

Universidade de Brasília
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

SANDRA DE NAZARÉ COSTA MONTEIRO

QUALIDADE DE VIDA: PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
ESTOMIZADOS E SEUS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

BRASÍLIA

2013

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

SANDRA DE NAZARÉ COSTA MONTEIRO

QUALIDADE DE VIDA: PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
ESTOMIZADOS E SEUS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre 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: Profa. Dra. Ivone Kamada

BRASÍLIA

2013

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de
Brasília. Acervo 1013564.

M775q Monteiro, Sandra de Nazaré Costa.
Qualidade de vida : percepção de crianças e adolescentes
estomizados e seus pais e/ou responsáveis / Sandra
de Nazaré Costa Monteiro. -- 2013.
107 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília,
Faculdade de Saúde, Departamento de Enfermagem, Programa
de pós-graduação em Enfermagem, 2013.

Inclui bibliografia.

Orientação: Ivone Kamada.

1. Estomia. 2. Qualidade de vida. 3. Crianças. 4.
Adolescentes. 5. Pais e filhos. I. Kamada, Ivone, orient.
II. Título.

CDU 616-083-053.2

SANDRA DE NAZARÉ COSTA MONTEIRO

QUALIDADE DE VIDA: PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
ESTOMIZADOS E SEUS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

Dissertação apresentada como requisito parcial para a
obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da
Universidade de Brasília.

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Ivone Kamada – Presidente da Banca
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Regina Ribeiro Cunha – Membro Efetivo, Externo ao Programa
Universidade Federal do Pará

Profa. Dra. Cristine Alves Costa de Jesus – Membro Efetivo
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Diana Lúcia Moura Pinho – Membro Suplente
Universidade de Brasília

Dedico este trabalho aos pais e/ ou responsáveis das crianças e adolescentes estomizados que se dedicam sobremaneira a cuidar dessas pessoas especiais.
Muito obrigada!

AGRADECIMENTOS

A Deus pelo dom da vida e por todas as oportunidades que me concede todos os dias.

Neste momento que concluo este trabalho, gostaria de comemorar essa conquista com muitas pessoas, principalmente aquelas que me acompanharam nesta jornada.

À minha mãe Maria Eunice (*In Memoriam*), fonte de inspiração que mesmo em sonho me fortaleceu nos momentos de dificuldades, com seu exemplo de perseverança e humildade, por me fazer entender que é pelo conhecimento que nos diferenciamos e podemos fazer o bem, bem feito.

A meu esposo Álvaro Sena pelo companheirismo, amizade e amor incondicional, sustentando o alicerce familiar em minhas ausências e me incentivando em aceitar desafios.

A meus filhos Andressa e Alvinho, que sempre me motivaram na concretização desse sonho e com paciência souberam administrar meus momentos de estresse.

À minha irmã Isabel, responsável por um amor fraterno incondicional, pelos aconselhamentos, incentivos e descontrações e por acreditar em minha capacidade intelectual.

À Profa. Dra. Ivone Kamada, por sua 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 aspirações fossem possíveis.

À Prof^a Ms. Ana Lúcia da Silva, mestre na arte da estomaterapia, grande inspiração no cuidar de pacientes estomizados e na essência da enfermagem, pelo exemplo de uma enfermagem suave.

À Profa. Dra. Regina Ribeiro Cunha, maravilhosa estomaterapeuta e orgulho dos paraenses, por participar desta banca e pela grandiosa contribuição.

À Profa. Dra. Cristine Alves Costa de Jesus, renomada na arte de ensinar, cuidar e sistematizar, por participar da banca e pelos imprescindíveis conhecimentos acrescentados na avaliação.

À Profa. Dra. Diana Lúcia Moura Pinho por colaborar com meu crescimento acadêmico e pessoal participando das disciplinas do mestrado e dessa banca de avaliação.

Às colegas de jornada Valdenísia Alencar, Erlayne Camapum, Daniela Monici, Cristilene Akiko, Francino Azevedo e Alexandra Lino, pelo companheirismo durante as disciplinas do mestrado, na escrita da dissertação e que se transformaram em uma família.

À poetisa e amiga Onã Silva, pelo grande exemplo acadêmico, artístico e motivacional. Você é uma joia e agente de transformação na enfermagem.

Aos Enfermeiros Adriana Andrade e Rodrigo Ferreira, responsáveis pelo Serviço de Estomaterapia da SES/DF, e Taciana Ramalho, responsável pelo ambulatório de assistência ao estomizado do HMIB, pelo incentivo em realizar este trabalho.

Aos Cirurgiões Pediátricos Dr. Acimar e Dra Roselle Steenlouwer, do HMIB, pelo apoio na realização desta pesquisa.

Às instituições UnB, HUB, SES/DF e AOSB, por abrirem as portas à minha formação e aperfeiçoamento profissional.

Às minhas amigas Mônica Libardi e Júlia Duarte, que sempre levantaram meu astral e nos momentos de dificuldades sempre se dispuseram a me ajudar, afirmando “*vai dar certo, calma!*”.

À Enfermeira Fernanda Carneiro, chefe de enfermagem do SAMU/DF pela compreensão e apoio nos momentos que precisei me ausentar das atividades laborativas.

Às famílias dos estomizados, pelo carinho, acolhimento e pela valiosa contribuição e sabedoria. *Os meus sinceros agradecimentos: Muito Obrigada!*

“O cuidado que ofereço vem da ciência e da arte e emerge da
minha essência cuidadora, cuidativa e criativa.
Vive comigo, o cuidado-amigo, dedicado à pessoa, que se chama
criança, adolescente, adulto, gente.
Cuidado é a maior ação expressiva da pessoa que cuida ao seu semelhante.
Quem diria, vejo cuidado-poesia, até em casos de estomia”.

Sou poetisa do cuidado.
Onã Silva
18/06/2013.

RESUMO

MONTEIRO, S. N. C. **Qualidade de Vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis.** 2013. 107f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

Introdução: A estomia é uma situação que atinge pessoas de todas as idades. Crianças e adolescentes podem adquirir estomas urinários ou gastrointestinais por diversas causas. Entre as mais frequentes estão as anomalias congênitas e traumas ocorridos durante o desenvolvimento. A Qualidade de Vida (QV) é um conceito complexo, de caráter subjetivo e multidimensional que engloba vários aspectos da vida, e que vem ganhando o interesse dos estudiosos. De forma geral, a QV de crianças e adolescentes tem sido avaliadas a partir dos relatos de adultos, existindo uma escassez de instrumentos destinados a essa mensuração, dificultando a avaliação pela própria criança e adolescente. Na área da saúde existe um debate acerca de qual seria o respondente adequado para se avaliar a QV da criança e adolescente, considerando importante analisar a correlação entre as respostas da criança, do adolescente e de seus respectivos pais e/ou responsáveis. **Objetivo:** Conhecer a qualidade de vida de crianças e adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis, a partir de suas próprias percepções. **Método:** Para tanto, foi realizada uma pesquisa com abordagem quantitativa, transversal exploratória, descritiva com a aplicação de um instrumento de QV compreendido por três grandes domínios, mental, social e físico. Os dados foram obtidos por meio de prontuários e entrevista (autorrelato), e posteriormente transformados em análises com o software SPSS 20.0. Foram estudadas 20 crianças e adolescentes estomizados entre 8 a 18 anos, e 20 pais e/ou responsáveis respectivamente. Para a coleta de dados utilizou-se um questionário sociodemográfico e para a avaliação da QV a versão brasileira denominada “Módulo Genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas (MGDC-37)”. **Resultados:** Mostram boa consistência nas respostas dos grupos. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em todas as dimensões e domínios. Os estomizados perceberam-se independentes, emocionalmente afetados pela condição de saúde, excluídos do convívio social e com difícil aceitação do tratamento pelo uso do equipamento coletor. Já seus pais e/ou responsáveis visualizam a dependência dos filhos e não perceberam a exclusão social que promoveram a partir da superproteção. Na análise de correlação entre grupos, ocorreu correlação importante na dimensão Exclusão Social, pois os estomizados percebem-se extremamente excluído dos espaços de convívio social. **Conclusão:** O DISABKIDS®MGDC-37 mostra boa sensibilidade para avaliar a QV de crianças e adolescentes a partir de suas próprias percepções, além de demonstrar que esses indivíduos são capazes de fornecer informações sobre si e, conseqüentemente, de sua vida. Esses dados são importantes para subsidiar a prática clínica profissional e contribuir com a elaboração de planos assistenciais e protocolos de atendimento específicos para essa população.

Descritores: Estomias; Crianças; Adolescentes; Qualidade de Vida; Pais.

ABSTRACT

MONTEIRO, S. N. C. **Quality of Life: perceptions of ostomy children and adolescents and their parents and/or guardians.** 2013. 107f. Thesis (Master) - Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2013.

Introduction: The ostomy is a situation that affects people of all ages. Children and adolescents can acquire urinary or gastrointestinal several causes stomata. Among the most common are congenital anomalies, trauma occurring during development. The Quality of Life (QOL) is a complex concept, subjective and multidimensional nature encompassing many aspects of life, and that has been gaining the interest of scholars. Overall QOL of children and adolescents has been evaluated from the accounts of adults, there is a paucity of instruments designed to measure this, complicating the assessment by children and adolescents own . In health there is a debate about what would be the proper respondent to assess the QoL of children and adolescents, considering important to analyze the correlation between the responses of children, adolescents and their parents and / or guardians. **Objective:** To assess quality of life of children and adolescents ostomy and their parents and / or guardians from their own perceptions. **Method:** For this purpose, a study with a quantitative approach , exploratory, descriptive cross with the application of a QOL instrument comprised of three main areas, mental, social and physical was performed. Data were obtained from medical records and interviews (self-report) , and subsequently transformed into analyzes with SPSS 20.0 software. 20 children and adolescents ostomy between 8 and 18 years , and 20 parents and/or guardians, respectively, were studied. For data collection used a sociodemographic questionnaire and the assessment of QoL Brazilian version called " Generic *DISABKIDS* ® Module for Brazilian children and adolescents with chronic conditions (MGDC-37)". **Results:** They show good consistency in the responses of groups. Statistically significant differences in all dimensions and domains were found. The ostomy perceived themselves independent, emotionally affected by the health condition excluded from social life and difficult acceptance of the treatment by the use of the collector equipment. Have your parents and / or guardians of the children visualize the dependency and social exclusion did not realize that promoted from overprotection. In the correlation analysis between groups, a significant correlation in the Social Exclusion dimension because the ostomy perceive themselves extremely excluded spaces for social interaction. **Conclusion:** The *DISABKIDS* ® MGDC-37 shows good sensitivity to assess the QoL of children and adolescents from their own perceptions, and show that these individuals are able to provide information about yourself and therefore your life. These data are important for supporting the professional clinical practice and contribute to the development of care plans and care protocols specific to this population.

Descriptors : Ostomy ; Children , Teens , Quality of Life, Parents.

RESUMEN

MONTEIRO, S.N.C. **Calidad de vida: percepciones de los niños , niñas y adolescentes y sus padres y/o tutores de ostomía.** 2013. 107f. Tesis (Master) - Departamento de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Brasilia, Brasilia, 2013.

Introducción: La ostomía es una situación que afecta a personas de todas las edades. Los niños y adolescentes pueden adquirir urinario o gastrointestinal varias causas estomas. Entre las más comunes son las anomalías congénitas, traumatismos que se producen durante el desarrollo. La calidad de vida (QOL) es un concepto complejo, la naturaleza subjetiva y multidimensional que abarca muchos aspectos de la vida, y que ha ido ganando el interés de los estudiosos. QOL general de los niños y adolescentes se ha evaluado a partir de los relatos de los adultos, hay una escasez de instrumentos diseñados para medir esto, lo que complica la evaluación de los niños y adolescentes propios . En salud hay un debate acerca de lo que sería el verdadero demandado para evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes, considerando importante analizar la correlación entre las respuestas de los niños, los adolescentes y sus padres y/o tutores. **Objetivo:** Evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes de ostomía y sus padres y/o tutores de sus propias percepciones. **Método:** Para ello, un estudio con un enfoque cuantitativo, exploratorio, transversal, descriptivo, con la aplicación de un instrumento de calidad de vida que consta de tres áreas principales, mentales, sociales y se realizó física. Los datos se obtuvieron de los registros médicos y entrevistas (autoinforme), y posteriormente se transforman en los análisis con el programa SPSS 20.0. 20 niños y adolescentes de ostomía entre 8 y 18 años , y 20 padres y / o tutores , respectivamente , fueron estudiados. Para la recolección de datos utilizado un cuestionario sociodemográfico y la evaluación de la versión brasileña calidad de vida llamado "Generic *DISABKIDS* ® Módulo para los niños y adolescentes brasileños con enfermedades crónicas (MGDC-37) ". **Resultados:** muestran buena consistencia en las respuestas de los grupos. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en todas las dimensiones y dominios. La ostomía se perciben independiente , afectados emocionalmente por el estado de salud excluidos de la vida social y difícil la aceptación del tratamiento por el uso del equipo colector . Haga que sus padres y/o tutores de los niños visualizar la dependencia y la exclusión social no se dio cuenta de que promovieron desde la sobreprotección. En el análisis de correlación entre los grupos , una correlación significativa en la dimensión de la exclusión social a causa de la ostomía perciben a sí mismos espacios extremadamente excluidos para la interacción social. **Conclusión:** El *DISABKIDS* ® MGDC - 37 muestra una buena sensibilidad para evaluar la calidad de vida de los niños y adolescentes a partir de sus propias percepciones, y muestran que estos individuos son capaces de proporcionar información sobre sí mismo y por lo tanto su vida. Estos datos son importantes para el apoyo a la práctica clínica profesional y contribuyen al desarrollo de los planes de atención y protocolos de atención específicos para esta población.

Descriptor: ostomía, Niños, Adolescentes, Calidad de Vida, Padres.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Estomia intestinal de dupla boca em criança	6
Figura 2. Estomia urinária pediátrica – Vesicostomia.....	7
Figura 3. Estrutura do DISABKIDS® DCGM-37 (European DISABKIDS Group, 2006, p.23).....	31
Figura 4. Distribuição da amostra	36

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Distribuição de adulto, crianças e adolescentes estomizados cadastrados nos Hospitais Regionais do Distrito Federal -2012	33
Tabela 2. Distribuição de crianças e adolescentes com estomias intestinais e urinárias cadastrados nos Hospitais Regionais do Distrito Federal -2012	34
Tabela 3. Distribuição de crianças e adolescentes com estomias intestinais e urinárias moradoras do DF e fora do DF, cadastrados nos Hospitais Regionais do Distrito Federal - 2012	35
Tabela 4. Distribuição de características sociodemográficas de pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes estomizados, Brasília-DF, 2013 (n=20)	37
Tabela 5. Distribuição acerca da situação de saúde de pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes estomizados, Brasília-DF, 2013 (n=20)	38
Tabela 6. Distribuição das características da relação entre pais e/ou responsáveis e crianças e adolescentes estomizados, Brasília-DF, 2013 (n=20)	39
Tabela 7. Distribuição das características sociodemográficas de crianças e adolescentes estomizados. Brasília-DF, 2013(n=20).....	40
Tabela 8. Distribuição das variáveis clínicas de crianças e adolescentes estomizados. Brasília-DF, 2013 (n=20).	42
Tabela 9. Média e desvio padrão de escores das dimensões e qualidade de vida total do DISABKIDS® MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis. Estatísticas descritivas dos Pares. Brasília- DF, Brasil, 2013.	44
Tabela 10. Correlação entre os pares das variáveis das dimensões de qualidade de vida do DISABKIDS® MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis. Brasília- DF, Brasil, 2013.	45
Tabela 11. Média e desvio padrão de escores das dimensões e qualidade de vida total do DISABKIDS® MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis - Resultados das comparações dos grupos. Brasília- DF, Brasil, 2013.....	46
Tabela 12. Média e desvio padrão de escores das dimensões e qualidade de vida total do DISABKIDS® MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis - Estatísticas dos grupos. Brasília- DF, Brasil, 2013.....	47
Tabela 13. Estatística dos Grupos utilizando as dimensões e qualidade de vida total do DISABKIDS®MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis, segundo o sexo. Brasília-DF, Brasil, 2013.....	48
Tabela 14. Estatística dos Grupos utilizando das dimensões e qualidade de vida total do DISABKIDS®MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis, segundo a idade. Brasília- DF, Brasil, 2013.....	49
Tabela 15. Teste de confiabilidade Alpha de Cronbach nas dimensões do DISABKIDS® MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis. Brasília - DF, Brasil, 2013.	50

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Alocação dos itens nas dimensões do instrumento e valores mínimos e máximos para cada dimensão do instrumento MGDC-37.	16
--	----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribuição das causas para a confecção de estomias de crianças e adolescentes, por categorias. Brasília – DF, 2013(n=20).	41
Gráfico 2. Distribuição dos tipos de complicações pós-cirúrgicas a confecção de estomias de crianças e adolescentes. Brasília – DF, 2013 (n=20).....	43

SIGLAS

ABRASO	Associação Brasileira de Ostomizado
AOSB	Associação dos Ostomizados de Brasília
CEP/ FEPECS	Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
<i>DISABKIDS</i> [®]	Projeto Europeu que avalia a qualidade de vida de crianças e adolescentes
DF	Distrito Federal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ET	Estomaterapeuta
HAB	Hospital de Apoio
HUB	Hospital Universitário de Brasília
HMIB	Hospital Materno Infantil de Brasília
HBDF	Hospital de Base
HRBZ	Hospital Regional de Brazlândia
HRC	Hospital Regional de Ceilândia
HRG	Hospital Regional do Gama
HRPa	Hospital Regional do Paranoá
HRPL	Hospital Regional de Planaltina
HRS	Hospital Regional de Sobradinho
HRSM	Hospital Regional de Santa Maria
HRT	Hospital Regional de Taguatinga
NAB	Núcleo de Atenção Básica a Estomizados
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SES	Secretaria de Estado de Saúde
SOBEST	Sociedade Brasileira de Estomaterapia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UnB	Universidade de Brasília
WCET	World Council of Enterostomal Therapists

SUMÁRIO

CAPÍTULO I.....	1
1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	1
1.2 JUSTIFICATIVA	3
1.3 OBJETIVOS.....	5
1.3.1 Objetivo Geral	5
1.3.2 Objetivos Específicos	5
CAPÍTULO II.....	6
2. REVISÃO DE LITERATURA	6
2.1 Criança e Adolescente Estomizados.....	6
2.2 Condições Crônicas	9
2.3 Qualidade de Vida (QV).....	11
2.4 Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes	13
2.5 Instrumento DISABKIDS® DCGM-37	15
2.6 Políticas ao Estomizado.....	16
2.7 História da Estomaterapia.....	20
CAPÍTULO III	25
3. MÉTODO	25
3.1 Tipo de estudo	25
3.2 Local do estudo.....	26
3.3 Critérios de seleção e amostra	27
3.4 Aspectos éticos	28
3.5 Procedimentos para a coleta de dados	28
□ 1ª Fase: Rastreamento dos pacientes.....	28
□ 2ª Fase: Identificação e Agendamento das entrevistas	29
□ 3ª Fase: Aplicação dos instrumentos	29
3.6 Análise estatística dos dados	32
4. RESULTADOS	33
4.1 Dados sociodemográficos referentes aos pais e/ou responsáveis.....	36
4.2 Dados clínicos referentes aos pais e/ou responsáveis.....	38
4.3. Dados sociodemográficos referentes as crianças e adolescentes.....	39
4.4. Dados clínicos referentes as crianças e adolescentes estomizados.....	40
4.5 Comparação entre os Pares Crianças e Adolescentes e pais e/ou responsáveis	44
4.6 Comparação entre os grupos Crianças e Adolescentes estomizadas e Grupo de Pais e/ou responsáveis.....	46

4.7 Comparação entre as Crianças e Adolescentes Estomizadas e seus Pais e/ou responsáveis, segundo sexo	47
4.8 Comparação entre Crianças e Adolescentes Estomizadas e seus Pais e/ou responsáveis, segundo a idade	48
4.9 Alfa de Cronbach.....	50
CAPÍTULO V	51
5. DISCUSSÃO	51
5.1 Caracterização de Pais e/ou responsáveis.....	51
5.2 Caracterização das Crianças e Adolescentes Estomizadas.....	56
5.3 Caracterização acerca das dimensões do DISABKIDS® MGDC-37	64
6. CONCLUSÃO.....	69
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICES	83
APÊNDICE A	83
QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	83
ANEXOS	84
ANEXO A	84
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE	84
PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	85
ANEXO C	87
Versão do Instrumento genérico de qualidade de vida relacionada à saúde para doenças crônicas, MGDC-37 – versões crianças e pais.	87

CAPÍTULO I

1. INTRODUÇÃO

As crianças são quase sempre felizes porque não pensam na felicidade. Os velhos são muitas vezes infelizes porque pensam demasiadamente nela.

(PAOLO MANTEGAZZA, séc. XIX).

1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Percepção, segundo o dicionário da língua portuguesa, é a capacidade de assimilar, discernir, formar um juízo consciencioso acerca de algo ou alguém, por meio dos sentidos ou da inteligência (FERREIRA, 1999).

Para Bock (1999) “... entre o estímulo que o meio fornece e a resposta do indivíduo, encontra-se o processo de percepção.” Ou seja, a percepção esta relacionada a maneira com que cada pessoa olha e sente de acordo com o que o estímulo externo fornece (BOCK, 1999).

Assim, para a elaboração da percepção, o indivíduo vivencia todas as fases do desenvolvimento humano e experiencia acontecimentos, relações, culturas e o contexto social. Com toda essa bagagem de conhecimentos, as crianças começam a estruturar os seus processos mentais por volta de seis a oito anos, momento em que interagem com o ambiente e adquirem a autocrítica. Essa transformação continua na fase da adolescência.

Com o passar dos anos, o processo de saúde e doença adquiriu um novo formato, deixou de seguir única e exclusivamente o modelo biomédico. Desta forma, outros critérios de avaliação e intervenção acerca da doença foram levados em consideração. Um desses critérios é a subjetividade entendida como um espaço de encontro do indivíduo com o mundo social, cultural e de valores. Percebe-se, neste contexto, o quanto os conceitos percepção e subjetividade se assemelham e se complementam.

Partindo da análise do conceito da saúde da Organização Mundial de Saúde - OMS, Ferrara (1972) propõe um novo conceito no qual a saúde é concebida como “o contínuo agir do ser humano ante o universo físico, mental e social em que vive, sem regatear um só

esforço para modificar, transformar e recriar aquilo que deve ser mudado”. Atribuem ao conceito uma dimensão dinâmica, valorizando o papel dos seres humanos na manutenção e na transformação da saúde (individual e coletiva), colocando-os como atores sociais do processo da própria vida (BRÊTAS, GAMBÁ, 2006).

Neste sentido, avaliar uma pessoa acerca do processo saúde e doença tomou proporções que necessitam considerar os aspectos e as características do indivíduo e de sua subjetividade para informar qual a condição do doente, a partir de sua percepção.

Assim, avaliar a qualidade de vida, em particular, a relacionada à saúde, vem ganhando grande importância, pois as medidas clínicas tradicionais são de utilidade limitada e a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) poderia medir o impacto da doença e do tratamento, permitindo a incorporação de um resultado segundo a percepção do próprio indivíduo (ASSUMPÇÃO et al, 2010).

Com toda essa evolução, as doenças crônicas também sofreram modificações, passaram a ser denominadas de condições crônicas, por abarcar todas as especificidades da doença crônica propriamente dita, e, além disso, agregar as incapacidades estruturais, apresentar características persistentes e necessitar de cuidados permanentes (MENDES, 2012).

Considerando esse contexto, verifica-se que crianças e adolescentes podem encontrar-se em condições crônicas, seja por doenças provenientes de malformação congênitas, doenças genéticas ou mesmo adquiridas por traumas, e que muitas vezes podem evoluir para a cirurgia de confecção de estomas gastrointestinais e/ou urinários.

Estomia ou estoma são vocábulos oriundos do termo grego *stóma*, que significam boca ou abertura, utilizadas para indicar a exteriorização artificial entre os órgãos ou víscera até o meio externo; essa exteriorização é confeccionada cirurgicamente e recebe o nome conforme a sua localização anatômica; por exemplo, colostomia é realizada no cólon, e ileostomia no íleo, entre outras (SANTOS, 2005).

A estomia é uma situação que atinge pessoas de todas as idades. Crianças e adolescentes podem adquirir estomas urinários ou gastrointestinais por diversas causas. As mais frequentes são as anomalias congênitas e traumas ocorridos durante o desenvolvimento e que, em sua maioria, são estomas temporários e realizados no período neonatal (SANTOS, 2005).

Desta forma, a confecção de um estomia na infância e/ou na adolescência pode gerar mudanças importantes na vida desses indivíduos, pois repercute no seu desenvolvimento

biopsicossocial, forçando, dessa maneira, a elaboração de um enfrentamento eficaz por parte da criança, do adolescente e de seus pais e/ou responsáveis.

Enfatiza-se que a família tem papel fundamental na elaboração de estratégias de enfrentamento e de cuidado, pois entra em estado de alerta constante em busca de sanar as dificuldades enfrentadas pelo filho. Entretanto, é preciso considerar as expectativas próprias de cada faixa etária acometida e tentar compreender a maneira mais adequada de ajudá-los. Avaliar, de modo subjetivo, como esses estomizados e seus pais e/ou responsáveis percebem a qualidade de sua vida, torna-se uma ferramenta importante e necessária.

Diante do exposto, emerge o interesse investigativo frente à qualidade de vida de crianças e adolescentes estomizados, considerando as dimensões física, mental e social, com vistas a fomentar ações que subsidiem as atividades dos profissionais de saúde, de pais e/ou responsáveis e de gestores do sistema de saúde.

Nesta dissertação, considera-se criança toda pessoa com idade de oito até 12 anos incompletos, e adolescente de 13 até 18 anos incompletos, conforme o estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA (BRASIL, 1990).

1.2 JUSTIFICATIVA

O interesse em realizar esse estudo surgiu durante a Pós-graduação em Enfermagem, nível *lato sensu*, com especialidade em Estomatoterapia, quando percebi a escassez de literatura acerca de crianças e adolescentes estomizados. A maioria dos estudos encontrados discorria sobre indivíduos adultos e idosos, faltando conhecer melhor como as crianças e os adolescentes percebem a condição de ser e/ou estar com estomia, principalmente no que se refere à qualidade de vida (QV).

As condições crônicas e os seus respectivos tratamentos podem impor limitações físicas, sociais e emocionais, além de gerar períodos de relativa permanência em serviços ambulatoriais e hospitalares, afetando, assim, o convívio familiar, escolar e entre amigos (NEWACHECK, 1998; VIEIRA, 2002).

A condição de estomizado é vista como condição crônica e causa impacto na vida da criança, por repercutir no seu desenvolvimento biopsicossocial, gerar mudanças profundas no modo de vida e também no âmbito emocional, e exigir a criação de estratégias para enfrentar essa condição (VALDEZ et al, 2010).

Mensurar a QV, seja por instrumentos elaborados ou por questionamentos abertos que avaliem subjetivamente segundo os conceitos que encontramos sobre QV, pode contribuir com a compreensão do enfrentamento acerca do estado de saúde ou doença dessas pessoas.

A relevância dessa pesquisa está em identificar as dimensões que são avaliadas em instrumentos padronizados, como: independência, emoção, inclusão social, exclusão social, limitação e tratamento, e verificar se afetam as crianças e adolescentes com estomias gastrointestinais e/ou urinários e seus respectivos pais e/ou responsáveis.

Dessa forma, faz-se necessário compreender como a criança, o adolescente e os seus respectivos pais e/ou responsáveis percebem a QV que possuem, considerando um contexto de valores, de relacionamentos, de preocupações e de expectativas.

