
<b>Nós:</b> Escola.		
<b>Sub-nós:</b> dificuldade, adaptação, apoio		
<b>Sub-nós</b>	<b>UR</b>	<b>Fonte</b>
Dificulda de	[...] acho que não custa nada, se a gente tá ali [na escola], a gente acaba ensinando, não é um bicho de sete cabeças, dá pra aprender, porque é fácil [...], mas eles [professores] não deixam eu sair, eu tenho que ficar na escola.	<Internas\\Roda de Conversa\\Roda de Conversa - 23.07.16 – Família2> - § 2 referências codificadas [6,95% Cobertura]
	[...] hoje que descola muito né porque ele vai pra escola corre, corre, e descola aí não dura muito quanto durava antes, agora dura 2 dias.	<Internas\\Roda de Conversa\\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família3> - § 5 referências codificadas [16,59% Cobertura]
	[...] elas fala que não pode mexer porque elas não fizeram curso de enfermagem, elas esquecem, que nós também não fizemos, mas nós mexemos.	<Internas\\Roda de Conversa\\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10> - § 3 referências codificadas [3,62% Cobertura]
Adapta- ção	Na verdade, no primeiro dia que ele foi pra escola com a bolsa, ela estourou e vazou todas as fezes, foi difícil! Os coleguinhas ficaram olhando de maneira estranha pro meu filho [...], olhando pra ele com outro olhar.	Internas\\Roda de Conversa\\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família3> - § 5 referências codificadas [16,59% Cobertura]
	O meu vai pra estimulação precoce	<Internas\\Roda de Conversa\\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10> - § 3 referências codificadas [3,62% Cobertura]
	O meu vai desse pequenininho, quando ele saiu da UTI, a gente já mandou ele pra a estimulação precoce ... ele faz . As professoras não conheciam, mas eu sempre vou com ele [...].	<Internas\\Roda de Conversa\\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família8> - § 3 referências codificadas [10,04% Cobertura]
	a maioria das escola especial, eles sabem, a maioria das crianças, a maioria deles usa sonda, usa bolsa, sempre tem com alguma coisa.	<Internas\\Roda de Conversa\\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10> - § 3 referências codificadas [3,62% Cobertura]
Apoio	Na escola tem a professora e a monitora, eu expliquei, mostrei tudo como é que faz. Mostrei que no estojo [da criança] tem tudo. Aí elas [professora e monitora] adaptaram de boa!	<Internas\\Roda de Conversa\\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família4> - § 4 referências codificadas [20,49% Cobertura]

## APÊNDICE F - ELABORAÇÃO DOS NÓS, SUBNÓS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – FAMILIARES TEMÁTICA 4

**Quadro 5 – Temática 4 – Implicações no cuidado da criança com estomia**

<b>4. Implicações no cuidado da criança com estomia</b>		
<b>Nós:</b> Informação		
<b>Sub-nós:</b> informação e dicas		
<b>Sub-nós</b>	<b>UR</b>	<b>Fonte</b>
Dicas	[...] eu acho que seria interessante colocar as indicações de produtos [na embalagem do dispositivo da colostomia], porque tem um monte de coisa que nós não conhecemos.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 – Família2> - § 3 referências codificadas [6,99% Cobertura]
	Quem me ensinou (a passar papel filme em volta pra não moía muito a bolsa na natação), eu acho que foi uma professora de natação deles, até passei isso pra T. pra ela passar pra outras mães.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família4> - § 1 referência codificada [4,23% Cobertura]
	[...] Tem gente que usa papel, coloca o pó depois que a pomada seca, essa pomada é a mesma usada para assadura. A solução que eu achei foi colocar um protetor diário [em vez da fralda], porque esquentam menos a área.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 – Família11> - § 1 referência codificada [4,29% Cobertura]
Informação	[...] Também [é] interessante receber cartilha com as informações [...], é muito importante colocar nessa cartilha que tem muita gente que tem preconceito.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 – Família5> - § 1 referência codificada [3,05% Cobertura]
	[É] interessante mostrar também as complicações que podem ter, porque, se tiver sangramento, a pessoa precisa saber o que fazer [...].	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10> - § 1 referência codificada [7,72% Cobertura]
	Olha, em relação ao meu filho, como ele já vai pra escola, tinha que ter mais orientação na escola, as pessoas tem que tá mais preparada e saber mais da doença, tem que conhecer, a criança e pode acontecer qualquer coisa, qualquer doença, pode acontecer.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família3> - § 2 referências codificadas [5,83% Cobertura]
	Explicar pras mães também que os filhos que fazem natação, tem bolsa pra natação [...] A alternativa também quando a bolsa não cola [...]	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família8> - § 2 referências codificadas [1,79% Cobertura]

