

## **CRIANÇA COM ESTOMIA: IMPLICAÇÕES DA FAMÍLIA FRENTE AOS CUIDADOS**

Ana Cristina Oliveira Barreto (1); Karine Moreira de Melo (2); Bruna Nunes Costa Lima Rosado (3); Thaís Rodrigues Paula (4); Cristiana Brasil de Almeida Rebouças (5).

1. *Universidade Federal do Ceará- UFC. E-mail: Kelycrys2008@gmail*
2. *Universidade Federal do Ceará- UFC. E-mail: KarineMelo\_757@hotmail.com*
3. *Universidade Federal do Ceará- UFC. E-mail: bruninhahnunes@hotmail.com*
4. *Universidade Federal do Ceará- UFC. E-mail: thaisrpaula@hotmail.com*
5. *Universidade Federal do Ceará- UFC. E-mail: cristianareboucas@yahoo.com.br*

**RESUMO DO ARTIGO:** A estomia pode ser definida como uma exteriorização de um órgão interno para superfície corporal. No Brasil, segundo o International Ostomy, existiam em 2000, aproximadamente 170 mil pessoas estomizadas. Anualmente cerca de 1,4 milhão de indivíduos utilizam os serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas nas unidades federadas do Brasil. No campo da pediatria, a confecção do estoma pode acontecer desde as primeiras horas após o nascimento ou em qualquer momento da vida. Essa condição origina uma série de mudanças na vida do seu portador. Devido a isso, os familiares das crianças com estomia são os principais cuidadores no âmbito do lar. Sendo assim, devem receber apoio contínuo e orientações para desempenhar o cuidado de maneira eficaz. Estudiosos ressaltam que as produções científicas a respeito dessa temática ainda são pontuais, sendo necessários mais pesquisas sobre essa realidade, sobretudo aquelas direcionadas para a assistência as crianças. O presente trabalho objetiva identificar as implicações para a família frente aos cuidados da criança com ostomia, como também os sentimentos desses cuidadores. Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um município do litoral leste do Ceará. Participaram do estudo quatro familiares de crianças com estomia. A coleta de dados ocorreu através de uma entrevista semiestruturada. A organização dos dados seguiu o referencial de análise do conteúdo do tipo temática. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar, sob o CAAE: 47817515.5.0000.5684. Evidenciou-se que os familiares relataram que a presença da estomia, na vida da criança, acarreta mudança em todo convívio familiar, acarretando uma série de sentimentos. Conclui-se com o estudo que existe uma necessidade de inclusão da família na assistência, e sobretudo na ampliação do olhar para além da condição, englobando a valorização do que é próprio da criança e família, sobretudo no que se refere ao estado emocional desses sujeitos.

**PALAVRAS-CHAVE:** Estomia, criança, enfermagem, família.

### **INTRODUÇÃO**

A estomia pode ser definida como uma exteriorização de um órgão interno para superfície corporal, sendo esse tipo de tecnologia utilizado para desviar o trajeto fisiológico alterado por alguma doença ou condição (ANTUNES *et al.*, 2014). Além disso, esse recurso é fundamental para a recuperação e/ou reabilitação, proporcionando uma maior sobrevida aos sujeitos (ALENCAR *et al.*, 2016).

No Brasil, segundo o International Ostomy, existiam em 2000, aproximadamente 170 mil pessoas com estomia (BARROS FILHO *et al.*, 2016). Anualmente cerca de 1,4 milhão de pessoas utilizam os serviços de Atenção à

Saúde das Pessoas Ostromizadas nas unidades federadas do Brasil (MORAES *et al.*, 2014).

No contexto da pediatria, a confecção do estoma pode acontecer desde as primeiras horas após o nascimento ou em qualquer momento da vida. Nessa população, a ostomia pode ser resultado de uma malformação congênita, ou como consequência alguma doença intestinal ou lesão (GAMBOA, 2011). Nas crianças essa tecnologia pode ter caráter provisório ou definitivo, sendo usada mais comumente com caráter provisório (AQUINO *et al.*, 2008; CUNHA; LEITE, 2007).