Portanto, é preciso investigar e estudar acerca da QV de crianças e adolescentes estomizados, pois o cuidar em saúde enfatiza uma assistência integralizada que atenda as necessidades individuais dos pacientes, a fim de melhorar sua condição de saúde e favorecer, sempre que possível, um enfrentamento positivo.

1.3 OBJETIVOS

Promover a experiência da alegria como fator potencializador de relações saudáveis por meio da atuação profissional de palhaços junto a crianças hospitalizadas, seus pais e profissionais de saúde. E compartilhar a qualidade desse encontro com a sociedade através da produção de conhecimento, formação e criações artísticas.

(Missão dos Doutores da Alegria, 2007)

1.3.1 Objetivo Geral

- Conhecer a qualidade de vida na percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Identificar as características sociodemográficas de crianças e adolescentes estomizados, bem como dos seus respectivos pais e/ou responsáveis.

- Identificar o valor atribuído pelas crianças, adolescentes estomizados e por seus respectivos pais e/ou responsáveis aos diferentes domínios do instrumento de avaliação de qualidade de vida - *DISABKIDS*[®] MGDC-37.

CAPÍTULO II

Por isso, apesar do uso disseminado do termo, qualidade de vida é um conceito utilizado por muitas disciplinas, vago, multidimensional e que incorpora, teoricamente, todos os aspectos da vida humana.
(BOWLING, 1995).

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Criança e Adolescente Estomizados

O termo estoma passou a ser utilizado após se verificar, junto à Academia Brasileira de Letras, a inexistência do termo “ostomia” na língua portuguesa. Assim, de acordo com as normas de transmutação de termos gregos para o português, estomia é o nome regular, autônomo e existente no léxico (BACELAR, et al 2004; GOMES, 2013).

Existem três tipos mais frequentes de estomias de saída: colostomia, ileostomia e urostomia. Acredita-se que ter uma estomia não é apenas um problema físico, mas pode ser também psicológico (BURCH, 2008).



Figura 1. Estomia intestinal de dupla boca em criança

Fonte: Google imagens capturadas em 30/10/2013.

Pouco se sabe a respeito das origens das malformações congênicas; entretanto, 20% são atribuídas à combinação de hereditariedade e outros fatores; 7,5% à mutação genética; 6% à anormalidade cromossômica; e 5% às doenças maternas como diabetes, infecção ou drogas anticonvulsivantes. Aproximadamente 40% a 60% são de origem desconhecida (SANTOS, 2005).

Estomia intestinal em crianças e adolescentes pode ser necessária por diferentes razões, como desvio, descompressão ou acesso ao lúmen intestinal. São normalmente confeccionadas quando há perfuração, isquemia e/ou a derivação for considerada insegura, e quando uma ileostomia proximal é utilizada para proteger a anastomose distal após proctocolectomia restauradora para polipose familiar ou colite ulcerosa. Da mesma forma, é utilizada a colostomia, tanto antes como depois de um procedimento de resgate para megacólon congênito ou ânus imperfurado (PENA et al, 2006). Muitas vezes, crianças com queimaduras ou traumas requerem colostomia perineal para permitir a cura das lesões (HAUT, 2004; ESPINOZA et al, 2008).

As derivações urinárias também congregam a confecção de estomais, denominados urostomias; são oriundas de causas obstrutivas da pelve renal, congênitas incluindo as malformações da coluna lombossacral, válvula de uretra posterior e mielomeningocele, além das adquiridas por trauma ou manipulação excessiva em cirurgias (ROCHA, 2005).



Figura 2. Estomia urinária pediátrica – Vesicostomia

Fonte: Google imagens capturadas em 30/10/2013.

Pela legislação brasileira, o ECA, Lei 8.069 de 1990, considera criança a pessoa até 12 anos incompletos e adolescente aquele compreendido na faixa etária de doze a 18 anos (BRASIL, 1990).

Considerando a faixa etária desses indivíduos e o caráter temporário na maioria dos casos de estoma nessa população, faz-se necessária a aplicação de procedimentos terapêuticos globais e dinâmicos que objetivam promover a independência da pessoa com estomias, possibilitando a elaboração emocional de perdas e a aceitação da imagem corporal modificada (EKMAM, 2002).

A realização de uma estomia na criança pode afetar a integridade corporal, capacidade funcional, convívio social e a qualidade de vida, gerando grande impacto em seu cotidiano e de seus familiares. Entre as atividades afetadas estão as atividades de vida diária (AVD) que

fazem parte do contexto infantil, especialmente as básicas, como as de automanutenção: banho, vestuário, alimentação, uso do banheiro, higiene oral e comunicação (VALDES et al, 2010).

Desta forma, a família, diante desse processo de adaptação, muitas vezes precisa repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança estomizada exige a presença constante de um cuidador que, geralmente, é a mãe. Entretanto, mesmo considerando-se que a mãe é a figura cuidadora, ela necessitará da rede de apoio social, para conseguir respostas adaptativas que sejam eficientes para vivenciar esse processo (MILBRATH, 2008).

Os cuidados em relação à criança e adolescente estomizados, seja por qualquer tipo de estomia, estão totalmente atrelados à orientação da equipe de enfermagem, evidenciado na figura do enfermeiro, à unidade familiar, representado por pais e/ou responsáveis, tanto na rede hospitalar quanto a nível ambulatorial.

A interação entre o enfermeiro e o familiar é importante, porque fortalece o compromisso de cuidar da criança em parceria. Desta forma, o impacto e a dor de conviver com o diferente, por meio da imagem corporal alterada pela estomia, é suavizado e transformado mediante a relação de apoio e respeito construída com o outro. Portanto, a família, os grupos de ajuda e os demais profissionais que integram a equipe de saúde são facilitadores desse processo (BARRETO, 2007).

Neste sentido, torna-se imperativo o planejamento de ações programáticas de reabilitação de pessoas com estomias gastrointestinais e urinárias, havendo necessidade de um atendimento multiprofissional, interdisciplinar e sistematizado, tomando como base as diretrizes do Sistema Único de Saúde - SUS (RAMOS, 2012).

A pessoa que é submetida à cirurgia confeccionadora de estomia vivencia muitos sentimentos negativos derivados da formação do estoma, que vão da revolta à depressão, podendo a reação e o comportamento variar ao longo do tempo e de pessoa para pessoa, e essa vivência também pode ser experienciada pelas crianças e adolescentes (CASCAIS, 2007).

Outro aspecto importante é em relação ao cuidado com a estomia, pois, como as estomias ficam expostas ao contato, pela própria deformidade física causada pela cirurgia, há a necessidade de manipular diretamente as fezes e, a princípio, esse cuidado será assumido pelos pais e/ou responsáveis, que posteriormente o repassará a seu filho (SILVA, 2010).

Em estudo sobre a subjetividade de crianças estomizadas, evidenciou-se que a família precisa ser vista como elo poderoso e consistente na contribuição do estímulo da autonomia

da criança estomizada e que a via dupla de reciprocidade entre as mães e os filhos permite que as experiências sejam mola propulsora para o desenvolvimento da criança (MENDES et al, 2012).

2.2 Condições Crônicas

As projeções sobre a transição demográfica apresentadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2006) para o ano de 2050 são assombrosas e mostram a desproporção etária entre jovens e idosos, destacando o processo de envelhecimento. Neste censo há um significativo aumento das condições crônicas relacionadas aos indivíduos de maior idade, em especial as doenças crônicas.

Conforme Mendes (2012), a situação demográfica mostra que, prospectivamente, o perfil epidemiológico brasileiro será, cada vez mais, pressionado pelas doenças crônicas. Pode-se presumir, portanto, que a transição demográfica muito rápida poderá determinar uma elevação progressiva da morbimortalidade por condições crônicas no Brasil.

Vale ressaltar que o termo condição crônica passou a abarcar tanto as doenças transmissíveis, a exemplo do HIV/Aids e das doenças não transmissíveis, como as doenças cardiovasculares, o câncer e o *diabetes mellitus*, quanto as incapacidades estruturais, como cegueira e amputações. As condições crônicas têm em comum o fato de serem persistentes e de necessitarem de cuidado permanente (OMS, 2003; SOUZA, LIMA, 2007; FARIA, BELLATO, 2010).

Dessa forma, o termo doenças crônicas tornou-se ‘pequeno’ e restrito para a compreensão do que seja viver com a doença. Assim, o termo condição crônica passou a abarcar todas as dimensões do agravo, principalmente as repercussões que promove na vida da pessoa, na sua família e em toda a sociedade (FARIA, BELLATO, 2010).

Neste sentido, as condições crônicas têm um período de duração mais ou menos longo, superior a três meses, e, nos casos de algumas doenças crônicas, tendem a se apresentar de forma definitiva e permanente (VON KORFF et al, 1997 apud SINGH, 2008). Iniciam e evoluem lentamente, apresentando múltiplas causas que variam no tempo, incluindo hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores ambientais e a fatores fisiológicos. Em geral, as condições crônicas levam a mais sintomas e perda de capacidade funcional, em que cada sintoma pode levar a outros, formando um ciclo vicioso (LORIG et al, 2006).

Em relação à projeção para a faixa etária jovem, haverá uma queda para 18% em

2050; entretanto, as condições crônicas afetarão em igual proporção essa demanda da população, pois tende a aumentar em função da produção social, determinantes sociais da saúde proximais ligados aos comportamentos e aos estilos de vida, como tabagismo, inatividade física, excesso de peso, uso excessivo de álcool, outras drogas e outros (BRASIL, 2009).

Essas condições podem estar presentes ou se iniciarem no período da infância ou adolescência, como aquelas decorrentes de causas congênitas, o Diabetes mellitus tipo I, Anomalia anorretal, Megacólon congênito, entre outras (COSTA, 2006; MANNA, 2007; BELLATO et al, 2007).

Torna-se necessário enfatizar que a própria condição e o tratamento podem impor à criança e ao adolescente muitas limitações, como as físicas e/ou emocionais. Outro aspecto relacionado às condições crônicas é a obrigatoriedade do uso de medicamentos ou dispositivos adaptativos que auxiliem no tratamento. Por conta desses aspectos, a infância e a adolescência tornam-se períodos de convivência com serviços de saúde e de utilização de diversos cuidados paliativos, acarretando muitas implicações para a própria criança, para sua família e para os serviços de saúde (FALEIROS, 2006; OMS, 2002; VIEIRA; LIMA, 2002).

O ambiente escolar também pode tornar-se um espaço para vivenciar algumas situações negativas, como a exclusão por amigos devido à atenção especial dispensada por professores, as dificuldades de desenvolverem tarefas coletivamente ou a impossibilidade de participarem de todos os tipos de brincadeiras (VIEIRA; LIMA, 2002).

Para Bellato et al (2007), estomia se constitui em uma condição crônica; portanto, pode e deve ser entendida como um evento de adoecimento que necessita, entre outros elementos, de cuidado continuado e prolongado dos serviços e profissionais de saúde, sendo que, para isso, as políticas de saúde devem redirecionar seu foco de atenção prioritariamente aos eventos agudos e centrá-los nas consequências a longo prazo que os agravos promovem.

Ainda segundo os mesmos autores, a estomia promove limitações em graus variáveis, podendo chegar a se constituir no que poderíamos chamar de “morte social”, devido à intensidade de isolamento que causa. Até mesmo o que é vital para a criança, como brincar, precisa, em alguns casos, ser limitado devido ao risco que qualquer lesão pode representar para o equilíbrio físico já comprometido (BELLATO et al, 2007).

Essas características apresentadas pelos estomizados assemelham-se às descritas em relação aos pacientes em condições crônicas, e exige que o sistema de saúde, a sociedade e a organização familiar estejam articulados e comprometidos para atender as demandas diferenciadas dessa população.

Na fase da infância e adolescência, a maioria dos estomas são temporários devido à causa que lhe deu origem, que normalmente são as malformações congênitas; entretanto, a depender do tipo de malformação, esses estomizados podem experienciar essa condição por um período superior a seis meses.

Desta forma, o tempo de permanência com o estoma dependerá do fator causal e da evolução clínica do paciente, após a confecção do mesmo. Assim, um estoma inicialmente temporário poderá tornar-se definitivo, dependendo dos fatores impeditivos para a reconstrução do trânsito intestinal (SONOBE et al, 2002). Outro fator levado em consideração é a necessidade de realização de várias cirurgias até chegar à reconstrução de estruturas atingidas pela malformação (SANTOS, 2005).

2.3 Qualidade de Vida (QV)

Falar em qualidade de vida é algo importante e inovador, pois reporta às concepções do ser humano em um dado momento e um determinado lugar. Essas concepções são diferentes para cada indivíduo devido a tratarem da subjetividade, e são algo inovador para a população por significar um bom ou mau indicador de bem-estar e satisfação com a vida.

Nos últimos anos, é possível observar um interesse crescente relacionado à temática QV. Podem-se notar inúmeros estudos buscando avaliar a QV de diversas populações em todo o mundo. No entanto, tal conceito nos traz definições amplas, envolvendo diversas categorias da vida, o que dificulta a construção de um consenso acerca da temática (BERNAL, 2010).

Cabe ressaltar que, mesmo que as pesquisas envolvendo QV venham crescendo de forma significativa no decorrer dos anos, ainda são poucos os estudos que abordam crianças e adolescentes, principalmente quando a avaliação da subjetividade desses sujeitos ocorre a partir da autoavaliação.

As pesquisas nos mostram que a introdução do conceito de QV ocorreu em decorrência de três fatores: o avanço tecnológico, que proporciona possibilidades para a recuperação da saúde e prolongamento da vida; a modificação do panorama epidemiológico das doenças, em que as crônicas passaram a ter o perfil dominante; e a tendência de mudanças sobre a visão do ser humano, visto como agente social (DINIZ, 2006).

A avaliação da QV, em particular a relacionada à saúde, vem ganhando grande importância, uma vez que as medidas clínicas tradicionais são de utilidade limitada e a QVRS poderia medir o impacto da doença e do tratamento, permitindo a incorporação de um

resultado segundo a percepção do próprio indivíduo (ASSUMPCÃO *et al.*, 2010). Vale lembrar que QV e QVRS são termos utilizados como sinônimos na literatura.

A QV foi mencionada pela primeira vez em 1920, no livro de Pigou sobre economia e bem-estar social. Já no início da década de 1970, o termo se difundiu e houve o predomínio e desenvolvimento de testes de instrumentos que mediam a QVRS. Nas duas décadas seguintes, veio o rigor metodológico dos questionários enfatizando as propriedades psicométricas e, conseqüentemente, a tradução e a validação cultural (WOOD-DAUPHINEE, 1999).

No ano de 1994, o grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - OMS (WHOQOL GROUP, 1995) – empenhou esforços para o desenvolvimento de um instrumento de mensuração da QV que pudesse ser utilizado internacionalmente, o WHOQOL 100, cuja construção partiu da definição do conceito de qualidade de vida como [...] “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativa, padrões e preocupações”.

Diante deste conceito, Fleck e Cols (2008) concluem que: “[...] fica clara a posição da OMS quanto ao caráter subjetivo e multidimensional do termo e a inclusão de elementos positivos e negativos em sua avaliação”.

Embora seja impossível medir de forma precisa a QV, o estudo desta na infância e adolescência tem por objetivo proporcionar felicidade e satisfação, valorizando o bem-estar físico e emocional (ASSUMPCÃO *et al.*, 2010).

Por isso, entre os principais desafios dos pesquisadores que atuam no campo da QV, talvez seja escolher e usar adequadamente os instrumentos de aferição, a fim de produzir medidas que possuam significado (FEGADOLLI, 2008).

A avaliação da QV pode ter abordagens quantitativa ou qualitativa. A quantitativa envolve o uso de instrumentos com questões que podem gerar índices ou escores. Na qualitativa, utilizam-se questionários abertos ou entrevistas semiestruturadas (KING HINDS, 1998 apud ASSUMPCÃO *et al.*, 2010).

Os instrumentos e/ou questionários para avaliar a QV podem ser genéricos e específicos. Falando-se em particular da pediatria, os genéricos permitem a avaliação de crianças saudáveis e doentes, na prática clínica ou em estudos populacionais, e possibilitam a comparação entre diversos estados de saúde (SOLANS *et al.*, 2008).

Os instrumentos específicos apresentam a vantagem de conter itens relevantes (sintomas, problemas, efeitos colaterais) de uma doença ou de um determinado tratamento (GUYATT; FEENY; PATRICK, 1993), como também permite a detecção de mudanças, o que os torna adequados para mensurar o impacto de intervenções (FEGADOLLI, 2008).

Ainda, falando de instrumentos para avaliação em pediatria, Varricchio (1990) ressalta que tanto a doença quanto o tratamento afetam a QV dos pacientes, e a utilização de medidas válidas confiáveis e com relevância clínica nessa área facilitará o planejamento de um cuidado apropriado, bem como a evolução de intervenções específicas.

Assim, a natureza pessoal da QV sugere o questionamento direto da criança e do adolescente para a obtenção de sua opinião, justificando abordagens que utilizem medidas autoaplicativas de acordo com a idade e a fase cognitiva (ASSUMPCÃO et al, 2010).

Kuczynski e Assumpção Júnior (2010) ressaltam que os métodos de avaliação da QV de crianças e/ou adolescentes devem captar a percepção de quem será avaliado, e não as expectativas e percepções do cuidador familiar ou profissional, pois o indivíduo em desenvolvimento é também capaz de se expressar.

Nota-se também que, em relação às doenças crônicas, seu impacto na QV do indivíduo pode exercer influência direta no processo de tomada de decisão. Segundo Reaman e Haase (1996), a avaliação da QVRS da criança e do adolescente, submetidos ao tratamento, por exemplo, do câncer, ou que tenha sobrevivido a essa experiência, é o primeiro passo para a avaliação do potencial impacto na QV geral do indivíduo.

Em revisão sistemática de instrumentos para avaliação de QV em pediatria, foram identificados 94 instrumentos, dos quais 30 eram genéricos e 64 eram doenças-específicas. Dentre os genéricos, dez foram desenvolvidos nos Estados Unidos, sete no Reino Unido e apenas dois em diversos países de forma simultânea. A maior parte dos instrumentos foi elaborada para crianças com cinco anos ou mais. Ainda entre os genéricos, treze utilizam exclusivamente autorrelato; quatro apenas relato do proxies (cuidador) e treze usam autorrelato e relato do proxies. Um fato importante é que apenas 16,7% dos instrumentos avaliados nessa revisão apresentam informações sobre confiabilidade interna e reprodutibilidade (SOLANS et al, 2008).

2.4 Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes

Para Barreiri et al (2003), pensar em QV leva à reflexão acerca de tudo aquilo que se relaciona com o grau de satisfação, felicidade e bem-estar. Em se tratando de crianças e adolescentes, torna-se ainda mais difícil compartilhar de uma concepção, visto que QV na infância e adolescência está relacionada principalmente com brincadeiras, harmonia e prazer, e varia conforme as fases do crescimento, o desenvolvimento infantojuvenil e as relações

familiares.

No início da década de 1990, parece se consolidar uma concordância entre os estudiosos acerca de dois aspectos relevantes sobre o conceito de QV: subjetividade e multidimensionalidade (ASSUMPÇÃO et al, 2010).

Pesquisadores enfatizam que a QV só pode ser avaliada pela própria pessoa (SEIDL; ZANNON, 2004), uma vez que se propõe a avaliar como o indivíduo se sente em relação a sua vida em determinado momento. Esse tema envolve as dimensões subjetiva e objetiva, sendo eminentemente subjetivo, porque a realidade de vida pertence a cada um e qualidade de vida é algo intrínseco que só pode ser avaliado pelo próprio sujeito, pois resulta de interações e interpretações vivenciadas ao longo de suas experiências (ANDERS; LIMA, 2004).

Assim sendo, na avaliação do bem-estar da criança e do adolescente, torna-se fundamental a experiência subjetiva; para conhecer a experiência de QV, é necessária a descrição do próprio indivíduo sobre o que sente a respeito de sua vida (RIBEIRO, 2003 apud GASPAR et al, 2006).

Diante do exposto, crianças e adolescentes têm sido reconhecidos como importantes facetas da saúde pública, pois, adotando a abordagem ligada à QV, poder-se-á aumentar a compreensão e conhecimento sobre a saúde dessa população e estabelecer políticas promotoras da sua saúde e do seu bem-estar (FUH, WANG, LU, JUANG, 2005).

Em estudo realizado, Lopes (2009) comparou a QV de crianças e adolescentes com estomias urinárias com o grupo-controle saudável, por meio do questionário AUQEI (Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) e constatou-se que, de uma forma geral, o grupo não apresentou diferença significativa na maioria dos aspectos de suas vidas, como no convívio familiar, frequência escolar e práticas esportivas.

Isso demonstra que a QV na infância está relacionada às expectativas próprias de cada faixa etária, em que situações agradáveis proporcionam prazer a todas as crianças, sem interferência de sua condição de saúde física, o que não necessariamente representaria uma QV positiva segundo conceitos dos adultos (SCHINDWEIN-ZANINI et al, 2007).

A promoção da QV de crianças e adolescentes deve supor que eles, por estarem em uma condição de enfermidade crônica, podem não considerá-la ruim (PEREIRA et al, 2005). Tal conceito não deve se restringir às habilidades funcionais, uma vez que os valores individuais e as perspectivas de cada pessoa irão influenciar a maneira como ela se relaciona com o mundo (ROSENBAUM, 2008).

Diante da doença crônica ou de patologia que ocasione uma seqüela grave para a vivência da criança e do adolescente, a avaliação periódica da QV pode ser implementada.

Barreire et al (2003) utilizaram o AUQUEI para avaliar a QV de crianças estomizadas. Dentre os resultados, a família foi mencionada como fonte de bem-estar (segundo escore mais elevado), e a autonomia demonstrou ser o fator mais comprometido na percepção das crianças.

Outro estudo indica que as doenças crônicas repercutem diretamente na autonomia da criança, principalmente durante a transição para a adolescência, pois nesta idade é que são desenvolvidas mais atividades fora de casa e do alcance dos pais (QUEIROZ, 2008).

2.5 Instrumento *DISABKIDS*[®] DCGM-37

O projeto europeu KIDSCREEN originado mediante parceria da Universidade de Hamburgo, Alemanha, e as universidades de outros países como Austrália, França, Grécia, Holanda, Reino Unido, Suécia e Brasil, tem por objetivo o desenvolvimento de pesquisas direcionadas à QV em crianças e adolescentes saudáveis (GASPAR e MATOS, 2008).

Antes desse projeto, não foram encontrados instrumentos estandardizados, transculturais para aplicação com relevância equivalente em populações pediátricas em diferentes populações europeias. Investigações recentes mostram que as crianças são capazes de relatar o seu bem-estar e a sua capacidade funcional, desde que o questionário seja apropriado para a idade e nível cognitivo delas (KIDSCREEN, 2006).

Já o Projeto *DISABKIDS*[®] faz parte do projeto europeu KIDSCREEN (2006), e ambos desenvolvem questionários com a mesma metodologia; porém o primeiro destina-se à mensuração da QVRS de crianças e adolescentes com condições crônicas, incluindo formas genéricas e específicas, e o segundo propõe-se mensurar a QV de uma maneira mais ampla (DEON, 2009).

O instrumento DCGM- 37 “*long form*” é um dos módulos genéricos para crianças e/ou adolescentes com condições crônicas, desenvolvidos pelo grupo europeu *DISABKIDS*[®] (Kids with Disabilities), incluindo também módulos específicos para artrite juvenil, asma, dermatite atópica, diabetes *mellitus*, epilepsia, fibrose cística e paralisia cerebral, todos com versões para crianças/adolescentes (“*self*”), sendo outra versão para os seus pais e/ou cuidadores (“*proxy*”). Há ainda um módulo para crianças com idade de zero a seis anos (Smileys) (*DISABKIDS*, 2006).

A versão brasileira denominada “Módulo Genérico *DISABKIDS*[®] para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas (MGDC-37) traduzido por Fegadolli (2008),

e utilizada para este estudo, ainda encontra-se em fase de validação. É composta de 37 itens, cujas alternativas (cinco) de respostas encontram-se em uma escala “likert”, relacionadas a seis dimensões: independência, emoção, inclusão social, exclusão social, limitação e tratamento, e ao final estão associadas a três domínios: físico, mental e social. Cada um dos domínios contém seis itens, exceto o domínio social, que é representado por sete itens. Nesse último, os valores dos escores totais podem variar de sete a trinta e cinco, enquanto que nos demais domínios entre seis e trinta, conforme demonstra o quadro a seguir:

Dimensões	N. Itens	Itens das dimensões	Possíveis escores (Mín.,Máx.)
Independência	6	1,2,3,4,5,6	(6,30)
Emoção	7	13,14,15,16,17,18,19	(7,35)
Inclusão Social	6	26,27,28,29,30,31	(6,30)
Exclusão Social	6	20,12,22,23,24,25	(6,30)
Limitação	6	7,8,9,10,11,12	(6,30)
Tratamento	6	32,33,34,35,36,37	(6,30)

Quadro 1. Alocação dos itens nas dimensões do instrumento e valores mínimos e máximos para cada dimensão do instrumento MGDC-37.

Os valores maiores significam menor impacto na condição crônica sobre a qualidade de vida da criança e adolescentes (FEGADOLLI, 2008).

A dimensão independência descreve se a criança consegue levar uma vida autonomamente, sem ser impedida por sua condição crônica. A dimensão emocional procura identificar as reações emocionais provocadas pela condição. A dimensão inclusão social descreve a percepção do acolhimento de família e amigos, enquanto a exclusão social deve refletir o quanto a criança ou adolescente se sente estigmatizado e excluído. A dimensão limitação acessa as limitações atreladas à condição e a dimensão tratamento verifica o impacto do tratamento e do uso de medicamentos (DISABKIDS, 2006).

2.6 Políticas ao Estomizado

A estimativa do quantitativo de pessoas estomizadas no Brasil é de 170 mil. Esse dado é referente ao ano de 2007, fornecido pela Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO) e tomando como referência o censo demográfico de 2000 (SANTOS, 2007).

Entretanto, o dado é subestimado, já que não há conhecimento do quantitativo dessa população nos estados do Amapá, Roraima e Tocantins, e também pela ausência de estatísticas dos serviços privados. Especificamente sobre crianças e adolescentes, estudos iniciados pela associação ainda não foram concluídos, pois dependem de dados fornecidos pelas associações municipais e estaduais.

Quanto à existência de políticas públicas voltadas para essa clientela, verifica-se que ao longo dos anos, os estomizados têm lutado em prol de seus direitos. Em 1975 foi fundada a International Ostomy Association (IOA), que estabeleceu a Declaração dos Direitos dos Estomizados, cujo objetivo é manter uma qualidade de vida satisfatória após a cirurgia (SANTOS, 2005). Aos poucos foram sendo criadas as associações no Brasil, iniciando com a cidade de Fortaleza, no Ceará, denominada inicialmente de Clube dos Colostomizados do Brasil. A Sociedade Brasileira dos Ostomizados foi criada dez anos após, seguindo as bases filosóficas da IOA, e que posteriormente passou a denominar-se de Associação Brasileira dos Ostomizados (CARVALHEIRA, 2005).

A Portaria SAS/MS n.146/1993, constituiu uma conquista quando incluiu no sistema de informação do Sistema Único de Saúde - SUS a concessão de equipamentos de órteses, próteses e bolsas coletoras. A partir de então, membros do Movimento Nacional de Jovens Ostomizados (Monajo), juntamente com membros da ABRASO, foram capacitados para participar nos conselhos e conferência de Saúde e na Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (SILVA, 2012).

O direito de inclusão nas políticas para deficientes ocorreu por meio da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência com o Decreto n° 5296/2004 que, enfatizando o atendimento prioritário e acessibilidade às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, enquadrando os portadores de estomias nessa condição. Esse Decreto considera a pessoa portadora de deficiência, a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade e se enquadra na categoria deficiência física: - alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 2004).