## APÊNDICE G - ELABORAÇÃO DOS NÓS, SUBNÓS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – FAMILIARES TEMÁTICA 5

**Quadro 6 – Temática 5 – Encarar a situação**

<b>5. Encarar a situação</b>		
<b>Nós:</b> Mensagem .		
<b>Sub-nós:</b> difícil e perseverança		
<b>Sub-nós</b>	<b>UR</b>	<b>Fonte</b>
Difícil	Eu tenho duas frases, é difícil, mas é normal [...].	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família3> - § 1 referência codificada [1,10% Cobertura]
Perseverança	[...] No início vem o desespero, mas todo mundo aprende, é só querer, tentar, hoje em dia tem muito recurso, muita gente pra ajudar, então tem vários, estomaterapeutas, enfermeiros, então não é o fim do mundo, tem muita gente pra ajudar, é uma fase que passa [...].	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família5> - § 1 referência codificada [10,56% Cobertura]
	[...] Acho que Deus sabe o que faz! Eu achava que não teria força pra lidar com o problema dele, a gente vai aprendendo. Ter força, coragem! É uma fase na vida dele.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família8> - § 3 referências codificadas [3,87% Cobertura]
	Força e percebe [...] perseverança.	<Internas\Roda de Conversa\Roda de Conversa - 23.07.16 - Família6> - § 1 referência codificada [0,41% Cobertura]

## APÊNDICE H - ELABORAÇÃO DAS CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – PROFESSORES TEMÁTICA 1

**Quadro 7 – Temática 1 – Sentimento vivido pelos professores**

1. Sentimentos vividos pelos professores		
Categoria	Indicador	Unidades de Registro
Sentimento positivos	Sensibilidade	“Eu converso muito com os pais, e eles falam muito da insatisfação, pois vivem em função do filho [...] e precisam permanecer na escola enquanto o filho estuda”. (P2)
		“(…) necessita de sensibilização para atender essas crianças. (...)” (P3)
	Desafio	“(…) trabalhar com crianças especiais não deixa de ser um desafio”. (P3)
		“(…) bolsa de colostomia (...) só tem que ter alguns cuidados de higiene, entendeu? Sempre que [precisar] tá na hora de trocar, vamos trocar, e tira a fralda (...) a preocupação é somente isso (...)” (P5)
	Interesse	“(…) trabalhar com esse tipo de criança tem de gostar do que faz, (...) o que vai permanecer (...) com esse aluno é você gostar da sua profissão” (P3)
		“Eu sou educador físico e eu passo para o H. as mesmas atividades que eu passo as outras crianças, nenhuma diferença. São as mesmas atividades de acordo com a faixa etária, mas todas as atividades que eu realizo com todas as crianças eu realizo com o H.”. (P5)
Alegria	“(…) o que me deixou (...) feliz foi porque ele passou (...) eu acho que três semanas por essa cirurgia [esperando a cirurgia], da retirada da bolsa e [após a retirada] tá tendo que ter os cuidados, né (...), pela situação que está ainda muito recente, de ter que trocar fralda, foi uma alegria, foi um contentamento de está vendo essa evolução da criança né (...)” (P4)	
Recompensa	“Tenho um exemplo, a criança que tem estoma e possui necessidade especial, ela se agita muito, e no decorrer dos anos agente aprende que [quando] a criança está mais calma, existe a possibilidade de aplicar, dentro das aptidões que ela tenha, o trabalho pedagógico, como histórias e músicas, ou também trabalhar conteúdos próprios da educação infantil”.(P3)	
	“ Atender essas crianças é gratificante (...) é preciso ter calma, bolsa de colostomia não é um bicho de sete cabeças, (...)” (P5)	
Sentimento negativo	Frustração	“(…) Como não há profissionais de saúde não existe um local específico para procedimentos, como uma enfermaria” (P2)
		“(…) dependendo de como [a criança] estiver, não conseguirá realizar [a atividade programada no dia] é saber lidar com a frustração” (P3)
	Incapacidade	“Até eu conhecer o G., nunca tinha ouvido falar. Os profissionais não recebem informações para o cuidado com os problemas das crianças com ostoma (...) eu nunca tinha sabido de situação como essa (...)” (P1)
		“(…) os servidores da educação [professores] não receberam curso ou instrução das secretarias de educação e/ou saúde para os cuidados, sejam cuidados simples ou não (...) com a estomia, medicações e curativos simples”. (P2)
		“(…) Desde que entrei na Secretaria de Educação, nunca recebi instruções pra cuidar das crianças com esse problema [estoma]. E (...) dependendo de como [a criança] estiver, não conseguirá realizar [a atividade programada no dia] é saber lidar com a frustração” (P3)
Insegurança	“O H. foi a primeira criança que eu acompanhei com colostomia. (...) ninguém passa alguma informação (...) Não me foi passado nada” (P5)	
		“A insegurança, acredito que ela existe, qualquer profissional (...) em cada (...) porque cada ser é único, até a maneira como você vai receber, com é a estrutura familiar, com a própria criança, né (...) tudo é importante “ (P4)



