



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE, AMBIENTE E  
SOCIEDADE NA AMAZÔNIA**

Sandra Regina Monteiro Ferreira

**AS NECESSIDADES DE CUIDAR DO FILHO ESTOMIZADO: NA PERSPECTIVA  
DA TEORIA COMUNICATIVA**

BELÉM-PARÁ

2018

**SANDRA REGINA MONTEIRO FERREIRA**

**AS NECESSIDADES DE CUIDAR DO FILHO ESTOMIZADO: NA PERSPECTIVA  
DA TEORIA COMUNICATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia da Universidade Federal do Pará como requisito para obtenção do título de Mestre.

Linha de pesquisa: Epidemiologia das doenças infecciosas e crônicas não transmissíveis na Amazônia.

Orientadora: Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana

**BELÉM-PARÁ**

**2018**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) de acordo com ISBD  
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Pará  
Gerada automaticamente pelo módulo Ficat, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

---

- F383n      Ferreira, Sandra Regina Monteiro.  
              As Necessidades de Cuidar do Filho Estomizado: Na perspectiva da Teoria Comunicativa /  
              Sandra Regina Monteiro Ferreira, . — 2018.  
              64 f.
- Orientador(a): Prof<sup>ª</sup>. Dra. Mary Elizabeth de Santana  
              Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na  
              Amazônia, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Pará, Belém, 2018.
1. Crianças. 2. Estomias. 3. Ânus Imperfurado. 4. Doença Congênita. 5. Educação em Saúde.  
I. Título.

CDD 610.734

---

**SANDRA REGINA MONTEIRO FERREIRA**

**AS NECESSIDADES DE CUIDAR DO FILHO ESTOMIZADO: NA PERSPECTIVA  
DA TEORIA COMUNICATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia da Universidade Federal do Pará como requisito para obtenção do título de Mestre.

Linha de pesquisa: Epidemiologia das doenças infecciosas e crônicas não transmissíveis na Amazônia.

Belém, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Aprovado em: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Conceito: \_\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana (UFPA)  
**Orientadora**

---

Prof. Dr. Marcos Valério Santos da Silva (UFPA)  
**1º Membro**

---

Profa. Dra. JACIRA NUNES CARVALHO (UFPA)  
**2º Membro**

---

Profa. Dra. NAIZA NAYLA BANDEIRA DE SÁ (UFPA)  
**3º Membro**

## **DEDICATÓRIA**

Ao meu Deus que proporcionou chegar até o fim dessa jornada, que apesar de exaustiva, foi muito enriquecedora para minha vida pessoal e profissional.

Aos meus pais, que são a minha fortaleza e que a cada dia me ensinam o valor da educação e do respeito pela vida.

Ao meu esposo que sempre me incentiva e apoia em todas as decisões da minha vida e vibra com minhas conquistas.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ser meu alicerce, sempre presente nas horas mais difíceis de minha vida, guiando e protegendo meus caminhos e proporcionando as melhores oportunidades conforme o meu merecimento.

Aos meus pais, que sempre me incentivaram e estiveram ao meu lado contribuindo para que eu alcançasse os meus sonhos e sempre prezaram pela valorização da educação.

Ao meu esposo Jailton Wagner que além de companheiro é o meu maior incentivador e admirador, por estar sempre disposto a ajudar e não permitir que eu desanime na caminhada.

Aos amigos da turma do mestrado que compartilharam os desafios, as angústias e dificuldades no decorrer do curso.

Aos amigos de trabalho (enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, psicólogos, assistente sociais, agentes administrativos, agentes de limpeza), enfim a todos que sempre contribuíram com uma palavra de incentivo e força.

À Dra. Regina Ribeiro Cunha por ter conduzido meus passos na Estomaterapia, sou grata por todo o conhecimento e apoio nessa caminhada.

À minha companheira de trabalho Dione Seabra de Carvalho que sempre estimulou e contribuiu para a aprovação do mestrado, e continuou apoiando para a concretização desse sonho.

À minha orientadora Dra. Mary Elizabeth de Santana, por aceitar embarcar nesse sonho, por todo incentivo, paciência e pelas preciosas contribuições que foram imprescindíveis para a realização desse trabalho.

A todos os professores do PPGSAS pelo profissionalismo e pela dedicação em seus ensinamentos.

À secretária do mestrado Ana Monteiro pela paciência, disponibilidade e ajuda sempre que solicitada.

À Diretoria da FHCGV por todo o empenho em proporcionar a capacitação de sua equipe.

As minhas chefias imediatas Darcy Praia e Darcy Mendes por estarem disponíveis a ajudar quando possível para a conclusão desse curso.

As amigas Vanessa Cabral, Maristela Freitas, Michelle Tavares, Tamar Parente pelo apoio e incentivo nos momentos de dificuldades pessoais no decorrer do curso.

A todas as mães que contribuíram para a realização desta pesquisa.

A todas as crianças usuárias do serviço, que a pesquisa contribua com a melhoria da assistência prestada a elas.

A todos que diretamente ou indiretamente contribuíram para a concretização desse trabalho.

A todos que acreditaram e torceram por mim.

Meus sinceros agradecimentos.

“Deus quer, o homem sonha, a obra nasce”.

**Fernando Pessoa**



FERREIRA, Sandra Regina Monteiro. As necessidades de cuidar do filho estomizado: Na perspectiva da Teoria Comunicativa. 2018.f 68 Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia, Instituto Ciências da Saúde (ICS), Universidade Federal do Pará (UFPA), Belém, Pará, 2018.

## RESUMO

As crianças podem adquirir estomas urinários ou gastrointestinais por diversas causas, logo após o nascimento ou em qualquer momento de sua vida. As causas mais frequentes são as anomalias congênitas e traumas ocorridos durante o desenvolvimento e, em sua maioria, são temporários. Estima-se que um em cada 33 bebês nasce com problemas congênitos no mundo. **Objetivo:** Conhecer os desafios enfrentados pelas mães para o cuidado com o filho estomizado. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa tendo por suporte teórico a ação comunicativa de Habermas. O cenário do estudo foi o Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia, situado na Unidade de Referência Especializada Presidente Vargas em Belém do Pará. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com mães de crianças estomizadas devidamente cadastradas no Serviço. A análise dos dados foi realizada utilizando-se a técnica de conteúdo de Bardin. **Resultados:** Foram entrevistadas 12 mães, sendo que duas residem no município de Belém e as demais do interior do Estado. A faixa etária das crianças foi entre 8 meses a 8 anos, sendo a doença congênita o principal diagnóstico para a confecção da estomia e o tipo de estomia mais incidente foi a colostomia, em relação ao sexo seis crianças eram do sexo masculino e seis do feminino, tempo de estomia variou entre um mês de vida a dois anos. A faixa etária das genitoras variou entre 18 e 46 anos, quanto ao grau de escolaridade, duas possuíam ensino médio completo, uma ensino médio incompleto, cinco ensino fundamental completo e quatro ensino fundamental incompleto. **Discussão:** Os resultados do estudo indicaram que as mães não são orientadas adequadamente quanto aos cuidados com a estomia de seus filhos, revelando o medo e a angústia como os maiores desafios para desempenhar a troca e o manuseio dos equipamentos. coletores. A criança estomizada necessita de cuidados especializados por parte da equipe multiprofissional e principalmente do enfermeiro que é o profissional responsável pela educação em saúde, cabendo a orientação quanto aos cuidados e ensino aos pais quanto a troca do equipamento e os cuidados necessários com a pele periestomal da criança, preparando-os para o momento do retorno ao lar com a mínima condição de cuidar de seu filho. **Considerações Finais:** As mães vivenciam as falhas na prestação de cuidados aos filhos com estomias e revelam o medo como principal desafio na prestação de cuidados. Constatou-se como inadequada as ações educativas prestadas pelos enfermeiros as mães quando se trata de orientar os cuidados à criança estomizada, ocasionando o despreparo das mães e contribuindo para a inabilidade em realizar a assistência esperada no domicílio. Espera-se que a construção de um material educativo voltado para os cuidados à criança estomizada possa contribuir tanto com as mães quanto com os profissionais de enfermagem a fim de proporcionar uma assistência com vistas a qualidade de vida e com a reabilitação da criança portadora de estomia.