O Decreto n° 5296/2004 veio acrescentar esforços em busca da contextualização e formalização dos direitos dos estomizados, que foi elencado na convenção sobre direitos das

peças com deficiência, por meio do Decreto legislativo nº 186/2008 e do Decreto nº 6949/2009. Em particular, reconhecem que as crianças com deficiência devem gozar plenamente de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais em igualdade de oportunidades com as outras crianças, lembrando as obrigações assumidas com esse fim pelos Estados Partes na Convenção sobre os Direitos da Criança (BRASIL, 2004).

Assim, o artigo 26 destaca a Habilitação e reabilitação, enfatizada em seus incisos (BRASIL, 2004):

I. Informa que os Estados Partes tomarão medidas efetivas e apropriadas, inclusive mediante apoio dos pais, para possibilitar que as pessoas com deficiência conquistem e conservem o máximo de autonomia e plena capacidade física, mental, social e profissional, bem como plena inclusão e participação em todos os aspectos da vida. Para tanto, os Estados Partes organizarão, fortalecerão e ampliarão serviços e programas completos de habilitação e reabilitação, particularmente nas áreas de saúde, emprego, educação e serviços sociais, de modo que esses serviços e programas: - Comecem no estágio mais precoce possível e sejam baseados em avaliação multidisciplinar das necessidades e pontos fortes de cada pessoa; Apoiem a participação e a inclusão na comunidade e em todos os aspectos da vida social, sejam oferecidos voluntariamente e estejam disponíveis às pessoas com deficiência o mais próximo possível de suas comunidades, inclusive na zona rural (BRASIL, 2004).

II. Os Estados Partes promoverão o desenvolvimento da capacitação inicial e continuada de profissionais e de equipes que atuam nos serviços de habilitação e reabilitação.

III. Os Estados Partes promoverão a disponibilidade, o conhecimento e o uso de dispositivos e tecnologias assistivas, projetados para pessoas com deficiência e relacionados com a habilitação e a reabilitação.

Em 2009 houve um importante ganho para a assistência ao estomizado com a Portaria nº 400, de 16 de Novembro de 2009, que estabelece diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas estomizadas no âmbito do SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (BRASIL, 2009).

A Portaria determina que o serviço de atenção ao estomizado seja classificado em dois tipos: o serviço de atenção ao estomizado I visa orientação para o autocuidado, prevenção das complicações nas estomias, fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. O serviço de atenção ao estomizado II propõe tudo que o primeiro faz, além de tratamento das complicações e capacitação de profissionais e deve estar integrado à estrutura física de policlínicas, hospitais gerais e especializados, unidades de reabilitação física e em unidade/centro de alta complexidade em oncologia - UNACON/CACON (BRASIL, 2009).

O inciso III do artigo 5º é relevante por estabelecer os fluxos e mecanismos de referência e contrarreferência para a assistência às pessoas com estomas na atenção básica, média e alta complexidade, inclusive para cirurgia de reversão de estomias nas unidades hospitalares. Essa portaria veio para nortear as ações de profissionais e gestores acerca da atenção ao estomizado, bem como amparar legalmente todos os direitos reservados às pessoas com necessidades especiais (BRASIL, 2009).

Em 2012, a Lei 12.783/2012 torna obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde. No ano seguinte, a Agência de Saúde Suplementar (ANS) emite a Resolução Normativa - RN nº 325, de 18 de abril de 2013, e regulamenta o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demora e coletor de urina com conector, de que trata o artigo 10-B da Lei nº 9.656, de 1998 (BRASIL, 2013).

No Distrito Federal, considerando o período de 1992 a 2001, o atendimento ao estomizado era precário, não havendo um serviço sistematizado institucional e profissional para que o paciente desse continuidade ao tratamento. O que havia no período era apenas a distribuição de bolsas coletoras e poucas informações acerca de como cuidar do estoma (BRASÍLIA, 2001).

A partir de agosto de 2001, inicia o Serviço de Estomaterapia no DF, fomentado pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF), que teve por finalidade prestar atendimento regionalizado, individualizado, sistematizado e humanizado aos pacientes com estomas, no ambulatório mais próximo de sua residência, visando melhoria da qualidade de vida destes e proporcionar sua reinserção na vida social e laborativa o mais precoce possível. Para tanto, o serviço foi disponibilizado em 12 regionais de saúde (BRASÍLIA, 2001).

A proposta do serviço visava começar o atendimento ao paciente feito pela enfermeira do programa por meio da consulta de enfermagem, o fornecimento de dispositivos coletores, equipamentos e acessórios já então padronizados pela instituição, orientação nutricional e social pelos respectivos profissionais e acompanhamento pelo médico sempre que se fizesse necessário (BRASÍLIA, 2001).

Atualmente o serviço é coordenado pela Gerência de Enfermagem da Secretaria de Atenção à Saúde por meio do Núcleo de Atenção Básica ao Estomizado (NABE/GENF/SAS), e objetiva informar, orientar e acompanhar o paciente estomizado, bem como os seus familiares nas diversas formas de tratamento, e realizar o fornecimento de materiais, equipamentos adjuvantes e acessórios (BRASÍLIA, 2012).

A SES/DF dispõe do serviço de assistência ao estomizado em 14 regionais de saúde em diferentes regiões administrativas: HRC (Hospital Regional de Ceilândia), HRAN (Hospital Regional da Asa Norte), HRG (Hospital Regional do Gama), HBDF (Hospital de Base), HRS (Hospital Regional de Sobradinho), HRT (Hospital Regional de Taguatinga), HRPL (Hospital Regional de Planaltina), HRPa (Hospital Regional do Paranoá), HRBZ (Hospital Regional de Brazlândia), HAB (Hospital de Apoio), HRSAM (Hospital Regional de Samambaia), o serviço do Sistema Prisional, a do Hospital Regional de Santa Maria (HRSM) recentemente inaugurada, e a referência no atendimento de crianças e adolescentes situada no Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB).

Outro local de atendimento ao estomizado disponível é no Hospital Universitário de Brasília (HUB), especificamente no ambulatório de feridas e estomas, que funciona vinculado ao projeto de iniciação científica do curso de enfermagem da Universidade de Brasília - UnB.

Como local de acolhimento existe a Associação de Estomizados de Brasília (AOB), que dispõe de reuniões mensais, com várias especialidades, que visa autoajuda, informação sobre os direitos dos pacientes, troca de experiências, conhecimento de novas tecnologias e a situação no mundo sobre o estomizado.

2.7 História da Estomaterapia

A estomaterapia começa na história da Medicina – Medicina dos estomas. As primeiras operações abdominais ocorreram em torno do ano 300 a.C e foram efetuadas por Praxágoras, quando interveio, *a priori*, em um trauma abdominal. No século XVI, Paracelsus falava de sua preferência pelo “ânus artificial”, como intervenção em intestino traumatizado (VUKOVICH, GRUBB, 1977; ANDERSON, 1982; ZAMPIERI, JATOBÁ, 1997).

Em 1710, Alex Litré, considerado o “pai da colostomia”, idealizou como exteriorizar as alças intestinais à parede abdominal durante uma autópsia de um recém-nascido com malformação retal. Apesar de controvérsias quanto à primeira colostomia, entre os citados temos o Professor C. Duret, que efetuou uma derivação fecal ilíaca esquerda em um bebê de três dias com ânus imperfurado, tendo esse vivido até 45 anos de idade. Outros ainda atribuem a Pillore a realização, com sucesso, da primeira ostomia em 1776 (VUKOVICH, GRUBB, 1977; ANDERSON, 1982).

Segundo Mc Garity (1993), as cirurgias de intestino delgado demoraram quase um século para serem estabelecidas, pois contavam com fatores limitantes, como difícil

manipulação posterior pelo paciente, distúrbios nutricionais e metabólicos. Assim, o registro de primeira ileostomia data de 1879, por Baum, que confeccionou uma derivação provisória devido a obstrução de cólon ascendente por câncer; porém, o primeiro paciente a sobreviver a ileostomia foi reportado por Maydl em 1883.

Em 1930, McBurney exteriorizou a ileostomia separadamente da incisão cirúrgica principal, abrindo espaço para novas e promissoras ideias (Mc GARITY, 1993). Assim, na década de 1950 surgiu a proposta de eversão total da mucosa ileal, quase que simultaneamente por Turnbull, em Cleveland, e Brooke, em Londres, utilizada até os dias atuais e que veio contribuir sobremaneira para a melhoria da qualidade de vida do ileostomizado. Essa década foi marcada por intensos avanços, seja por técnicas cirúrgicas, equipamentos ou mesmo por número de publicações na área médica (Mc GARITY, 1993; GILL-THOMPSON, 1990; WEAKLEY, 1994).

Em relação aos dispositivos coletores, o maior avanço ocorreu com a “descoberta acidental” do pó de Karaya por Turnbull, em 1952, produto esse para ser utilizado na fase pós-operatória e que foi instituído como a primeira barreira protetora da pele periestoma, revolucionando, assim, o cuidado de ostomizados (Mc GARITY, 1993; TURNBULL, TURNBULL, 1993).

Essa descoberta se deu quando Turnbull, ao limpar a mesa de seu ex-chefe Tom Janes, acidentalmente derrubou uma vasilha pequena do pó dental (Karaya) em café derramado sobre a mesa. A Karaya imediatamente absorveu o café e prendeu-se à mão molhada de Turnbull. Nesse momento, ele pensou que o pó também poderia absorver os efluentes líquidos das ileotomias. Contactou o pesquisador Leonard Fenton, que produziu o pó de karaya nos primeiros discos de dupla face adesivas nas bolsas de vinil que já havia desenvolvido (SOBEST, 2012).

Pela revisão da literatura, até a década de 1950 os esforços voltavam-se para a “Cirurgia do Estoma” e pouco interesse aos cuidados de estomizados, mesmo admitindo-se que a frequência das cirurgias fosse baixa, pois havia precárias condições de cuidados, principalmente com ileostomizados, e marcadamente pela falta de sistemas coletores adequados (Mc GARITY, 1993; TURNBULL, TURNBULL, 1993).

Para os autores Vukovich, Grubb (1977) e Anderson (1982), a primeira publicação referente ao tema “cuidados a ostomizados” foi em 1930 por Du Bois, onde o autor considera o estoma como deficiência e descreve sobre alimentação, aspectos ambientais e individuais, critérios cirúrgicos e cuidado. Desse modo, até os anos 50, a enfermagem utilizava mais o

método empírico para o cuidado, com escassas publicações científicas na área (VUKOVICH, GRUBB, 1977; ANDERSON, 1982).

A preocupação com as necessidades do estomizado levou Rupert Turnbull a convidar uma de suas pacientes, Norma Gill, para auxiliá-lo nessa atividade. Ileostomizada após uma retocolite ulcerativa, ela já demonstrava interesse em ajudar outros ostomizados (GILL-THOMPSON, 1990). Em 1958, foi contratada para atuar na Cleveland Clinic Foundation como “técnica em ostomia”; nascia então, oficialmente, a Estomaterapia, com Norma Gill sendo considerada a primeira estomaterapeuta (ET) e Turnbull como o “Pai da Estomaterapia” (Mc GARITY, 1993; TURNBULL, TURNBULL, 1993; GILL-THOMPSON, 1990; WEAKLEY, 1994; SANTOS, SOUSA, 1993).

A partir daí iniciaram-se os treinamentos, com ênfase nos aspectos práticos e de forma rudimentar. O programa de educação foi direcionado a pacientes que se submeteram à cirurgia e, em pouco tempo, passou a receber candidatos de todo o mundo. Em 1961, foi criado um programa de educação formal em estoma e reabilitação, e o título de Enterostomal Therapist(ET) foi atribuído aos graduados (SOBEST, 2012).

Sete anos mais tarde, constituiu-se a primeira organização de estomaterapeutas, atualmente denominada Wound, Ostomy and Continence Nursing Society- WOCNS. (TURNBULL, TURNBULL, 1993; GILL-THOMPSON, 1990; GARD, REMEMBERING, 1993; GAY, 1999; Mc GARITY, 1993; CULLEN, 1999). Enquanto isso, outros cursos se formavam nos Estados Unidos, Austrália e Inglaterra (TURNBULL, TURNBULL, 1993; GILL-THOMPSON, 1990). Assim, novos cursos, investimentos em pesquisas, conferências e congressos foram alavancando a especialidade, onde eram discutidos aspectos referentes à anestesia, cirurgia, dispositivos coletores e protetores de pele (VUKOVICH, GRUBB, 1977; ANDERSON, 1982).

O interesse pela estomaterapia extrapolou os limites de grandes países como EUA, Canadá, Inglaterra e França, surgindo a ideia da constituição de um órgão representativo internacional, que foi efetivando em 1978 com a criação do World Council of Enterostomal Therapists; an association of nurses (WCET). Este órgão tem por objetivo o desenvolvimento técnico científico na área, padronização de condutas buscando a melhoria de qualidade de desempenho do especialista, aumento da qualidade assistencial ao estomizado, e ao indivíduo portador ou com potencial para desenvolver feridas agudas e crônicas, incontinência fecal e urinária (TURNBULL, TURNBULL, 1993; GILL-THOMPSON, 1990; GARD, REMEMBERING, 1993; CULLEN, 1999; WCET, 1998).

Em 1980, o WCET estabeleceu que a Estomaterapia é uma especialidade exclusiva da enfermagem, dedicada ao cuidado de pessoas com estomas, fístulas, tubos, drenos, feridas agudas e crônicas e incontinência anal e urinária, nos seus aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação, visando a melhoria da qualidade de vida (SOBEST, 2012).

No Brasil, algumas enfermeiras, movidas pela necessidade de atender as demandas das pessoas com estomas, foram buscar a formação da especialidade no exterior. São elas: Gelse Zerbeto (Texas-EUA), Eloisa Roncaratti e Lauma Paegle (EUA), Vera Lúcia Santos (Madri), Euridéia de Castro (Espanha) e Sonia Maria Dias (Colômbia). Essas primeiras estomaterapeutas contribuíram sobremaneira para o estomaterapia em nosso país, por meio da capacitação e motivação de outros profissionais, organização de serviços de assistência em hospitais e ambulatórios da rede pública e na implantação dos dois primeiros cursos de Especialização em Enfermagem em Estomaterapia. O marco foi com a implantação do curso na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) em 1990 (SOBEST, 2012).

Em 1992, vinte e quatro enfermeiras e um médico, reunidos nas dependências do Hospital Oswaldo Cruz, resolveram criar a Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST), que em 1997 passou a denominar-se Sociedade Brasileira de Estomaterapia: ostomias, feridas e incontinências. Para atender ao novo Código Civil Brasileiro, em 2005 passou a Associação Brasileira de Estomaterapia.

A SOBEST é uma sociedade civil de caráter científico e cultural, sem fins lucrativos e sem distinção de raça, cor, sexo, nacionalidade ou religião, sendo a primeira organização da categoria na América Latina. Seus valores primordiais giram em torno da ética, responsabilidade social, competência profissional e compromisso com a pesquisa e com práticas baseadas em evidências (SOBEST, 2012).

Há registros de que a criação da primeira Associação de Ostomizados foi em 1951, na Dinamarca; porém, em 1962 criou-se formalmente a United Ostomy Association (UOA). Em 1975, foi fundada a International Ostomy Association (IOA), entidade que congregava, até o ano de 2000, 62 associações existentes em 57 países do mundo. Nesse mesmo ano, no Brasil, foi criada a primeira associação brasileira denominada Clube dos Colostomizados do Brasil, em Fortaleza – Ceará (ZAMPIERE, JATOBÁ, 1997).

A partir de 2003, conta com a Revista Estima indexada em cinco bases de dados, e meio de comunicar trabalhos, pesquisas, experiências e assim expandir os conhecimentos na área (SOBEST, 2012). Até o ano de 2005, existiam cadastrados, junto ao WCET, 34 cursos de Enfermagem em Estomaterapia em 21 países de todos os continentes, tendo formado até esse

ano 5.000 especialistas (WCET, 1998; SANTOS, SOUSA, 1994, WCET). No Brasil, até o ano de 2010 havia o registro de 16 cursos espalhados pelo país, sendo o Curso da Universidade de Brasília (UnB) implantado nesse mesmo ano no formato semipresencial, utilizando a ferramenta de educação a distância – EaD (SOBEST, 2012). Concluíram nessa primeira turma nove enfermeiros no ano de 2011 e está em processo de tramitação a reconhecimento do curso pela SOBEST.

CAPÍTULO III

3. MÉTODO

O correr da vida embrulha tudo. A vida é assim: esquenta e esfria, aperta e afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem.

(GUIMARÃES ROSA)

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo transversal, exploratório e descritivo com abordagem quantitativa, pois apreende os fenômenos visíveis, concretos e objetivos. Os estudos transversais são especialmente apropriados para descrever situações ou relações entre fenômenos em um ponto fixo (POLIT, BECK e HUNGLER, 2004).

Os estudos transversais são também chamados de corte, seccional, corte-transversal, pontual ou de prevalência. Nesse tipo de delineamento, todas as medições são feitas num único “momento”, não existindo, portanto, período de seguimento dos indivíduos; assim, são apropriados para descrever características das populações no que diz respeito a determinadas variáveis e os seus padrões de distribuição. Contudo, podem ser utilizados para descrever associações entre variáveis; nesse caso, a definição das variáveis independentes e dependentes estão relacionadas à hipótese de causalidade estabelecida pelo investigador (PEREIRA, 2011).

Em relação à documentação direta, os dados foram coletados em pesquisa de campo, pelo pesquisador, com a aplicação do instrumento para mensurar a qualidade de vida (PEREIRA, 2011).

A pesquisa é descritiva por atender a finalidade de observar, descrever e documentar os aspectos da situação ora estudada (POLIT, BECK e HUNGLER, 2004).

Quanto à técnica de levantamento de dados por documentação indireta, utilizou-se a pesquisa em prontuário eletrônico e convencional, que nesse caso englobou as características da pesquisa documental, onde a fonte de coleta de dados está restrita a documentos escritos ou não, e é considerada como fonte primária de investigação (MARCONI e LAKATOS, 2010).

Por fim, complementando o método ora utilizado, dispomos da abordagem quantitativa, que se mostrou adequada, favorecendo a compilação das variáveis quantificáveis

que compõem os instrumentos sociodemográficos (APÊNDICE A) e *DISABKIDS*[®]MGDC-37 (ANEXO A); e segundo Minayo (2008), a pesquisa quantitativa tem como principal função trazer dados, indicadores e tendências observáveis, com sólidos fundamentos.

Ressalta-se que o *DISABKIDS*[®]MGDC-37 é dividido em dois questionários enfatizando a idade do indivíduo respondente, onde um destina-se a crianças e o outro os adolescentes, ambos mantendo a mesma essência dos questionamentos. A versão pais e/ou responsáveis acompanha o mesmo critério dos filhos.

3.2 Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no ambulatório de atenção ao estomizado do Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB), do Distrito Federal (DF), referência na assistência de alta complexidade em pediatria. O referido ambulatório encontra-se na Região Administrativa I de Brasília (RA I), englobando todo Plano Piloto e Vila Planalto, e dispõe de suporte técnico assistencial as crianças e adolescentes com estomias de qualquer etiologia cadastrados no programa para estomizados, gerenciado pela Secretaria de Estado de Saúde (SES).

O HMIB possui especificidades e parcerias, a exemplo da assistência à criança com o serviço de atendimento móvel de urgência (SAMU), com a Unidade de Suporte Avançado Neonatal (USA-Neo), Bancos de Leite, Programas da Criança, Centro de Estimulação precoce, Ecacolas (Saúde escolar). Presta também serviços especiais à criança, como: Terapia Intensiva Neonatal, Terapia Intensiva Pediátrica, Projeto Canguru (para crianças de baixo peso), Ambulatório de Banco de Leite, Ambulatório de Seguimento de recém-nascidos internados na UTI, Cirurgia Pediátrica, Ambulatório de genética de erros inatos do metabolismo e Ambulatório de genética.

O programa de assistência ao estomizado atende a clientela nas terças e quintas-feiras no período matutino. O atendimento existe desde 2002; porém, só há os dados a partir do início de 2011. A média mensal de atendimento pela enfermeira varia de 18 a 25 consultas a crianças e/ou adolescentes.

No decorrer do atendimento de enfermagem, caso a criança apresente intercorrência relacionada ao estoma, há a possibilidade de referência imediata ao profissional médico e a prestação do cuidado necessário.

Para inscrever-se no programa o paciente precisa atender os seguintes critérios: ser ileostomizado, colostomizado ou urostomizado; ter idade entre de zero a 18 anos em média; o documento de identidade do responsável (Mãe ou Pai); registro da criança (certidão de

nascimento) e o cartão de saúde com o número da SES.

Para dar suporte operacional ao programa conta-se com profissionais Médicos, Enfermeiros e Nutricionistas; entretanto, o atendimento dessas especialidades ocorre em dias e horários previamente agendados.

Por esse motivo, a quantificação dos atendimentos foi contabilizada no período de abril de 2011 até junho de 2013. Existiam 50 pacientes cadastrados com idade de zero a 15 anos, desses a prevalência de 84% para a clientela de zero a 5 anos. Do total apenas 27 participavam com frequência do programa. No atendimento recebem equipamento coletor, adjuvantes para segurança e proteção da pele, além de atenção especializada mensal realizada pelo enfermeiro em nível ambulatorial.

Dentre os demais, quatro evoluíram a óbito devido à gravidade do caso e 19 pacientes haviam realizado a reconstrução do trânsito intestinal em hospitais da rede pública e privada do DF.

3.3 Critérios de seleção e amostra

Foram estudados dois grupos, constituídos da seguinte forma:

Grupo 1: 20 crianças e adolescentes estomizados

Grupo 2: 20 pais e/ou responsáveis das respectivas crianças e/ou adolescentes

A seleção dos pacientes foi realizada por meio do cadastro geral de estomizados da SES/DF e da leitura de registro em prontuários, sendo, assim, a amostra composta pelo método de conveniência.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão: idade entre oito a 18 anos; estar estomizado há mais de quatro semanas; crianças e adolescentes com estomia gastrointestinal e/ou urinário; pais e/ou responsáveis ter capacidade cognitiva para compreender as orientações acerca dos objetivos do estudo e concordar em participar da pesquisa e pais e/ou responsáveis viverem no mesmo domicílio.

O critério de tempo de estomizado há mais de quatro semanas baseia-se no período de experiência da pessoa em conviver na condição crônica e sua percepção de como é sua vida; já a faixa-etária diz respeito as adequação do instrumento para a idade em específico, por acreditar-se que o autorrelato nesse intervalo etário é importante por expressar opiniões e firmar a personalidade do indivíduo.

Como critérios de exclusão: crianças e adolescentes com comprometimento cognitivo e dificuldade de compreender as questões apresentadas; idade inferior a oito anos e maior de 18 anos idade; menos de quatro semanas de estomizados; pais e/ou responsáveis com dificuldade cognitiva ou que se recusaram a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B).

3.4 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal – CEP - SES/DF, considerando a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que versa sobre ética em pesquisa com seres humanos, sob o número 251.308 (ANEXO C). Foram garantidos o sigilo e o anonimato dos sujeitos de pesquisa e todos os pais e/ou responsáveis participantes do estudo assinaram o TCLE, e as crianças e adolescentes aceitaram participar da pesquisa.

3.5 Procedimentos para a coleta de dados

A etapa da coleta de dados foi dividida em três fases distintas e complementares.

➤ 1ª Fase: Rastreamento dos pacientes.

Foi realizada visita ao ambulatório de atenção ao estomizado do HMIB, a fim de verificar o cadastramento dos pacientes ativos e a assiduidade no programa. Dessa forma, encontraram-se nos registros de enfermagem 27 crianças e adolescentes cadastrados com idade que variou de 0 a 15 anos. Dentre esses, 15 indivíduos tinham idade inferior a oito anos, e nove haviam reconstruído o trânsito intestinal, não atendendo aos critérios de inclusão dessa pesquisa, e três não foram encontrados, restando apenas três sujeitos.

Na estatística anual de distribuição de insumos e cadastros de pacientes estomizados da SES, constatou-se que no ano de 2012 havia 37 crianças e adolescentes com estomias gastrointestinais e urinárias, cadastrados no programa de assistência de enfermagem ao estomizado da SES/DF; porém, aqui estavam inclusos os 15 sujeitos do HMIB com idade inferior a oito anos, 14 não foram encontrados, restando, assim 21 sujeitos.

De posse dessas informações, foi realizado um rastreamento desses pacientes na base de dados informatizada da SES/DF, denominada – Sistema de produção *Track care* –

prontuário eletrônico, bem como, busca ativa dos prontuários convencionais junto ao Setor de Arquivo Médico e Estatístico (SAME) do HMIB.

Pelo sistema *Track care*, foram identificados 10 estomizados que foram inseridos na lista da SES no decorrer do ano de 2013. Durante os contatos, identificamos nove indivíduos e apenas um não foi encontrado, restando, desta forma nove sujeitos. Ao final a amostra foi constituída por 20 indivíduos com estomias e seus respectivos pais e/ou responsáveis.

Cabe ressaltar que os cadastros anteriores ao ano de 2011 não constavam na base de dados; portanto, foi necessário contactar o SAME para impressão de relatórios clínicos dos pacientes considerados como ativos na regional de saúde, para que pudessem constituir a amostra.

➤ **2ª Fase: Identificação e Agendamento das entrevistas**

Nessa fase foram elencados todos os pacientes cadastrados com seus respectivos endereço e telefone; posteriormente, cada pai e/ou responsável foi contactado, via telefone, sendo informado sobre a realização da pesquisa, seus objetivos e se estavam dispostos a participar juntamente com sua criança e/ou adolescente.

Em caso de aceite, realizava-se o agendamento para a entrevista, em horário e local de preferência do responsável, podendo ser no seu domicílio ou na área hospitalar.

A amostra ficou assim distribuída: 21 sujeitos do cadastro da SES; 12 indivíduos do HMIB e 10 encontrados no *Track care*, somando 43 indivíduos. Porém, foram excluídos 15 crianças que eram menores de oito anos, quatro adolescentes que reverteram o trânsito intestinal antes da coleta de dados e quatro pacientes sem condições físicas e emocionais de responder os instrumentos, pois se encontravam em fase de tratamento quimioterápico e cirúrgico.

Por fim, a amostra dos estomizados foi constituída de 20 crianças e adolescentes e 20 pais e/ou responsáveis, totalizando 40 indivíduos. O período de coleta de dados compreendeu de abril a julho de 2013, e o tempo de cada entrevista variou de 20 a 40 minutos, sendo todas realizadas pela pesquisadora.

➤ **3ª Fase: Aplicação dos instrumentos**

Após a fase dos agendamentos, as entrevistas ocorreram em local privado, utilizando-

se, como referência para as respostas, as quatro semanas anteriores à aplicação do questionário. Antes de iniciar as entrevistas, os participantes foram novamente informados dos objetivos da pesquisa, do sigilo das informações obtidas, da utilização dos dados em trabalhos científicos e apresentação em eventos da mesma natureza e, por fim, convidados a assinar o TCLE. Em seguida foi oferecida à criança e/ou adolescente uma cópia do questionário versão “crianças/adolescentes” e aos pais uma cópia do questionário versão “pais”.

Desta forma, foram utilizados dois instrumentos para a coleta de dados: um sociodemográfico com ênfase nas informações obtidas dos pais e/ou responsáveis, elaborado especificamente para esse estudo e a versão brasileira traduzida por Fegadolli (2008), denominada “Módulo Genérico *DISABKIDS*[®] para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas (MGDC-37) em fase de validação, conforme mostra sua estrutura na Figura 3 a seguir.

As variáveis sociodemográficas estudadas dos pais e/ou responsáveis foram: idade, gênero, cor da pele, situação conjugal, grau de instrução, ocupação, renda familiar. Como variáveis clínicas dos pais foram: problema de saúde, uso de medicamentos, consulta médica no último ano, parentesco, ajuda financeira, falta no emprego, custos adicionais, apoio do parceiro e tempo gasto para o cuidar da criança ou adolescente. Como variáveis sociodemográficas tivemos: gênero, idade, grau de instrução, número de irmãos, e as variáveis clínicas: causas para confecção da estomia, caráter da estomia, previsão para reconstrução, tempo de permanência da estomia, tipo de estomia, demarcação e orientações prévias, complicações e tratamento das complicações.