**APÊNDICE I - ELABORAÇÃO DAS CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – PROFESSORES TEMÁTICA 2**

**Quadro 8 – Temática 2 – Fatores que interferem no atendimento**

2. Fatores que interferem no atendimento			
Categoria	Sub Categoria	indicador	Unidades de Registro
Recursos utilizados no atendimento	Material disponível	Improvisação	“(…) nós tentamos fazer o maximo (..) a escola não tem um espaço para cuidar das crianças com (...), o que temos é um espaço improvisado, que fica no banheiro do ensino especial, o qual há disponível: maca, materiais para curativos simples, material não disposto pela secretaria de educação, comprado pelos servidores“ (P1)
			“(…) Como não há profissionais de saúde não existe um local específico (...), como uma enfermaria. (...) não tem a necessidade de as mães permanecerem nas escolas, até porque o local para as mães (...) é improvisado na área do refeitório usando como sustentação o suporte do extintor de incêndio e em sala de aula pregos (na parede)” (P2)
			“(…) Outro ponto que gostaria de falar é sobre o mobiliário (...), pois por mais que exista o colchonete, mas que não aguentam ficar com a criança direto no chão, e pelo fato de ele ser pequeno ainda ela consegue improvisar colocando-o encima da mesa pra tirar um pouco da cadeira, mas com a preocupação da sonda que não pode sair do lugar” (P3)
		Ambiente adequado	“o espaço que temos acho que ajuda (...) tem uma bancada (...) tem micro-ondas, tem lixeira, álcool em gel, como também normalmente, tem nas salas pra atendimento, lenço umedecido(...).” (P4)
			“Aqui temos [espaço] (...) uma bancada acolchoada (...) tem fralda, tem toalhas (...), não tem pia” (P5)
	Material não disponível	Carência de material	“(…) outro problema que eu observo é a falta de condições sanitárias pra atender essas crianças, como [a falta de ] luvas (...) esse equipamento de proteção fica mais para o uso dos monitores da escola (...)” (P3)
	Recurso humano	Habilidade	“(…) o professor que chega aqui não sabe nada de cuidado em saúde, ele conta com a mãe (...)” (P1)
			“Um problema que eu observo é a falta do preparo [de profissionais] (...) pra atender essas crianças” (P3)
		“(…) não, teve orientação para cuidar de crianças com estomia na pós [graduação], eu fiz em Gestão em precoce [Gestão em educação precoce]”. (P5)	
	Atribuição profissional	“(…) há uma falsa ideia de que essa atribuição [profissional] é nossa [realizar cuidados direto com a estomia].” (P2)	
Dimensão da criança	Pessoal	Cognição	“(…) principalmente quando ele chora, muitas vezes de grito ela não sabe o que é (...) pois ele não se comunica nem verbalmente nem não verbalmente, então acredita que esse choro seja pra expressar muitas coisas, seja dor, ou um outro querer dele e nisso o horário vai passando e fica limitada [realizar a atividade proposta]” (P3)
			“Para mim, o maior problema nem é cuidar da estomia, (...) é trabalhar com a área cognitiva dessa criança que já é tão afetada somada condição de saúde, e então, gerar um equilíbrio acerca disso.”(P4)
	Limitação	“(…) a criança nessa situação também, precisa de atenção, e quando a criança tem adaptações, (...), como exemplo, na aplicação de tarefas, preciso pensar [na limitação da criança] na estomia” .(P3)	
	Familiar	Moradia	“As minhas maiores dificuldades são com relação à estomia, pois os alunos moram relativamente longe e as mães e responsáveis tem que permanecer na escola para realizar a troca (...)”.(P2)
Estrutura familiar		“(…) até a maneira como você vai receber, com é a estrutura familiar, com a própria criança, né (...) tudo é importante.” (P4)	