**Palavras-Chave:** Crianças. Estomias. Ânus imperfurado. Doença congênita. Cuidados de Enfermagem, Educação em Saúde.

FERREIRA, Sandra Regina Monteiro. The needs of caring for the stomized child: From the perspective of Communicative Theory. 2018.f 68 Dissertation (Master's) - Postgraduate Program in Health, Environment and Society in the Amazon, Institute of Health Sciences (ICS), Federal University of Pará (UFPA), Belém, Pará, 2018.

## ABSTRACT

The children can get urinary or gastrointestinal stomas for a variety of causes, right after birth or at any time in their life. The most common causes are congenital anomalies and traumas that occur during development and are mostly temporary anomalies. It is estimated that one in each 33 babies, born with congenital problems in the world. **Objective:** know the challenges faced by the mothers with the care of their stomized son. **Method:** It is a descriptive study with qualitative approach having as theoretical support the communicative action of Habermas. The scenario of the study was Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia, localized at Unidade de Referência Especializada Presidente Vargas in Belém of Pará. It was performed the collections of data through semi-structured interviews with mothers of stomized children properly registered at the service of attention for stomized people. It was performed the data's analysis using the Bardin content technique. **Results:** It was interviewed 12 mothers, whom two mothers live in Belém count and the remaining in countryside of the state. The age group of children was between 8 months' to 8 years old, considering congenital disease the main diagnosis for ostomy production and the ostomy type more incident was colonoscopy, in relation to gender, six are male and six female, time of ostomy ranged between one month of life to two years old. The mothers' age ranged from 18 to 46 years old, related to level of education, two mothers had full high school, one had unfinished high school, five had full middle school and four had unfinished middle school. **Discussion:** The results of the study indicated that mothers are not adequately oriented regarding their child's stomized care, revealing fear and anguish as the biggest challenges to changing and handling collecting equipment. The stomized child needs specialized care by the multi-professional team, and especially the nurse who is the professional responsible for health education, with guidance on care and education for parents regarding the exchange of equipment and the necessary care with the peristomal skin to preparing them to the returns home time with minimal conditions to care your child. **Final considerations:** the mothers experience the flaws in care provision for your stomized child and they reveal the fear as the main challenge in provision of healthcare. It was verified as inadequate The educational actions provided by nurses for the mothers when it comes to guide the care of stomized children, causing the unpreparedness of mothers and contributing to the inability to perform the expected assistance at home. It was expected that the construction of an educational material target for the care of stomized child could contribute with both mothers and nursing professionals in order to provide assistance with the view to quality of life and rehabilitation of the stomized child.

Key words: Children. Stomas. Imperforate anus. Congenital disease. Nursing care. Health education.

## LISTA DE SIGLAS

ABRASO	Associação Brasileira dos Ostromizados
BDENF	Bases de Dados de Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais
CSHCN	Children with Special Health Care Needs
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FPHCGV	Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna
LILACS	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da saúde
MS	Ministério da Saúde
PPGSAS	Programa Pós-Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade
PUBMED/ MEDLINE	Literatura Internacional em Ciências da Saúde
RIL	Revisão Integrativa de Literatura
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SESPA	Secretária de Saúde Pública do Estado do Pará
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPA	Universidade Federal do Pará
URES	Unidade de Referência Especializada em Saúde

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>14</b>
1.1	Justificativa	19
1.2	Problematização	21
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>23</b>
2.1	Geral	23
2.2	Específicos	24
<b>3</b>	<b>SUPORTE TEÓRICO</b>	<b>24</b>
3.1	Estoma: aspectos históricos, classificação, causas e complicações	24
3.2	Assistência de enfermagem à criança com estomia	25
3.3	Políticas públicas de atenção à pessoa com estomia	28
3.4	Teoria da Ação Comunicativa	30
<b>4</b>	<b>METODOLOGIA</b>	<b>33</b>
4.1	Tipo de Estudo	33
4.2	Cenário do Estudo	33
4.3	Participantes do Estudo	34
4.4	Coleta de Dados	34
4.5	Análise dos Dados	36
4.5.1	Pré-análise	37
4.5.2	Exploração do Material	37
4.5.3	O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação	38
4.6	Aspectos Éticos	38
4.7	Riscos	39
4.8	Benefícios	40
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>41</b>
5.1	Caracterização das participantes	41
5.2	Categorias temáticas	42
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>50</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>52</b>
	<b>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	<b>57</b>

<b>APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA</b>	<b>59</b>
<b>APÊNDICE C – CARTILHA EDUCATIVA</b>	<b>60</b>
<b>ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>	<b>65</b>
<b>ANEXO B – TERMO DE ACEITE PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA</b>	<b>68</b>
<b>ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO</b>	<b>69</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Estomia é uma palavra derivada do grego (stoma/stomoum) que significa abertura ou boca. É realizada por procedimento cirúrgico na superfície cutânea, para exteriorização de qualquer víscera oca, com o objetivo de se ter acesso ao órgão, formando então uma comunicação entre o órgão e o meio externo quando há necessidade de desviar, temporária ou permanentemente, o trânsito normal da alimentação e/ou eliminações. Suas denominações variam com a região ou órgão exteriorizado, posição e funcionamento, como traqueostomia, gastrostomia, colostomia, ileostomia, urostomia (GALDINO et al., 2012).

Nas estomias intestinais (colostomias, ileostomias ou jejunostomias), ocorre a exteriorização de uma porção do intestino criando uma abertura artificial para a saída do conteúdo fecal (BRASIL, 2009).

As crianças podem adquirir estomas urinários ou gastrointestinais por diversas causas, logo após o nascimento ou em qualquer momento de sua vida. As causas mais frequentes são as anomalias congênitas e traumas ocorridos durante o desenvolvimento e, em sua maioria, são temporários (MONTEIRO et al., 2014).