Figura 3. Estrutura do DISABKIDS® DCGM-37 (European DISABKIDS Group, 2006, p.23)

O instrumento de qualidade de vida *DISABKIDS*® MGDC-37, avalia a qualidade de vida relacionada à saúde e consta de três grandes domínios: o mental, o social e o físico. Cada domínio subdivide-se em duas dimensões: o domínio mental resulta nas dimensões Independência e Emoção, o domínio social abarca as dimensões Inclusão e Exclusão social, e o domínio físico engloba as dimensões de Limitação e Tratamento.

Cada dimensão é avaliada em seu conjunto de respostas e recebe um escore, que fará parte de uma análise geral que evidencie a significância e o impacto negativo ou positivo na qualidade de vida.

Assim, a dimensão independência descreve se a criança consegue levar uma vida autonomamente, sem ser impedida por sua condição crônica. A dimensão emocional procura identificar as reações emocionais provocadas pela condição. A dimensão inclusão social descreve a percepção do acolhimento de família e amigos, enquanto a exclusão social deve refletir o quanto a criança ou adolescente se sente estigmatizado e excluído. A dimensão limitação acessa as limitações atreladas à condição e a dimensão tratamento verifica o impacto do tratamento e do uso de medicamentos (DISABKIDS, 2006).

3.6 Análise estatística dos dados

Os dados foram inseridos, com dupla conferência, em banco de dados construído no programa *Statistical Package For The Social Science* (SPSS), versão 20.0 para Windows. Para a obtenção da pontuação da escala, foi atribuído um número de um a cinco a cada uma das alternativas de resposta (nunca, quase nunca, às vezes, quase sempre, sempre), em conformidade com as escalas aplicadas aos pais e/ou responsáveis e às crianças e/ou adolescentes.

Seguindo esse raciocínio, quanto maior a pontuação obtida em cada item, nas médias e nas somatórias, maior é a aceitação da estomia entre os sujeitos, indicando pouca influência negativa na vida social da criança e/ou adolescente estomizado.

Foi realizada análise descritiva, apresentando frequências absolutas e relativas para as variáveis categóricas e médias e desvio padrão para as variáveis contínuas.

Para a comparação dos resultados, foi utilizado o teste estatístico paramétrico, Teste *t* *pareado*, considerando nível de significância igual a 0,05 e Intervalo de Confiança de 95%.

Foi realizado o cálculo da correlação de Pearson entre as características dos pais e/ou responsáveis e das crianças e/ou adolescentes e a pontuação média da escala, a qual foi obtida a partir da somatória de todos os itens da escala, dividida pelo total de itens pontuados. As correlações consideradas significantes foram aquelas com $p \leq 0,05$.

Para a confiabilidade das respostas obtidas, foi calculado o alpha de Cronbach de cada escala aplicada, considerando as respostas de todos os itens (geral) e as respostas por eixo do instrumento. Em seguida, os resultados foram confrontados com a literatura nacional e internacional pertinentes (MARTINS, 2011; PEREIRA, 2011).

CAPÍTULO IV

4. RESULTADOS

Infelizmente, até o momento, o que se consegue perceber é a dificuldade em avaliar essa condição, pois sob a insígnia de “qualidade de vida” jazem as mais variadas concepções, desde a capacidade física até o desempenho social, passando por ideias subjetivas de bem-estar e inserção satisfatória num contexto cultural.
(ASSUMPÇÃO JÚNIOR et al, 2000)

A amostra (n=20) de pais e/ou responsáveis e das (n=20) crianças e adolescentes estomizados foi obtida por método de conveniência. O período de coleta de dados compreendeu de abril a julho de 2013, e o tempo de cada entrevista variou de 20 a 40 minutos, sendo todas realizadas pela pesquisadora.

Durante a pesquisa de campo, foi realizado levantamento estatístico dos pacientes estomizados atendidos da rede pública de saúde, cadastrados, portanto, no serviço de assistência ao estomizado fomentado pela SES/DF.

Referente ao ano de 2012, verificou-se que o serviço atendeu 785 pessoas cadastradas com algum tipo de estomia intestinal e/ou urinária, sendo 748 adultos e 37 crianças e adolescentes, distribuídos conforme a Tabela 1 a seguir:

Tabela 1. Distribuição de adulto, crianças e adolescentes estomizados cadastrados nos Hospitais Regionais do Distrito Federal -2012

Hospitais Regionais do DF	Adultos estomizados	%	Crianças e Adolescentes estomizadas	%
Hospital de Base	147	19,65	8	21,62
Hospital da Asa Norte	66	8,80	0	0,00
Hospital Materno Infantil	00	0,00	16	43,24
Hospital de Brazlândia	8	1,06	1	2,70
Hospital de Ceilândia	85	11,36	2	5,40
Hospital do Gama	114	15,24	1	2,70
Hospital do Paranoá	30	4,01	2	5,40
Hospital de Planaltina	73	9,75	2	5,40
Hospital de Taguatinga	117	15,64	2	5,40
Hospital de Sobradinho	61	8,15	2	5,40
Hospital de Samambaia	38	5,08	1	2,70
Hospital de Apoio	4	0,53	0	0,00
Total	748	100,00	37	100,00

Fonte: Núcleo de Atenção Básica ao Estomizado da SES/DF, 2012.

Desse total de 37 crianças e adolescentes cadastrados no serviço da SES/DF, o quantitativo de 36 possuíam estomias intestinais e apenas dois apresentam estomias urinários. É válido ressaltar que duas crianças possuíam tanto estomia intestinal como urinária. Essa população estava distribuída nos seguintes Hospitais Regionais: Hospital de Base (HBDF), Brazlândia (HRBz), Ceilândia (HRC), Gama (HRG), Paranoá (HRPa), Planaltina (HRPL), Taguatinga (HRT), Sobradinho (HRS).

Ocorreu a prevalência de 16 crianças e adolescentes no Hospital Regional Materno Infantil de Brasília (HMIB), fato explicado pela alta demanda de atendimento do hospital à população infantil do DF e entorno, por ser a regional de referência na rede de saúde. Dentre estes, 22 eram crianças e 15 eram adolescentes. Esses dados estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2. Distribuição de crianças e adolescentes com estomias intestinais e urinárias cadastrados nos Hospitais Regionais do Distrito Federal -2012

Hospitais Regionais do DF	Crianças e Adolescentes com estomias intestinais	%	Crianças e Adolescentes com estomias urinárias	%
Hospital de Base	08	22,22	00	0,00
Hospital da Asa Norte	00	0,00	00	0,00
Hospital Materno Infantil	16	44,44	00	0,00
Hospital de Brazlândia	01	2,77	00	0,00
Hospital de Ceilândia	02	5,55	00	0,00
Hospital do Gama	01	2,77	00	0,00
Hospital do Paranoá	02	5,55	01	50,00
Hospital de Planaltina	02	5,55	00	0,00
Hospital de Taguatinga	01	2,77	01	50,00
Hospital de Sobradinho	02	5,55	00	0,00
Hospital de Samambaia	01	2,77	00	0,00
Hospital de Apoio	00	0,00	00	0,00
Total	36	100,00	02	100,00

Fonte: Núcleo de Atenção Básica ao Estomizado da SES/DF, 2012.

A Tabela 3 informa que, das 37 crianças e adolescentes cadastrados, possuidoras de estomias intestinais e/ou urinárias, 26 são moradores do DF, com predominância de acompanhamento no HMIB, ou seja, pelo menos 70% dos indivíduos dizem morar em regiões administrativas do DF, o que facilita o retorno às consultas e aquisição equipamentos coletores, de proteção e segurança da pele.

Tabela 3. Distribuição de crianças e adolescentes com estomias intestinais e urinárias moradoras do DF e fora do DF, cadastrados nos Hospitais Regionais do Distrito Federal - 2012

Hospitais Regionais do DF	Crianças e adolescentes com estomias intestinais/urinárias moradoras do DF	%	Crianças e adolescentes com estomias intestinais/urinárias de fora do DF	%
Hospital de Base	06	23,07	02	18,18
Hospital da Asa Norte	00	0,00	00	0,00
Hospital Materno Infantil	09	34,61	07	63,63
Hospital de Brazlândia	01	3,84	00	0,00
Hospital de Ceilândia	02	7,67	00	0,00
Hospital do Gama	01	3,84	00	0,00
Hospital do Paranoá	02	7,67	00	0,00
Hospital de Planaltina	02	7,67	00	0,00
Hospital de Taguatinga	01	3,84	01	9,09
Hospital de Sobradinho	01	3,84	01	9,09
Hospital de Samambaia	01	3,84	00	0,00
Hospital de Apoio	00	0,00	00	0,00
Total	26	100,00	11	100,00

Fonte: Núcleo de Atenção Básica ao Estomizado da SES/DF, 2012.

Os resultados deste estudo serão apresentados em três partes. Primeiramente, descreve-se o perfil sociodemográfico dos sujeitos participantes. Em seguida, expõem-se os procedimentos de análise dos domínios do Instrumento e testes de confiabilidade. Por fim, apresentam-se os resultados das associações entre variáveis independentes (Questionário sociodemográfico) em relação às variáveis dependentes (Questionário: *DISABKIDS*[®]MGDC-37 versões crianças, adolescentes e pais e/ou responsáveis brasileiros).

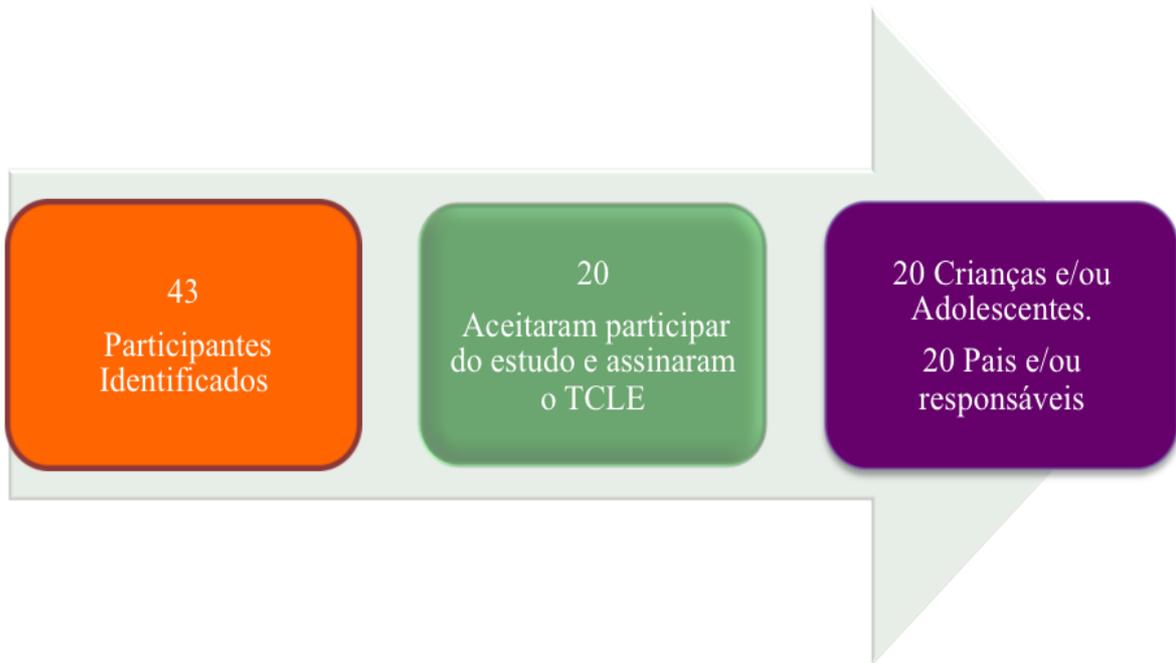


Figura 4. Distribuição da amostra

4.1 Dados sociodemográficos referentes aos pais e/ou responsáveis

Verifica-se, por meio dos dados da Tabela 4, que a amostra estudada foi constituída de 20 pais e/ou responsáveis com média de idade 41,27 anos e a distribuição de faixa etária mostrou que grande parte do grupo investigado 40% (n=8) está compreendido no intervalo de a 36 a 45 anos de idade. Quanto ao gênero, houve o predomínio do gênero feminino 95% (n=19) e 85% entrevistados (n=17) autodeclararam-se de cor parda. Com relação à situação conjugal, 50% (n=10) estavam casados ou amasiados, seguidos de 30% (n=6) que se separaram ou ficaram viúvos, sendo que o tempo de casado ou amasiado variou de seis meses a 34 anos, com média de 16 anos (DP 8,56 anos).

Referente ao grau de instrução, 50% (n=10) possuíam o ensino fundamental, sendo que desses, 40% (n=8) não haviam concluído. Quanto à ocupação, 40% (n=8) estavam desempregados, e a renda *per capita* média variou de um a três salários mínimos para 95% (n=19).

Tabela 4. Distribuição de características sociodemográficas de pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes estomizados, Brasília-DF, 2013 (n=20)

Variáveis	Distribuição	
	Nº	%
Idade (em anos)		
25 - 35	6	30
36 - 45	8	40
46 - 55	4	20
> 56 anos	2	10
Gênero		
Masculino	1	5
Feminino	19	95
Cor da pele		
Negra	3	15
Parda	17	85
Situação Conjugal		
Casado/amasiado	10	50
Separado/viúvo	6	30
Solteiro	4	20
Grau de instrução		
Fundamental incompleto	8	40
Fundamental completo	2	10
Médio incompleto	4	20
Médio completo	4	20
Superior incompleto	1	5
Superior completo	1	5
Ocupação		
Desempregado	8	40
Empregado	7	35
Do lar	4	20
Autônomo	1	5
Renda <i>per capita</i> familiar (em salários mínimos)		
Até 1	9	45
2 - 3	10	50
4 - 5	1	5
Total	20	100

4.2 Dados clínicos referentes aos pais e/ou responsáveis

De acordo com os dados apresentados na Tabela 5, acerca da situação de saúde de pais e/ou responsáveis, verifica-se que a maioria 80% (n=16) referiu algum problema de saúde, sendo que 55% (n=11) utilizavam medicamentos para controle da doença. Considerando a procura por atendimento médico no último ano, neste estudo, 30% (n=6) informaram não terem feito essa busca; em contrapartida, 30% (n=6) faziam acompanhamento, retornaram ou procuraram por atendimento médico pelo menos duas vezes.

Tabela 5. Distribuição acerca da situação de saúde de pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes estomizados, Brasília-DF, 2013 (n=20)

Variáveis	Distribuição	
	Nº	%
Possui algum problema de saúde		
Sim	16	80
Não	4	20
Uso de medicamentos		
Sim	11	55
Não	9	45
Consultou médico no último ano		
Não	6	30
1	3	15
2	6	30
4 ou +	5	25
Total	20	100

Em observância da Tabela 6, verifica-se que 90% (n=18) das mães assumem a função de cuidador, seguidas do pai 5% (n=1) e as avós 5% (n=1), ressaltando que todos os pais e/ou responsáveis informaram conviver diretamente com a criança e adolescente. Em relação a receberem ajuda financeira, 75% (n=15) relataram receber benefício do Governo, como: 52% (n=13) auxílio para tratamento da doença, 8% (n=2) aposentadoria, 12% (n=3) bolsa família, 4% (n=1) benefício de prestação continuada - BPC e 12% (n=3) auxílio desemprego. Setenta por cento (n=14) informaram ter faltado compromisso pessoal ou profissional para cuidar da criança e/ou adolescente estomizado.

No que se refere a custos com o cuidado, 65% (n=13) afirmaram ter custos adicionais ao exercer a função de cuidador, além de não contarem com ajuda do parceiro 45% (n=9) para prestar a assistência ao filho. Entretanto, nas famílias em que o parceiro colaborou a ajuda foi

considerada de muito boa a excelente 40% (n=8). O tempo na função de cuidador variou 15 dias a 14 anos e três meses, com média de seis meses (DP 5,11 meses), enquanto que as horas semanais dedicadas ao cuidado predominaram até 5 horas em 20% dos casos. Chama atenção que 25% (n=5) dos participantes da pesquisa necessitavam de cuidados integrais.

Tabela 6. Distribuição das características da relação entre pais e/ou responsáveis e crianças e adolescentes estomizados, Brasília-DF, 2013 (n=20)

Variáveis	Distribuição	
	Nº	%
Parentesco		
Mãe	18	90
Pai	1	5
Avó	1	5
Ajuda financeira para o cuidado		
Sim	15	75
Não	5	25
Faltou emprego para cuidar		
Sim	14	70
Não	6	30
Custos com a função de cuidador		
Sim	13	65
Não	7	35
Apoio recebido do parceiro		
Excelente/Muito bom	8	40
Bom	2	10
Ruim	1	5
Não recebe	9	45
Horas semanais dedicadas ao cuidado		
Até cinco	4	20
> 5 - 10	1	5
> 10 - 15	2	10
> 20 - 30	2	10
Integral	5	25
Não respondeu	6	30
Total	20	100

4.3. Dados sociodemográficos referentes as crianças e adolescentes

De acordo com a Tabela 7, acerca da caracterização sociodemográfica de crianças e adolescentes estomizados, verifica-se um discreto predomínio do gênero feminino 55% (n=11) em relação ao gênero masculino 45% (n=9). Na distribuição de faixa etária grande parte do grupo investigado 65% (n=13) estava compreendido no intervalo de onze a quinze

anos de idade. No que se refere ao grau de instrução, 90% (n=18) cursavam o ensino fundamental e 60% (n=12) tinham cerca de um a dois irmãos.

Tabela 7. Distribuição das características sociodemográficas de crianças e adolescentes estomizados. Brasília-DF, 2013(n=20).

Variáveis	Distribuição	
	N°	%
Gênero		
Feminino	11	55
Masculino	9	45
Idade (anos completos)		
8 - 10	5	25
11 - 15	13	65
16 - 18	2	10
Grau de Instrução (cursando)		
Ensino Fundamental	18	90
Ensino Médio	2	10
N° de irmãos		
0	2	10
1 - 2	12	60
3 - 5	5	25
> 6	1	5
Total	20	100

4.4. Dados clínicos referentes as crianças e adolescentes estomizados.

Para melhor visualizar os resultados acerca dos dados clínicos, as causas das estomias foram agrupadas em seis categorias e demonstradas no Gráfico 1.

A categoria que abrangeu o maior número de pacientes foi a de malformações congênitas totalizando 45% (n=9) dos casos. Entre essas, evidenciaram-se 20% (n=4) anomalia anorretal, 10% (n=2) megacólon congênito, 10% (n=2) mielomeningocele e 5% (n=1) implantação anômala de ureter e do orifício ureteral.

Entre as causas traumáticas 15% (n=3) destacam-se uma por perfuração de arma de fogo (PAF), uma perfuração de reto por violência sexual e um acidente automobilístico que levou a perfuração intestinal e lesão medular. Seguidas das causas mecânicas foram encontrados 10% (n=2) casos de torção/volvo intestinais.

Em relação as causas genéticas encontrou-se um percentual de 10% (n.2), com 5% (n.1) polipose adenomatosa familiar e 4% (n.1) desnutrição severa, com deficiência de Imunoglobulina A (IgA), insuficiência pancreática e diarreia crônica em um único paciente.

No que se refere às causas neoplásicas, 5% (n=1) foram encontrados, um diagnóstico de neuroblastoma em fase terminal, que acometeu uma adolescente de 15 anos, que no momento da coleta passava por tratamento adjuvante e paliativo de quimioterapia e radioterapia. Houve 10% (n=2) casos de doença inflamatória - Doença de Crohn, onde um adolescente de 12 anos após várias idas e vindas ao serviço médico, encontrou na ileostomia protetora a solução para as constantes dores abdominais, e o segundo caso acometia pela segunda vez uma adolescente de 17 anos por agudização da doença, e que novamente encontrava-se estomizada.

Em 5% (n=1) de casos, nesse estudo, foi devido a intoxicação exógena por soda cáustica aos dois anos de idade, a criança atualmente com oito anos evolui com estenose de esôfago e encontra-se em tratamento cirúrgico e dilatação.

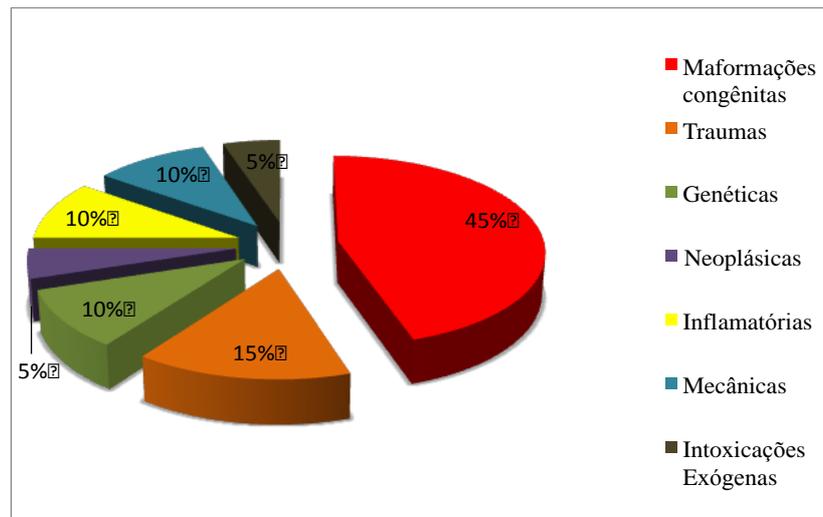


Gráfico 1. Distribuição das causas para a confecção de estomias de crianças e adolescentes, por categorias. Brasília – DF, 2013 (n=20).

Conforme a Tabela 8, que versa sobre as características clínicas das crianças e adolescentes estomizados, 60% (n=12) apresentaram estomas temporários em relação aos definitivos que contabilizaram 40% (n=8). O tempo previsto para reconstrução do trânsito intestinal variou bastante, predominando o período de dois a seis meses em 50% (n=10) dos casos. Os dados relacionados ao tempo de exteriorização de alça, nos mostra a prevalência de 50% (n=10) dos pacientes que permaneceram com estomia para eliminação intestinal ou urinária por um período de até um ano.

Tabela 8. Distribuição das variáveis clínicas de crianças e adolescentes estomizados. Brasília-DF, 2013 (n=20).

Variáveis	Distribuição	
	Nº	%
Caráter da estomia		
Temporária	12	60
Definitiva	8	40
Previsão para reconstrução		
Sem previsão	4	20
Até dois meses	5	25
Até 6 meses	5	25
1- 2 anos	2	10
Não responderam	4	20
Tempo do estoma(anos)		
Até 1	10	50
> 1 a 4	2	10
> 4 a 7	4	20
> 7	4	20
Tipo de estomia		
Colostomia	8	40
Ileostomia	9	45
Urostomia	3	15
Gastrostomia	1	5
Traqueotomia	1	5
Mais de uma estomia	3	15
Demarcação prévia do local		
Sim	7	35
Não	13	65
Orientação prévia da confecção		
Sim	8	40
Não	12	60
Complicações		
Sim	12	60
Não	8	40
Tratamento da complicação		
Cirúrgico	3	15
Medicamentoso	7	35
Espontâneo	3	15
Total	20	100,00

No que se refere à localização do estoma 40% (n=8) dos sujeitos pesquisados apresentavam colostomia, com discreta predominância 45% (n=9) para as ileostomia, seguidos de 15% (n=3) urostomia, 5% (n=1) gastrostomia, e 5% (n=1) traqueostomia. Houve ainda 15% (n=3) de participantes que possuíam mais de um estoma, sendo estes: colostomia e urostomia, ileostomia e urostomia, e gastrostomia, traqueostomia e fístula esofagocolônica.

Em relação à demarcação do local e orientações prévias acerca da construção da estomia, 65% (n=13) informou não terem sido demarcados e 60% (n=12) não foram orientados. Um achado importante deste estudo é que 60% (n=12) apresentaram complicações após confecção do estomia, sendo 58% (n=7) destas resolvidas com tratamento medicamentoso seguidas de 21,42% (n=3) com melhora espontânea, a exemplo de um caso de prolapso de alça e 25% (n=3) evoluíram para procedimento cirúrgico, a exemplo da fístula esofagocolônica.

Doze pais e/ou responsáveis relataram que as crianças e adolescentes tiveram algum tipo de complicação. Um total de dezessete casos foi referido, correspondendo a 1,41 complicações por criança e adolescente, tendo o predomínio de 41% (n=7) lesões periestomais, seguidas de 12% (n=2) prolapso de colostomia e 12% (n=2) de sangramento, diarreia e infecção respectivamente. Em menor proporção houve dor, refluxo gastroesofágico, fístula esofagocolônica e paralisia de cordas vocais.

O Gráfico 2 apresenta os tipos de complicações referidas pelos cuidadores.



Gráfico 2. Distribuição dos tipos de complicações pós-cirúrgicas a confecção de estomias de crianças e adolescentes. Brasília – DF, 2013 (n=20).

As mães são predominantes na função de cuidadores e responsáveis pela criança e adolescente estomizados. Verifica-se que 64% (n=16) dos entrevistados moravam em regiões administrativas do DF e estavam ativos no programa de assistência de enfermagem ao estomizado da rede de saúde pública, ou seja, compareciam com frequência ao serviço e desta forma adquiriam equipamento coletor, adjuvantes para segurança e proteção da pele, além de atenção especializada conferida pelo enfermeiro em nível ambulatorial mensalmente.

Em relação ao ambulatório que os pacientes frequentavam, destacou-se o de maior proximidade da residência, dado que é corroborado pela lista de cadastro geral de estomizados da SES/DF e que é uma prerrogativa estabelecida no programa de atenção. Entretanto, foi observada, maior procura pelos ambulatórios do HBDF e do HMIB, por atuarem como serviços de referência em cirurgia pediátrica e os estomizados em caráter temporários, ou seja, com possibilidade de reversão, buscarem a reconstrução do trânsito intestinal nessas instituições.

Em ambos os serviços há o acompanhamento pelo serviço de coloproctologia, cirurgia pediátrica, bem como de outras especialidades, caso necessário. Há ainda o rigor no manejo pré-operatório por meio de exames complementares, estabilização hemodinâmica do paciente e cuidados de enfermagem durante todo o processo de decolostomia. Assim, com a implementação de todos esses cuidados, o serviço prima pelo sucesso da intervenção cirúrgica, visando principalmente evitar complicações pós-cirúrgicas e melhora a qualidade de vida dos pacientes.

As tabelas que se seguem expressam os resultados do instrumento *DISABKIDS*[®] MGDC-37 acerca do grupo de Estomizados e do Grupo de Pais e/ou responsáveis.

4.5 Comparação entre os Pares Crianças e Adolescentes e pais e/ou responsáveis

Como resultados da Tabela 9, observam-se diferenças significativas entres as médias das dimensões Independência, Tratamento e Escore Total de QV entre os grupos. Foi realizado o “teste *T*” *pareado* ou “*t student*” para verificar se as médias eram iguais e/ou diferentes.

Tabela 9. Média e desvio padrão de escores das dimensões e qualidade de vida total do *DISABKIDS*[®] MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis. Estatísticas descritivas dos Pares. Brasília- DF, Brasil, 2013.