## APÊNDICE J - ELABORAÇÃO DAS CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – PROFESSORES TEMÁTICA 3

**Quadro 9 – Temática 3 – Estratégias eficazes para o atendimento**

3. Estratégias eficazes para o atendimento		
Categoria	Indicador	Unidades de Registro
Primeiro contato	Relato Clínico	“Quando a gente vai receber criança com algum problema, nos pedem um relatório médico, e do Heitor recebemos bem completo, informando que como ele nasceu, o que aconteceu, (...). Fez a colostomia e ficou intubado grave, na UTI por 50 dias. Isso é um resumo. O H. foi a primeira criança que eu acompanhei com bolsa de colostomia” (P4)
	Conversa	“Mas eu vejo assim, que às vezes é muito importante você tá conversando no caso, principalmente com os bebês em relação aos pais (...), e até pra ver alguma indicação, orientação, alguma restrição, recomendações mesmo em si sobre a criança, pra você tá pré-conhecendo essa criança, antes mesmo de meter a mão na massa. Eu acho isso necessário. (...) as vezes como a família relatou, as vezes a criança numa noite que não dorme direito quando vem pra escola, então não dormiu direito, é como se ela... não fala que tá com dor, mas ela fica irritada, fica agitada” . (P2)
Dia a Dia	Perseverança	“(...) terão dias em que haverá atividades propostas para o dia, mas que só serão realizadas caso ele esteja bem, dependendo de como ele estiver ela não conseguirá realizar. (...) principalmente quando ele chora, muitas vezes de grito ela não sabe o que é (...) pois ele não se comunica nem verbalmente nem não verbalmente, então acredita que esse choro seja pra expressar muitas coisas, seja dor, ou um outro querer dele e nisso o horário vai passando e fica limitada (P3)”.
		Não encontrei durante esse ano nenhum... obstáculo (...) Nenhum empecilho, a, eu não posso fazer isso, não (...) eu faço tudo (...) tanto é que ele entrou sem andar e [agora] tá só correndo...” (P5)
	Individualidade	“(...) pois cada criança é uma criança, e que muitas vezes o diagnóstico pode ser o mesmo, mas que cada criança reage de forma diferente. Tenho um exemplo, a criança que tem estoma e possui necessidade especial, ela se agita muito, e quando a criança está mais calma, existe a possibilidade de aplicar, dentro das aptidões que ele têm, o trabalho pedagógico, como histórias e músicas, ou também trabalhar conteúdos próprios da educação infantil” (P3)”.
		“(...) o atendimento não é diferente das outras crianças, pra nós não, assim, acho que a única coisa que em relação às outras crianças, eu percebo, às vezes, ele está um pouco agitado, mas eu não sei se é porque ele passou até por algumas medicações, às vezes de dor, de alguma outra situação tenha essa certa inquietação (...)”. (P4)
		“O H. é uma criança normal assim, sabe, é (...) Só usa bolsa, mas nada que restrinja algum movimento, (...), que não possa realizar, são os atendimentos todos normais assim, sabe, então nunca teve nenhum tipo de problema de atendimento, de nada.” (P5)