A ostomia origina uma série de mudanças na vida do indivíduo, tais como: uso contínuo de dispositivo e a necessidade de uma assistência sistematizada por uma equipe interprofissional (AMANTE; ARDIGO, 2013). Crianças com estoma, embora apresentem características comuns que as unem em uma condição especial, são seres em crescimento e desenvolvimento, que apresentam necessidades específicas e particulares de cada etapa da vida, com diferenças biológicas, emocionais, sociais e culturais que as levam a uma abordagem de cuidado diferenciada. Logo, para cuidar dessas crianças e atender às suas reais necessidades é necessário buscar estratégias para apreender as demandas de cuidado (POLETTO *et al.*, 2011).

Diante dessa realidade, observa-se que os familiares das crianças com ostomia são os principais cuidadores no âmbito do lar. Por isso, devem receber apoio contínuo e orientações para desempenhar o cuidado de maneira segura e eficaz (AGARWALA *et al.*, 2016). A assistência de uma criança dependente dessa tecnologia requer treinamento e orientações da equipe de saúde quanto ao cuidador, tendo em vista que caberá a ele, a responsabilidade por prestar cuidados que até então eram realizados por uma equipe especializada (ARRUDA *et al.*, 2013).

Em se tratando de uma criança com estoma, pressupõe-se que o ato de orientar os cuidadores aumenta a segurança e tranquilidade para com a realização do cuidar, e que o profissional que realiza essa tarefa precisa ter capacidade técnica e humanização para tal atributo (ANDERS *et al.*, 2011; ALVES, ANDRADE e VILAR, 2013).

Entende-se também que as mudanças trazidas pela ostomia, à falta de educação adequada e a ausência dos dispositivos, acarretam alterações sociais e no convívio familiar, causando isolamento e sentimentos negativos. Essas mudanças geram a necessidade de intervenção para que os pais possam obter uma nova atitude frente ao problema, pois o que afeta um ente da família, abala muitas vezes, todo o núcleo familiar (ANDERS *et al.*, 2011; CUNHA; LEITE, 2007).

Dessa forma, o reconhecimento dos momentos de crise e sobrecarga da família precisa ser observado pelo o enfermeiro, pois este é o profissional mais próximo da família. Sendo assim, é fundamental que ele ofereça caminhos para a assistência e para o enfiamento do dia-a-dia. Cabe ao enfermeiro promover o cuidar integral, para tornar o retorno ao domicílio mais fácil, sem as inseguranças advindas da falta de orientação, levando os pais a uma participação efetiva no cuidado. Nessa perspectiva, é papel desse profissional proporcionar o bem-estar de todo o núcleo familiar (GÓES *et al.*, 2013; ANDERS *et al.*, 2011; KAMADA; MELO, 2011).

Sobre a estomia na pediatria, autores ainda ressaltam que as produções científicas a respeito desse tema ainda são pontuais, sendo necessários ampliar mais estudos sobre essa temática, sobretudo aquelas que procuram melhorar a assistência as crianças (ANDERS *et al.*, 2011; KAMADA; MELLO, 2015).

O cuidado à criança com estoma exige, por parte dos familiares, a aquisição de novas competências e habilidades que não fazem parte do seu cotidiano e para isso necessitam de apoio dos profissionais envolvidos nesse cuidado, tanto no aspecto físico, quanto no aspecto psicossocial, portanto, deve-se considerar esses sujeitos de maneira integral para disponibilizar um cuidado efetivo. Dessa forma, este estudo justifica-se pela necessidade de investigar as repercussões na família e para a criança com relação essa nova realidade, bem como os sentimentos que essa situação gera nesses sujeitos.

Considerando que os profissionais de saúde inclusive os enfermeiros devem ampliar seus conhecimentos sobre o cuidado a essa criança, este estudo traz um recorte da pesquisa “A assistência de Enfermagem a Criança Estomizada e sua Família”, que tem por objetivo identificar as implicações para a família frente aos cuidados da criança com ostomia, como também os sentimentos desses cuidadores.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva. A pesquisa qualitativa busca o aprofundamento das questões, interessando-se por um nível de realidade que não pode ser mensurado ou quantificado (MINAYO; 2010). Já os estudos descritivos têm a finalidade de analisar, observar, registrar e correlacionar fatos ou fenômenos sem modificá-los. Tal método busca identificar as situações e relações que acontecem na rotina social, dando ênfase aos dados e problemas que precisam ser estudados (CERVO; BERVIAN, 2006; OLIVEIRA, 2007).