	DIMENSÕES	Média	N	DP
Par 1	Independência C/A	3,7833	20	0,829
	Independência Pais	3,3750	20	1,147
Par 2	Emoção C/A	2,4560	20	1,251
	Emoção Total Pais	2,5714	20	1,219
Par 3	Inclusão Social C/A	3,6000	20	0,752
	Inclusão Social Pais	3,4917	20	0,869
Par 4	Exclusão Social C/A	2,3583	20	1,159
	Exclusão Social Pais	2,3083	20	1,140
Par 5	Limitação C/A	2,9667	20	0,888
	Limitação Pais	2,7200	20	0,830
Par 6	Tratamento C/A	3,0296	18	1,255
	Tratamento Pais	2,3981	18	1,029
Par 7	Escore C/A	3,0080	20	0,719
	Escore Total Pais	2,8274	20	0,411

Nota: C/A: significa Crianças/Adolescentes

Nota: Onde se lê Pais, entenda-se pais e/ou responsáveis

Na Tabela 10, examinou-se se há correlação entre os grupos e para isso utilizou-se o *Teste de Correlação de Pearson*, verificou-se que houve correlações significativas na maioria das dimensões, exceto nas dimensões Independência e Tratamento. A correlação entre os pares demonstrou-se positivamente de média a considerável nas dimensões Inclusão Social e Limitação, considerável em Emoções e Escore total de QV e considerável a muito forte na dimensão Exclusão Social.

Tabela 10. Correlação entre os pares das variáveis das dimensões de qualidade de vida do DISABKIDS® MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis. Brasília- DF, Brasil, 2013.

	DIMENSÕES	N	Correlação	Significância
Par 1	Independência C/A & Pais	20	0,339	0,144
Par 2	Emoção C/A & Pais	20	0,694	0,001
Par 3	Inclusão Social C/A & Pais	20	0,574	0,008
Par 4	Exclusão Social C/A & Pais	20	0,765	0,000
Par 5	Limitação C/A & Pais	20	0,581	0,007
Par 6	Tratamento C/A & Pais	18	0,214	0,394
Par 7	Escore Total C/A & Pais	20	0,658	0,002

Nota: C/A: significa Crianças e Adolescentes

Nota: Onde se lê: Pais, entenda-se pais e/ou responsáveis

4.6 Comparação entre os grupos Crianças e Adolescentes estomizadas e Grupo de Pais e/ou responsáveis

A Tabela 11, que se refere aos resultados das comparações entre os grupos, mostrou que houve não diferença significativa nas dimensões, porém chama atenção a dimensão Tratamento se referindo ao uso de dispositivos coletores adaptados a estomia urinário e/ou intestinal. Neste resultado, o grupo crianças, adolescentes e pais não demonstrou possuir harmonia entre si, por evidenciarem percepções diferentes acerca das dimensões do *DISABKIDS*[®]MGDC-37.

Tabela 11. Média e desvio padrão de escores das dimensões e qualidade de vida total do *DISABKIDS*[®] MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis - Resultados das comparações dos grupos. Brasília- DF, Brasil, 2013.

	DIMENSÕES	Média	DP	Estatística T	Graus de liberdade	Significância
Par 1	Independência C/A Independência Pais	0,408	1,165	1,567	19,000	0,134
Par 2	Emoção C/A Emoção Pais	- 0,115	0,966	- 0,534	19,000	0,599
Par 3	Inclusão Social C/A Inclusão Social Pais	0,108	0,756	0,641	19,000	0,529
Par 4	Exclusão Social C/A Exclusão Social Pais	0,050	0,788	0,284	19,000	0,780
Par 5	Limitação C/A Limitação Pais	0,247	0,788	1,399	19,000	0,178
Par 6	Tratamento C/A Tratamento Pais	0,631	1,443	1,857	17,000	0,081
Par 7	Escore C/A Escore Pais	0,181	0,545	1,481	19,000	0,155

Nota: C/A: significa Crianças e Adolescentes

Nota: Onde se lê Pais, entenda-se pais e/ou responsáveis

A Tabela 12, mostra a estatística descritiva entre Grupos – crianças/ adolescentes e pais, e evidenciou diferenças nas médias das dimensões Emoção, Exclusão Social, Tratamento e no Escore geral de QV na percepção das crianças. Em relação aos pais, as diferenças ocorreram nas dimensões Independência, Emoção e Exclusão Social. Assim, percebe-se concordância entre os grupos apenas das dimensões Emoção e Exclusão Social.

Realizando a comparação entre as médias independentes dos grupos de crianças e adolescentes e o grupo de seus pais e responsáveis, verificou-se, por meio do teste “t” student, que houve diferença significativa na percepção das crianças e adolescentes quanto nas dimensões Emoção, Exclusão Social, Limitação, Tratamento e Escore Geral de QV. Os pais concordaram com seus filhos nos quesitos Emoção, Exclusão Social, Tratamento e Escore

Geral de QV, e acrescentaram ainda a dimensão Independência como significativo na vida de seus filhos, em sua percepção.

Tabela 12. Média e desvio padrão de escores das dimensões e qualidade de vida total do DISABKIDS® MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis - Estatísticas dos grupos. Brasília- DF, Brasil, 2013.

DIMENSÕES	N	Média	DP	Significância
Independência C/A	20	3,783	0,829	0,664
Emoção C/A	20	2,456	1,251	0,000
Inclusão Social C/A	20	3,600	0,752	0,808
Exclusão Social C/A	20	2,358	1,159	0,000
Limitação C/A	20	2,967	0,888	0,082
Tratamento C/A	18	3,030	1,255	0,029
Escore Total C/A	20	3,008	0,719	0,000
Independência Pais	20	3,375	1,147	0,002
Emoção Pais	20	2,571	1,219	0,006
Inclusão Social Pais	20	3,492	0,869	0,801
Exclusão Social Pais	20	2,308	1,140	0,000
Limitação Pais	20	2,720	0,830	0,145
Tratamento Pais	20	2,525	1,071	0,571
Escore Total Pais	20	2,827	0,411	0,007

Nota: C/A: significa Crianças e Adolescentes

Nota: Onde se lê Pais, entenda-se pais e/ou responsáveis

4.7 Comparação entre as Crianças e Adolescentes Estomizadas e seus Pais e/ou responsáveis, segundo sexo

Nos resultados da Tabela 13, verifica-se que na variável gênero não houve diferença entre os grupos de estomizado e o grupo de pais quanto às dimensões do DISABKIDS® MGDC-37. Identifica-se que não houve diferença significativa segundo o teste “t” student, entretanto pode-se considerar que as diferenças entre as médias demonstraram-se relevantes nas dimensões Emoção e Inclusão Social na percepção de crianças e adolescentes e nas dimensões Inclusão Social e Limitação na percepção dos pais.

Tabela 13. Estatística dos Grupos utilizando as dimensões e qualidade de vida total do DISABKIDS®MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis, segundo o sexo. Brasília-DF, Brasil, 2013.

DIMENSÕES	Gênero	N	Média	DP	Significância
Independência C/A	Masculino	9	3,7593	,77330	0,910
	Feminino	11	3,8030	,90927	
Emoção C/A	Masculino	9	2,6852	1,39117	0,474
	Feminino	11	2,2684	1,15789	
Inclusão Social C/A	Masculino	9	3,8148	,77030	0,259
	Feminino	11	3,4242	,72405	
Exclusão Social C/A	Masculino	9	2,5556	1,41667	0,506
	Feminino	11	2,1970	,93932	
Limitação C/A	Masculino	9	3,0370	1,07941	0,758
	Feminino	11	2,9091	,74671	
Tratamento C/A	Masculino	7	3,1000	1,41146	0,856
	Feminino	11	2,9848	1,21439	
Score Total C/A	Masculino	9	3,1238	,83946	0,530
	Feminino	11	2,9133	,63011	
Independência Pais	Masculino	9	3,2778	1,17260	0,742
	Feminino	11	3,4545	1,17637	
Emoção Pais	Masculino	9	2,7196	1,19106	0,636
	Feminino	11	2,4502	1,28613	
Inclusão Social Pais	Masculino	9	3,7963	,72062	0,162
	Feminino	11	3,2424	,93203	
Exclusão Social Pais	Masculino	9	2,5926	1,23915	0,326
	Feminino	11	2,0758	1,05241	
Limitação Pais	Masculino	9	2,9704	,99561	0,232
	Feminino	11	2,5152	,64315	
Tratamento Pais	Masculino	9	2,3889	1,13652	0,620
	Feminino	11	2,6364	1,05625	
Score Total Pais	Masculino	9	2,9519	,37379	0,230
	Feminino	11	2,7255	,42861	

Nota: C/A: significa Crianças e Adolescentes

Nota: Onde se lê Pais, entenda-se pais e/ou responsáveis

4.8 Comparação entre Crianças e Adolescentes Estomizadas e seus Pais e/ou responsáveis, segundo a idade

Na Tabela 14, identificam-se os domínios do DISABKIDS®MGDC-37 referidos pelos estomizados e seus respectivos pais, evidenciando-se diferenças nas médias das dimensões Independência e Exclusão Social na percepção de crianças e adolescentes. Na percepção dos

pais surgiu a dimensão Tratamento com maior diferença entre as médias. Em relação às médias de amostras independentes, o teste “*t*” *student* identificou como significativo segundo a idade a dimensão Independência na percepção das crianças e adolescentes. Em relação aos pais, o escore que obteve significância apareceu a dimensão Tratamento.

Tabela 14. Estatística dos Grupos utilizando das dimensões e qualidade de vida total do DISABKIDS®MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados, seus respectivos pais e/ou responsáveis, segundo a idade. Brasília- DF, Brasil, 2013.

DIMENSÕES	Intervalo de Idade	N	Média	DP	Significância
Independência	8 - 12 anos	8	4,31	0,42	0,011
C/A	13 - 18 anos	11	3,36	0,87	
Emoção C/A	8 - 12 anos	8	2,71	1,68	0,611
	13 - 18 anos	11	2,40	0,86	
Inclusão Social	8 - 12 anos	8	3,73	0,67	0,391
C/A	13 - 18 anos	11	3,42	0,79	
Exclusão Social	8 - 12 anos	8	2,90	1,58	0,106
C/A	13 - 18 anos	11	2,00	0,65	
Limitação C/A	8 - 12 anos	8	3,13	1,26	0,597
	13 - 18 anos	11	2,89	0,58	
Tratamento C/A	8 - 12 anos	8	3,00	1,69	0,792
	13 - 18 anos	9	3,17	0,83	
Escore Total C/A	8 - 12 anos	8	3,28	1,01	0,210
	13 - 18 anos	11	2,84	0,40	
Independência	8 - 12 anos	8	3,40	1,45	0,976
Pais	13 a 18 anos	11	3,38	1,01	
Emoção Pais	8 - 12 anos	8	2,64	1,52	0,867
	13 a 18 anos	11	2,54	1,10	
Inclusão Social	8 - 12 anos	8	3,40	1,03	0,781
Pais	13 a 18 anos	11	3,52	0,81	
Exclusão Social	8 - 12 anos	8	2,52	1,59	0,530
Pais	13 a 18 anos	11	2,17	0,80	
Limitação Pais	8 - 12 anos	8	2,68	1,10	0,842
	13 a 18 anos	11	2,76	0,67	
Tratamento Pais	8 - 12 anos	8	1,73	0,92	0,005
	13 a 18 anos	11	3,05	0,86	
Escore Total Pais	8 - 12 anos	8	2,73	0,48	0,412
	13 a 18 anos	11	2,89	0,38	

Nota: C/A: significa Crianças e Adolescentes

Nota: Onde se lê Pais, entenda-se pais e/ou responsáveis

4.9 Alfa de Cronbach

A Tabela 15 apresenta o resultado dos testes de confiabilidade das respostas das crianças e adolescentes e seus respectivos pais e/ou responsáveis, conforme das dimensões Independência, Emoção, Inclusão e Exclusão Social, Limitações e Tratamento.

Tabela 15. Teste de confiabilidade Alpha de Cronbach nas dimensões do DISABKIDS® MGDC-37, entre crianças, adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis. Brasília - DF, Brasil, 2013.

DIMENSÕES	C/A	Pais
Independência	0,697	0,850
Emoção	0,935	0,919
Inclusão social	0,487	0,527
Exclusão social	0,811	0,802
Limitação	0,682	0,438
Tratamento	0,818	0,815

Nota: C/A: significa Crianças e Adolescentes

Nota: Onde se lê Pais, entenda-se pais e/ou responsáveis

CAPÍTULO V

5. DISCUSSÃO

Maximizar a qualidade de vida é uma ambição humana, talvez universal na sua natureza, mas sua forma é individualmente única.

(SCHALOCK, 1996).

5.1 Caracterização de Pais e/ou responsáveis

Os pais e/ou responsáveis (entenda-se cuidadores) de crianças e adolescentes estomizados, no presente estudo, foram basicamente adultos jovens, em sua maioria mulheres (mães), casadas que não recebiam ajuda do parceiro para o cuidado e que tinham em média três filhos. Estas características são similares àquelas reportadas por estudos envolvendo cuidadores de pessoas com doenças crônicas, deficiências intelectuais e idosos (PIMENTA, et al 2010; VEIGA, 2011; NÓBREGA e PEREIRA, 2011; FERNANDES, 2012).

Em 48% da amostra, os cuidadores apresentaram baixa escolaridade, tendo apenas o ensino fundamental, preferiram não trabalhar fora para cuidar do filho, e os que trabalhavam em algum momento tiveram que faltar ao emprego por compromissos assistenciais de sua criança ou adolescente. Tal informação corrobora com o estudo de Camargos et al (2009), que avaliou a sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, por meio da escala Burden Interview, e mostrou correlação negativa e significativa entre o baixo nível educacional, social e econômico e a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores.

Segundo Beck e Lopes (2007), o ato de cuidar traz prejuízos à vida do cuidador como um todo, e esses prejuízos são observados na área laboral, por meio do impacto financeiro, relacionamento conjugal, cuidado pessoal e relações sociais.

Conforme a Política Nacional do Idoso (1999), o cuidador é :

a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano, como a ida a bancos ou farmácias, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem (BRASIL, 1999).

Em relação ao cotidiano do cuidador, há uma literatura abundante de estudos que demonstram a sobrecarga que ele tem com sua estafante e estressora atividade de cuidados diários e ininterruptos (FLORIANI, 2004).

Em nosso estudo, o cuidador da criança e adolescente estomizado também apresenta essas características de sobrecarga e estresse, ao mesmo tempo que seu papel de cuidador é fundamental no crescimento e desenvolvimento dos filhos.

Outro aspecto relevante foi a questão financeira, pois a maioria das famílias percebia de um a três salários mínimos, já incluindo o benefício a deficientes cedido pelo governo brasileiro pela condição de estomizado e o benefício da bolsa família para os pais e/ou responsáveis que possuíam filhos que frequentassem a escola.

Todos os participantes estavam cadastrados no programa de assistência de enfermagem ao estomizado do DF e dessa forma, recebiam dispositivo coletor de modo a suprir suas necessidades por um mês. Ocorria, ainda, a aquisição de materiais adjuvantes como placas, pós, pomadas protetoras da pele e de segurança, além de orientações acerca da utilização adequada dos dispositivos, dos cuidados com o estoma, da pele e de como evitar possíveis complicações.

Importante destacar que a busca do estomizado ao programa não se restringe a aquisição de equipamentos coletores. Há uma equipe de profissionais de saúde destinada a atendê-los em suas necessidades básicas. O enfermeiro destaca-se por estar mais próximo ao estomizado, e conhece com mais aprofundamento o cotidiano dessa pessoa. Entre as inúmeras funções que o Enfermeiro estomaterapeuta pode desempenhar estão:

- ✓ Avaliar as condições de pele periestoma, do estoma e presença de complicações.
- ✓ Prescrever os equipamentos apropriados ao estoma sem anormalidade, bem como os tratamentos de estomaterapia quando houver presença de complicações (exemplo: dermatites, retração, prolapsos, etc.).
- ✓ Reforçar as orientações prévias, quando necessário.
- ✓ Fazer treinamento de autoirrigação ou utilização de equipamento ocluser.
- ✓ Encaminhar a outros profissionais da equipe interdisciplinar, quando se fizer necessário.
- ✓ Estimular e/ou auxiliar o retorno dessa pessoa à participação social.
- ✓ Enfatizar a importância da participação na Associação de Ostomizados ou grupos de autoajuda.
- ✓ Acompanhar a evolução da doença de base associada e eventual tratamento adjuvante, orientando o cliente quanto aos exames de rotina e especializados.

- ✓ Avaliar, de modo contínuo, as atividades assistenciais prestadas ao cliente, bem como os equipamentos usados nesses cuidados, por meio de protocolos, com vistas à melhoria da qualidade de vida dessa clientela (SOBEST, 2008).

Os estomizados cadastrados no programa de atenção ao estomizado recebiam cerca de 10 a 15 unidades de dispositivos coletores com suas respectivas placas, caso fossem de duas peças, considerando o manejo recomendado dos dispositivos como mensuração do estoma, colocação e esvaziamento das bolsas. Estimava-se que esse quantitativo de insumos fosse suficiente por um mês; entretanto, a maioria dos participantes também referiu que mesmo com a ajuda do governo, em algum momento precisam realizar custos adicionais por necessidade de fraldas, medicamentos, alimentos ou mesmo dispositivo coletor.

O estudo realizado por Santos et al (2008) sobre custos de equipamentos especializados, comparando-se dois serviços de atenção ao estomizado, evidenciou que o custo médio mensal por indivíduo foi de R\$137,70, no Serviço B, onde havia enfermeiro estomaterapeuta, sendo significativamente maior no Serviço A que contabilizando R\$ 144,0 e não dispunha o atendimento pelo estomaterapeuta. Os indivíduos urostomizados apresentaram custo médio mensal significativamente superior aos portadores de colostomia e ileostomia. Nesse cálculo, não foram incorporados os custos indiretos como uso da infraestrutura ambulatorial, pagamento do pessoal envolvido na assistência e da perda de produtividade ou impacto na qualidade de vida do paciente.

Outro fator causal do maior custo pode estar relacionado à presença de complicações, como dermatites, hérnias paracolostômicas, prolapsos e episódios diarreicos, bastante frequentes em nosso meio (PAULA, 1999; ROBERTSON, 2005).

Quando a complicação com a estomia acontece há aumento de custo com o tratamento, pois o paciente precisará ir mais vezes à consulta médica, à consulta com o enfermeiro estomaterapeuta, aquisição de materiais adjuvantes de proteção e segurança que auxiliem no tratamento, e em alguns casos o uso de medicamentos tópico e/ou sistêmico.

Um achado interessante foi que, mesmo jovens esses cuidadores referiram um expressivo percentual (76%) de doenças às quais eram acometidos, e aqueles (32%) que não buscaram atendimento médico no último ano, não foram descartadas possibilidades de estarem com algum problema de saúde. Destes, apenas 52% utilizavam medicamentos para controle de alguma doença. Por assumirem a maior parte dos cuidados à criança, as mães experienciam maior fadiga, maior dependência do filho e uma liberdade mais restrita, podendo todos esses aspectos contribuir para um pior ajustamento emocional (UNALAN, et al 2001 apud ALBUQUERQUE et al 2012).

Pesquisas demonstram que os cuidadores de forma geral vivenciam desordens psicopatológicas com maior frequência nos problemas físicos, necessitam de mais consultas médicas, utilizam mais medicamentos e por isso têm pior saúde em relação à população geral (CHIEN, 2003 ;VAN DEN TWEEL, 2008).

Dentre as doenças referidas pelos cuidadores encontram-se: asma, bronquite, diabetes mellitus, hipertensão arterial, problemas na próstata, polipose adenomatosa familiar, reumatismo e problemas na coluna vertebral. O aparecimento dessas doenças pode estar relacionado a sobrecarga e/ou dedicação aos cuidados, não existindo tempo para o cuidador suprir suas necessidades pessoais, negligenciando a procura de assistência à saúde para si e agravando situações que poderiam ser debeladas ou amenizadas no início.

Nessa situação, Bocchi (2004) ressalta que a sobrecarga de atividades do cuidar e a indisponibilidade de ajuda da família são fatores que contribuem para a limitação na rotina do cuidador, não lhe restando tempo suficiente para cuidar de si próprio. No estudo de Pimenta et al (2010), onde foram avaliados 66 cuidadores informais de deficientes intelectuais, evidenciou-se que existe uma correlação das variáveis do cuidado e da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores, sendo que quanto maior a sobrecarga apresentada, pior a qualidade de vida.

Assim, compreende-se que o grau de incapacidade e dependência do indivíduo determina o tipo de assistência necessária, tornando-se, deste modo, um desafio ao cuidador principal. Na literatura acerca do assunto, termos equivalentes como sobrecarga, impacto e interferência, são comumente utilizados para descrever as consequências do ato de cuidar (BRITO, 2009).

As mães destacaram-se por assumir o papel de cuidador, e essa predominância feminina entre os cuidadores em concordância com outros estudos (NÓBREGA, PEREIRA, 2011; FERNANDES, 2012), reforça culturalmente que a figura feminina é quem deva assumir o cuidado. Tem-se como cuidador principal aquele que assume a responsabilidade na prestação de cuidados à saúde exigidos pelo tratamento da condição crônica e também o que proporciona a maior parte dos cuidados (BRITO, 2009).

Estudos de famílias de pacientes dependentes mostram que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente ou falta de outra opção, podendo, também, ocorrer de um modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume este cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador (WENNMANN-LARSEN, TISHELMAN, 2002; RIBEIRO, SOUZA, 2010).

O tempo que os cuidadores dedicavam às atividades relacionadas ao cuidar do estomizado variou bastante, e constou da rotineira troca do dispositivo coletor à higiene corporal completa. Em especial, para as crianças e adolescentes estomizados esse tempo pode estar relacionado à aquisição da autonomia para assumir seu próprio cuidado. Houve relato de cuidador que conferia ajuda somente quando solicitado, pois a maioria das vezes o estomizado já havia realizado a atividade sozinho. Nesse caso, os pais e/ou cuidadores exercem a função de mediadores na construção do autocuidado, importante papel para o empoderamento e autonomia dessas pessoas.

Para Fonseca e Calegari (2013), o fortalecimento da autonomia não significa a total ausência de restrições à ação individual das pessoas, e sim que a competência de uma pessoa deve ser dirigida a cada ação em particular, pois o ser humano se torna autônomo à medida que ele adquire competência para realizar processos decisórios.

Ressalta-se, também, que o tempo gasto para realizar o cuidado poderá oscilar à medida que o cuidador adquirir habilidades nas atividades, bem como destreza manual para realizar as tarefas do cuidar. Um achado importante no estudo é que 28% de pais e/ou responsáveis prestavam cuidados integrais devido ao grau de dependência e gravidade da doença, mecanismo de compensação dos pais para com os filhos ou até mesmo culpabilidade pela condição enfrentada pelo filho.

Quando se trata de crianças em idade pré-escolar, muitas vezes o enfermeiro estomaterapeuta é quem direciona os pais no sentido de estabelecer rotina de troca de dispositivos e cuidados em relação à estomia e sobre o gerenciamento desses cuidados em casa. Assim, durante a troca do dispositivo coletor ou cuidado com a estomia, deve-se estimular o autocuidado gradativamente, respeitando a habilidade individual do paciente (SANTOS, 2005).

No caso de crianças de oito a 12 anos e adolescentes, a orientação acerca dos cuidados com a estomia, higiene pessoal, AVDs também devem ser realizados frequentemente, pois esses estomizados, logo após a cirurgia, sentem-se inseguros em realizar tais tarefas e a informação adequada poderá ajudá-los a ultrapassar essa fase com tranquilidade. Deve também ser incentivada a socialização com pessoas do seu círculo social, parentes e no ambiente escolar, ressaltando sempre que ele poderá ter uma vida “normal” considerando, sobretudo, algumas adaptações como: alimentação, tipo de recreação, esportes, vestimentas entre outros.

Retomando o assunto acerca do cuidador, percebe-se que a maneira como o cuidador assiste ao estomizado está ligada ao modo como ele entende o ato de cuidar, portanto, é

importante ressignificar as crenças e valores envolvidos, transformando-os em benefício ao próprio cuidador. Dividir as responsabilidades, aceitação de apoio de terceiros e técnicas de revezamento diminuem a sobrecarga que o cuidador assume, possibilitando o seu retorno às atividades de lazer, trabalho e autocuidado (BRITO, 2009).

5.2 Caracterização das Crianças e Adolescentes Estomizadas

Esse estudo torna-se importante por revelar a necessidade de cuidados especiais com crianças e adolescentes que se encontram na condição de estomizado. Segundo Cavalheira (2005), o número de pessoas estomizadas vem crescendo a cada dia. Essa é uma realidade do Brasil e de outros países como Estados Unidos e Canadá.

Um dado interessante fornecido pela ABRASO (2004) é que estão ocorrendo mudanças no perfil da pessoa estomizada; anteriormente constituído em sua maioria de pessoas idosas, adquire um formato diferente devido a acidentes e violência urbana, apresentando um número crescente de jovens e crianças estomizadas (ABRASO, 2004a).

Em 2012, no DF, havia cadastrados no programa de assistência de enfermagem ao estomizado da SES/DF uma população de 785 pessoas estomizadas, entre crianças, adolescentes e adultos (BRASÍLIA, 2012).

Contextualizando o estudo, a maioria das crianças e adolescentes era colostomizados, com idade compreendida no intervalo de 11 a 15 anos e discreta predominância do gênero feminino, dados que corroboram com outro estudo (AGUIAR et al, 2011). Observa-se que grande parte dos participantes estava cursando o ensino fundamental e tinha em média de dois a três irmãos. Esse dado escolar também é condizente com a faixa etária vivenciada pela amostra da pesquisa.

Nesse grupo etário, constam duas fases de transições, a infância e a adolescência, que são etapas fundamentais no processo de crescimento e desenvolvimento humano marcado pela formação do corpo e estruturação da personalidade do indivíduo. Considerados fenômenos transitórios, englobam aspectos biológicos, psicológicos, sociais e culturais, que não podem ser dissociados (COIMBRA, 2005).

Em linhas gerais, o desenvolvimento é o aumento da capacidade da criança para realizar atividades das mais simples para as mais complexas, sendo essas atividades sucessivas e dependentes umas das outras (MARCONDES, 2003, PINTO e FERNANDES, 2012).

As crianças e adolescentes estomizados vivenciam diversas situações de sofrimento, iniciada durante o processo de hospitalização, seguida pela necessidade da convivência com a modificação corporal e o medo do ser diferente perante o meio social. Assim, o enfrentamento dessa condição é influenciado pelas percepções da qualidade de vida de cada indivíduo: as positivas estão mais relacionadas a estratégias racionais, como traçar uma meta ou conhecer mais sobre a doença, e as negativas relacionam-se às estratégias evitativas, como negação da doença, agindo como se ela não existisse (HIGA, 2008).

Quanto as causas de confecção de estomia (Gráfico 1), no grupo investigado pode ser observado o predomínio das malformações congênitas, com especial destaque para anomalia anorretal em 28% dos casos.

Em publicação do Departamento de Saúde de Nova Iorque, em 1998 havia o registro de 3,4% de crianças nascidas vivas e apresentavam grandes malformações, sendo a maior incidência nas crianças do sexo masculino (3,9%), localizadas no sistema urinário (19,4%), digestório (6,7%) e respiratório (2,6%). Segundo as mesmas autoras, aproximadamente 25% das admissões em hospitais pediátricos são de crianças portadoras de malformações congênitas de vários tipos (SANTOS, 2005).

Dados do Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) referentes a uma pesquisa realizada com 740.139 recém-nascidos vivos em 64 hospitais de diferentes países da América do Sul, inclusive o Brasil, demonstram uma prevalência de 2,3% de malformações entre 1967 e 1979. Segundo Moreira et al. (2000), em estudo realizado entre 1994-95, a incidência de defeitos congênitos atingiu 5%. Costa e Monteiro (2004), entre 2000-2001, obtiveram uma incidência de 1,4% (MACIEL, 2006).

Um estudo realizado no Brasil por Seccani (2007) corrobora com o achado desta pesquisa, na qual a distribuição das doenças se assemelham. Treze (57%) crianças apresentavam anomalias anorretais, três (13%) crianças de megacólon congênito, duas (8%) crianças com enterocolite necrotizante, uma (4%) criança com atresia, duas (9%) crianças com extrofia de bexiga e duas (9%) crianças sofreram trauma.