## APÊNDICE K - ELABORAÇÃO DAS CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E UNIDADES DE REGISTRO MAIS FREQUENTES – PROFESSORES TEMÁTICA 4

**Quadro 10 – Temática 4 – Estratégias para melhoria nos atendimentos**

4. Estratégias para melhoria nos atendimentos		
Categoria	indicador	Unidades de Registro
Construção do material educativo	Cartilha	“Seria de muita valia se tivesse uma cartilha (...) para os professores, pois conforme eu já disse o ostoma é algo que a primeira instância choca agente, por se tratar por muitas das vezes, de um novo cuidado anteriormente nunca visto, (...)“ (P1)
		“Seria muito interessante se existisse algo que ajudasse os professores no cuidado a criança com estoma, por exemplo uma cartilha que auxilie os profissionais, pais e responsáveis é bem vista, e como complementação de conteúdo para a própria cartilha foi dita a obrigatoriedade e importância da higienização das mãos e da estomia” (P2)
	Orientação	“ (...) O que também ajudaria de receber informações básicas, mas muito precisas, por exemplo: quais as medidas que devem ser tomadas antes do cuidado com relação a higiene, como se portar durante o atendimento e o que dever ter na sala [sala de aula], soluções como essas situações”. (P3)
Atendimento Multiprofissional	Profissional de saúde	“A solicitação é com relação à necessidade de recursos humanos, ou seja, pessoal capacitado da área da saúde (...), assim não tem a necessidade de as mães permanecerem nas escolas. (...) E com relação as ações de pequenos socorros, os monitores ficam encarregados, e em casos mais graves o corpo de bombeiros, mas esses monitores também não recebem qualquer orientação, devido essa dificuldade, já foi encaminhado, pela direção da escola, uma solicitação para a secretaria de saúde para que os monitores fossem servidores da área da saúde. Eu converso muito com os pais, e eles falam muito da insatisfação, pois, vivem em função do filho, (...). Fica um desabafo, em teoria um CE [Centro Especial] deve ter um profissional de saúde responsável direto com essas crianças (...), um fisioterapeuta, enfermeiro, além dos profissionais já existentes: pedagogo e educador físico” (P2)
Adequação do Ambiente	Melhoria do ambiente	“Esta escola que eu trabalho foi construída para ser uma escola de ensino regular, porém foi adaptada para o ensino especial, mas existe grande diferença, (...) aponto questões importantes para ambas, como acessibilidade por meio de rampas, pisos antiderrapantes, banheiros com espaço mais amplo e barras para sustentação, que esta escola que é adaptada, não tem (...)” (P2)
Capacitação para formação	Curso de formação	“(...) receio por parte dos professores devido a não capacitação para tal procedimento que nos não sabemos mexer (...)” (P2)
		“Fico triste com as condições que a secretaria de educação faz com nós professoras, pois acredito que a criança pode frequentar a escola de maneira saudável desde que os professores também recebam o preparo, sugiro trazer alguém para nos capacitar. (...) desde que entrei [secretaria de educação] (...) nunca recebi instruções pra cuidar das crianças com esse problem. (P3)
		“Um grande problema é que não recebemos orientação para atender. (...) a única coisa que cobra [a instituição de ensino] em relação à [trabalhar com crianças na] educação precoce, é (...) ter uma pós [pós-graduação] especializada, inclusive com, alguma experiência [experiência profissional com criança deficiente].” (P4)

**APÊNDICE L - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**TERMO DE CONSCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto intitulado “CRIANÇA E O ESTOMA INTESTINAL: QUESTÃO FAMILIAR, ESCOLAR E SOCIAL”. O nosso objetivo é identificar a criança com estoma intestinal no seu convívio familiar, social e escolar.

O(a) senhor(a) possui o direito de recusar-se a responder perguntas que ocasionem constrangimentos de alguma natureza, e que em caso de recusa em participar da pesquisa não haverá penalização ou prejuízo de atendimento nesse serviço.

