

O cuidado de saúde de crianças estomizadas: uma revisão integrativa da literatura

Health care for stomized children: a integrative literature review

Atención de salud para niños estomizados: una revisión integradora de la literatura

Recebido: 08/09/2020 | Revisado: 13/09/2020 | Aceito: 17/09/2020 | Publicado: 19/09/2020

Aline Rodrigues Almeida

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5795-9018>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: alineseso80@gmail.com

Valdecyr Herdy Alves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8671-5063>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: herdyalves@yahoo.com.br

Dolores Lima da Costa Vidal

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0821-4620>

Fundação Osvaldo Cruz, Brasil

E-mail: doau@globo.com

Audrey Vidal Pereira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6570-9016>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: audevprof@yahoo.com.br

Bianca Dargam Gomes Vieira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0734-3685>

Universidade Federal Fluminense, Brasil

E-mail: biadargam@gmail.com

Resumo

Objetivo: Analisar a partir de publicações científicas como o cuidado de saúde se expressa no cotidiano de crianças com estomias. Método: revisão integrativa da literatura realizada entre os anos de 2009 a 2019, nas bases de dados Medical Literature and Retrivial System on Line, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde e Base de dados em Enfermagem, utilizando os descritores: estomia, criança e cuidados de saúde. Análises e Resultados: A amostra foi constituída de oito artigos, sendo construídas duas categorias para

análise: o cuidado da criança estomizada no contexto familiar e o contexto do cuidado da criança estomizadas sob o olhar dos profissionais de saúde e de educação. Conclusão: Verificaram-se poucas produções relacionadas aos cuidados de saúde para crianças estomizadas. No entanto fica contemplado o reconhecimento da importância de valorizar as diretrizes da integralidade no cuidado, na perspectiva de consolidação do Sistema Único de Saúde.

Palavras-chave: Estomia; Criança; Cuidados de saúde.

Abstract

Objective: Analyze from scientific publications how health care is expressed in the daily lives of children with stomas. Method: Integrative review of scientific literature carried out between the years 2009 to 2019, in the databases Medical Literature Analysis and Retrieval, Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences and Databases of Nursing, using the keywords: stomas, child and health care. Analysis and Results: The sample consisted of eight articles and two categories built for analysis: care for ostomized children inside the family and the context of care for ostomized children from the perspective of health and education professionals. Conclusion: There were few productions related to the investigated thematic. However, gets registered the importance of valuing the complete health care for the ostomized children, in the perspective of consolidating the Unified Nacional Health System.

Keywords: Ostomy; Child; Health care.

Resumen

Objetivo: Analizar desde publicaciones científicas como la asistencia sanitaria se expresa en la vida diaria de los niños con estomas. Método: revisión integradora de literatura científica realizada entre los años de 2009 a 2019, en las bases de datos del Medical Literature and Retrivial System on Line, Literatura Latinoamericana y Caribeña en Ciencias de la Salud y Base de Datos em Enfermería, utilizando los descriptores: ostomía, niño y asistencia sanitaria. Reseñas y Resultados: La muestra estuvo conformada por ocho artículos y dos categorías construidas para el análisis: el cuidado de los niños ostomizados dentro de la familia y el contexto de cuidado de niños ostomizados desde la perspectiva de los profesionales de la salud y la educación. Conclusión: Fueron pocas las producciones relacionadas con el tema investigado. Sin embargo, la importancia de valorar la atención integral de salud de niños ostomizados, con miras a la consolidación del Sistema Único de Salud.

Palabras Clave: Estoma; Niño; Cuidado de la salud.

1. Introdução

Estomia é uma abertura cirúrgica realizada intencionalmente no corpo humano para a construção de um novo trajeto que pode ser utilizado para drenagem de fezes, secreções e urina, como por exemplo, colostomia, esofagostomia e vesicostomia; ou para a administração de oxigênio e alimentos, como a traqueostomia e gastrostomia. Após a colocação de uma estomia, a pessoa torna-se estomizada. Termos derivados de "ostomia" são encontráveis na literatura, como ostomizado e osteoma. Devido às incertezas sobre o termo, a Associação Brasileira de Estomaterapia - Sobest (2005) realizou consulta à Academia Brasileira de Letras e o parecer definiu que o termo ostomia não existia na língua portuguesa, sendo assim, a Sobest fez as devidas alterações, tanto em seu estatuto como em seus demais documentos e processos de educação de seus associados e comunidade científica.

As estomias podem ser permanentes ou temporários, e geram uma série de alterações na vida das pessoas. Independente da idade ou gênero provoca várias mudanças na saúde física, mental e social, alterando a imagem corporal, a autoestima e a sexualidade. (Brasil, 2019).

Precisar um quadro epidemiológico global tem sido difícil, pois essas intervenções cirúrgicas ocorrem como consequência de doenças variadas, como por exemplo, câncer, malformação anorretal, bexiga neurogênica, fístula digestiva, dentre outras.