As anomalias congênitas são a segunda principal causa de morte em recém-nascidos e crianças menores de cinco anos nas Américas – em primeiro lugar está a prematuridade. Estima-se que um a cada 33 bebês nasça com problemas congênitos no mundo. Apesar de nem todos os problemas congênitos serem fatais, muitas crianças que sobrevivem têm maior risco de apresentar deficiências a longo prazo e requerer serviços de saúde e outros serviços de apoio, para melhorar sua qualidade de vida. Os problemas de nascimento podem estar relacionados a causas ambientais, infecciosas, genéticas ou de comportamento (OPAS/OMS, 2016).

As malformações congênitas contribuem significativamente para a carga de doenças entre as crianças em todo o mundo (ONYAMBU, THARAMBA, 2018).

As principais indicações para correções cirúrgicas na infância são as anomalias anorretais, megacólon congênito, atresias colônicas e retais, doenças inflamatórias intestinais, traumatismos perineais, enterocolite necrotizante e infecções pelviperineais. A abertura artificial entre o íleo, no intestino delgado, e a parede abdominal, denomina-se ileostomia, e geralmente, é utilizada de forma temporária e, mais raramente de forma definitiva, com o objetivo de descompressão em áreas com pressão intraluminal elevado, como atresia intestinal, megacólon total (aganglionose)

e íleo meconial. Ela também é usada como proteção de anastomoses colônicas de risco, doença inflamatória intestinal, doença polipoide familiar, enterocolite necrotizante e, ainda, no controle pós-operatório de transplante intestinal (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

Gangopadhyay e Pandey (2015) ressaltam que a anomalia anorretal está entre as mais frequentes anomalias congênitas em cirurgia pediátrica, com incidência variável entre 1 de 2000 nascidos vivos e 1 de 5000 nascidos vivos. A maioria dos casos são diagnosticados precocemente no período neonatal. A origem das malformações anorretais é considerada multifatorial e vários fatores de risco genéticos e não genéticos são discutidos na literatura (ZWINK; JENETZKY, 2018). De acordo com estudos de Bezerra et al. (2017) sobre o perfil sociodemográfico e clínico de crianças com estomia atendidas em um serviço de referência no Estado do Pará, a causa básica de estomias em crianças foi a malformação congênita com 58,32% confirmando com os estudos mundiais.

O avanço e a modernização tecnológica e farmacológica, em conjunto com o desenvolvimento da cirurgia pediátrica, com as especializações médicas e de enfermagem, têm garantido a sobrevivência de muitas crianças, especialmente as que nascem ou são portadoras de distúrbios funcionais complexos, como as estomizadas. Entretanto, se por um lado este avanço tecnológico permitiu a sobrevivência de crianças com diferentes distúrbios fisiológicos, desta maneira diminuindo o índice de mortalidade infantil, por outro, gerou crianças com necessidades especiais de saúde (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

As crianças que têm ou estão em risco aumentado de possuírem uma condição crônica quer seja física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e requerem serviços de saúde dirigidos com quantidade além da exigida pelas crianças em geral, são denominadas na literatura internacional, pelo *Maternal and Health Children Bureau como Children With Special Health Care Needs (CSHCN)* (MCPHERSON et al., 1998).

Menezes et al. (2014) enfatizam que no Brasil, essas crianças são denominadas como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). As CRIANES são aquelas que têm ou estão em risco aumentado de possuírem uma condição crônica, estado de saúde frágil, complexidade médico-clínica, estomas diversos e dependentes de artefatos tecnológicos indispensáveis à sua existência. Essas crianças necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa

duração para manutenção de seu estado de saúde (OKIDO et al., 2016). Destacam-se nesse grupo os prematuros, os portadores de malformações congênitas, de doenças crônica, vítimas de traumas ou outras doenças adquiridas ao longo da vida (ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014).

A assistência de enfermagem perioperatória, que compreende a assistência nos períodos pré-operatório, intra-operatório e pós-operatório, deve ser iniciada o mais precocemente possível com vistas a dirimir a ansiedade e o medo do paciente e de seu familiar, bem como ativar os seus mecanismos de enfrentamento (SANTOS; CESARETTI, 2015). Assim, a comunicação é um importante aliado para facilitar a integração entre os profissionais de enfermagem, o paciente e seus familiares. Ao comunicar-se, tem-se um objetivo, que é colocado em ação quando se inicia esse processo e espera-se um resultado do outro, com quem nos comunicamos: a reação. É o *feedback* (BROCA; FERREIRA, 2012).

A comunicação é um dos mais importantes aspectos do cuidado de enfermagem e o enfermeiro deve garantir o sucesso dessa comunicação, utilizada no âmbito da prestação de cuidados, uma vez que níveis de comunicação eficazes conduzem a resultados mais positivos. A comunicação é, desta forma, um denominador comum presente nas ações de enfermagem, que influenciarão a maneira como o cuidado é prestado. Desta forma, o relacionamento enfermeiro-cliente-família será eficiente a partir do momento em que essa assistência esteja voltada para as necessidades individuais de cada familiar (GOMES; AMENDOEIRA; MARTINS, 2012).

A pesquisa buscou a Teoria Comunicativa para embasamento dessa pesquisa por entender que a enfermagem precisa conduzir as mães no sentido de tornarem-se proativas, que possam desempenhar os cuidados de forma adequada a partir dos recursos disponíveis, que o processo de emancipação ocorra de forma satisfatória e com vistas ao melhor enfrentamento da realidade vivenciada.

Para que a comunicação verbal seja bem sucedida, é preciso que se tenha clareza nas mensagens transmitidas e para que isso ocorra é necessário ter uma linguagem, escrita ou falada, que seja compatível entre os indivíduos envolvidos no processo, além de terem um patamar intelectual parecido ou igual, pois é imprescindível que haja entendimento entre quem ouve ou lê para que o processo comunicativo seja efetivo (BROCA; FERREIRA, 2012).



A atuação do enfermeiro é de fundamental importância nas fases de pré-operatória, intra-operatório e pós-operatória, objetivando alcançar a reabilitação o mais precocemente possível e possibilitando, com isso, melhor qualidade de vida ao indivíduo operado (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014). Santos e Cesaretti (2015) ressaltam, ainda, que a avaliação pré-operatória engloba a entrevista, o exame físico e o plano de cuidados. O contato do enfermeiro com a pessoa a ser submetida a uma cirurgia geradora de estomia deve ser o mais precoce possível, para favorecer o estabelecimento do vínculo interpessoal com ela e sua família, criando um clima de confiança e respeito e propiciando o aprendizado.