Esclarecemos que toda pesquisa envolve riscos aos participantes, conforme estabelecido na Resolução do CNS 466/2012 item II.22. Nesse intuito a Resolução assegura “ponderação entre riscos e benefícios, tanto conhecidos como potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos”, e ainda “ garantia de que danos previsíveis serão evitados”. Salientamos a garantia de receber resposta a qualquer esclarecimento a cerca dos procedimentos relacionados à pesquisa e informamos que não haverá riscos de danos físicos honorais e profissionais, ou qualquer outra natureza, aos envolvidos na pesquisa.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação será através de gravação da entrevista que o(a) senhor(a) deverá responder no local combinado com o pesquisador. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado, para responder o questionário. Será respeitado o tempo de cada um para respondê-lo. Informamos que a Senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para a senhor(a).

Os resultados serão divulgados aqui na Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF), Escola Superior de Ciências da Saúde e Hospital Materno Infantil de Brasília, podendo inclusive ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Se o Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Prof. Ms. Manuela Costa Melo, da Escola Superior de Ciências da Saúde telefone: 99659230.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

\_\_\_\_\_  
Nome / assinatura:

\_\_\_\_\_  
Pesquisador Responsável  
Nome e assinatura

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

## **ANEXOS**

### **ANEXO A – DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DOS ESTOMIZADOS**

- É objetivo principal da internacional Ostomy Association que todos os estomizados tenham direito a uma qualidade de vida satisfatória após as suas cirurgias e que esta declaração ser reconhecida em todos os países do mundo.
- Receber a orientação pré-operatória, a fim de garantir um total conhecimento dos benefícios da operação e os fatos essenciais a respeito de viver com uma estomia.
- Ter um estoma bem feito, em local apropriado, proporcionando atendimento integral e conveniente para o conforto do paciente.
- Receber apoio de médico experiente, e cuidado de enfermagem especializada no período pré-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades.
- Ter acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e produtos adequados disponíveis em seu país.
- Ter oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para a estomia sem preconceitos ou constrangimento.
- Ter acesso a dados acerca de sua Associação Nacional de Estomizados e dos serviços de apoio que podem ser oferecidos.
- Receber apoio e informações para benefício da família, dos cuidados pessoais e dos amigos a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com estomia.

## ANEXO B - TELA DO QRS NVIVO®

The screenshot displays the NVivo Pro software interface. The main window shows a list of interviews under the 'Roda de Conversa' category. The table below represents the data shown in the application:

Nome	Nós	Referências	Criado em	Criado por	Modificado em	Modificado por
Roda de Conversa - 23.07.16 - Tia		3	3 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família9		10	15 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família8		12	27 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família7		0	0 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família6		7	14 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família5		4	4 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família4		12	15 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família3		13	20 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família2		4	4 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família11		1	1 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família10		10	41 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família1 - Pai		4	5 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF
Roda de Conversa - 23.07.16 - Família1 - Mãe		5	10 17/10/2016 21:50	CF	20/10/2016 17:08	CF

Tela do QRS NVivo® com as primeiras informações importadas para o aplicativo.

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

## ANEXO C - TELA DO QRS NVIVO®

Nome	Fontes	Referências	Criado em	Criado por	Modificado em	Modificado por
Dificuldades	7	15	20/10/2016 22:00	CF	22/10/2016 17:02	CF
Escola	5	17	19/10/2016 22:21	CF	20/10/2016 17:01	CF
Informação	7	11	20/10/2016 21:57	CF	26/10/2016 16:56	CF
Materiais	4	10	20/10/2016 21:59	CF	22/10/2016 16:48	CF
Mensagem	4	6	19/10/2016 16:20	CF	20/10/2016 17:00	CF
Primeira troca	9	26	19/10/2016 21:58	CF	20/10/2016 16:54	CF
Problema Inicial	9	20	20/10/2016 22:02	CF	26/10/2016 16:53	CF
Tempo de estomia	9	14	19/10/2016 15:36	CF	20/10/2016 16:49	CF

Tela do QRS NVivo® com os “nós” do processo de decodificação dos dados.