Para Barros (2018) pode-se encontrar alguns estudos epidemiológicos localizados no Brasil que foram conduzidos com estomizados (adultos ou crianças com estomias de eliminação), porém a falta de informação sobre a prevalência de pessoas com estomias tem prejudicado o planejamento de ações direcionadas à saúde desse grupo populacional.

Dentre as iniciativas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, está à publicação do Decreto Nº. 5.296, de 2004, que passou a considerar a pessoa estomizada como deficiente físico.

Desta forma, permitiu que esse grupo, por exemplo, fosse assistido pelo Programa de Órtese e Prótese tendo direito aos dispositivos e bolsas coletoras, caracterizando direitos ao atendimento prioritário nas redes de serviços públicos de saúde e ao acesso e cuidado complexo no sistema.

Outro marco que avançou com a organização de serviços à pessoa que vive com estomia foi a Portaria Nº. 400/2009, que reforça a efetivação do acesso aos recursos gratuitos já garantidos por lei. O documento orienta que a pessoa estomizada receba encaminhamento, após a alta hospitalar, para a rede de serviço especializado, estabelecendo fluxos e

mecanismos de referência e contrarreferência. Assim, para Barros (2018), esses serviços devem desenvolver ações de orientações para o autocuidado, a prevenção, a reabilitação, a capacitação da equipe multiprofissional, o fornecimento de equipamentos coletores e de proteção e segurança (bolsas coletoras, barreiras protetoras de pele sintética, coletor urinário), fluxos de referência e contrarreferência e grupos de apoio social.

Deste modo, fica caracterizada a importância de uma rede de cuidados de saúde, ratificada através da Portaria Nº 03 de 28 de setembro de 2017, que é responsável por implementar ações numa perspectiva de integralidade e intersetorialidade, fortalecendo ações que necessitam comunicação entre instituições, serviços e profissionais de todos os níveis de atenção à saúde da criança estomizadas.

Em crianças, na maioria das vezes, estomias são temporárias e a reconstrução do trato gastrointestinal, por exemplo, depende da doença de base e respectivas necessidades das intervenções cirúrgicas. Diante das especificidades relacionadas ao grupo infanto-juvenil, conforme aponta Figueroa (2018), muitos familiares podem vivenciar dificuldades pelo desconhecimento do manuseio de materiais e desafios no cotidiano da criança entre a casa e a escola.

Souza Esteves (2015) e Okido (2012) denominam que crianças estomizadas são sobreviventes dos avanços tecnológicos e incluídas no conceito “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde - CRIANES”, pois possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física crônica, e requerem cuidados complexos, técnicos especializados, individuais e personalizados.

Neste contexto, pode-se observar como são explícitas as dificuldades que as pessoas, inclusive crianças, que convivem com estomias enfrentam quando necessitam de serviços especializados e cuidados de saúde em redes. Assim, diante da complexidade de situações vivenciadas, existem demandas por atenção integral à saúde com menor foco na doença e maior nas especificidades e necessidades. Caracterizadas por uma lógica de cuidado capaz de promover modelos assistenciais que contemplem uma visão centrada na pessoa e valorizem necessidades e especificidades tanto para os adultos quanto para as crianças que vivem com estomias, descrito por Ardigo (2013) e Bonill (2017).

Deste modo, pensar em uma nova dimensão do cuidado exige compreender o contexto e captar as diferentes demandas. O envolvimento de várias categorias profissionais é importante para o reconhecimento das suas expressões e as questões que influenciam na aderência ao tratamento; as quais englobam a construção e a completude do atendimento que abranja família, hospital, escola, religião e o sistema de garantia de direitos. O processo de

cuidado, no caso de Crianças com necessidades especiais de saúde – CRIANES (destacadas neste caso pelas estomias) implica reconhecer a importância de uma rede de apoio com base em uma visão abrangente e transversal. (Mendes, 2009 e Nascentes, 2019).

Nascentes (2019) ressalta a necessidade de conhecer a rede social da pessoa com estomia como importante subsídio para que profissionais de todos os níveis de atenção possam promover uma assistência integral, articulada, resolutiva e um autocuidado apoiado.

A atualização de informações realizada a partir dessa revisão integrativa pode contribuir para fortalecer a implementação de rede de ações específicas para as crianças estomizadas no âmbito da saúde, caracterizando a importância de linhas de cuidado realizadas com vistas à intersetorialidade e integralidade da atenção à saúde.

A partir dessa perspectiva, o estudo objetiva analisar, a partir de publicações científicas, como o cuidado de saúde expressa-se no cotidiano de crianças estomizadas, sob o olhar dos familiares e profissionais envolvidos na atenção à saúde.