As causas que levam a confecção de estomas em crianças e adolescentes, geralmente são de caráter temporário, e, na maioria das vezes, realizadas no período neonatal para tratamento coadjuvante de atresias e malformações congênitas (SANTOS, 2005). Além disso, fatores inerentes ao próprio paciente tais como idade, comorbidades associadas ao uso crônico de medicamentos, também exercem influência direta na morbidade dessas cirurgias reconstrutivas (LUZ, 2009).

Por serem temporárias, são realizadas colostomias em alça ou em duas bocas, com intuito de proteger uma sutura ou anastomose distal, sendo denominada de estoma “protetor”, para, assim, facilitar a posterior reconstrução do trânsito intestinal (SECCANI, 2007). Mesmo sendo temporários, as estomias, podem levar algum tempo para serem reconstruídos, então, deve-se considerar que a permanência prolongada de uma estomia abrange um período importante na compreensão da criança acerca de sua própria existência (CARVALHO, 2005).

Em nosso estudo tiveram 40% de estomas definitivos e o tempo de permanência com a estomia foi de sete anos. Desse grupo, 15% das crianças e adolescentes foram acometidos por malformações congênitas com comprometimento de mais de um sistema orgânico. É o caso de duas adolescentes que nasceram com diagnóstico mielomeningocele; uma foi submetida a cirurgia afim de corrigir uma perfuração intestinal, e manteve a estomia com finalidade higiênica, e a outra respondente por comprometimento de dois sistemas foi confeccionado íleo e urostomia. Cabe ressaltar que ambas eram cadeirantes e dependiam parcialmente de suas genitoras para manejar o cuidado, alimentação, movimentação e higiene.

A única criança do grupo de estomas definitivos nasceu com anomalia anorretal associado a agenesia total da musculatura perineal. Percebeu-se nesta entrevista uma criança muito bem adaptada e desenvolvida. Ao questionar a mãe acerca do comportamento do seu filho, a mesma informou que sempre houve um enfrentamento positivo com relação à condição de ser estomizado e que a família de uma forma geral compartilha desse pensamento.

Verificou-se que a média de tempo de previsão para reconstrução do trânsito intestinal e urinário, foi de seis meses; entretanto, 25% não souberam responder a este questionamento, pois dependiam de uma avaliação mais acurada do médico assistente. Percebe-se que ainda falta envolvimento do profissional assistente com aspectos importantes da vida do indivíduo, como dialogar sobre possibilidades de reconstrução, o tempo de podem permanecer estomizados ou até mesmo como enfrentar essa condição de forma positiva e suave.

Em relação à enfermagem, na prática é reconhecido o esforço de enfermeiros para melhorar a qualidade da assistência aos estomizados; entretanto, verifica-se um despreparo, ou seja, a maioria não consegue lidar com os aspectos biológicos e emocionais no cuidado. Isso tem origem no período acadêmico, cuja formação privilegia os cuidados físicos (SILVA, 2012).

Desta forma, o que tem acontecido no dia a dia é um distanciamento do profissional em relação ao doente, ignorando-se por completo qualquer possibilidade de compreensão da unidade, da totalidade e estrutura do paciente (AMORIM, 2005).

Conforme Silva (2012), é necessário conhecer a dimensão da subjetividade das pessoas, elemento inseparável da qualidade de vida, pois as mudanças causadas pela doença ou estomia não afetam apenas essa dimensão, mas também a identidade, os relacionamentos e os projetos de vida.

Esta pesquisa permitiu identificar um percentual de 50% (n.10) dos sujeitos permaneceram estomizados por um intervalo de tempo de um ano, e esse pouco tempo é peculiar a estomia com caráter temporário. Com a reversão cirúrgica, eliminam-se as possibilidades de complicações relacionadas à estomia, proporciona conforto e alívio ao paciente e seus familiares, além da retomada das AVDs sem restrições. Enfatiza-se que a criança, a depender da idade, nem se lembrará dessa experiência, e o adolescente, por sua vez, poderá expressar sua satisfação e felicidade pela realização da decolostomia.

Ressalta-se, ainda, que o tempo de permanência com o estoma dependerá do fator causal e da evolução clínica do paciente, após a confecção do mesmo. Assim, um estoma inicialmente temporário poderá tornar-se definitivo, dependendo dos fatores impeditivos para a reconstrução do trânsito intestinal (SONOBE, 2002). Outro fator levado em consideração é a necessidade de realização de várias cirurgias até chegar à reconstrução de estruturas atingidas pela malformação (SANTOS, 2005).

Quanto ao tipo de estomia, houve um discreto predomínio da ileostomia em relação a colostomia, dado condizente com estudos anteriores, no qual ocorre oscilação na predominância de um ou outro tipo (SECCANI, 2007; LUZ, 2009; SILVA, 2010; OLIVEIRA, 2012; SILVA, 2012). Aproximadamente até aos dois anos de vida, as crianças são normalmente incontinentes, necessitando usar uma bolsa ou fralda com a finalidade de proteger a pele. A criança ileostomizada, em particular, precisa usar o dispositivo coletor, pois o efluente é enzimático e possui pH alcalino, o que em contato com a pele pode ocasionar lesões, além do alto volume de excrementos (SANTOS, 2005).

Assim, em relação aos ileostomizados, especial atenção deve ser dada ao estado nutricional, pois foi verificado em estudo realizado por Egito et al (2013) que, apesar de possuírem menor tempo de confecção da estomia, apresentaram médias relativas às variáveis antropométricas e bioquímicas inferiores, o que demonstra maior déficit nutricional se comparados aos colostomizados, os quais estavam estomizados por tempo, aproximadamente 2,5 vezes maior.

Entende-se que o cuidado à criança e ao adolescente com estoma, exige, por parte das famílias, 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 (POLETTO, 2011).

Em nossa investigação, tivemos pacientes com outros tipos de estomias, como urostomia, gastrostomia, jejunostomia e traqueostomia; porém chama atenção 20% (n=5) de sujeitos que possuíam mais de um estoma, sendo estes: colostomia e urostomia, ileostomia e urostomia, gastrostomia e jejunostomia, colostomia e gastrostomia, e gastrostomia, traqueostomia e fístula esofagocolônica.

Esse dado nos revela a complexidade da existência de estomas em diferentes sistemas do corpo, com diferentes finalidades e a vivência dessa condição, pois assim surge necessidade de cuidados específicos para cada estoma e entendimento mais elaborado de estomizado e familiares para que evitem possíveis complicações.

Melaragno (2012) salienta ser bastante comum a realização de dois estomas, sendo um proximal e outro distal, e nas crianças a demarcação deve permitir a utilização de um dispositivo que englobe os dois. Além disso, para os indivíduos que estão em terapia antineoplásica, é fundamental que o enfermeiro atente para os cuidados específicos na avaliação da mucosa.

O mesmo autor reforça que é na fase escolar que a criança pode aprender a cuidar de seu estoma ou auxiliar o seu cuidador a fazê-lo. Esse comportamento deve ser incentivado, pois facilitará a adaptação à nova imagem corporal, além de deixá-la mais segura para executar as atividades típicas da infância, como estudar e brincar.

Quanto aos resultados acerca de demarcação e orientação, verificou-se que os entrevistados, em sua maioria, não foram demarcados e nem foram orientados para o procedimento cirúrgico da confecção ou construção da estomia.

Nesse sentido, Erwint-Toth (2006) apud Silva (2012) afirma que a demarcação do local de confecção do estoma representa a chave do sucesso da convivência do paciente com a estomia, significando, entre outros aspectos, evitar complicações e racionalizar recursos materiais.

Segundo o mesmo autor, a demarcação deve garantir que o estoma seja realizado de forma circular e que possibilite exteriorização de 2 a 3 cm de alça intestinal e dessa forma evite o descolamento do dispositivo e a fuga do efluente periestomal e possível lesão da pele.

Mendonça (2007) defende que, por meio da consulta de enfermagem no pré-operatório de estomias intestinais, a enfermeira forneça as orientações em relação aos cuidados com a

estomia, com a pele periestomal e a troca da bolsa coletora, e ainda demarque o local onde será construída a estomia. E pontua que a demarcação e orientação feita por um estomaterapeuta visa, sobretudo, a redução da morbidade pós-operatória (SHABBIR, BRITTON, 2010).

Outro aspecto abordado na assistência de enfermagem ao paciente estomizado é o autocuidado, que, conforme Silva (2012), as orientações acerca desse assunto devem ser prestadas ao paciente o mais cedo possível, logo que ele esteja em condições de recebê-las. O envolvimento e a participação de familiares nos cuidados com a estomia visam minimizar o sofrimento, mas deve-se ter cautela para não criar uma situação de dependência e desinteresse do paciente em cuidar de si próprio.

Corroborando com essas informações, Carvalho (2005) defende que a criança e/ou adolescente devem ser estimulados ao autocuidado durante a troca do dispositivo coletor ou cuidado com a estomia, logicamente respeitando as habilidades individuais de cada um e o grau de ansiedade demonstrado.

Orientar os pacientes com estomas intestinais constituem-se práticas interpessoais valiosas para uma assistência individualizada e de qualidade, assim como, demarcar o local de confecção do estoma, por meio de um planejamento pré-operatório e observância de detalhes técnicos, representa um passo decisivo para o seu processo de reabilitação da pessoa com estoma (AGUIAR et al, 2011).

Diante desse contexto, as consultas de retorno com o enfermeiro e aquisição de dispositivos são momentos ímpares para esses profissionais de saúde multidisciplinarmente, acolherem a criança, o adolescente e sua família, e oferecer orientações, acessíveis ao grau de instrução dos pais, priorizar os cuidados com a estomia, com a pele periestoma, retirada e colocação de dispositivos, esvaziamento da bolsa e higiene, cuidados que geram habilidades que se aprimoram na medida em que se repetem (MARTINS, 2006; MATSUBARA, 2012).

Portanto, faz-se necessário sistematizar esse cuidado desde o período pré-operatório ao seguimento tardio, a fim de resultar na prevenção de complicações e promover a reabilitação (AGUIAR et al, 2011).

Em relação aos dispositivos coletores, devem ser indicados aqueles disponíveis no mercado, acessíveis à criança e ao adolescente. É assegurado o acesso e aquisição de tais dispositivos aos estomizados cadastrados nos programas de atenção à saúde vinculados ao SUS. Para crianças menores, há bolsas de uma e duas peças, drenáveis ou fechadas, recortáveis e com barreira de proteção. Já para crianças maiores e adolescentes, além das bolsas, contam também com proteção de resina sintética ou mista, placa plana e convexa, recortável ou pré-

cortada e são equipamentos descartáveis e de uso único (MARTINS, 2006; MATSUBARA, 2012). Merece ser destacada a importância da escolha do dispositivo adequado, bem como o conhecimento do profissional enfermeiro que fará a indicação.

Durante a fase da coleta de dados - identificação de indivíduos, quatro pacientes tinham realizado a cirurgia de decolostomia, e por isso não puderam fazer parte desta pesquisa; entretanto, pelo breve contato com os pais percebeu-se uma grande satisfação com o procedimento, não sendo mencionadas quaisquer complicações pós-cirúrgicas.

A reconstrução do trânsito intestinal não está isenta de riscos cirúrgicos e apresenta taxas consideráveis de complicações pós-operatórias, porque a infecção continua a ser um dos maiores desafios (BIONDO-SIMÕES et al, 2000). Relatam-se na literatura taxas de morbidade variando de 0 a 50% e de mortalidade 0 a 4,5% (BAHTEN, 2006), também constatadas em outros trabalhos (CARREIRO, et al, 2000; CURI, 2002; SOBRAL, 2008; SILVA, et al, 2010).

No que se refere às complicações após estoma, mais da metade dos pesquisados apresentou alguma complicação, tendo especial destaque para dermatite periestomal e o prolapso de colostomia. De acordo com Santos et al (2007), as complicações podem ser divididas em precoces e tardias e a lesão ou dermatite periestomal é considerada uma complicação comum, ocorrendo em pelo menos 28.7% dos casos. Também podem ser classificadas segundo os fatores causais em: irritativas ou de contato, alérgicas, por trauma mecânico e infecção (SANTOS, CESARETTI, 2005).

Em nossa pesquisa, a ocorrência da dermatite foi relatada com uma frequência maior (44,44%), porém sem gravidade, pois logo que detectada era tratada com uso tópico de pomada, limpeza da pele e colocação adequada do dispositivo coletor. Os pais informaram que os filhos demonstravam-se atentos para os indícios de vazamento.

Essas lesões são, em grande parte, um problema para o pacientes com ileostomia, por produzir fezes aquosas frequentes, que contenham enzimas proteolíticas e elevado teor alcalino do íleo, podendo danificar a estrutura da epiderme. Os principais episódios de dermatite periestomal são relatados em 5-25% dos pacientes logo após a cirurgia, e em longo prazo a possibilidade de desenvolver a complicação eleva para 34% (LEONG et al, 1994; apud SHABBIR, BRITTON, 2010).

Conforme Santos et al (2007), a má adaptação da placa de resina à pele é a razão do aparecimento dessa complicação, e isso se deve principalmente à escolha inadequada do local de confecção do estoma na parede abdominal situando-se próximo a depressões, pregas cutâneas, proeminências ósseas, entre outros acidentes anatômicos, permitindo o vazamento

do conteúdo drenado pelo estoma.

Dessa forma, além de orientações acerca do cuidado com a pele periestoma e o estoma, o enfermeiro deve dar instruções de como colocar e retirar o dispositivo coletor, preparar a pele para recebê-lo e a maneira correta de utilizar as barreiras protetoras. Para o ensino do autocuidado, enfatiza-se que o enfermeiro deve utilizar material educativo, incluindo recursos audiovisuais, os quais constituem excelente apoio complementar na transmissão de conhecimentos (SILVA, 2012).

Em nosso estudo ocorreram em 15,78% dos casos de prolapso de colostomia, de maneira que em apenas um caso necessitou de intervenção cirúrgica.

Os casos de prolapso e procidência de estomias, Cruz et al (2008) advogam não serem complicações comuns, mas podem ocorrer, sobretudo associados a hérnias paracolostômicas. Entre as causas mais prováveis dessa complicação estão: exagerada abertura na parede abdominal, com confecção de túnel parietal muito amplo; alça de sigmoide muito alongada e redundante; e súbito aumento da pressão intra-abdominal, assim a resolução seria abordar cirurgicamente para adequada fixação do mesentério e do próprio cólon proximal ao peritônio parietal, e dessa forma evitar recidiva (CRUZ et al, 2008).

Em alguns casos, a redução do prolapso se faz por meio de manobras e massagens, a fim de promover o retorno da alça intestinal à cavidade abdominal, objetivando ganhar tempo quando se trata de estomia provisória. E nesse caso o paciente é orientado quanto aos cuidados para não provocar lesões no uso do equipamento coletor, pois a mucosa intestinal é muito delicada e sangra ao menor trauma (SILVA, 2012).

Torna-se importante frisar ao estomizado que, na vigência de um prolapso, o mais aconselhável seria optar por dispositivo coletor de uma peça para facilitar a colocação e a observação do diâmetro interno do equipamento coletor, ou seja, usar uma abertura sempre maior que o estoma, a fim de garantir a passagem da alça sem causar danos (ROGENSKI; PAEGLE, 2005).

Numa revisão de literatura, Shabbir e Britton (2010) concluíram que vários estudos tem relatado complicações num percentual que variou de 21-70%, essa grande variação no relatos de complicações podem ser atribuíveis a pouca avaliação sistemática desses pacientes vulneráveis em diferentes períodos de tempo após a confecção do estoma, e ainda, por ser realizada por grupos diferentes de profissionais de saúde que se comunicam apenas intermitentemente.

5.3 Caracterização acerca das dimensões do *DISABKIDS*® MGDC-37

A análise dos resultados relacionados à aplicação do questionário *DISABKIDS*® MGDC-37, aponta que crianças e adolescentes estomizadas e seus pais e/ou responsáveis perceberam comprometimentos nas dimensões do instrumento e são apresentados a seguir.

No **primeiro momento** realizou-se a análise descritiva dos pares (Tabelas 9,10,11) e destacou-se a dimensão Independência, quando as crianças e adolescentes estomizados perceberam-se mais independentes em realizar as atividade de autocuidado, incluído aqui a troca do dispositivo coletor, aproveitamento nas atividades recreativas, participando de jogos, brincadeiras e situações agradáveis, além de serem confiantes quanto ao futuro. Em contrapartida, seus pais e/ou responsáveis não acreditam nessa independência, sendo que em muitas atividades no qual o filho necessita realizar, os pais intervêm diretamente. Essa situação nos leva a inferir que os pais relacionam a pouca idade da criança com a falta de autonomia nos cuidados, e dessa forma não se sentem seguros com a independência dos filhos (Tabela 9), evidenciando assim, comprometimento no domínio mental do *DISABKIDS*® MGDC 37.

Lopes (2009) realizou um estudo onde comparou a QV de crianças e adolescentes entre 4 a 12 anos, com estomas urinários incontinentes e continentais (drenados por cateterismo vesical intermitente), com a de um grupo-controle saudável, na mesma faixa etária, por meio do AUQUEI e constatou que, de forma geral, o grupo de estudo não apresentou diferenças significativas na maioria dos aspectos de suas vidas como o convívio familiar, frequência escolar e nas práticas esportivas. Algumas questões, relacionadas ao comportamento típico da idade, como dormir na casa do amigo e brincar durante o recreio escolar, resultaram em escores negativos, conferidos pela insegurança da incontinência urinária.

Um estudo realizado por Biard et al (2005), com crianças portadoras de obstruções do trato urinário baixo, demonstrou quanto a dimensão física que, embora apresentassem altura e peso abaixo do percentil 25, algumas malformações associadas e frequentes infecções do trato urinário, seus escores de QV mostravam-se acima da média obtida com crianças consideradas normais.

A autonomia do paciente no mundo da criança e do adolescente ainda carece de muitas reflexões, pois está condicionada ao poder da pessoa em tomar decisões que afetam sua vida e são embasadas em seus próprios valores e culturas. Assim, esses indivíduos

possuem sua autonomia reduzida em virtude às aspectos relacionados à imaturidade do seu desenvolvimento físico e mental (FONSECA e CALEGARI, 2013).

Nesse sentido, proporcionar o desenvolvimento da autonomia, mesmo que limitada pela imaturidade, é um fator importante na vida dos estomizados, pois não estão limitados necessariamente em todos os assuntos e, além disso, a competência ou não de uma pessoa deve ser dirigida a cada ação em particular e não a todas as decisões que a pessoa deva tomar em sua vida (FORTES, 1998).

Ainda com relação à análise descritiva dos pares, a dimensão Tratamento (Tabelas 9 e 11) mostrou diferença significativa entre os mesmos. Nesse quesito o estomizado toma como tratamento o uso de dispositivo coletor e equipamentos adjuvantes para o cuidar da estomia.

Na percepção dos estomizados, ter que utilizar “a bolsa” atrapalha, traz constrangimento e incomoda, porém os pais não visualizam tal informação e acreditam que o tratamento não atrapalha a vida da criança e/ou adolescente. Daí a discordância entre os grupos acerca das dimensões Independência e Tratamento. Desta forma, essa correlação entre os pares indica comprometimento nos domínios Mental e Físico *DISABKIDS*[®] MGDC 37.

Os resultados encontrados corroboram com o trabalho de Vieira e Lima (2002) sobre mudanças enfrentadas por crianças e adolescentes com doença crônica revelando que esses indivíduos têm suas atividades da vida diária modificadas pelas frequentes hospitalizações, pelos limites ditados pela doença e tratamento, ocasionando mudanças. As dificuldades apresentadas pelas crianças e adolescentes estomizados podem repercutir no não desenvolvimento pleno de seu senso de autonomia e competência (VALDEZ et al, 2010).

Em se tratando da análise de correlação entre os pares das variáveis (Tabela 10), mostra que as dimensões Emoção, Inclusão Social, Exclusão Social, Limitação foram significantes em entre os pares. A correlação em muitos domínios chamou atenção e nos leva a inferir que os grupos possuem pensamentos parecidos nos quesitos avaliados, mesmo com diferenças percentuais.

Ainda sobre a análise dos pares, houve importante destaque para a dimensão Exclusão Social. Nessa faceta, a resposta em destaque é que o estomizado sente-se sozinho e acredita ser tratado de forma diferente por seus professores durante convívio escolar e desta forma excluído em relação a outras crianças e adolescentes da mesma idade. Essa informação também é corroborada por seus pais. Assim, esse grupo demonstra maior impacto na condição crônica por comprometimentos nos domínios mental, social e físico, maior influência negativa na QV.

Conforme Silva (2012), que pesquisou estomias intestinais, enfatizando da origem à readaptação, a (re)inserção social é um grande obstáculo ao indivíduo estomizado por provocar mudanças que dificultam a socialização, gerando assim desmotivação para participação de atividades sociais, tornando a pessoa mais triste e sem perspectiva.

No **segundo momento**, em relação à análise de comparação entre grupos estomizados e pais, identificou-se que, apesar de não ter apresentado significância (Tabela 11), chama atenção novamente a faceta Tratamento, pois refere-se ao uso de dispositivos coletores adaptado ao estoma urinário e/ou intestinal. Pode se inferir que o fato da criança ou adolescente estomizada dispor um acessório para coletar seu excremento, exponha sua condição de saúde negativamente e assim configure em uma limitação e não o tratamento propriamente dito.

Sobre o assunto, Sales et al (2010) desenvolveram uma pesquisa acerca dos sentimentos de pessoas estomizadas, e esta revelou que nas vivências cotidianas os estomizados manifestam-se temores em conviver com os transtornos da bolsa de estomia, pois em sua compreensão essa necessidade ultrapassa o campo biológico e atinge a esfera social de seu existir-no-mundo e que a essência do viver com um estoma utilizando-se bolsa para eliminação de seus excrementos não é vislumbrada por cuidadores.

Ainda sobre as comparações entre os grupos, evidenciou-se que ocorre divergência de opiniões e que isso pode acontecer por alguns fatores, a saber: o primeiro refere-se à superproteção subjetiva que os pais e/ou responsáveis conferem aos filhos, o que impõe restrições no agir/fazer cotidiano, comprometendo assim seu crescimento e desenvolvimento humano. O segundo fator está nas orientações médicas acerca de como evitar complicações ou ter cuidados com o estoma, que também corroboram para aumentar a lista de restrições imposta pelos cuidadores. Assim sendo, houve comprometimento significativo no domínio físico para os estomizados.

No **terceiro momento** analisaram-se as estatísticas de grupos e a comparação entre as médias independentes (Tabelas 12), e percebeu-se concordância entre os mesmos evidenciando acometimentos em todos os domínios, com especial destaque para as dimensões Emoção, Exclusão Social e Escore Total de QV. No grupo dos estomizados, avaliando as respostas da dimensão Emoção, evidenciou-se que as crianças e adolescentes estomizados se incomodam em planejar a vida, sentem-se frequentemente abatidos, infelizes e irritados e temem o futuro quanto à condição de saúde; tais informações são confirmadas por seus pais, nos levando a inferir que os estomizados eram emocionalmente mais afetados.

Na faceta Exclusão Social, as respostas indicam que os estomizados se sentem prejudicados por recebem tratamento diferenciados. E o Escore Total com valor significativa confirma que a qualidade de vida é percebida como afetada por partes das crianças e adolescentes.

O estudo de Valdes et al (2010), acerca da experiência de crianças com estomia revela que o portador de estomia intestinal, por julgar-se diferente e não apresentar as características e os atributos considerados normais pela sociedade, sente-se estigmatizado. A questão da autoimagem corporal afetada e a construção de sua identidade social são fatores imprescindíveis para que sua estruturação e re-inserção no convívio social (OLIVEIRA, 2007).

Numa pesquisa realizada em Pelotas sobre as estratégias de adaptação a imagem corporal estomizada, Soares et al (2012) salientam que a imagem corporal alterada nem sempre é revelada à comunidade, sendo escondida sob as vestes, facilitando, para alguns, sua reinserção no meio social sem o perigo dos olhares e do preconceito dos outros.

No **quarto momento**, analisou-se o grupo dos estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis, sendo realizada a avaliação dos grupos de acordo com o gênero (Tabela 13). Percebeu-se que não houve diferença estatística entre os resultados; entretanto, chama atenção a faceta Inclusão Social, que se apresenta como importante na percepção de estomizados e seus pais e/ou responsáveis.

Crianças e adolescentes relatam que é difícil falar acerca da condição de estomizado para outras pessoas e que mesmo seus amigos mais próximos compreendem parcialmente sua situação, porém tentam manter-se no ciclo de convivência social, cultivam relacionamentos afetivos com seus pares, se sentem capazes de realizar muitas atividades da vida diária.

Os pais nem sempre percebem as dificuldades do filho em expressar sua condição a outrem, pouco permitem a socialização da criança evitando as rodas de recreação fora de casa, com receio do aparecimento de complicações relacionadas ao tipo e maneira das brincadeiras, além de não acreditam na autonomia de seus filhos para o fazer cotidiano. Esse dado destaca-se, pois o provedor da antissocialização dos filhos acaba sendo os próprios pais, que, na tentativa de “proteger” seus filhos, promovem o afastamento das relações sociais positivas geradas pelo convívio. Assim há um comprometimento importante no domínio social e consequentemente maior influência negativa na QV.

Pela análise estatística dos grupos de acordo com a idade do estomizado (Tabela 14), encontrou-se significância na faceta Independência na percepção das crianças e adolescentes, pois estas buscam a autonomia no meio em que vivem. Já os pais acreditam que o tratamento

é o fator limitador na QV, e o uso da bolsa, e seu manuseio aparecem como condição de dependência entre pais e filhos. Nessa questão houve comprometimento nos domínios mental e físico.

Nesse sentido, Leite, Cunha, Tavares (2011) estudaram acerca de *empowerment* das famílias de crianças dependentes de tecnologia, e sinalizam que a teoria de *empowerment* poderia ser de grande valia para crianças e adolescentes estomizados e seus respectivos pais, pois objetiva ajudar os indivíduos, famílias, grupos e comunidades a aumentar a sua força pessoal, socioeconômica e política, além de exercer influência na melhoria de sua situação de vida. É uma ferramenta educacional que pode ser usada área da assistência social e da saúde e possui uma abordagem nova para pensar sobre problemas e incorporar níveis múltiplos de intervenção.

A confiabilidade dos dados obtidos com o *DISABKIDS*[®]MGDC-37, neste estudo com seis dimensões – *independência, emoção, inclusão e exclusão social, limitação e tratamento*, apresenta boa confiabilidade, pois o alfa Cronbach (Tabela 15) foi de 0,73 entre os estomizados.

Esse é um estudo pioneiro utilizando *DISABKIDS*[®]MGDC-37, que compara o impacto na QV de estomizados e QV de indivíduos com doenças crônicas sem estomia nos domínios mental, social e físico na percepção de crianças e adolescentes e seus respectivos pais e/ou responsáveis. Não foram encontrados estudos realizados com o instrumento para que pudéssemos comparar a QVRS entre os grupos dos indivíduos estudados.

6. CONCLUSÃO

6.1 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“A criança que pensa em fadas e acredita nas fadas Age como um deus doente, mas como um deus. Porque embora afirme que existe o que não existe sabe como é que as coisas existem, que é existindo. Sabe que existir existe e não se explica...”

(FERNANDO PESSOA)

Como mencionado anteriormente, o interesse em realizar esse estudo surgiu durante a Pós-graduação em Enfermagem, nível *lato sensu*, por meio da especialidade em estomaterapia, quando percebi a escassez de literatura acerca de crianças e adolescentes estomizados, surgindo, dessa forma, a vontade de conhecer melhor como esses indivíduos percebiam sua qualidade de vida. Assim, utilizou-se como objetivo geral estudar a QV de crianças e adolescentes estomizados e seus respectivos pais e/ou responsáveis por meio do instrumento *DISABKIDS*[®]MGDC-37.