Durante a consulta de enfermagem, o enfermeiro deve aproveitar para sanar dúvidas sobre o ato cirúrgico, o pré e pós-operatório, o tipo de estomia a ser realizada, sua aparência e as características dos efluentes. Deve ser iniciada a abordagem sobre os cuidados da estomia e apresentados os equipamentos disponíveis no mercado, estimulando o responsável pela criança a manuseá-los. Isto poderá contribuir para minimizar as ansiedades e os medos, especialmente, os relacionados à segurança (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

Ao realizar o exame físico, deve ser avaliada a destreza manual (verificar presença de tremores ou paralisia); acuidade visual e auditiva; mobilidade, as condições da parede abdominal relacionados ao contorno, estado de musculatura e pele. Deve, ainda, ser feito teste de sensibilidade aos adesivos para fixação da bolsa coletora à pele periestomal. Outro aspecto importante a ser considerado no pré-operatório é a limpeza mecânica do cólon nas cirurgias eletivas, de acordo com os protocolos de cada instituição (MATSUBARA et al., 2012; PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

Paula, Paula e Cesaretti (2014) enfatizam que, no período intra-operatório, o enfermeiro do centro cirúrgico deve ser apresentado à criança e ao responsável como forma de tornar o momento da cirurgia menos estressante e amedrontador. Este enfermeiro também deve providenciar o equipamento coletor apropriado para ser usado após a cirurgia, pois contém características essenciais tais como: possuir resina sintética e ser recortável, transparente e drenável, podendo ser de uma ou duas peças. Caso seja de duas peças, o encaixe não deve pressionar a região abdominal, já que após a cirurgia, durante o procedimento de colocação do equipamento coletor, a base adesiva deve ser cuidadosamente recortada na medida da estomia.

A pele periestomal deve estar limpa e seca, não sendo recomendado o uso de soluções como éter, benzina e benjoim, as quais são muitas vezes utilizadas para remover oleosidade e resíduos da pele, aumentando a aderência do equipamento coletor, porém com potencial para lesar a pele, pois a desidratam e irritam. No pós-operatório, as principais metas da assistência de enfermagem são as seguintes: orientar o familiar da criança estomizada o cuidado no que se refere à higiene e aos cuidados específicos com a estomia, auxiliar a pessoa no processo de reestruturação da sua autoimagem, reduzindo assim a ansiedade e evitando complicações (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

A bolsa coletora, no pós-operatório imediato, deve ser colocada com a abertura de drenagem lateralizada, para facilitar a escoação, bem como o esvaziamento; precisa ser fechada com presilha própria e esvaziada sempre que estiver preenchida entre um terço e a metade. Atenção especializada deve ser direcionada ao efluente, pois pode ocorrer sangramento ou drenagem abundante nos casos de ileostomia (acima de 1500 ml/24 horas) (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

A aparência da estomia deve ser vermelho vivo ou rosa escuro, brilhante, úmida e quente. Há sinal de isquemia com a presença de coloração vermelho-escura ou tonalidade púrpura. A higienização da bolsa coletora, inicialmente, é realizada pela equipe de enfermagem. Porém, faz-se necessário que, o mais precocemente possível, ocorra o envolvimento do familiar responsável pela criança. Alguns responsáveis têm grande dificuldade em visualizar ou tocar a estomia; por isso, é de total importância oferecer apoio contínuo (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

Na ocasião da alta hospitalar, o familiar deve estar apto aos cuidados básicos, como higiene da estomia e da pele periestomia, troca e higienização do equipamento coletor e observação de sinais de anormalidades na estomia. É importante que o familiar receba algumas unidades de bolsas coletoras e encaminhamento para o serviço público de assistência especializada e distribuição de equipamentos. As orientações devem ser transmitidas por escrito e, sempre que possível, em forma de manual de orientações, pois eles são importantes para o esclarecimento de dúvidas e o reforço das orientações dadas (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

Conforme Zacarin et al. (2014) as mães são as responsáveis pelo cuidado diário das crianças, ou seja, a mãe é a principal cuidadora da criança, por isso

requer a aquisição de habilidades e conhecimentos para realizar os cuidados de forma correta.

A Enfermagem tem papel fundamental no processo de olhar para as singularidades do cotidiano da criança com estomia, facilitando o entendimento da criança acerca da sua condição clínica e o enfrentamento familiar frente ao desconhecido (MENEZES et al., 2014). Ainda, destaca-se a extrema importância da Enfermagem no fornecimento de orientações e realização dos cuidados, assim como prestar apoio e esclarecimentos aos familiares e, principalmente, acompanhar o estomizado durante e após o seu período de adaptação.

A falta de conhecimentos por parte dos familiares gera sentimentos de negação, medo e angústia em relação à aquisição de novas habilidades no cuidado relativo à higiene, troca de bolsas coletoras, manutenção da integridade cutânea, dentre outras (ZACARIN et al., 2014).

## **1.1 Justificativa**

O interesse em desenvolver a pesquisa surgiu após a autora assumir o Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia, situado na Unidade de Referência Especializada em Saúde (URES) Presidente Vargas, sendo este o único serviço do Estado do Pará que presta atendimento aos usuários que fazem uso de derivações intestinais e/ou urinárias.

O referido Serviço iniciou em 05 de outubro de 2009, com o objetivo de promover um atendimento qualificado e profissional, que contribuísse para a reabilitação das pessoas com estomias intestinais e urinárias, priorizando a orientação ao autocuidado, prevenção de complicações, dispensação de equipamentos coletores, bem como produtos adjuvantes de proteção e segurança da pele periestomia. Os usuários são encaminhados pela atenção básica ou demanda espontânea.

A partir da experiência profissional adquirida durante os atendimentos realizados com os pacientes, a clientela infantil era a mais preocupante, pois durante os atendimentos dispensados às crianças, eram frequentemente observadas lesões importantes na pele periestomal, o que dificultava ou impedia o uso de equipamento coletor. As mães recebiam orientações durante as consultas de enfermagem referentes à avaliação da estomia, pele periestomia e indicação do equipamento

coletor e, durante esses atendimentos, observou-se dificuldades, assim como ausência de informações adequadas no âmbito hospitalar a essas mães para que pudessem desenvolver os cuidados higiênicos da criança com estomia e pele periestomia, assim como a troca e manuseio do equipamento coletor.

O estudo se justifica pela necessidade de conhecer quais as dificuldades enfrentadas pelas mães durante o cuidado cotidiano ao filho estomizado e, ainda, devido à escassez na literatura científica, de estudos que abordem o tema. O cuidado à criança estomizada exige, por parte das famílias, aquisição de novas competências e habilidades que não faziam parte do seu cotidiano e para isso, necessitam de apoio dos profissionais envolvidos nesse cuidado (POLETTTO et al., 2011).

Para conhecer melhor o tema e embasar a importância desta pesquisa, foi realizada uma Revisão Integrativa de Literatura (RIL) sobre os desafios das mães para cuidar de uma criança com estomia intestinal, com vistas a identificar as características das produções e analisar as evidências científicas disponíveis. A pesquisa foi realizada eletronicamente nos bancos de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e da *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO), vinculados à Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), PUBMED e na Revista Estima, por tratar-se de um periódico especializado da Sociedade Brasileira de Estomaterapia. Foram utilizados na busca dos artigos, os seguintes descritores e o booleano “and” a seguir: Em português: “crianças and ostomias”, “enfermagem and ânus imperfurado”, “relação mãe e filho and imperfuração anal and cuidados” and ostomizados and família”. Em inglês: “children and ostomy”, “nursing and imperforate anus”, “mother and child relationship” and “imperforate anus” and “care” and “ostomized” and “Family”.