2. Metodologia

Optou-se, para realização do presente estudo, o processo de revisão integrativa, que visa sintetizar o conhecimento produzido sobre um determinado tema ou questão, possibilitando conclusões quanto a um assunto ou referencial teórico (Mendes, 2008).

Desse modo, para ampliar o conhecimento por meio da identificação de novos estudos existe a necessidade de cumprir alguns passos. A presente revisão integrativa contou com quatro etapas: identificação do problema; formulação da questão de pesquisa; identificação de evidências; análises das evidências disponíveis na literatura. Foi orientada pela seguinte questão: como o cuidado se expressa no cotidiano de crianças estomizadas, sob o olhar dos profissionais de saúde e dos familiares?

A pesquisa foi realizada no mês de abril e maio de 2020, cuja busca ocorreu nas bases de dados Medical Literature and Retrieval System on Line (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de dados em Enfermagem (BDENF); sendo realizada por dois revisores que não estão contemplados entre os autores.

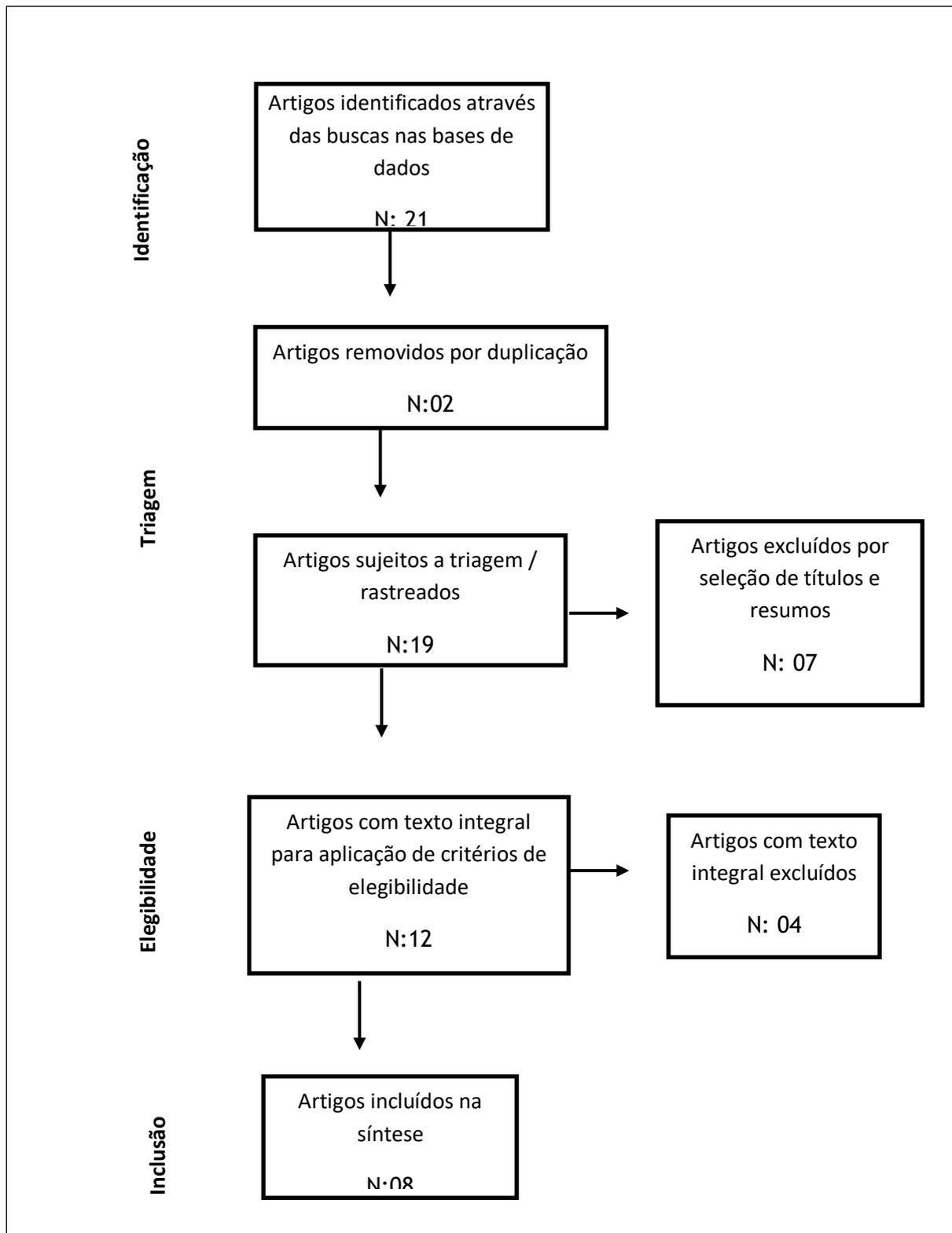
O período de busca fez menção aos últimos dez anos (2010 e 2020), contemplando a possibilidade de identificação de publicações a partir do advento da Portaria Nº 400, de 16 de novembro de 2009; que estabelece diretrizes nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostimizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

Foram utilizados descritores em ciências da saúde como: estomias, crianças e cuidados de saúde. Este último, arrolado como sinônimo do descritor assistência à saúde, sendo considerado mais apropriado à temática pesquisada. Para compor as estratégias de busca esses descritores foram combinados entre si com a utilização dos operadores booleanos AND e OR. A equação de busca, elaborada com descritores em português, foi ((estomia) OR (ostomia)) AND ((crianças)) AND ((cuidados de saúde)).