O estudo foi realizado em um município do litoral leste do interior do Ceará, no ano de 2015, e teve como participantes os familiares de crianças estomizadas. O levantamento da população ocorreu através da participação das reuniões mensais da Atenção Primária em Saúde (APS), onde ocorreram conversas informais com os profissionais do serviço, com ênfase com as Agentes Comunitárias de Saúde (ACS). Essa metodologia de levantamento de dados ocorreu em razão de não existir registro formal sobre essa população no referido município.

Participaram como sujeitos do estudo quatro familiares das crianças com estomia. Os critérios de inclusão foram: participar ou ter participado do cuidado com a criança estomizada. A coleta de dados ocorreu no domicílio das famílias. Os dados foram coletados mediante utilização da entrevista semiestruturada, sendo o instrumento dividido em duas partes: a primeira referente à caracterização sociodemográfica, e a segunda com questões abertas relacionadas ao conhecimento do familiar sobre os cuidados com a criança ostomizada. A escolha por esse método ocorreu devido a entrevista proporcionar ao pesquisador a obtenção das informações necessárias, bem como o contato face a face com o participante (LAKATOS; MARCONI, 2011).

A organização dos dados seguiu o referencial de análise do conteúdo do tipo temática. A análise de conteúdo é composta por várias técnicas que objetivam descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação, sejam aqueles originados por falas ou textos. Essa técnica é composta por procedimentos sistemáticos que propiciam o levantamento de indicadores possibilitando a realização de inferência de saberes (BARDIN, 2011).

Após as entrevistas, a análise dos dados foi dividida em três etapas: a) Pré-análise: onde houve a sistematização propriamente dita do material colhido, transcrição dos dados gravados em equipamentos de áudio, agrupamento preliminar desses dados e leitura dos materiais; b) Exploração do material: houve a correlação das temáticas e a classificação delas em categorias; c) Tratamento dos resultados, inferência e interpretação: Durante essa fase aconteceu a interpretação, as discussões e conexões entre os dados coletados e a literatura científica (BARDIN, 2011).

Para assegurar a preservação do anonimato, adotou-se um sistema de identificação no qual os nomes dos entrevistados foram identificados com as letras F, em alusão ao nome familiar, seguidos do numeral conforme a ordem das entrevistas.

O estudo foi realizado seguindo as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Saúde na Resolução 466/2012, que

dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar, sob o CAAE: 47817515.5.0000.5684. Os participantes receberam as instruções pertinentes sobre os seus direitos, a finalidade e etapas do estudo, além de assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Qualquer estado de adoecimento crônico, quando atinge um membro da família, acarreta alterações que são consequência da preocupação com o doente e da rotina diária, interferindo em toda a estrutura familiar (MARCON *et al.*, 2007). A nova realidade enfrentada pela família traz consigo um conjunto de sentimentos. Pôde-se verificar que um dos sentimentos vivenciado pelos sujeitos foi o medo, sendo esse estado emocional dos genitores frente à nova situação que se impõe no cotidiano da família.

“Me senti péssima, porque que a gente não sabia, desconhecia esse problema né, nunca ouvi falar, ouvia falar de outros casos, mas desse não, apesar de já ter muito, mas a gente mesmo desconhecia (F01).”

Foram relatados ainda sentimentos como pena do destino do filho, e da eminente necessidade cirúrgica, além do sentimento de incapacidade de cuidar de uma criança com ostomia, como evidencia as falas a seguir:

“Aí quando eu soube que ia fazer a cirurgia, tive muita pena, muita pena (F03)”.

“Eu vi a situação dele, eu disse assim, não tem condições de ficar com esse menino, esse menino na minha mente não iria sobreviver, porque no meu pensamento ele era o único que tinha esse caso (F04).”