Adotou-se o corte temporal de 2011 a 2017; porém, após análise dos artigos, foram identificados 28 artigos, dos quais 3 foram excluídos por serem revisões da literatura, revisão integrativa da literatura e estomias em adultos e fora do corte temporal preestabelecido, restando, portanto, 25 artigos. A maioria dos artigos analisados eram pesquisas de campo, publicados em revistas de Enfermagem; foram estudos do tipo descritivo exploratório com abordagem qualitativa; a coleta de dados dos estudos ocorreu por meio de entrevistas; o tipo de análise mais utilizada foi a análise de conteúdo; as regiões com maior número de pesquisas foi o Sul e o Sudeste, com destaque para São Paulo, tendo como principais temas a vivência

familiar de ter uma criança com malformação, cuidados maternos com a criança dependente de tecnologia e as implicações do cuidados de Enfermagem à criança com estomia.

Os resultados apontaram para a dificuldade dos familiares em compreender a malformação congênita, a falta de habilidade para executar a troca do equipamento coletor na alta hospitalar e a existência de uma deficiência na assistência prestada às mães no período do pós-operatório pelos profissionais de saúde, fazendo com que esses familiares saiam de alta com dúvidas e sintam-se despreparados para realizar os cuidados com o filho estomizado.

Espera-se que a pesquisa também, possa oferecer subsídios para os profissionais de saúde que orientam as mães de crianças estomizadas, assim como necessitam de constante atualização e sensibilização no cuidar da criança e do familiar.

## **1.2 Problematização**

Atualmente, o Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia atende cerca de 1250 pacientes de todo o Estado do Pará; deste total, 124 são crianças de 0 a 12 anos (quantitativo até janeiro de 2018), com diversos diagnósticos e os familiares, principalmente as mães, necessitam de orientações específicas pertinentes ao cuidado com as estomias.

Era comum, durante a consulta de enfermagem à criança com estomia, a identificação de lesões na pele ocasionadas pela ausência de uso de equipamento coletor, havendo relatos das mães que alguns médicos não orientavam o uso da bolsa, por suporem que as mesmas facilitariam os quadros de alergia. Também se observava o uso de equipamento coletor inadequado para a faixa etária, com crianças chegando ao Serviço usando bolsas coletoras destinadas a adultos, em função da unidade hospitalar de origem não disponibilizar de equipamento coletor infantil; e, ainda, havia lesão periestomal ocasionada pelo corte inadequado do equipamento coletor e do real diâmetro da estomia.

É importante ressaltar que, num primeiro momento, o diagnóstico de doença ou condição crônica deixa a família desamparada e sem controle da situação, não sabendo o que a espera, o que é a doença e qual a real necessidade de

intervenções no caso das estomias, e intervenções cirúrgicas (ZACARIN et al., 2014).

Poletto et al. (2011) evidenciaram que o cuidador principal da criança que tem estomia intestinal é a mãe, que muitas vezes se vê sozinha, desde a fase de hospitalização até os cuidados em casa, permanecendo como a responsável por fazer o elo entre a criança, família e sociedade, recaindo por sobre ela todas as responsabilidades referentes a esta situação em particular. Isto acontece provavelmente por questões culturais e sociais em que as mulheres agregam características de cuidadoras e atuam de forma decisiva no cuidado à criança.

Após a cirurgia para a realização da estomia, em decorrência da modificação do local fisiológico de evacuação, são comum relatos de dificuldades nos primeiros cuidados com seu filho, medo de segurar a criança e insegurança para proceder a adequada higiene ao redor da estomia. Além disto, a visualização da estomia na região abdominal é algo que em primeiro momento impressiona e nem todos os familiares se sentem confortáveis em ver ou ter contato com a mesma (POLETTTO et al., 2011).

A criança com estomia necessita de cuidados específicos e seu familiar, principalmente a mãe, que geralmente é a cuidadora, necessita ser orientada pelo enfermeiro pois, ao retornar para casa, terá que cuidar da estomia e fazer a troca do equipamento coletor. Por esta razão, algumas mães, no começo da experiência de terem que cuidar de seus filhos agora estomizados, dizem se sentirem sós, abandonadas, isoladas com seus problemas e sem terem com quem conversar (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Essa tarefa não é fácil, principalmente porque esses cuidados não faziam parte de sua rotina. Além disto, é também o momento em que a mãe cuidadora se defronta com a estomia intestinal, o que gera ansiedade e medo, tornando-a sobrecarregada, transcendendo os cuidados habituais (POLETTTO et al., 2011).

E é por essa razão que é fundamental que existam apoio e acompanhamento de profissionais de saúde, principalmente do enfermeiro em todo o processo de vivência, desde o início do diagnóstico, para que facilite o aprendizado em lidar com as transformações decorrentes da estomia e incentive os cuidados precoces, assim que a condição da criança permitir e se possível, ainda no ambiente hospitalar.

A equipe de saúde precisa ter conhecimento teórico-prático no cuidado específico com a criança com estomia. O enfermeiro deve possuir habilidades

educativas para preparar os familiares para cuidar da criança com estomia, ensinando desde os cuidados higiênicos, troca e manuseio do equipamento coletor (POLETTO et al., 2011). Sobre este aspecto, Matsubara et al. (2012) consideram que a orientação de enfermagem constitui uma das estratégias que podem incentivar e desenvolver potencialidades dos pacientes e familiares, bem como instrumentalizá-los para assumirem, como sujeitos ativos, as ações voltadas para o enfrentamento dos problemas decorrentes da estomização.

Já no período pós alta hospitalar, durante a consulta de enfermagem com as mães das crianças recém cadastradas no Serviço de Estomaterapia da URES, as mesmas relatam o receio, dúvidas e insegurança ao realizar os cuidados com a estomia pela possibilidade manipular incorretamente a estomia e a criança vir a ser prejudicada, ficar sem o equipamento coletor, apresentar alguma complicação na pele periestomal como a dermatite, dentre outros temores.

Qualquer criança demanda cuidado e atenção, mas uma criança com estomia precisa, também, de cuidados especiais, como os cuidados higiênicos com a estomia e pele periestomia, cuidados na troca e manuseio do equipamento coletor, em busca de prevenir complicações. Para a mãe de uma criança com estomia, esses cuidados no cotidiano passam a ser um desafio, já que a higiene da estomia e da pele periestomia e a troca e manuseio do equipamento coletor contribuem decisivamente para a qualidade de vida da criança.