Foram incluídos na revisão artigos que contemplassem a temática cuidado de saúde de crianças estomizadas, publicados e indexados nas referidas bases de dados, que estavam com o texto na íntegra, gratuito, em português ou inglês. Foram excluídos os artigos publicados antes de 2009 e aqueles duplicados ou que não abordavam de modo direto a temática referente aos cuidados de saúde de crianças estomizadas no título ou no resumo.

O processo detalhado de seleção dos artigos encontra-se identificado no fluxograma PRISMA, conforme Figura 1 a seguir.

Figura 1. Fluxograma com passos de seleção dos artigos adaptado do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA



Fonte: Adaptado de Tricco, A C. et. al. (2018).

3. Resultados e Discussão

Através das estratégias de busca e após associações entre os três descritores supracitados foram encontrados 21 artigos (08 obtidos na base de dados Medline e 08 na base de dados Lilacs e 05 artigos na Bedenf), sendo removidos 02 por duplicação. Após leitura detalhada dos títulos e resumos dos 19 artigos, foram excluídos 07 artigos. Após aplicação dos critérios de elegibilidade foram selecionados 12 artigos na íntegra e excluídos 04 artigos. Por fim, foram selecionados 08 artigos (Figura 1).

Os dados foram analisados para responder ao questionamento primário. A coleta de informações foi categorizada levando-se em conta as variáveis categóricas: tipo de estudo, local do estudo, profissionais envolvidos nas pesquisas e ano de publicação; conforme o Quadro 1 a seguir.

Quadro 1. Caracterização dos artigos publicados entre 2010 e 2020.

N ^o	Artigos	Tipo de Estudo	Local do Estudo	Profissão
1	Melo MC <i>et al.</i> Práticas no cuidado à criança estomizada: narrativas de familiares (2020).	Qualitativo Narrativo	Hospital Estadual de Saúde. Brasília	Enfermagem
2	Matos SJ; Melo MC; Kamada I. Compreensão da mãe a respeito do cuidar de crianças estomizadas (2019).	Qualitativo Descritivo Exploratório	Hospital Público. Brasília	Enfermagem
3	David JG, Jofriet A, Seid M, Margolis PA. “A guide to gutsy living”: patient-driven development of a pediatric ostomy toolkit (2018).	Qualitativo Relato de Experiência	Rede de Hospitais. EUA	Médicos Psicologia
4	Melo MC, Kamada I., Dutra LMA, Simões JFFL & Melo EMOP. Vivência do professor no cotidiano da criança com estomia: abordagem da Fenomenologia Social (2017).	Qualitativo Fenomenologia Social	Grupo de Estomaterapia Hospital. Brasília	Enfermagem
5	Rosado SR, Silva NM, Filipini CB <i>et al.</i> Viva bem com uma estomia: relato de experiência sobre a elaboração de uma cartilha (2017).	Qualitativo Descritivo Relato de Experiência	Serviço Assistencial. Minas Gerais	Enfermagem
6	Zacarin CFL, Alvarenga WA, de Souza ROD, Borges DCS & Dupas, G. Vulnerabilidade da	Qualitativo Narrativa	Centro de Especialidade. São Paulo	Enfermagem

	família de crianças com estomia intestinal (2014).			
7	Menezes HF, <i>et al.</i> A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia (2013).	Qualitativo Exploratório Descritivo	Hospital Universitário Pediátrico. Rio de Janeiro	Enfermagem
8	MELO MC & KAMADA I. Anomalia anorretal e cuidados maternos (2011).	Revisão Integrativa	No mestrado UNB. Brasília	Enfermagem

Fonte: os autores (2020).

Os estudos de Melo, (2020) e Menezes, (2013) chamam a atenção para as práticas adotadas pelos familiares no cuidado à criança e as subjetividades presentes no cuidado familiar a partir da construção de sua autonomia. O estudo de Zacarin, (2014) possui o objetivo de identificar a vulnerabilidade da família que convive com a criança que apresenta estomia intestinal.

Em contrapartida, o estudo de Melo, (2019) faz referência ao cuidado realizado pelos profissionais de saúde na assistência à criança estomizada.