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

## ANEXO D - TELA DO QRS NVIVO®

The screenshot displays the QRS NVivo software interface. The top menu bar includes options like ARQUIVO, INÍCIO, CRIAR, DADOS, ANALISAR, CONSULTA, EXPLORAR, PLANO, and EXIBIR. Below the menu is a toolbar with various editing and analysis tools. The main workspace is divided into a left sidebar with a tree view of nodes and a central table view.

The tree view on the left shows a hierarchy of nodes under the name "Nós". The central table view displays the following data:

Nome	Fontes	Referências	Criado em	Criado por	Modificado em	Modificado por
Encarar a situação	4	6	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:55	CF
Difícil	1	1	20/02/2017 17:	CF	05/03/2017 17:55	CF
Perseverança	3	5	20/02/2017 17:	CF	05/03/2017 17:56	CF
Estomia, cuidado que necessita de orientação e acompanhamento	8	23	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:51	CF
Dificuldade de Adaptação	6	19	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:42	CF
Falta de Material Adequado	1	1	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:36	CF
Falta de Orientação	1	1	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:37	CF
Orientação Inadequada	1	2	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:38	CF
Implicações no cuidado com a criança estomizada	5	6	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:51	CF
Dicas	2	2	20/02/2017 17:	CF	05/03/2017 17:52	CF
Informação	3	4	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:54	CF
Percepção do familiar com a criança estomizada em idade escolar	5	8	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:51	CF
Adaptação	3	4	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:58	CF
Apoio	1	1	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:49	CF
Dificuldade	3	3	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:46	CF
Vivência da família com o cuidado com a criança estomizada	8	17	20/02/2017 07:	CF	05/03/2017 17:52	CF
Dificuldades	8	17	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:16	CF
Adaptação ao Estoma	3	3	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:08	CF
Cuidado Especializado	1	1	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:18	CF
Dia a Dia	2	3	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:14	CF
Experiência	1	2	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:20	CF
Frustração	3	5	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:17	CF
Receio	1	3	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:18	CF
Problema Inicial	0	0	20/02/2016 09:	CF	27/05/2016 09:15	CF
Acompanhamento	2	2	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:33	CF
Descaso Inicial	2	3	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:27	CF
Desconhecimento	1	5	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:28	CF
Fortaleza	1	2	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:33	CF
Relato do Momento Inicial	5	10	20/02/2017 09:	CF	05/03/2017 17:26	CF



Tela do QRS NVivo® com os “nós de árvore” que formaram os temas e subtemas de análise.

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.



## ANEXO E – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL

### Frente

 **COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FEPECS/SES-DF** 

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** CRIANÇA E O ESTOMA INTESTINAL: QUESTÃO FAMILIAR, ESCOLAR E SOCIAL

**Pesquisador:** Manuela Costa Melo

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 38208614.6.0000.5553

**Instituição Proponente:** Hospital Materno Infantil de Brasília - HMIB

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 1.020.708

**Data da Relatoria:** 13/04/2015

**Apresentação do Projeto:**  
Sem alterações;

**Objetivo da Pesquisa:**  
Sem alterações;

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**  
Sem alterações;

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**  
Sem alterações

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**  
A pesquisadora atendeu a todas as Pendências em conformidade com a Resolução CNS/MS 466/2012, Projeto aprovado.

**Recomendações:**  
Apresentar Relatórios semestrais e final de acordo com o desenvolvimento do projeto.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**  
Projeto aprovado

**Situação do Parecer:**  
Aprovado

**Endereço:** SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS  
**Bairro:** ASA NORTE **CEP:** 70.710-904  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3325-4955 **Fax:** (33)3325-4955 **E-mail:** comitedeetica.secretaria@gmail.com

Página 01 de 02

Verso

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FEPECS/SES-DF



Continuação do Parecer: 1.020.708

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

BRASILIA, 13 de Abril de 2015

Assinado por:  
Helio Bergo  
(Coordenador)

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS  
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904  
UF: DF Município: BRASILIA  
Telefone: (61)3325-4955 Fax: (33)3325-4955 E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com