Quanto ao perfil do cuidador de crianças e adolescentes estomizados, identificaram-se mulheres jovens, mães, casadas, com média de idade 41 anos, baixa escolaridade, que não trabalhavam fora para cuidar do filho, e apenas 45% recebiam ajuda do parceiro para o cuidar. Oitenta por cento da amostra tinham algum problema de saúde instalado, porém 30 % não haviam procurando atendimento médico no último ano. Dedicavam cerca de 6 a 10 horas semanais para cuidar do filho estomizado.

Em relação às características dos estomizados, prevaleceu nos colostomizados, discreta predominância feminina, com idade variando de 11 a 15 anos, que cursavam o ensino fundamental e foram acometidos por malformações congênitas (45%), em especial a anomalia anorretal (20%). A maioria em caráter temporário da estomia e o tempo previsto para reversão do trânsito intestinal foi de seis meses em média; entretanto, 50% da amostra já estavam na condição há um ano. Relataram não terem sido demarcados e nem orientados antes da

cirurgia, sendo as complicações pós-cirúrgicas mais comumente referidas à dermatite periestomal e o prolapso de colostomia.

No presente estudo, ao avaliar os escores de QV de crianças e adolescentes estomizados por meio da percepção deles e de seus pais, evidenciou boa consistência interna e mostrou resultados bem diferentes. Nos grupos estudados houve dimensões que se destacaram como Independência, Emoção, Exclusão Social e Tratamento em alguns momentos por apresentarem escores semelhantes, e em outros mostrarem-se bem diferentes.

Os estomizados perceberam-se independentes, emocionalmente afetados pela condição de saúde, excluídos do convívio social e com difícil aceitação do tratamento pelo uso do equipamento coletor. Já seus pais e/ou responsáveis visualizam a dependência dos filhos quanto aos cuidados e atividades da vida diária, não perceberam a exclusão social que promoveram a partir da superproteção e concordaram com seus filhos nos quesitos tratamento pelo uso da bolsa atrelado a imagem corporal afetada, além de sentimentos de infelicidade.

Na investigação entre pares na qual se procedeu a análise de correlação entre estomizados, ocorreu correlação importante na dimensão Exclusão Social, pois ambos os grupos acreditam que os estomizados percebem-se extremamente excluído dos espaços de convívio social.

O teste de confiabilidade demonstrou boa consistência interna entre as informações fornecidas pelos respondentes, mostrando que na amostra selecionada, a percepção dos dois grupos em relação à QV apresentou resultados diferentes.

Esses resultados tornam-se importantes para conhecermos outras possibilidades de avaliações quanto às condições de saúde e subsidiar a prática assistencial dos profissionais que se dedicam a cuidar dessa população em específico, mostrando que tanto a criança como o adolescente estão aptos a falarem acerca de suas percepções de mundo, de sua qualidade de vida.

O instrumento de QV *DISABKIDS*[®] MGDC-37, mostrou-se de fácil aplicação, sendo que todas as questões foram completamente respondidas, devido à presença da pesquisadora durante a autoaplicação. Entretanto, por ser um questionário de autoresposta, a presença da pesquisadora pode ter se configurado como uma limitação do estudo.

Quanto às possíveis limitações metodológicas, tem-se o tamanho da amostra, considerado pequeno, por isso a pesquisa aponta a necessidade de futuras pesquisas em maiores proporções amostrais; entretanto, a utilização do instrumento *DISABKIDS*[®] MGDC-37, permitiu que fossem evidenciadas as diferenças significativas encontradas entre os grupos estudados.

As recomendações do estudo direcionam-se a ampliação da amostra, considerando a possibilidade de realizá-lo em outros serviços de estomaterapia, centros ou até mesmo Estados, utilizando o instrumento de QV *DISABKIDS*[®] MGDC-37.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, E. S. S.; SANTOS, A. A. R.; SOARES, M. J. G. O. et al. Complicações do estoma e pele periestoma em pacientes com estomas intestinais. **Rev Estima**. v.9, n.2, p. 22-30, 2011.
- ALBUQUERQUE, S.; PEREIRA, M.; FONSECA, A.; et al. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. **Revista de Psiquiatria Clínica**. v.39, n.4, p.136-141, 2012.
- AMORIM, E. F. “Estoma e câncer: desafio do enfrentamento”. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do estomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005. P 355-366.
- ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G. Crescer como um transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida da criança e adolescente. **Rev. Latoam.Enferm**. v.12, n.6, p.866-874, 2004.
- ANDERSON, F. J. History of enterostomal therapy. In: BROADWELL, D. C.; JACKSON, B. S. **Principles of ostomy care**. Saint. Lois: Mosby, p. 14-6, 1982.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA (SOBEST). Competências do Enfermeiro Estomaterapeuta Ti SOBEST ou do Enfermeiro Estomaterapeuta. **Rev. Estima**, v.6, n.1. 2008.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS - ABRASO (Brasil). Quantitativo aproximado de pessoas ostomizadas no Brasil. In: Revista da ABRASO [periódico na internet]. 2008.
- ASSUMPCÃO, JR. F. B.; KUCZYNSKI, E. e cols. **Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre, Artmed. 2010.
- BACELAR, S.; GALVÃO, C. C.; ALVES, E. et al. Expressões médicas errôneas. Erros e acertos. **Acta Cir Bras**. v.19, n.5, p.582-583, 2004.
- BAHTEN, L. C. V.; NICOLUZZI, J. E. L.; SILVEIRA F. et al. Morbimortalidade da Reconstrução de Trânsito Intestinal Colônica em Hospital Universitário – Análise de 42 Casos. **Rev bras. colo-proctol**.v.26, n.2, p. 123-127, 2006.
- BARREIRE, S.G.; Oliveira, O.A.; KAZAMA, W. et al. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J.Pediatr**. v.79, n.1, p.55-62, 2003.
- BARRETO, L. C. L. Rumo á casa: entendimentos da equipe de saúde da unidade de internação pediátrica do Instituto Fernandes Figueira Da Fundação Oswaldo Cruz, sobre a alta de crianças ostomizadas [**dissertação**]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz Instituto Fernandes Figueira, 2007.
- BELLATO, R.; MARUYAMA, S. A. T.; SILVA, C. M. et al. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Cienc cuid saude**. v.6, n.1, p.40-50, 2007.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev Bras Enferm**, Brasília. nov-dez; v.60, n.6, p. 670-5. 2007.

BERNAL, M. P. Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador. 2010. Mestrado (**dissertação**). Instituto de psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo 2010.

BIARD, J. M. B.; JOHNSON, M. P.; CARR, M. C. et al. Long-term outcomes in children treated by prenatal vesicoamniotic shunting for lower urinary tract obstruction. **Obstetr. Gynecol.**,v.106, n3,p.503-8, 2005.

BIONDO-SIMÕES, M. L. P.; BRENNER, S.; LEMOS, R. et al. Análise das complicações pós-operatórias em decolostomias. **Acta Cir Bras.** v.15, n.3, p.53-57, 2000.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto. jan-fev. v.12, n.1, p.115-21. 2004.

BOCK, ANA MERCÊS BAHIA; FURTADO, ODAIR (Org.). **Psicologias**. São Paulo; 13ª Edição;Cap. 8. p.61. 1999.

BRASIL. CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ª Ed., rev. e atual. Brasília : Secretaria de Direitos Humanos, 2010. 100p.

BRASIL. DECRETO n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. [acesso em 13 nov. 2013]. Disponível em:<<http://www.planalto.gov.br/ccivil/ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm>>.

BRASIL. MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei Federal n. 8.069/90, de 13 de julho de 1990, dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente. Brasília: 1990.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria n. 146/SAS/MS, 14 de outubro de 1993: Estabelece as diretrizes gerais para a concessão de próteses e órteses através da Assistência Ambulatorial. Brasília – DF. Diário Oficial da União n. 199, em 19 de outubro de 1993.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria n. 400/SAS/MS, 16 de novembro de 2009: Aprova as diretrizes nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas e Políticas de Saúde das Pessoas Ostomizadas. Brasília – DF. Diário Oficial da União n. 220, em 18 de novembro de 2009, seção 1, pp. 41-42.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portaria no.1395, de 13 de dezembro de 1999. Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso. Diário Oficial da República Federativa do Brasil (DF) dez 1999;(237-E) Seção 1:20.

BRASIL. RESOLUÇÃO NORMATIVA - RN nº 325, de 18 de abril de 2013. Altera a Resolução Normativa - RN no 211, de 11 de janeiro de 2010, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demora e coletor de urina com conector, de que trata art. 10-B da Lei no 9.656, de 1998. DF. Diário Oficial da União n. 75, em 19 de abril de 2013.

BRASIL. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria n. 116, de 09 de setembro de 1993. Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS a concessão de bolsas de colostomia, garantindo o direito à cidadania plena através do fornecimento de equipamentos necessários para a promoção, prevenção, assistência e reabilitação da saúde dos ostomizados.

BRASÍLIA. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF). Cadastro de Pacientes no Núcleo de Atenção ao Estomizado. Estatística, 2012. Brasília-DF.

BRASÍLIA. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF). Circular 180. Sobre a implantação dos ambulatórios de ostomizados nas regionais de saúde. Diretoria de Promoção e Assistência à Saúde. 2001. Brasília-DF.

BRÊTAS, A. C. P.; GAMBA, M. A. **Enfermagem e Adulto**. Barueri. Manole, 2006.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica: relato de experiência. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 3, p. 603-607, jul./set. 2009.

BURCH, J. Stoma Care. In: stomas: the past, presente and future. John Wiley & Sons. 2008, p.332.

CAMARGOS, A. C.; LACERDA, T. T. B.; VIANA, S. O. et al. Assessment of the caregiver burden of children with cerebral palsy using the Burden Interview Scale. **Rev Bras Saúde Matern Infantil**. Recife. v.9,n.1, p.31-7, 2009.

CARREIRO, P. R. L.; LÁZARO, S. A.; ABRANTES, W.L. Fechamento precoce das colostomias em pacientes com trauma do reto: Um estudo prospectivo e casualizado. **Rev. Coleg. Bras. Cir.** v.27, n.5, p. 298-304, 2000.

CARVALHEIRA, C. “A realidade das associações de ostomizados no país”. In: SANTOS, V. L. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, p.303-315. 2005.

CARVALHO, W. A. F.; YAMAMOTO, M. S.; DEL CISTIA, M. E. G. F. A criança ostomizada. In: In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do estomizado. São Paulo: Atheneu, 2005. P. 133-171.

CASCAIS, A. F. M. V.; MARTINI, J. G.; ALMEIDA, P. J. S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.16, n.1, p. 163-7, 2007.

CHIEN, L. Y.; LO, L. H.; CHEN, C. J. et al. Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. **Cancer Nurs**. v.26, n.4, p. 305-11, 2003.

COIMBRA, C. C.; BOCCO, F.; NASCIMENTO, M. L. Subvertendo o conceito de

adolescência. **Arq Bras Psicol.** v.57, n.1, p.2-11, 2005.

COSTA, C. M.; GAMA, S. G.; LEAL, M. C. Congenital malformations. In: Rio de Janeiro, Brazil: prevalence and associated factors. **Cad Saude Publica**; v.22, p.2423-31, 2006.

CRUZ, G. M. G.; CONSTANTINO, J. R. M.; CHAMONE, B. C. et al. Complicações dos Estomas em Câncer Colorretal: Revisão de 21 Complicações em 276 Estomas Realizados em 870 Pacientes Portadores de Câncer Colorretal. **Rev bras Coloproct**, v.28, n.1, p. 50-61, 2008.

CULLEN, B. Thank you, Norma. **J WOCN**, v.26, p.2, 1999.

CURI A.; MOREIRA, J. H.; MASCARENHAS, J. C. S. et al. Morbimortalidade associada à reconstrução de trânsito intestinal. – Análise de 67 casos. **Rev Bras Coloproct.** v.22, n.2, p.88-97, 2002.

DEON, C. K. Adaptação cultural e validação do módulo específico dermatite atópica do instrumento de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes - DISABKIDS® - MDA - Fase I. 2009. Mestrado (**dissertação**). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo, 2009.

DINIZ D. P.; SCHOR N. **Guia de qualidade de vida**. Barueri, São Paulo. Manole, 2006.

EGITO, E. T. B. N.; MEDEIROA, A. Q.; MORAES, M. M. C, et al. Estado nutricional de pacientes pediátricos ostomizado. **Rev Paul Pediatr** . v.31, n.1, p.58-64, 2013.

EKMAN, L. L. **Neurociência**. Fundamentos para a reabilitação. Rio de Janeiro. Elsevier; 2002. 532p.

ERWINT-TOTH, P. Ostomy care and rehabilitation in colorectal câncer. **Seminars in Oncology Nursing**, v.22, n.3, p.174-177, 2006.

ESPINOZA, C. G.; PEREIRA N. C.; BENAVIDES, J. T. et al. A Ostomías abdominales en pediatria: Una Revisión de la Literatura. **Rev. Ped. Elec.** v.5, n.3, p. 38-48, 2008.

FALEIROS, F. T. V.; MACHADO, N. C. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais da defecação. **J Pediatr**, v. 82, n. 6, p. 421-5, 2006.

FARIA, A. P. S.; BELLATO, R. A compreensão do fenômeno condição crônica por diabetes mellitus a partir da experiência de adoecimento. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. v.12, n.3, p.520-7, 2010.

FEGADOLLI, C. Adaptação transcultural e validação do instrumento *DISABKIDS-37* para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I. 2008. 162 f. Tese (**Doutorado**). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP), 2008.

FERRARA, F.A. et al. **Medicina de la comunidad**. Buenos Aires: Intermédia, 1972. 414 p.

FERREIRA, A. B. H. Aurélio século XXI: o dicionário da Língua Portuguesa. 3. ed. rev. e

ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FERNANDES, C. P. L.; VALE, D. E. A. S. C.; NÓBREGA, E. B. S. et al. Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. **Rev. Enf. Ref.** Coimbra, v. 3, n. 6, mar. 2012.

FLECK, M. P. A. e cols. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde.** Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia.** v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FONSECA, A. S.; CALEGARI, R.C. “Assistência humanizada na unidade de pediatria”. In: FONSECA, A. S. (Org). **Enfermagem pediátrica.** São Paulo: Martinari: p.131-147, 2013.

FORTES, P. A. C. Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direitos dos pacientes: **estudo de casos.** 5. Ed. São Paulo: EPU;1998.

FUH, J.; WANG, S.; LU, S. et al. Assessing quality of life for adolescents in Taiwan. **Psychiatric and Clinical Neurosciences.** v.59, p.11-18. 2005.

GARD, D.; REMEMBERING, N. **World Counc Enterostom Ther J.** v.19, p.3-4, 1993.

GASPAR, T.; MATOS, M. G.; RIBEIRO, J. L. et al. Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. **Rev. Bras. Ter. Cogn.,** Rio de Janeiro. v.2, n.2, p. 47-60. 2006.

GASPAR, T.; MATOS, M. Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes verão portuguesa dos instrumentos Kidscreen-52: **Projecto Europeu Kidscreen,** Edição do Aventura Social e saúde, 2008.

GAY, M. The passage of an era: in memory of Norma Gill- Thompson. **J WOCN,** v.26, p.3-4, 1999.

GILL-THOMPSON, N. Enterostomal therapy: from the bible until today. **World Counc Enterostom Ther J.** v.10, p. 30-4, 1990.

GOMES, K. Boletim trimestral do Capitulo Rio de Janeiro da Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e enteral. **SBNPE.** v.15, n. 44, p. 2-8, 2013.

GUYATT, G. H.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring health-related quality of life. **Ann.Int.Med.** v.118, n.8, p.622-629,1993.

HAUT, E. R.; NANCE, M. L.; KELLER, M. S. Management of penetrating colon and rectal injuries in the pediatric patient. **Dis Colon Rectum.**v.47, n.9, p.1526-32, 2004.

HIGA, K. KOST, M. T.; SOARES, D. M. et al. Qualidade de vida de pacientes portadores de insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise. **Acta Paul Enferm.** v.21, n. especial, p. 203-6, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Projeção da população do

Brasil por sexo e idade para o período 1980-2050: revisão de 2004. Rio de Janeiro: IBGE; 2006.

KING C. R.; HINDS, P. S. Quality of life from nursing and patients perspective: theory, resarch, practice. Boston. **Jones and Bartlett Publishers**, 1998.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. Ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R.; TAVARES, M. F. L. *Empowerment* e educação crítico-reflexiva freireana. Artigo de Atualidades. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p.152-6, 2011.

LEONG, A. P. K.; LONDONO-SCHIMMER, E. E.; PHILIPS, R. K. S. Life table analysis of stomal complications following ileostomy. **Br J Surg**. v.81, p.727-9, 1994.

LORIG, K.; HOLMAN, H. R.; SOBEL, D. et al. Living a healthy life with chronic condition: self-management of heart disease, arthritis, diabetes, asthma, bronchitis, emphysema and others. 3rded. Boulder: Bull Publishing Company; 2006.

LUZ, M. H. B. A.; ANDRADE, D. S.; AMARAL, H. O. et al. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI. **Texto Contexto Enferm**; v.18, n.1, p.140-6, 2009.

MACIEL, E. L. N.; GONÇALVES. E. P.; ALVARENGA, V. A. ET AL. Perfil epidemiológico das malformações congênitas do Município de Vitória - ES. **Cadernos saúde coletiva**, Rio de Janeiro.v.14, n.3, p.507-518, 2006.

MANNA, T. D. Nem toda criança diabética é tipo 1. **J Pediatr**. v.83, n.5, p.178-183, 2007.

MARCONDES, E.; VANZ F. A .C. **Pediatria básica: pediatria geral e neonatal**.9 ed. São Paulo.: Savier; 2003.

MARTINS, G. A.; DOMINGUES, O. **Estatística Geral e Aplicada**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2011.

MARTINS, M. L.; SILVA, R. D. M.; ARDIGO, F. S, et al. Programa de Atualização em Enfermagem: saúde da criança e do adolescente (**PROENF**) Associação Brasileira de Enfermagem, Porto Alegre: Artmed/Panamericana, v.3, n.1, p.105-144, 2006.

MATSUBARA, M. G. E.; VILELA, D. L.; HASHIMOTO, S. Y. et al. **Feridas e Estomas em Oncologia: uma abordagem interdisciplinar**. Lemar, São Paulo, 2012.

Mc GARITY, W. The evolution of continences following total colectomy: part 1. **World Counc Enterostom Ther J**, v.13, p.12-6, 1993.

Mc GARITY, W. The evolution of continences following total colectomy: part 2. **World Counc Enterostom Ther J**, v.13, p.10-6, 1993b.

MELARAGNO, A. L. P. Estomas em pediatria – peculiaridades do cuidado. In MATSUBARA, M. G. E.; VILELA, D. L.; HASHIMOTO, S. Y, et al. **Feridas e Estomas em Oncologia: uma abordagem interdisciplinar**. Lemar, São Paulo, p. 195-199, 2012.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MENDONÇA, R. S.; VALADÃO, M.; CASTRO, L. et al. A Importância da Consulta de Enfermagem em Pré-operatório de Ostomias Intestinais. **Revista Brasileira de Cancerologia**; v.53, n.4, p. 431-435, 2007.

MILBRATH, V. M.; CECAGNO, D.; SOARES, D. C. et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 21, n. 3,2008.

MINAYO, M. C. S. (org.). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 (editora). São Paulo: HUCITEC; 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico, Vigitel. 2007. Brasília: SVS/Ministério da Saúde; 2009.

NEWACHECK, P. W.; HALFON, N. Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. **Am J Public Health**. v.88, p.610-7, 1998.

OLIVEIRA, D. O estigma da marca corporal invisível: estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva. [**dissertação**]. Brasília: Departamento de Serviço Social, Universidade de Brasília, 2007.

OLIVEIRA, R. A. N.; OLIVEIRA, P. G.; SANTOS, A. C. N, et al. Morbidade e mortalidade associadas ao fechamento de colostomias e ileostomias em alça acessadas pelo estoma intestinal. **Rev. Col. Bras. Cir.** v.39, n.5, p.389-393, 2012.

OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Genebra: Brasil, 2003.

PAULA, R. A. B.; SANTOS, V. L. C. G. Estudo retrospectivo sobre as complicações do estoma e da pele periestoma em ostomizados da cidade de São Paulo. **Rev Esc Enferm USP**.v.33, n.especial, p.63-73, 1999.

PENA, A.; MIGOTTO-KRIEGERB, M.; LEVITT, M. A. Colostomy in anorectal malformations: a procedure with serious but preventable complications. **J Pediatr Surg**. v.41, p.748-756, 2006.

PEREIRA, R. J.; COTTA, R. M. M.; FRANCESCHINE, S. C. C. et al. O conhecimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida em saúde e sua importância em intervenções inclusivas e interdisciplinares. **Mundo Saúde**, v.29, n.1, p. 72-81, 2005.

PEREIRA, M. G. **Artigos científicos: como redigir, publicar e avaliar**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.p.384.

PIMENTA, R. A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência Intelectual. **R bras ci Saúde**, v. 14, n.3, p. 69-76, 2010.

PINTO, J. P.; FERNANDES, M. G. “Assistência humanizada na unidade de pediatria”. In: FONSECA, A. S.(Org). **Enfermagem pediátrica**. São Paulo: Martinari.p 3-28, 2013.

POLETTI, D.; GONÇALVES, M. I.; BARROS, M. T. T. 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. 319-27, 2011.

POLIT, D. F; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 5 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, p.391. 2004.

RAMOS R. S.; BARROS M. D.; MOURA M. S. et al. Pacientes estomizados com diagnóstico primário de câncer de reto. **Cad. Saúde Colet**. Rio de Janeiro. v.20, n.3, p.280-6, 2012.

REAMAN, G. H.; HAASE, G. M. Quality of life research in childhood cancer: the time is now. **Cancer**, v.78, n.6, p.1330-1332, 1996.

RIBEIRO, A. F; SOUZA, C. A. D. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v.17, n.1, p.22-27, 2010.

ROBERTSON, I.; LEUNG, E.; HUGHES, D. et al. Prospective analysis of stomarelated complications. **Colorectal Dis**. v.7, n.3, p.279-85, 2005.

ROCHA, R. F. C. Estomas na criança. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005.p.69-81.

ROGENSKI, N. M. B.; PAEGLE, L. D. “Cuidados ao paciente com estomas complicados”. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005. P 223-244.

ROSENBAUM, P. Childre’n quality of life: separating the person from the disorder. **Arch. Dis. Child.**, v.93, n.2, p.100-101,2008.

SALES, C. A.; VIOLIN, M. R.; WAIDMAN, M. A. P. et al. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. **Rev Esc Enferm USP**. v. 44, n.1, p.221-7, 2010.

SANTOS, C. H. M.; BEZERRA, M. M.; BEZERRA, F. M. M. et al. Perfil do Paciente Ostomizado e Complicações Relacionadas ao Estoma. **Rev bras Coloproct**, v.27, n.1, p.16-19, 2007.

SANTOS, V. L. C. G. Aspectos Epidemiológicos dos Estomas Epidemiology of stomas. **Rev Estima** v.5, n.1, p. 31- 38, 2007.

SANTOS, V. L. C. G. et al. Estomizado adulto no município de São Paulo: um estudo sobre o custo de equipamentos especializados. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, June 2008.

SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo, Atheneu, 2005.

SANTOS, V. L. C. G.; SOUSA Jr; A. H. S. **Estomaterapia**: uma especialidade que emerge para enfermagem brasileira. *Rev Esc Enf USP*. v.27, p. 9-14, 1993.

SANTOS, V. L. G. C.; SOUSA Jr, A. H. S. Trends in the teaching and research of stomal therapy in Brasil. **World Counc Enterostom Ther J**. V.14, p. 29-35, 1994.

SECCANI, L. M. E.; RIBEIRO, P. A.; GRAVALOS, S. et al. Estomas Intestinais em Crianças: Dificuldades Relatadas pelos Cuidadores Familiares no Processo de Cuidar. **Rev Estima** São Paulo. v.5, n.3, p.16-21, 2007.

SEIDL, E. M. E.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, v.20 n.2, p.580-588.2004.

SHABBIR, J.; BRITTON, D. C. Stoma complications. Colorectal Disease. **The Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland**. v.12, p. 958–964, 2010.

SILVA, A. C.; SILVA, G. N. S.; CUNHA, R. R. Caracterização de pessoas estomizadas atendidas em consultas de enfermagem do serviço de estomaterapia do Município de Belém-PA. **Rev Estima**. v.10, n.1, p.12-19, 2012.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. **Estomias intestinais**: da origem à readaptação. Editora Difusão, Rio de Janeiro, 2012.

SILVA, G. P.; FREIRE, D. C. D.; VALENÇA, M. P. Vivências dos Familiares no Processo de Cuidar de uma Criança Estomizada. **Rev Estima**. v.8, n.2, p.12-19, 2010.

SILVA, J. B.; COSTA, D. R.; MENEZES, F. J. C. et al. Perfil epidemiológico e morbimortalidade dos pacientes submetidos à reconstrução de trânsito intestinal: experiência de um centro secundário do Nordeste Brasileiro. **ABCD, arq. bras. cir. dig.** v.23, n.3, p.150-153, 2010.

SINGH, D. How can chronic disease management programmes operate across care settings and providers? Copenhagen: Regional Office for Europe of the World Health Organization, European Observatory on Health Systems and Policies; 2008.

SOBEST: 20 anos. SUELY RODRIGUES THULER, MARIA ANGELA BOCCARA DE PAULA, NÉRIA INVERNIZZI DA SILVEIRA, (Organizadoras). Campinas: Arte Escrita, 2012.

SOBRAL, H. A. C.; CARVALHO, R. B.; SALEM, J. B. et al. Fechamento de Colostomias: com ou sem Estudo do Cólon? **Rev bras Coloproct**, v.28, n.3, p.334-337, 2008.

SOLANS, M.; PANE, S.; ESTRADA, M.D. *et al.* Health-related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. **Value Health**, v. 11, n.4, p.742-764, 2008.

SONOBE, H. M.; BARICHELLO, E.; ZAGO M. M. F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev Bras Cancerol.** v.48, n.3, p.341-48, 2002.

SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de ser feliz. **Rev Lat Am Enfermagem.** v.15, n.1, p.156-64, 2007.

SPSS. **Statistical Package for Social Sciences**, 20.0. User's guide. Chicago: SPSS, 2013.

The KIDSCREEN GROUP EUROPE. The Kidscreen Questionnaires. Quality of Life for Children and Adolescents. Handbook. Germany: **Pabst Science Publishers**, 2006.

TURNBULL, R. W.; TURNBULL, G. B. The history and current status of paramedical support for the ostomy patient. **J ET Nurs.** v.20, p.102-4, 1993.

UNALAN, H.; GENCOSMANOGLU, B.; AKGUN, K. et al. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: controlled study with short form-36 questionnaire. **Spinal Cord.** 2001, v.39, n.6, p.318-22.

VALDES, A .G.; KAMADA, I.; CRISTO, R. C. C. et al. Experiências de Crianças com Estomias: Estudo Qualitativo. **Rev Estima**, v. 8 n.3, p. 19-26, 2010.

VAN DEN TWEEL, X. W.; HATMANN, J.; ENSINH, E. et al. Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. **Haematologica.** v.93, n.4, p.588-93, 2008.

VARRICCHIO, C. G. Relevance of quality of life to clinical nursing practice. **Semin. Oncol. Nurs.**, v.6,n.4, p.255-259, 1990.

VEIGA JUNIOR, N. N.; CIASCA, S. M.; RODRIGUES, S. D. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo. **Rev Neurocienc**, v.19, n.4, p.602-608, 2011.

VIEIRA, M. A.; LIMA R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.10, n.4, p. 552-60, 2002.

VUKOVICH, V. C.; GRUBB, R. D. **Care of the ostomy patient**, 2 ed, Saint Louis: Mosby, p.5-57, 1977.

WEAKLEY, F. L. A historical perspective of stomal construction. **JWOCN**, v.21, p.59-75, 1994.

WENNMAN-LARSEN, A; TISHELMAN, C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. **Scand J Caring Sci**, v.16, n.3, p.240-7, 2002.