O estudo de David, (2018) traz o relato de uma experiência norte americana que retrata a atuação de uma rede colaborativa que desenvolveu ferramentas e recursos para melhorar o atendimento dos pacientes com doença inflamatória intestinal e estomias na rede de saúde.

Já o estudo de Rosado, (2017) descreve a experiência da elaboração de uma cartilha para crianças estomizadas, seus pais e profissionais da saúde.

O estudo de Melo, (2011) possibilita outra visão a respeito de vários problemas neonatais que necessitam de cirurgia de urgência, a anomalia anorretal é uma delas.

Mesmo que questão investigada tenha sido inicialmente direcionada ao âmbito da saúde, o estudo de Melo (2017) traz experiência no espaço da educação, possibilitando entender como os professores convivem com essa criança estomizada.

A respeito do tipo de abordagem metodológica os estudos selecionados eram qualitativos. O desenvolvimento dos mesmos foi caracterizado a partir de estudos descritivos exploratórios (Matos, 2019; Menezes, 2013), seguido de dois estudos narrativos (Melo, 2020; Zacarin, 2014), dois estudos de relato de experiência (Melo, 2017; Rosado, 2017), uma revisão integrativa (Melo, 2011) e um estudo de fenomenologia social (Melo, 2017).

Quanto ao idioma dos estudos, um se reporta à língua inglesa e os demais em português. O estudo inglês reportou experiências de médicos e psicólogos e os demais foram

relacionados à categoria profissional de enfermagem, devido à própria essência da formação baseada na ciência do cuidar.

Estes artigos, ao serem lidos na íntegra, permitiram correlacionar conteúdos ao campo do cuidado de saúde e à criança que vive com estomia em situação complexa de saúde. A discussão dos resultados foi feita de forma descritiva, apoiando-se em literatura pertinente ao assunto para atender ao objetivo do estudo; a partir de análise temática (Bardin, 2011). Foi possível analisar como tem sido os cuidados de saúde de crianças estomizadas a partir das seguintes categorias: o cuidado da criança estomizada no contexto familiar e o contexto do cuidado da criança estomizada sob o olhar dos profissionais de saúde e de educação. Ambos os temas incluíram as alterações cotidianas no ambiente domiciliar, escolar e da saúde envolvidos no cuidado de saúde.

O cuidado da criança estomizada no contexto familiar

Os estudos são unânimes em relação às transformações ocorridas no âmbito familiar com a notícia do diagnóstico e a colocação do estoma. Neste processo, nos estudos de Melo (2020) Zacarian (2014) Menezes (2013), apontam que as famílias enfrentam dificuldades e situações inesperadas, implicando em sofrimento psicológico, alterações sociais, medo e sensação de impotência diante da situação da criança estomizada.

Entre as transformações, as famílias enfrentam limitações para inserção escolar e evasão, que poderá produzir repercussões negativas no desenvolvimento psicológico e social e carência de habilidades cognitivas e motoras, como bem avaliados nos estudos de Melo (2020), Melo (2017) e Zacarian (2014). No estudo de Rosado (2017), as famílias propõem a elaboração de uma cartilha com informações que facilitam a dinamização das atividades educativas em saúde, tanto para familiares quanto para professores.

Em relação aos cuidados, cinco estudos relataram o desconhecimento e o despreparo das famílias para lidar com o manejo das estomias dos filhos, por falta de orientação dos profissionais de saúde. Melo, (2020); Matos, (2019); David, (2018); Rosado, (2017); Zacarian, (2014). Os familiares apontam a necessidade de obter informações sobre o fornecimento de produtos adequados e a utilização correta dos dispositivos. Melo, (2020). Nos estudos de Melo, (2020) e Matos (2019), apontam, ainda, que aprenderam mais com a prática de outras mães já experientes. Dois estudos, Zacarian (2014) e Menezes (2013), apontaram a importância da espiritualidade e religiosidade na vida dos familiares de crianças

estomizadas, nos quais percebe-se que a crença e a religiosidade influenciam no sentimento de segurança.

Os estudos de Melo, (2020); Matos, (2019); Zacarian,(2014) e Melo, (2011) indicam que a figuras maternas assumem a responsabilidade do cuidado, e este papel é visto como algo natural uma vez que esta função já é esperada socialmente. Em alguns casos, as mães recebem ajuda de outro familiar, porém ninguém assume o cuidado integral da criança, pairando sobre elas a sobrecarga das funções.

A família é um grupo social que se apresenta de maneiras diferentes. E, apesar das significativas transformações ocorridas na dinâmica da família contemporânea, ainda prevalece a ideia construída socialmente de que as crianças devem ser cuidadas pelas mães. Manzini-Covre (2002) destaca o papel da mulher na sociedade, guardiã da afetividade familiar, pois cabe a ela tomar conta da prole, ser a provedora do alimento e do espírito.