Diante das dificuldades relatadas pelas mães durante a consulta de enfermagem sobre o cuidado com a criança estomizada na URES Presidente Vargas, surgiu o seguinte questionamento:

Quais os desafios enfrentados no dia-a-dia das mães no cuidado com o filho estomizado?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

Conhecer os desafios enfrentados pelas mães para o cuidado com o filho estomizado.

## **2.2 Específicos**

Identificar o conhecimento adquirido pelas mães e suas dificuldades para desenvolver os cuidados com o filho estomizado;

Desenvolver uma tecnologia educativa com base nas necessidades das mães das crianças estomizadas.

## **3 SUPORTE TEÓRICO**

### **3.1 Estoma: aspectos históricos, classificação, causas e complicações**

Não há registros exatos de quando foram iniciadas as operações para realização de estomias, porém, apesar da longa data e de muitas controvérsias, os registros mais específicos de confecção de colostomia e ileostomia giram em torno dos anos de 1700 a 1800. Há referências de que a primeira cirurgia em um bebê com ânus imperfurado foi realizada por um cirurgião professor do Hospital Militar da Marinha de Brest, na França. No século XX, por volta dos anos 50, observou-se um marco no desenvolvimento de novas técnicas cirúrgicas, além do aprimoramento na confecção de bolsas coletoras e equipamentos, tendo como preocupação a qualidade de vida do paciente estomizado (SANTOS; CESARETTI, 2015; SOUZA et al., 2010).

As crianças podem ser submetidas à confecção de estomias gastrintestinais ou urinárias por diversas causas, sendo as mais comuns às anomalias congênitas e, em menor número, aquelas atribuídas às condições adquiridas e aos traumas ocorridos durante o seu desenvolvimento. Pouco se sabe a respeito das causas das malformações congênitas. Vinte por cento são atribuídas à combinação de hereditariedade e outros fatores; 7,5% à mutação genética; 6%, à anormalidade cromossômica; 5% às doenças maternas, como diabetes, infecção ou drogas anticonvulsivantes; e cerca de 40% a 60% são de origem desconhecida. Devido a isso, a abertura de estomia no intestino delgado e cólon é bastante utilizada em cirurgia pediátrica (SANTOS; CESARETTI, 2015).



Os tipos mais comuns de estomias são a Colostomia terminal, com a boca proximal funcional e a distal sepultada, também conhecida como “Hartmann”; Colostomia em duas bocas, com a boca proximal funcional e a distal não funcional (fístula mucosa); Colostomia em “alça”, quando não há secção total do intestino (a boca distal não é totalmente excluída do trânsito). Já os tipos de estomia do intestino delgado são a Enterostomia em “cano de espingarda” ou dupla boca; Técnica de Bishop-Koop, quando é feita uma anastomose término-lateral da parte proximal no segmento distal do intestino, sendo este último exteriorizado; e a Técnica de Santulli, onde é feita uma anastomose término-lateral da parte distal no segmento proximal do intestino, sendo a parte proximal exteriorizada (SANTOS; CESARETTI, 2015).

As complicações das enterostomias são classificadas em precoces e tardias. As precoces são: necrose, retração, hérnias internas, hemorragias e infecção. As complicações tardias compreendem o prolapso, a estenose e a hérnia paraestomia (SANTOS; CESARETTI, 2015).

### **3.2 Assistência de enfermagem à criança com estomia**

A Enfermagem tem papel fundamental no processo de olhar para as singularidades do cotidiano da criança estomizada, facilitando o entendimento da criança acerca da sua condição clínica e o enfrentamento familiar frente ao desconhecido (MENEZES et al., 2014).

Ao cuidar da família, o enfermeiro deve ser capaz de conhecer as particularidades de cada uma e suas necessidades, respeitando regras, valores e princípios, agindo com honestidade e sempre tomando decisões em conjunto com outros profissionais e a família. Com isso, ao cuidar/educar, a família consubstanciará as práticas de cuidados para com a criança (MENEZES et al., 2013).

O paciente pediátrico possui características próprias por se tratar de um ser em evolução e em contínuo processo de adaptação da estrutura à função. Os elementos que fazem as crianças diferentes dos adultos podem ser distribuídos em quatro categorias: diferenças anatômicas (tamanho, proporção e estrutura dos órgãos); diferenças psicológicas (relativas às emoções e ao comportamento); elementos fisiológicos (observados no metabolismo em geral e nas funções de vários órgãos);

e elementos patológicos (compreende as lesões encontradas somente em crianças e suas reações características à doença, à infecção e a outros fatores patogênicos) (SANTOS, CESARETTI, 2015).

Paula, Paula e Cesaretti (2014) evidenciaram que a assistência à criança com estomia requer conhecimentos específicos para prover conforto, segurança e controle sobre a nova situação do pequeno paciente e sua família. A equipe de enfermagem deve preocupar-se com o desenvolvimento de sua habilidade e destreza para realizar o procedimento técnico próprio do cuidado da estomia na criança, tomar decisões, prevenir, identificar e intervir nas possíveis complicações. Toda a equipe deve ocupar-se do preparo da criança e sua família para o enfrentamento de situações novas nos ambientes domiciliar, escolar e social.

Os principais cuidados com as crianças estomizadas referem-se a manter conforto, bem-estar e atividades, acolher sentimentos de medo e ansiedade da criança e de seus pais, evitar complicações ou detectá-las precocemente, evitar lesões pelo uso inadequado dos equipamentos e adjuvantes para estomias e pela falta de informações do cuidador, ensinar e capacitar o cuidador e/ou o paciente para o autocuidado (PAULA, PAULA, CESARETTI, 2014).

Santos e Cesaretti (2015) acentuam que a bolsa coletora deve ser utilizada antes do início do seu funcionamento, para evitar lesão de pele periestomia e contaminação da incisão cirúrgica. É de fundamental importância a abertura adequada do orifício, de modo a não expor mais de dois milímetros além da estomia, para que não haja infiltração do conteúdo líquido por baixo da base adesiva. Assim como, ressalta-se que o uso da bolsa coletora específica para neonatos é o material de escolha, e o enfermeiro deve empenhar-se em mostrar à equipe de saúde e à instituição a importância de sua utilização para melhorar a qualidade da assistência prestada.

Para a fixação adequada do equipamento coletor, a seleção e a indicação da bolsa devem ser realizadas após o exame físico, onde será feita a avaliação da estomia com a participação dos pais ou do cuidador e até da criança, dependendo da idade e capacidade de entendimento (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

**Materiais Necessários:** tesoura com ponta romba; medidor para estomia ou molde confeccionado; gaze ou toalha macia, luvas de procedimento; bolsa coletora e protetores de pele selecionados; água, sabonete neutro e saco plástico para lixo.

**Passo a Passo para a fixação da bolsa coletora na criança:**

- Retirar o papel do verso da base adesiva que já foi previamente cortada de acordo com o diâmetro da estomia, iniciando sua aplicação;
- Manter a pele da criança estendida suavemente para desfazer pregas e rugas;
- Posicionar a base adesiva inicialmente sobre a pele da região inferior da estomia e, com toques suaves, subir aderindo as laterais e, por fim, a região acima da estomia. Massagear a base adesiva aderida com movimentos circulares. No sistema de duas peças, após o encaixe da bolsa-base adesiva, verificar a oclusão correta do sistema;
- Fechar a bolsa com a presilha. O uso de roupas confortáveis, porém fechadas, como os macacões, evita que a criança tracione a bolsa por curiosidade ou durante a noite (COLOPLAST, 2011, p.36).