WHOQOL group. The world health organization quality of life assessment: position paper from the world health organization, 1995. **Soc Sci Med**, v. 41, p.1403-9, 1995.

WOOD-DAUPHINEE, S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? **J. Clin. Epidemiol.**, v.52, n.4 p.355-363,1999.

WORLD COUNCIL OF ENTEROSTOMAL THERAPISTS – WCET/ An association of nurses. Members handbook. Australia: Ink Press International, 1998.

ZAMPIERE, J. C.; JATOBÁ, P. P. Histórico. In: CREMA, E.; SILVA, E. **Estomas: uma abordagem interdisciplinar**. 1 ed. Uberaba: Editora Pinti, p.13-18, 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES

Número:

1. Idade: () anos **Nível socioeconômico: salários mínimos: ()
2. Sexo: () M () F
3. Estado Civil: () Casado/ Amasiado () Separado/Viúvo () Solteiro
4. Cor da Pele: () Branca () Parda () Negra
5. Grau de Instrução: () F. Incompleto () F. Completo () Ensino Médio () Ensino Superior
6. Apoio recebido do parceiro: () excelente () muito bom () bom () ruim () não
7. Recebe ajuda para cuidar da criança: () sim () não
8. Situação de emprego: () desempregado () do lar () empregado () autônomo
9. Faltou ao serviço para cuidar da criança; () sim () não
10. Mora com a criança: () sim () não
11. Tem algum problema de saúde: () sim () não
12. Qual seu problema de saúde?
13. Faz uso de medicamentos: () sim () não
14. Consultou o médico no último ano: () uma () duas () três () + vezes
15. Tempo de casamento: em anos:
16. Número de filhos: () um () dois () três () + filhos
17. Tempo que exerce função de cuidador(em meses): () um () dois () três () + meses
18. Custos em razão da função de cuidador: () sim () não
19. Horas semanais dedicadas a cuidar da criança/adolescente(horas): ()

CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA/ADOLESCENTE:

Número:

Escolaridade:

1. Idade: () anos 2. Sexo: () M () F
3. Diagnóstico:
4. Tempo de permanência da estomia: *Previsão para reconstrução (meses): ()
5. História de metástase/complicação: () sim () não. Caso sim, Qual?:
7. Como resolveu a complicação?:
6. Demarcação prévia do estoma: () sim () não
7. Orientação prévia da confecção do estoma: () sim () não
8. Causa da Estomia:
9. Tipo de Estomia

ANEXOS

ANEXO A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

O (a) Senhor(a) está sendo convidada a participar da pesquisa: QUALIDADE DE VIDA: PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ESTOMIZADOS E SEUS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS. O nosso objetivo é Analisar a qualidade de vida de indivíduos estomizados, por meio do instrumento genérico *DISABKIDS*[®] MGDC-37 versões pais e crianças traduzido para o português por FEGADOLLI em 2008.

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 um questionário que você deverá responder no Ambulatório de Assistência aos Estomizados ou em outro espaço na data combinada com um tempo estimado para seu preenchimento de 30 minutos. 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 da pesquisa serão divulgados no Ambulatório de Assistência ao Estomizado do Hospital Regional da Asa Sul (HRAS) onde será feito a pesquisa e na Universidade de Brasília - Departamento de Enfermagem podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda da pesquisadora.

Se o Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Dr(a) Sandra de Nazaré Costa Monteiro, na instituição SES/DF/GASMU telefone (61) 3234 7889, no horário: 7h30 as 12h30.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS/DF sob o n. 251.308. 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 _____

ANEXO B



Secretaria de Estado de Saúde
do Distrito Federal



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FEPECS/SES-DF

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes Estomizados

Pesquisador: SANDRA DE NAZARÉ COSTA MONTEIRO

Área Temática: Versão: 2

CAAE: 05851313.0.0000.5553

Instituição Proponente: Hospital Regional da Asa Sul - HRAS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER Número do Parecer: 251.308

Data da Relatoria: 22/04/2013

Apresentação do Projeto:

A estomia é uma situação que atinge pessoas de todas idades. Nas crianças e adolescentes causa impacto e repercute no seu desenvolvimento biopsicossocial gerando mudanças no modo de vida que exige a utilização de estratégias. Dessa forma, devem ser pesquisadas junto aos pais, professores em especial da área de educação física e, profissionais de saúde para enfrentar essa condição.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar a qualidade de vida de crianças e adolescentes estomizados nos aspectos físico, mental e social.

Objetivos Secundários: Identificar as características sócio demográficas de crianças e adolescentes estomizados; Identificar o valor atribuído aos diferentes domínios dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida - *DISABKIDS* DCGM-37 versões pais e crianças.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Benefícios: Maior conhecimento para atuar com estomizados nesta faixa etária específica; Prestação de uma assistência direcionada com as necessidades da clientela pelo

conhecimento sua percepção de qualidade de vida. Riscos: não descritos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tipo de Estudo: descritivo, transversal, quantitativo. Amostra: 24 sujeitos. Local da Pesquisa: Ambulatório de Assistência ao Estomizado do Hospital Regional da Asa Sul (HRAS). Critérios de Inclusão: estomizados intestinais e/ou urinárias há mais de 4 semanas, com idade de 8 a 18 anos, de ambos os sexos, cadastrados no programa de assistência ao estomizado da SES/DF - HRAS e com consentimento do pai ou responsável pela criança e/ou adolescente estomizados. Critérios de Exclusão: falta de habilidades mínimas de entendimento às questões do(s) instrumentos(s) pelas crianças ou adolescentes estomizados e/ou seus pais ou cuidadores; indivíduos que não se sentirem bem durante o contato com a pesquisadora; crianças ou adolescentes estomizados com menos de 02 semanas do procedimento cirúrgico para confecção da estomia. Metodologia proposta: aplicação de questionário de qualidade de vida *DISABKIDS* DCGM-37. Metodologia de Análise dos Dados: estatística descritiva. Planilha de custos: apresentada. Cronograma de execução: apresentado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de Rosto: apresentada. TCLE: apresentado. Termo de Concordância: apresentado. Currículo do pesquisador: apresentado.

Recomendações: Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências atendidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BRASILIA, 22 de Abril de 2013

Assinador por:

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes (Coordenador)

ANEXO C

Versão do Instrumento genérico de qualidade de vida relacionada à saúde para doenças crônicas, MGDC-37 – versões crianças, adolescentes e seus respectivos pais.

Data: Número ID:
 (Dia Mês Ano)



Questionário para crianças/adolescentes com condições crônicas

Olá,

Gostaríamos que você respondesse algumas questões sobre como você tem se sentindo durante as quatro últimas semanas. Por favor responda todas as questões se você puder. Se você não entender a questão ou preferir não respondê-la, por favor deixe-a e vá para a próxima.

- ▶ **Pense nas quatro últimas semanas quando estiver respondendo as questões.**
- ▶ **Escolha a resposta que mais se enquadra e marque o quadrado apropriado.**

Se você passa momentos com os seus amigos “muitas vezes” você marcará o quadrado como mostrado neste exemplo:

Por exemplo:

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
Você passa momentos com seus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Não há respostas certas ou erradas. É o que você pensa que importa.



Algumas questões sobre você

- A. Você é menino ou menina? menina menino
- B. Quantos anos você tem ? anos
- C. Qual é a sua data de nascimento? dia mês ano
- D. Você tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs
- E. Quantos anos faz que você está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos
- F. Em que série escolar você está? série
- G. Em que nível escolar você está?
 fundamental médio superior outro → Qual?
- H. Qual condição você tem?
 asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística
 epilepsia diabetes outra → Qual?

Em algumas questões nós utilizamos a palavra “condição”.
Quando você ler a palavra “condição”, por favor pense naquela
que você respondeu acima.



Sobre sua vida

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

1. Você se sente confiante quanto ao seu futuro?

2. Você desfruta sua vida?

3. Você é capaz de fazer tudo o que você quer
apesar de sua condição?

4. Você se sente como os outros apesar da sua
condição?

5. Você é livre para levar a vida como você
quer apesar da sua condição?

6. Você é capaz de fazer coisas sem seus pais?



Sobre seu dia normal

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

7. Você é capaz de correr e se movimentar
como você quer?

8. Você se sente cansado(a) por causa
da sua condição?

9. Sua vida é regida pela sua condição?

10. Incomoda você ter que explicar aos outros
o que você pode ou não pode fazer?

11. É difícil para dormir por causa de sua condição?

12. Sua condição incomoda você quando você
brinca ou faz outras coisas?



Sobre seus sentimentos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

13. Sua condição faz com que você se sinta mal com você mesmo?

14. Você é infeliz por causa de sua condição?

15. Sua condição preocupa você?

16. Sua condição deixa você irritado(a)?

17. Você teme o futuro por causa de sua condição?

18. Sua condição deixa você abatido(a)?

19. Incomoda você que sua vida tenha que ser planejada?



Sobre você e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

20. Você se sente só por causa da sua condição?

21. Seus professores tratam você de maneira diferente da que tratam outras crianças?

22. Você tem dificuldades para se concentrar na escola por causa de sua condição?

23. Você tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra você?

24. Você acha que os outros não param de olhar para você?

25. Você se sente diferente das outras crianças/adolescentes?



Sobre suas amizades

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. As outras crianças/adolescentes compreendem a sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 27. Você brinca/sai com seus amigos? | <input type="checkbox"/> |
| 28. Você é capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> |
| 29. Você acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |
| 30. Seus amigos gostam de estar com você? | <input type="checkbox"/> |
| 31. Você acha fácil falar com os outros sobre sua condição? | <input type="checkbox"/> |



Sobre seu tratamento médico

Você utiliza algum medicamento para sua condição?
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro remédio) sim não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda com seu medicamento incomoda você? | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para você ter que se lembrar de seu medicamento? | <input type="checkbox"/> |
| 34. Você está preocupado(a) com sua medicação? | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda você? | <input type="checkbox"/> |
| 36. Você detesta utilizar seu medicamento? | <input type="checkbox"/> |
| 37. Utilizar a medicação interrompe o seu dia a dia? | <input type="checkbox"/> |

Obrigado por sua ajuda!

Data:
(Dia Mês Ano)

Número ID:



Questionário para pais de crianças/adolescentes com condições crônicas

Prezado(a) Senhor(a),

Muito obrigado pelo seu tempo para completar esse questionário sobre o bem estar e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças.

Gostaríamos que completasse esse questionário pensando em sua criança, mas por favor, complete-o sem solicitar a ela qualquer tipo de ajuda com as respostas. Todas as respostas dadas serão tratadas com a mais estrita confidencialidade.

Quando responder às questões, salvo instrução contrária, por favor pense em como sua criança tem se sentido nas **últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

Sua criança passa momentos com os amigos dela?



Algumas questões sobre sua criança

- A. Sua criança é menino ou menina? menina menino
- B. Quantos anos sua criança tem ? anos
- C. Qual é a data de nascimento de sua criança? dia mês ano
- D. Sua criança tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs
- E. Quantos anos faz que sua criança está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos
- F. Em que série escolar sua criança está? série
- G. Em que nível escolar sua criança está?
 fundamental médio superior outro → qual?
- H. Qual condição sua criança tem?
 asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística
 epilepsia diabetes outra → Qual?



Algumas questões sobre o(a) senhor(a)

- I. Quem está preenchendo o questionário?
 mãe pai companheira do pai Companheiro da mãe outro → Quem
- J. Quando o(a) senhor(a) nasceu? ano
- K. Qual é seu estado civil?
 casado(a) divorciado(a) separado(a) viúvo(a)
 nunca casado(a) outro → Qual?
- L. O(a) senhor(a) vive com algum companheiro(a)? sim não
- M. Quais dos seguintes adultos (acima de 18 anos) moram na casa junto com a criança?
(Se houver mais do que uma casa, por favor, se refira àquela onde a criança vive a maior parte das vezes.)
 mãe pai companheira do pai companheiro da mãe avó avô
 outros (adultos, incluindo irmãos) → Quem
- N. Quantas crianças ou adolescentes (até 18 anos) moram na casa
(incluindo a criança entrevistada)? crianças/
adolescentes

Em algumas questões nós utilizamos a palavra “condição”.
Quando o(a) senhor(a) ler a palavra “condição”, por favor pense naquela
que o(a) senhor(a) respondeu acima.



Sobre a vida de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

1. Sua criança se sente confiante quanto ao futuro dela?

2. Sua criança desfruta a vida dela?

3. Sua criança é capaz de fazer tudo o que ela quer apesar da condição dela?

4. Sua criança se sente como os outros apesar da condição dela?

5. Sua criança se sente livre para levar a vida como ela quer apesar da condição dela?

6. Sua criança se sente capaz de fazer coisas sem o(a) senhor(a)?



Sobre a vida de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

7. Sua criança se sente capaz de correr e se movimentar como ela quer?

8. Sua criança se sente cansada por causa da condição dela?

9. Sua criança acha que a vida dela regida pela condição dela?

10. Sua criança se incomoda por ter que explicar aos outros o que ela pode ou não pode fazer?

11. Sua criança acha difícil para dormir por causa da condição dela?

12. A condição incomoda sua criança quando ela brinca ou faz outras coisas?



Sobre os sentimentos de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

13. A condição de sua criança faz com que ela se sinta mal com ela mesma?

14. Sua criança se sente infeliz por causa da condição dela?

15. A condição preocupa sua criança?

16. A condição deixa sua criança irritada?

17. Sua criança teme o futuro por causa da condição dela?

18. A condição deixa sua criança abatida?

19. Sua criança se incomoda que sua vida dela tenha que ser planejada?



Sobre sua criança e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

20. Sua criança se sente só por causa da condição dela?

21. Sua criança acha que os professores a tratam de maneira diferente da que tratam outras crianças?

22. Sua criança acha que tem dificuldades para se concentrar na escola por causa da condição dela?

23. Sua criança tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra ela?

24. Sua criança acha que os outros não param de olhar para ela?

25. Sua criança se sente diferente das outras crianças/adolescentes?



Sobre as amizades de sua criança

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. Sua criança acha que as outras crianças/adolescentes compreendem a condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 27. Sua criança brinca/sai com os amigos dela? | <input type="checkbox"/> |
| 28. Sua criança se sente capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> |
| 29. Sua criança acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |
| 30. Sua criança acha que os amigos dela gostam de estar com ela? | <input type="checkbox"/> |
| 31. Sua criança acha fácil falar com os outros sobre a condição dela? | <input type="checkbox"/> |



Sobre o tratamento médico de sua criança

Sua criança utiliza algum medicamento para a condição dela? (por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro medicamento)

sim não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca raramente às vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda de outras pessoas com medicação incomoda sua criança? | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para sua criança ter que se lembrar da medicação dela? | <input type="checkbox"/> |
| 34. Sua criança está preocupada com a medicação dela? | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda sua criança? | <input type="checkbox"/> |
| 36. Sua criança detesta utilizar o medicamento dela? | <input type="checkbox"/> |
| 37. Sua criança acha que utilizar a medicação interrompe o dia a dia dela? | <input type="checkbox"/> |

Obrigado pela sua ajuda!

Data: Número ID:
 (Dia Mês Ano)



Questionário para crianças/adolescentes com condições crônicas

Olá,

Gostaríamos que você respondesse algumas questões sobre como você tem se sentindo durante as quatro últimas semanas. Por favor responda todas as questões se você puder. Se você não entender a questão ou preferir não respondê-la, por favor deixe-a e vá para a próxima.

- ▶ **Pense nas quatro últimas semanas quando estiver respondendo as questões.**
- ▶ **Escolha a resposta que mais se enquadra e marque o quadrado apropriado.**

Se você passa momentos com os seus amigos “muitas vezes” você marcará o quadrado como mostrado neste exemplo:

Por exemplo:

nunca quase nunca às vezes muitas vezes sempre

Você passa momentos com seus amigos?

Não há respostas certas ou erradas. É o que você pensa que importa.



Algumas questões sobre você

- A. Você é menino ou menina? menina menino
- B. Quantos anos você tem ? anos
- C. Qual é a sua data de nascimento? dia mês ano
- D. Você tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs
- E. Quantos anos faz que você está na escola?
(sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos
- F. Em que nível escolar você está?
- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> pré-primário (1º ano) | <input type="checkbox"/> 1º colegial |
| <input type="checkbox"/> 1ª série (2º ano) | <input type="checkbox"/> 2º colegial |
| <input type="checkbox"/> 2ª série (3º ano) | <input type="checkbox"/> 3º colegial |
| <input type="checkbox"/> 3ª série (4º ano) | |
| <input type="checkbox"/> 4ª série (5º ano) | <input type="checkbox"/> superior |
| <input type="checkbox"/> 5ª série (6º ano) | |
| <input type="checkbox"/> 6ª série (7º ano) | <input type="checkbox"/> outro → Qual? <input type="text"/> |
| <input type="checkbox"/> 7ª série (8º ano) | |
| <input type="checkbox"/> 8ª série (9º ano) | |
- G. Qual condição você tem?
- asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística
- epilepsia diabetes outra → Qual?



Sobre sua vida

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. Você se sente confiante quanto ao seu futuro?	<input type="checkbox"/>				
2. Você aproveita sua vida?	<input type="checkbox"/>				
3. Você é capaz de fazer tudo o que você quer apesar de sua condição?	<input type="checkbox"/>				
4. Você se sente igual aos outros apesar de sua condição?	<input type="checkbox"/>				
5. Você é livre para levar a vida como você quer apesar de sua condição?	<input type="checkbox"/>				
6. Você é capaz de fazer coisas sem seus pais?	<input type="checkbox"/>				



Sobre seu dia normal

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
7. Você é capaz de correr e se movimentar como você quer?	<input type="checkbox"/>				
8. Você sente cansaço por causa de sua condição?	<input type="checkbox"/>				
9. A condição determina como sua vida deve ser?	<input type="checkbox"/>				
10. Incomoda você ter que explicar aos outros o que você pode ou não pode fazer?	<input type="checkbox"/>				
11. É difícil para dormir por causa de sua condição?	<input type="checkbox"/>				
12. Sua condição incomoda você quando você brinca ou faz outras coisas?	<input type="checkbox"/>				



Sobre seus sentimentos

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
13. Sua condição faz com que você se sinta mal com você mesmo?	<input type="checkbox"/>				
14. Você é infeliz (triste) por causa de sua condição?	<input type="checkbox"/>				
15. Sua condição preocupa você?	<input type="checkbox"/>				
16. Sua condição deixa você irritado(a)?	<input type="checkbox"/>				
17. Você tem medo do futuro por causa de sua condição?	<input type="checkbox"/>				
18. Sua condição deixa você abatido(a)?	<input type="checkbox"/>				
19. Incomoda você que sua vida tenha que ser planejada?	<input type="checkbox"/>				



Sobre você e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
20. Você se sente sozinho por causa da sua condição?	<input type="checkbox"/>				
21. Seus professores tratam você de maneira diferente da que tratam outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				
22. Você tem dificuldades para se concentrar na escola por causa de sua condição?	<input type="checkbox"/>				
23. Você tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra você?	<input type="checkbox"/>				
24. Você acha que os outros não param de olhar para você?	<input type="checkbox"/>				
25. Você se sente diferente das outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				



Sobre suas amizades

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. As outras crianças/adolescentes compreendem a sua condição? | <input type="checkbox"/> |
| 27. Você brinca/sai com seus amigos? | <input type="checkbox"/> |
| 28. Você é capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)? | <input type="checkbox"/> |
| 29. Você acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |
| 30. Seus amigos gostam de estar com você? | <input type="checkbox"/> |
| 31. Você acha fácil falar com os outros sobre sua condição? | <input type="checkbox"/> |



Sobre seu tratamento médico

Você utiliza algum medicamento para sua condição?
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro remédio) sim não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 32. Precisar de ajuda para utilizar seu medicamento incomoda você? | <input type="checkbox"/> |
| 33. É chato para você ter que se lembrar de seu medicamento? | <input type="checkbox"/> |
| 34. Você está preocupado(a) com sua medicação? | <input type="checkbox"/> |
| 35. Utilizar a medicação incomoda você? | <input type="checkbox"/> |
| 36. Você detesta utilizar seu medicamento? | <input type="checkbox"/> |
| 37. Utilizar a medicação estraga o seu dia a dia? | <input type="checkbox"/> |

Obrigado por sua ajuda!

Data:
(Dia Mês Ano)

Número ID:



Questionário para pais de crianças/adolescentes com condições crônicas

Prezado(a) Senhor(a),

Muito obrigado pelo seu tempo para completar esse questionário sobre o bem estar e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças/adolescentes.

Gostaríamos que completasse esse questionário pensando em sua criança/adolescente, mas por favor, complete-o sem solicitar a ela qualquer tipo de ajuda com as respostas. Todas as respostas dadas serão tratadas com a mais estrita confidencialidade.

Quando responder às questões, salvo instrução contrária, por favor pense em como sua criança/adolescente tem se sentido nas **últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

nunca quase
nunca às
vezes muitas
vezes sempre

Sua criança/adolescente passa momentos com os amigos dela?



Algumas questões sobre sua criança/adolescente

- A. Sua criança/adolescente é menino ou menina? menina menino
- B. Quantos anos sua criança/adolescente tem ? anos
- C. Qual é a data de nascimento de sua criança/adolescente? dia mês ano
- D. Sua criança/adolescente tem irmãos ou irmãs? Se sim, quantos? irmãos irmãs
- E. Quantos anos faz que sua criança/adolescente está na escola? (sem considerar maternal, jardim de infância ou pré-primário) anos
- F. Em que nível escolar sua criança/adolescente está?
- | | | | | |
|---|---|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> pré-primário
(1º ano) | <input type="checkbox"/> 1ª série
(2º ano) | <input type="checkbox"/> 2ª série
(3º ano) | <input type="checkbox"/> 3ª série
(4º ano) | <input type="checkbox"/> 4ª série
(5º ano) |
| <input type="checkbox"/> 1º colegial | <input type="checkbox"/> 5ª série
(6º ano) | <input type="checkbox"/> 2º colegial | <input type="checkbox"/> 6ª série
(7º ano) | <input type="checkbox"/> 3º colegial |
| <input type="checkbox"/> outro → Qual? <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> 7ª série
(8º ano) | <input type="checkbox"/> 8ª série
(9º ano) | <input type="checkbox"/> superior | |
- G. Qual condição sua criança/adolescente tem?
- asma artrite dermatite paralisia cerebral fibrose cística
- epilepsia diabetes outra → Qual?



Algumas questões sobre o(a) senhor(a)

- I. Quem está preenchendo o questionário?
- mãe pai companheira do pai companheiro da mãe outro → Quem
- J. Quando o(a) senhor(a) nasceu? ano
- K. Qual é seu estado civil?
- casado(a) divorciado(a) separado(a) viúvo(a)
- nunca casado(a) outro → Qual?
- L. O(a) senhor(a) vive com algum companheiro(a)? sim não
- M. Quais dos seguintes adultos (acima de 18 anos) moram na casa junto com a criança/adolescente? (Se houver mais do que uma casa, por favor, se refira àquela onde a criança/adolescente vive a maior parte das vezes).
- mãe pai companheira do pai companheiro da mãe avó avô
- outros (adultos, incluindo irmãos) → Quem
- N. Quantas crianças ou adolescentes (até 18 anos) moram na casa (incluindo a criança/adolescente entrevistada)? crianças/adolescentes



Sobre a vida de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
1. Sua criança/adolescente se sente confiante quanto ao futuro dela?	<input type="checkbox"/>				
2. Sua criança/adolescente aproveita a vida dela?	<input type="checkbox"/>				
3. Sua criança/adolescente é capaz de fazer tudo o que ela quer apesar da condição dela?	<input type="checkbox"/>				
4. Sua criança/adolescente se sente igual aos outros apesar da condição dela?	<input type="checkbox"/>				
5. Sua criança/adolescente se sente livre para levar a vida como ela quer apesar da condição dela?	<input type="checkbox"/>				
6. Sua criança/adolescente se sente capaz de fazer coisas sem o(a) senhor(a)?	<input type="checkbox"/>				



Sobre a vida de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
7. Sua criança/adolescente se sente capaz de correr e se movimentar como ela quer?	<input type="checkbox"/>				
8. Sua criança/adolescente sente cansaço por causa da condição dela?	<input type="checkbox"/>				
9. Sua criança/adolescente acha que a condição determina a vida dela?	<input type="checkbox"/>				
10. Sua criança/adolescente se incomoda por ter que explicar aos outros o que ela pode ou não pode fazer?	<input type="checkbox"/>				
11. Sua criança/adolescente acha difícil para dormir por causa da condição dela?	<input type="checkbox"/>				
12. A condição incomoda sua criança/adolescente quando ela brinca ou faz outras coisas?	<input type="checkbox"/>				



Sobre os sentimentos de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às muitas
vezes vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 13. A condição de sua criança/adolescente faz com que ela se sinta mal com ela mesma? | <input type="checkbox"/> |
| 14. Sua criança/adolescente se sente infeliz (triste) por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 15. A condição preocupa sua criança/adolescente? | <input type="checkbox"/> |
| 16. A condição deixa sua criança/adolescente irritada? | <input type="checkbox"/> |
| 17. Sua criança/adolescente tem medo do futuro por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 18. A condição deixa sua criança/adolescente "para baixo"? | <input type="checkbox"/> |
| 19. Sua criança/adolescente se incomoda que a vida dela tenha que ser planejada? | <input type="checkbox"/> |



Sobre sua criança/adolescente e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca quase
nunca às muitas
vezes vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. Sua criança/adolescente se sente sozinha por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 21. Sua criança/adolescente acha que os professores a tratam de maneira diferente da que tratam outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |
| 22. Sua criança/adolescente acha que tem dificuldades para se concentrar na escola por causa da condição dela? | <input type="checkbox"/> |
| 23. Sua criança/adolescente tem a impressão que os outros têm alguma coisa contra ela? | <input type="checkbox"/> |
| 24. Sua criança/adolescente acha que os outros não param de olhar para ela? | <input type="checkbox"/> |
| 25. Sua criança/adolescente se sente diferente das outras crianças/adolescentes? | <input type="checkbox"/> |



Sobre as amizades de sua criança/adolescente

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
26. Sua criança/adolescente acha que as outras crianças/adolescentes compreendem a condição dela?	<input type="checkbox"/>				
27. Sua criança/adolescente brinca/sai com os amigos dela?	<input type="checkbox"/>				
28. Sua criança/adolescente se sente capaz de brincar ou de fazer outras coisas com outras crianças/adolescentes (como esportes)?	<input type="checkbox"/>				
29. Sua criança/adolescente acha que pode fazer a maioria das coisas tão bem quanto as outras crianças/adolescentes?	<input type="checkbox"/>				
30. Sua criança/adolescente acha que os amigos dela gostam de estar com ela?	<input type="checkbox"/>				
31. Sua criança/adolescente acha fácil falar com os outros sobre a condição dela?	<input type="checkbox"/>				



Sobre o tratamento médico de sua criança/adolescente

Sua criança/adolescente utiliza algum medicamento para a condição dela? sim
(por medicamento nós queremos dizer comprimidos, cremes, spray, insulina ou qualquer outro medicamento) não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, por favor responda as próximas questões, se não, não precisa respondê-las.

	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	sempre
32. Precisar de ajuda de outras pessoas para utilizar a medicação incomoda sua criança/adolescente?	<input type="checkbox"/>				
33. É chato para sua criança/adolescente ter que se lembrar da medicação dela?	<input type="checkbox"/>				
34. Sua criança/adolescente está preocupada com a medicação dela?	<input type="checkbox"/>				
35. Utilizar a medicação incomoda sua criança/adolescente?	<input type="checkbox"/>				
36. Sua criança/adolescente detesta utilizar o medicamento dela?	<input type="checkbox"/>				
37. Sua criança/adolescente acha que utilizar a medicação estraga o dia a dia dela?	<input type="checkbox"/>				

Obrigado por sua ajuda!