De tal modo, a maternidade comporta valores morais silenciosos e implícitos, que tendem a promover padrões estabelecidos pelo imaginário social, sob o signo de virtudes, perfeição, culpa e frustração, conforme observa Ferreira (2014) e Silva (2010).

Em relação a essas expectativas, o estudo permite-nos ampliar o olhar sobre as transformações ocorridas no âmbito da família, sem desconsiderar os modelos tradicionais de cuidar frente à indissociabilidade destes componentes para apreensão das subjetividades vivenciadas pela mãe e pela criança.

O contexto do cuidado da criança estomizada sob o olhar de profissionais de saúde e educação

As narrativas de cinco estudos, Melo, (2020): Matos, (2019): Rosado, (2017): Zacarian,(2014) e Menezes, (2013) corroboram em relação à importância do estabelecimento de vínculo e confiança entre profissionais de saúde, criança e familiares, cuja interação deve ocorrer de forma permanente e precoce, envolvendo a assistência desde o momento pré-cirúrgico até o período pós-alta, favorecendo o cuidado e a atenção à díade (Melo, 2011).

Dois estudos, Zacarian (2014) e Melo (2011) apontam que a família enfrenta uma sobrecarga de funções, principalmente a mãe, que deve ser amparada para auxiliá-la nas suas potencialidades.

No estudo de Menezes, (2013), foi apontado que os profissionais de saúde devem reconhecer as situações de crise e oferecer o apoio necessário.

No âmbito escolar, os estudos de Melo, (2020) e Melo (2017), mostram que os profissionais de saúde e da escola apontam que a criança necessita de apoio institucional e interinstitucional pelo professor. No atendimento ao estomizado, faz-se necessário que ocorra mudança no currículo de formação e especialização de professores.

Vale ressaltar que nos estudos de Zacarian, (2014) e Menezes, (2013) mostraram que a espiritualidade e a religião foram mencionadas pelos profissionais de saúde como ferramentas importantes para o enfrentamento da doença, e que mediante essas crenças a equipe de saúde poderá incorporar benefícios favoráveis para a promoção do cuidado.

Melo, (2020) e Rosado, (2017) recomendam a elaboração de um material educativo para crianças, pais, professores e profissionais de saúde desenvolvido no período perioperatório e estendido até o domicílio. A construção deste material tem o objetivo de assegurar a acessibilidade de informação e o entendimento real sobre os problemas de saúde, em consonância com as diretrizes das leis que fazem menção à orientação para o autocuidado nas perspectivas de qualidade de vida futura.

Matos, (2019) e David, (2018) destacam a importância de profissionais de saúde capacitados para fornecer as informações, ensinar as técnicas e sanar todas as dúvidas, a necessidade de assegurar aos pais o conhecimento dos procedimentos realizados e a importância de proporcionar mais segurança e tranquilidade para a sua realização.

Nos estudos de Melo, (2020): Matos, (2019): Rosado, (2017): Zacarian, (2014) e Melo, (2011), os profissionais apontaram que muitas crianças que são submetidas a esse tipo de cirurgia enfrentam complicações. E apenas um estudo, Zacarian, (2014) alerta que as complicações podem necessitar de outros procedimentos, inclusive novas cirurgias. Desse modo, é fundamental que a família receba apoio e acolhimento de todos os profissionais de saúde em seu processo de potencialidades.

Nos estudos de Melo, (2020) e Melo, (2017) foram apontadas a necessidade de atenção da equipe multidisciplinar, destacando principalmente a recuperação e a integração do indivíduo no ambiente familiar e social. Em três estudos, Melo, (2020); Matos, (2019) e Zacarian, (2014) é enfatizado a elaboração de habilidades e atividades educativas, adequando ações colaborativas e não se restringindo a cuidados de assistência.

Consoante à temática, apresento o estudo de Cecílio (2001) que propõe adotar a ideia da integralidade da atenção, que se caracteriza pela busca também contínua de ampliar as possibilidades de apreensão das necessidades de saúde. Este estudo é resultado do esforço e confluência de vários saberes de uma equipe multiprofissional. Cabe-nos, pois, defender a

integralidade como valor a ser sustentado nas práticas e atividades preventivas e assistenciais para que sejam apreciadas no campo da saúde. (Flach, 2020).

Alguns estudos fazem referência às políticas específicas para estomizados, embora não ampliem as discussões sobre tais diretrizes. Assim, a revisão aponta a necessidade de ampliar as pesquisas pautadas nas políticas públicas de saúde voltadas à integralidade no cuidado e as especificidades do cotidiano da criança estomizada.