### Quando esvaziar e higienizar a bolsa coletora?

A quantidade do efluente não deve ultrapassar um terço da capacidade da bolsa coletora, evitando o desprendimento pelo excesso de peso e umidade. Lavar o interior da bolsa com água limpa e fria introduzida com seringa ou recipiente lavável, para evitar amolecimento da base adesiva. Movimentar o líquido misturando-o ao efluente e drená-lo. Observar e anotar o aspecto da estomia e do efluente drenado. Limpe a área de drenagem da bolsa, secar e fechá-la com a presilha. Lavar as mãos (PAULA; PAULA; CESARETTI, 2014).

Cabe ao enfermeiro, não somente a habilidade em lidar com esta tecnologia, mas também criar subsídios para orientação e educação em saúde do cuidador/família, propiciando independência deste para o cuidado a ser prestado intra e extra hospitalar (VILAR; ANDRADE; ALVES, 2013).

O desafio para os profissionais de saúde é desenvolver métodos e atividades que possibilitem o avanço da capacidade destas famílias para a tomada de decisões. É fundamental para a prática educativo-crítica que o educador compreenda que ensinar não é só transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para sua produção ou sua construção (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011).

Durante a hospitalização do neonato, a equipe de enfermagem deve estabelecer uma comunicação efetiva com as mães no intuito de instrumentalizá-las e empoderá-las, visando a participação na assistência ao filho de forma autônoma. Faz-se necessário, entretanto, que as orientações sobre cuidado materno ao filho com estomia sejam diárias e contínuas, devendo a mãe ser introduzida gradativamente no processo de cuidado. Inicialmente, estimula-se a realização de cuidados mais simples, como higiene, banho troca de fraldas, toque, alimentação da

criança, gradativamente aprofundando-se as orientações até a assistência integral (ARAÚJO; RODRIGUES; PACHECO, 2015).

Os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros, precisam, de um lado, ajudar as famílias a reconhecerem suas forças e potencialidades, bem como suas fragilidades e necessidades; e de outro, ao reconhecerem o importante papel da família para essas crianças, precisam efetivamente estar junto a essas famílias, apoiando-as e instrumentalizando-as, para que possam, respeitando seus limites e dificuldades, cuidar de seu membro familiar da melhor maneira possível (ROECKER et al., 2012).

Por reconhecer a família como constante na vida dessa criança, o profissional enfermeiro deve oferecer respostas às dúvidas da família em relação ao desenvolvimento do filho, reconhecendo que a família tem o direito a explicações de maneira completa e apropriada à sua compreensão a respeito do diagnóstico e dos cuidados do seu filho. Por isso, deverá estar junto a ela, ouvindo-a sobre os seus medos, dúvidas e necessidades, apoiando-a para que possa – respeitando-se seus limites, dificuldades, crenças e valores – cuidar de sua criança da melhor forma possível (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

### **3.3 Políticas públicas de atenção à pessoa com estomia**

A pessoa com estomia foi considerada deficiente física pelo Decreto nº. 5.296, de 2 de dezembro de 2004, na medida em que “a doença prévia resulta em deficiência do sistema excretor, que também produz limitações em várias esferas da vida, tanto social quanto pessoal”, e que as limitações também exigem legislações específicas, enquadrando-se, portanto, na Política Nacional da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008).

De acordo com o decreto acima, são consideradas pessoa com deficiência física aquela com 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, monoplegia, tetraplegia, triplegia, 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).

A Constituição Federal de 1988, Artigo 23, Capítulo II, coloca que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência pública da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência (BRASIL, 2011).

A Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO) vem garantindo uma série de conquistas institucionais, onde se destacam as Portarias nº 116 e 146, que consolidam a assistência e o fornecimento de bolsas coletoras para as pessoas com estomas no Brasil (SOUZA, et al., 2011).

A Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009, da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde, estabelece diretrizes nacionais para a Atenção à Saúde das pessoas estomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Esta portaria considera pessoa estomizada aquela que, em decorrência de um procedimento cirúrgico, que consiste na exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), possui um estoma, que significa uma abertura artificial entre órgãos internos com o meio externo.

Segundo a Portaria acima mencionada, o serviço de atendimento à pessoa estomizada deve orientar quanto ao cadastro de pessoas com estoma; organizar e promover as ações na Atenção Básica: estabelecer fluxos e mecanismos de referência e contra referência para a assistência a essa clientela na Atenção Básica, média e alta complexidade; zelar pela adequada utilização das indicações clínicas de equipamentos coletores e adjuvantes; efetuar o acompanhamento, controle e avaliação do serviço; e promover educação permanente de profissionais da Atenção Básica, média e alta complexidade.

Ainda segundo o mesmo dispositivo legal, as atividades a serem realizadas pelos profissionais de saúde são: atendimento individual, atendimento em grupo, orientação à família, atividades enfocando a inclusão da pessoa com estoma na família e na sociedade, planejamento quantitativo e qualitativo dos equipamentos coletores e adjuvantes e atividades de orientação aos profissionais da Atenção Básica para o estabelecimento de fluxos. Os materiais disponíveis, segundo a Portaria, são: bolsa de colostomia, barreiras protetoras de pele, bolsa coletora para urostomizados e coletor urinário (BRASIL, 2009).

A Lei Nº 12.738 de 30 de novembro de 2012 torna obrigatório o fornecimento de equipamentos de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de

sonda vesical, além de coletor de perna para urina pelos planos privados de assistência à saúde (KAIO et al., 2015).

O Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia do Estado do Pará funciona na Unidade de Referência da Presidente Vargas (URES Presidente Vargas), localizada na Avenida Presidente Vargas nº 513, na cidade de Belém/PA. Foi inaugurado em 05/10/2009, com o objetivo de prestar um atendimento qualificado e profissional, contribuindo para a reabilitação dos usuários com estomas intestinais e urinários, com ênfase na orientação para o autocuidado, prevenção de complicações e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Ressalta-se que este é o único local do Estado que realiza atendimento a esta clientela.

### **3.4 Teoria da Ação Comunicativa**

A Ação Comunicativa se refere a uma teoria desenvolvida por Jürgen Habermas, filósofo e sociólogo alemão, que consiste na interação de no mínimo dois sujeitos, capazes de falar e agir, que estabelecem relações interpessoais com o objetivo de alcançar uma compreensão sobre a situação em que ocorre a interação e sobre os respectivos planos de ação com vistas a coordenar suas ações pela via do entendimento. Neste processo, eles se remetem a pretensões de validade criticáveis quanto à sua veracidade, correção normativa e autenticidade, cada uma destas pretensões referindo-se respectivamente a um mundo das experiências subjetivas (PINTO, 1995).