Discorrendo sobre esses sentimentos Anders *et al.* (2011), relatam que a gestação de um filho traz felicidade, esperança, desenvolvimento, futuro e vida. Todavia, o reconhecimento de uma criança que nasceu com algum tipo de imperfeição gera um processo que envolve sentimentos como a tristeza, dor e estresse. Colaborando ainda para este estudo os autores supracitados, discorrem que devido ao desconhecimento do problema e dos cuidados a serem executados diante de uma criança com estoma, é frequente a exacerbação de sentimentos como medo e incerteza.

O fato dos pais realizarem planos sobre a vinda da prole que está por vir, os fazem se sentirem impactados, e até mesmo surpresos com

qualquer situação de adversa, pois a situação de adoecimento não é algo incluída no imaginário. Portanto, através das falas percebeu-se que os genitores, ao esperarem por uma criança, não se preparam para a realidade de uma possível doença, sendo esta realidade evidenciada na seguinte fala:

Na hora [cirurgia de confecção do estoma] foi um impacto pra gente, a gente não tava preparado para isso, à gente chorou muito na hora, com medo de perder ele, com menos de 24h que ele nasceu, ir para uma sala de cirurgia, o medo da gente foi esse, mas graças a Deus ocorreu tudo bem (F01).

Em outro estudo, identificou-se também que as famílias referiram uma série de emoções, dentre elas se destacaram: estresse, medo, culpabilidade, problemas no casamento e não aceitação (CUNHA, LEITE, 2007). Sendo assim, considera-se que a vida familiar é abalada e sofre alterações relevantes quando um de seus membros tem o diagnóstico de alguma patologia, e em especial quando o familiar é uma criança (MARCON *et al.*, 2007).

As mudanças que são geradas pelo estoma no âmbito familiar vão desde o momento da descoberta da necessidade da intervenção cirúrgica até as transformações/adaptação no decorrer da assistência, em relação ao tempo e até mesmo os sentimentos e habilidades da parentela. Segundo Polleto *et al.* (2011) é importante a atuação dos profissionais da saúde no processo de ensino e aprendizagem, como facilitadores no enfrentamento familiar frente ao, até então, mundo desconhecido da estomia.

Os pais relatam que a necessidade do uso do estoma acarretou mudanças no contexto familiar, e na rotina, não só da criança, mas também no âmbito familiar como um todo. Dessas mudanças se destacam especialmente aquelas relacionadas aos cuidados, pois os mesmos carregam novas responsabilidades (ALMEIDA *et al.*, 2006). Segundo Góes *et al.* (2013), a condição da doença de um filho para família é algo difícil, pois esta pode trazer situações inesperadas. Como é referida nas falas a seguir:

“Mudou tudo, a rotina né, porque assim é uma coisa que leva mais cuidados, diferente das outras crianças que não tem, precisa você ter higiene, ter muito cuidado (F01).”

“As mudanças foram várias, porque a gente não tava preparado para isso, esperava que o nosso filho ia nascer normal (F02).”

Reforçando essa questão, resultados de uma pesquisa desenvolvida com familiares de crianças com estoma, corroboram com o afirmado neste estudo. As falas dos familiares demonstram que o primeiro contato com a situação da criança é um momento de grande mudança e, devido a isso, acreditam na importância de

a equipe de saúde tratar esse momento com total respeito. É o momento de reflexão do profissional de saúde com o fisiológico, mas também com o cuidado humanizado (LEITE; CUNHA, 2007).

Os sujeitos concordaram com o fato da tecnologia trazer para suas vidas alteração na rotina e diferenças nos cuidados prestados em relação as crianças sem estoma. Para a comunidade científica acontecem grandes mudanças que ocorrem devido à realidade do estoma, e essas devem ser acompanhada pela equipe de saúde, com ênfase na criança e na família (ANDERS *et al.*, 2011).

Sendo que a mudança é uma consequência do processo, mais a interface que a mesma irá assumir pode ser mudada pela assistência. A respeito do lado negativo da mudança Anders *et al.* (2011), discorrem que as alterações geradas pelo o estoma pode acarretar uma desestruturação familiar, gerando a necessidade de intervenção nesta realidade, e isso deve acontecer para que os pais possam obter uma nova atitude frente ao problema.