Ao levar em conta que a categoria profissional que predomina na seleção dessa revisão integrativa, é a enfermagem, devido ao próprio exercício profissional que se remete à prática do cuidado, no âmbito da saúde a criança estomizada requer cuidados especializados. Nessa direção, a enfermagem, sobretudo, a enfermeira, tem realizado ações nos diferentes níveis de atenção à saúde remetendo-se a uma prática interprofissional. O foco, a partir dos estudos selecionados, tem se dado por meio da ampliação de ações educativas em saúde, relacionada a criança estomizada e a família, fomento de habilidades relacionadas à manipulação de insumos, garantia de apoio social, orientações no processo de desospitalização e acompanhamento na rede com vistas ao prosseguimento de ações na perspectiva da integralidade da atenção à saúde.

4. Considerações Finais

O conjunto dos estudos revisados contribui para a reflexão sobre os cuidados de crianças estomizadas sob o olhar de profissionais de saúde e de educação, possibilitando compreender o contexto social vivenciado por este grupo. Destaca-se a importância de intensificar os estudos relacionados à criança e ao adolescente, priorizando as linhas de cuidado específicas e de políticas públicas voltadas para esse segmento. Sobretudo, pela lacuna identificada na produção científica relacionada à temática.

A criação de ações direcionadas ao acesso de crianças e de adolescentes aos Serviços de Atenção à Saúde pautadas na integralidade do cuidado constitui-se um grande desafio para a rede de atenção à saúde nos diferentes níveis de atenção à saúde. Assim, torna-se evidente a necessidade de ampliar a produção direcionada à rede de cuidado voltada especificamente para o público infantil, levando-se em conta as peculiaridades das condições de vida das pessoas que necessitam de estomias.

Cabe ressaltar que a discussão aqui apresentada direcionada às crianças estomizadas apresenta especificidades que devem ser avaliadas e consideradas no seu contexto familiar, cultural, religioso, comunitário, social, econômico, de escolaridade, dentre outros. Para tanto,

é importante explicitar a necessidade de fortalecer a rede de cuidados na área de pessoas estomizadas, destacando a importância da discussão associada à saúde de crianças.

Referências

Ardigo, F. S., & Amante, L. N. (2013). Conhecimento do profissional acerca do cuidado de enfermagem à pessoa com estomia intestinal e família. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(4), 1064-1071. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400024>

Associação Brasileira de Estomaterapia (SOBEST). Fundação. Texto produzido por Beatriz Yamada. Recuperado de <http://www.sobest.org.br/texto/3>.

Bandeira, L. R., Kolankiewicz, A. C. B., Alievi, M. F., Trindade, L. F., & Loro, M. M. (2020). Atenção integral fragmentada a pessoa estomizada na rede de atenção à saúde. *Escola Anna Nery*, 24(3), e20190297. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-029>.

Barros, E. R., Borges, E. L., Oliveira, C. M. (2018). Prevalência de estomias de eliminação em uma microrregião do norte e Minas Gerais. *Estima, Braz. J. Enterostomal Ther*, São Paulo, 16, e3418. 16:e3418. https://doi.org/10.30886/estima.v16.654_PT

Carvalho, C. M. G., Cubas, M. R., & Nóbrega, M. M. L. (2017). Termos da linguagem especializada de enfermagem para o cuidado à pessoa ostomizada. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(3), 461-467. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0058>

Cecílio, L. C. O. (2001) As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde. In: In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO.

David, J. G., Jofriet, A., Seid, M., & Margolis, P. A. (2018). “A guide to gutsy living”: Patient-driven development of a pediatric ostomy toolkit. *Pediatrics*. American Academy of Pediatrics. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2789>

Decreto Nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004. (2004). Diário Oficial da União, Brasília.

Ferreira-Umpiérrez, A., & Fort-Fort, Z. (2014). Vivências de familiares de pacientes com colostomia e expectativas sobre a intervenção profissional. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(2), 241-247. <https://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3247.2408>

Figueroa, L. M., Soto, M., & Martínez, J. (2019). Vivencias de los padres o cuidadores de niños con enfermedad de Hirschsprung o con malformaciones anorrectales, bajo seguimiento después de la cirugía. *Biomédica*, 39(1), 147-156. <https://doi.org/10.7705/biomedica.v39i1.3927>

Flach, D. M. A. M., Oliveira, L. G. D., Cardoso, G. C. P., Andrade, M., & Ribeiro, W. A. (2020). Avaliação em saúde: avaliabilidade de serviços de saúde para pessoas com ostomia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(4), e20180789. <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0789>

Gonzaga, A. C., Almeida, A. K. A., Araújo, K. O. P., Borges, E. L., Pires Junior, J. F. (2020). Perfil de crianças e adultos com estomia intestinal do centro de referência da Bahia-Brasil. *ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther.*, 18, e0520. https://doi.org/10.30886/estima.v18.698_PT

Guia De Atenção À Saúde Da Pessoa Com Estomia. (2019). Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com deficiência. Diário Oficial da União, Brasília.