Sobre o padrão de vida das crianças com estoma houve uma discordância entre os sujeitos, onde alguns pais relataram que as alterações trazidas não influenciaram na qualidade de vida da criança em si, frisando que a criança se adaptou ao problema com o tempo. Para alguns dos entrevistados, no decorrer do processo à realidade da estomia passou a ser algo normal para criança. Evidenciou-se também que essas crianças passaram a ter hábitos normais, se adaptando a nova realidade, realizando atividades normais ao cotidiano de qualquer criança.

Na literatura também não há unanimidade sobre esse aspecto. Alguns autores revelam que as mudanças trazidas pela estomia geram alterações sociais e na família, por vezes causam o isolamento e sentimentos negativos do portador (ANDERS *et al.*, 2011). Já outros autores, evidenciam que na fala das mães, independente das limitações físicas que o estoma venha a acarretar na vida da criança, elas sentem-se felizes (GÓES *et al.*, 2013).

“Pra ele ter esse problema, assim na vida dele, não mudou quase nada de uma criança normal, porque ele brinca, ele vive bem, não tem nada ver esse problema (F01).”

“Com o passar do tempo e a gente foi se adaptando e ele mesmo foi se adaptando, hoje em dia ele já sabe praticamente como lidar com o problema dele (F02).”

Um dos genitores relatou que a realidade frente a ostomia influenciou negativamente a vida das crianças, responsabilizando o estoma por inúmeros agravos, interferência no desenvolvimento da criança e algumas complicações. Como segue a fala a seguir:

Trouxe muita mudança pra ele também, a colostomia, devido a isso ele ficou com problema de hérnia, ele ficou com problema de refluxo, ele ficou com muita alergia mesmo, ele sentia muita dor, a barriga dele inchou bastante. Era muito difícil. Se fosse comprar com uma criança sem o problema era completamente diferente. Ele até brincava, mas o problema fez ele se atrasar em tudo, em termo de andar, ele veio andar com dois anos e onze dias (F04).

Sobre a fala do familiar e o atraso no desenvolvimento da criança, pode-se fazer um paralelo com a literatura que afirma que os genitores tendem a superproteger as crianças que apresentam alguma enfermidade, impondo limites por medo de agravos, e estendendo esses limites até mesmos a habilidades básicas que as crianças poderiam executar. Colaborando ainda com a fala do sujeito, os estudos relatam que por vezes o estoma aparece como a solução para uma adversidade, mas passa a ser o motivo de inúmeros transtornos na vida da família e da criança, sendo que em outra pesquisa sobre as complicações relacionadas a estas tecnologias se evidenciou também o aparecimento de hérnias (GAMBOA, 2011; BEZERRA *et al.*, 2007).

## CONCLUSÕES

O estudo possibilitou identificar que a presença estomia na criança acarreta uma série de mudanças em todo o contexto familiar. A nova realidade enfrentada desencadeia a família a vivenciar uma série de sentimentos, sobretudo aqueles que envolvem angústia no que se refere ao adoecimento, a surpresa de uma condição não imaginada pelos genitores, e a insegurança de não saberem lidar com os cuidados necessários a essa criança. Percebeu-se através das falas dos participantes, que os pais não cogitam a possibilidade do adoecimento ocorrer nas crianças.

Possibilitou identificar algumas das dificuldades vivenciadas frente à nova situação, evidenciando que estas vão desde o momento da descoberta da necessidade da confecção da tecnologia até as transformações/adaptação no decorrer da assistência, e sofrem influência em relação ao tempo, aos sentimentos e habilidades dos cuidadores.

Portanto, o presente estudo evidencia a necessidade de inclusão da família na assistência, e sobretudo na ampliação do olhar para além da condição, englobando a valorização do que é próprio da criança e família, sobretudo no que se refere ao estado emocional desses sujeitos. Além disso, destaca-se a

importância da presença do enfermeiro nesse contexto para a melhoria da qualidade da assistência à criança com estoma e sua família.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGARWALA, S et al. Video teaching program on management of colostomy: Evaluation of its impact on caregivers. **J Indian Assoc Pediatr Surg**, v. 21, n. 2, p. 54-56, apr/jun. 2016.