Malta, D. C., & Merhy, E. E. (2010). O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 14(34), 593-606. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000010>

Manzini-Covre, M. L. (2002). A família, o “feminino”, a cidadania e a subjetividade. In: M. C., Brant De Carvalho (Org). *A família contemporânea em debate*. (4a ed.), São Paulo: 105-122. Cortez.

Melo, M. C., & Kamada, I. (2011). Anomalia anorretal e cuidados maternos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1), 176-179. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000100025>

Melo, M. C., Vilas-Boas, B. N. F., Martins, B. L., Vasconcellos, A. W. A., & Kamada, I. (2020). Práticas no cuidado à criança estomizada: narrativas de familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(2), e20180370. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0370>

Melo, M. C., Kamada, I., Dutra, L. M. A., Simões, J. F. F. L., Melo, E. M. O. P. (2017). Vivência do professor no cotidiano da criança com estomia: abordagem da Fenomenologia Social. *Rev. Eletr. Enf.* <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v19.43116>.

Mendes, E. V. (2009). *As redes de atenção à saúde*. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública de Minas Gerais. Recuperado de https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf

Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. de C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 758-764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>

Menezes, H. F., Góes, F. G. B., Maia, S. M. A., et al. (2013). A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia R. *pesq.: cuid. fundam. online*. 5(2):3731-39. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2013v5n2p3731>

Nascentes, C. C., Moreira, M. C., Oliveira, N. V. D., et al. (2019). Rede social no cuidado à pessoa estomizada por câncer colorretal. *Rev enferm UFPE on line*. 13, e239569. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.239569>

Nieves, C. B. D., Concepción, C, Celdrán-Mañas, M., Morales-Asencio, J. M., Hernández-Zambrano, S. M., & Hueso-Montoro, C. (2017). Ostomy patients' perception of the health care received. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25, e2961. Epub December 11, 2017. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2059.2961>

Okido, A. C. C., Hayashida, M., & Lima, R. A. G.. (2012). Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-São Paulo. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/pt_03.pdf

Paczek, R. S., Engelmann, A. I., Perini, G. P., Aguiar, G. P. S., Duarte, E. R. M. (2020). Perfil de usuários e motivos da consulta de enfermagem em estomaterapia. *Rev enferm UFPE on line*. 14, e245710. <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2020.245710>

Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. (2012). Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*. Brasília.

Portaria 400, de 16 de novembro de 2009. (2009). Estabelece diretrizes nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Ministério da Saúde. *Diário Oficial da União*, Brasília.

Queiroz, C. G., Freitas, L. S., Medeiros, L. P., Melo, M. D. M., Andrade, R. S. & Costa, I. K. F. (2017). Caracterización de ileostomizados atendidos en un servicio de referencia de ostomizados. *Enfermería Global*. 16, 2 1-36. <https://doi.org/10.6018/eglobal.16.2.230551>.

Rosado, S. R., Silva, N. M., Filipini, C. B., et al. Viva bem com uma estomia: relato de experiência sobre a elaboração de uma cartilha. *Rev enferm UFPE on line*, Recife, 11(Supl.), 2242-9. <https://doi.org/10.5205/reuol.9302-81402-1-RV.1105sup201733>

Sasaki, V. D. M., Pereira, A. P. S., Ferreira, A. M., Pinto, M. H., & Gomes, J. J. (2012). Health care service for ostomy patients: profile of the clientele. *Journal of Coloproctology (Rio de Janeiro)*, 32(3), 232-239. <https://dx.doi.org/10.1590/S2237-93632012000300005>

Silva, J. M., Melo, M. C., Kamada, I. (2019). Compreensão de mãe a respeito do cuidar de crianças estomizadas. *REME – Rev Min Enferm*. 23, e-1223. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20190071>

Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-365. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>

Silva, J. O., Gomes, P., Gonçalves, D., Viana, C., Nogueira, F., Goulart, A., Leão, P., Mota, M. J., Peixoto, P., Rodrigues, A. M., & Martins, S. F. (2019). Qualidade de vida nos doentes ostomizados – estudo usando o questionário Stoma-care QoL – influência de alguns dados clínicos e demográficos na QoL. *J. Coloproctol.* (Rio J.). 48-55. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcol.2018.10.006>

Souza, E., Joyce, S. L., Faria, S. da C. D., & Dórea, P. E. (2015). Dúvidas de familiares sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 33(3), 547-555. <https://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., et al. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med.* 169(7):467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

Zacarin, C. F. L., Alvarenga, W. de A., de Souza, R. O. D., Borges, D. C. de S., & Dupas, G. (2014). Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 16(2), 426-33. <https://doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Aline Rodrigues Almeida – 20%

Valdecyr Herdy Alves – 20%

Dolores Lima da Costa Vidal – 20%

Audrey Vidal Pereira– 20%

Bianca Dargam Gomes Vieira – 20%