ALENCAR, D.C. et al. Reflexões sobre a trajetória política de estomizados no Brasil. **R. Interd.**, v. 9, n. 1, p. 234-240, jan/fev/mar. 2016.

ALMEIDA, M. I. et al., O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc Anna Nery.**, v. 10, n. 1, p. 36-46. abr. 2006. Disponível: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141481452006000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452006000100005)>. Acessado: 23 Jun. 2014.

ALVES, M. R. S.; ANDRADE, M.; VILAR, A. M. A. Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Enferm. Referência.**, v.3, n. 10, p. 145-152, jul. 2013. Disponível: [https://www.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id\\_ficheiro=540&codigo=](https://www.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id_ficheiro=540&codigo=). Acessado em: 20/12/2014.

AMANTE; L. N.; ARDIGO, F. S. Conhecimento do profissional acerca do cuidado de enfermagem à pessoa com estomia intestinal e família. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1064-1071, out/dez. 2013.

ANDERS, J.C. et al. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 319-327, abr/jun. 2011.

ANTUNES, A. et al. Perfil de pacientes estomizados: revisão integrativa da literatura. **2º Cuatrimestre**, ano XVIII, n. 39, p. 115-123, 2014.

AQUINO, P.S. et al., Assistência de enfermagem a paciente com colostomia: aplicando da teoria de orem. **Acta Paul Enferm.**, v. 21, n. 1, p. 94-100. 2008. Disponível: <[http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt\\_14.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_14.pdf)>. Acessado em: 27 abr. 2013

ARRUDA, G.O. et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Rev. Rene**, v. 14, n. 4, p. 665-673, 2013.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p.

BARROS FILHO, A. K. D. et al. Children and adolescents stoma in a reference hospital. Epidemiological profile. **J. Coloproctol.**, Rio Janeiro, v. 6, n. 2, p. 75-79, 2016.

BEZERRA, F.M.M. et al., Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. **Ver. Bras. Coloproct.**, v. 27, n. 1, p. 16-19, jan/mar. 2007.

CERVO Amado Luiz; BERVIAN, Pedro Alcino. **Metodologia científica**: para uso dos estudantes universitários. 6. ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

CUNHA, S.R.; LEITE, N. S. L. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Esc. Anna Nery.**, v. 11, n. 1, p. 92-977, mar. 2007.

GAMBOA, N. S. G. Perspectivas atuais e futuras no atendimento a crianças ostomizadas. In: \_\_\_\_\_. **Curativos, estomas e dermatologia**: uma abordagem multiprofissional. 2º Ed., São Paulo: Martiari., p. 461-485, 2011.

GÓES, F. G. B. et al. A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia. **Cuid. Fundam. Online.**, v. 5, n. 2, p. 3731-39, abr/jun. 2013. Disponível: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=672252&indexSearch=ID> Acessado em: 20/01/2016.

GÓES, F. G. B. *et al.* A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia. **Cuid. Fundam. Online**, v. 5, n. 2, p. 3731-3739, abr/jan. 2013.

KAMADA, I.; MELO, M.C. Anomalia anorretal e cuidados maternos. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 176-179, jan/fev. 2011.

\_\_\_\_\_. O papel da família no cuidado à criança com estoma intestinal: uma revisão narrativa. **Revista Estima**, v. 13, n. 3, p. 36-42. 2015.

LEITE, N.S.L., CUNHA, S.R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Esc Anna Nery**, v. 11, n. 1, mar. 2007.

MARCON, S.S. et al., Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Cienc. Cuid Saúde**, v. 6, n. 2, p. 411-419, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MORAES, J.T. Serviços de atenção ao estomizado: análise diagnóstica no Estado de Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 101-8, 2014.

OLIVEIRA, Maria Marly de. **Como fazer pesquisa qualitativa**. Petrópolis: Vozes, 2007. 184p.

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