Segundo Pinto (1995), o conceito de alcançar o entendimento que decorre da ação comunicativa requer, por sua vez, a definição do contexto em que estes procedimentos acontecem. Isto porque aquilo que o falante quer dizer com seu pronunciamento depende do conhecimento acumulado e realiza-se sob o pano de fundo de um consenso cultural anterior.

Para Habermas, o mundo da vida é dividido em três componentes estruturais: Cultura, Sociedade e Pessoa. A Cultura, entendida como estoque de conhecimento do qual os atores suprem-se de interpretações quando buscam a compreensão sobre algo no mundo. Sociedade, entendida como as normas legítimas por meio das quais os participantes regulam suas relações no grupo social. Pessoa, entendida

como as competências que tornam um sujeito capaz de falar e agir, ou seja, de compor sua própria personalidade (HABERMAS, 1987).

Ainda de acordo com Habermas existe uma correlação direta entre ação comunicativa e mundo de vida, já que cabe à primeira a reprodução das estruturas simbólicas do segundo (cultura, sociedade, pessoa). Assim, sob o aspecto do entendimento mútuo, a ação comunicativa serve para transmitir e renovar o saber cultural; sob o aspecto de coordenar a ação, ela propicia a integração social; e sob o aspecto da socialização, ela serve à formação da personalidade individual (PINTO, 1995). Por intermédio da ação comunicativa, o mundo de vida é colocado à prova. Os sujeitos da ação comunicativa buscam entender-se e construir uma definição comum de cada situação e chegar a um consenso sobre algo no mundo (GUTIERREZ; ALMEIDA, 2013).

Habermas propõe conceitos importantes para definir a teoria da Ação Comunicativa, dentre eles a consciência moral, o agir comunicativo, o conhecimento dialógico e a racionalidade comunicativa (CARVALHO et al., 2017).

Segundo Habermas a consciência moral é um pressuposto da Teoria da Ação Comunicativa, a partir da qual os participantes apresentam seus argumentos da universalidade, no sentido de uma inclusão de todos os conceitos; e da reciprocidade do reconhecimento igual das pretensões de cada participante por todos os demais (CARVALHO et al., 2017).

O conhecimento dialógico e a racionalidade comunicativa são coletivos e organizados. Os participantes exercem seu direito existencial de dizer a sua palavra, em respeito e diálogo com os outros; visões de mundo são compartilhadas e discutidas, não impostas, em um processo de construção coletiva. No conceito de racionalidade comunicativa, o conhecimento se dá por meio da competência do diálogo, na possibilidade de troca, no entregar-se ao outro, com respeito às diferenças (CARVALHO et al., 2017).

Considerando que a comunicação é essencial para que as mães das crianças estomizadas sejam empoderadas para o cuidado com o seu filho, entende-se que a Teoria da Ação Comunicativa embasa teoricamente esta pesquisa, na medida em que espera-se do profissional enfermeiro a ação de transmitir de forma adequada os ensinamentos práticos às mães de crianças estomizadas, independentemente da situação clínica, social e cultural ao qual se apresente. Espera-se, ainda, uma ação, interação e reação, mediadas por uma comunicação eficiente e eficaz. Enfatiza-se

que frente a uma perspectiva emancipatória como a teoria comunicativa o profissional tende a despertar na clientela, o ato não só de aprender, como o de superar as dificuldades impostas na condução do cuidado e também ser capaz de propor ideias e práticas individuais que poderão implicar em outros aprendizados, facilitando dessa forma o processo de ensino e aprendizagem, tornando essas mães protagonistas no processo assistencial.

Para que o processo de comunicação possa ocorrer de forma satisfatória, será necessário que todas as barreiras de comunicação sejam minimizadas, como por exemplo, possível falha de entendimento na execução dos cuidados, sabemos que nem sempre o que queremos dizer é entendido como deveria, para tanto, é importante levar em consideração o assunto a ser tratado, o meio pelo qual a mensagem será transmitida e o nível sociocultural da clientela. No contexto da pesquisa apresentada, a comunicação torna-se responsável pelo sucesso na realização da execução correta dos cuidados à criança com estomia, no entanto essa mãe precisa devolver aos profissionais a resposta se realmente compreendeu a mensagem recebida, isso será possibilitado a partir do momento que a criança não evolua mais com lesões na pele, que o equipamento coletor tenha uma durabilidade dentro do esperado e essa mãe consiga propor ideias através das suas experiências de métodos que facilite o desenvolvimento da atividade podendo até mesmo contribuir com outras mães as suas descobertas e desenvolvimentos na condução da assistência prestada a sua criança.



## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Segundo Minayo (2008), o estudo descritivo preocupa-se em observar os fatos, registrá-los e analisá-los, classificá-los e interpretá-los, sendo que o pesquisador não interfere neles. A abordagem qualitativa nos possibilita observa as pessoas em seus ambientes naturais, o que possibilita compreender as relações e interações estabelecidas entre pessoas e interpretar os dados de forma singular e particular. Além disso, nesse modelo se tem a possibilidade de apreender os pensamentos, ações e reações diante da questão estudada, desenvolver o conhecimento do ponto de vista de quem vivencia a situação e compreender fenômenos complexos e únicos (LACERDA; LABRONICI, 2011).

Denzin e Lincoln (2011) compreendem que a pesquisa qualitativa é um processo que tem por característica ser flexível ajustando-se ao que vai sendo descoberto durante a coleta de dados, envolve múltiplas estratégias de coleta de dados (triangulação), busca a compreensão de uma experiência dentro de um contexto, exige intenso envolvimento dos pesquisadores no campo por longos períodos, além de uma análise contínua dos dados para formular estratégias subsequentes.

### **4.2 Cenário do Estudo**

A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia da Unidade de Referência Especializada em Saúde (URES) Presidente Vargas, Belém/PA. Este serviço foi implantado na URES-Presidente Vargas em 05/10/2009, objetivando o atendimento qualificado e profissional, a reabilitação dos usuários com estomas intestinais e urinários com ênfase na orientação para o autocuidado, prevenção de complicações e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. A escolha do local do estudo justifica-se por tratar-se do único serviço que disponibiliza atendimento especializado à Pessoa com Estomia intestinal e/ou urinário e que realiza a distribuição de equipamento coletor, acessórios e adjuvantes no estado do Pará.

O Serviço conta com uma equipe multidisciplinar formada por enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, técnicos de enfermagem e agentes administrativos, com horário de funcionamento das 7h:00 às 12h:00 e das 13h:00 às 17h:00 horas, sendo que a pesquisa ocorreu no período matutino por ser o horário em que a maioria das mães comparecem para atendimento e recebimento de equipamento coletor, já que a maioria é proveniente do interior do Estado conforme podemos constatar nos dados do Serviço, e o horário da manhã é disponibilizado prioritariamente para essa clientela.

### **4.3 Participantes de Estudo**

Segundo o fluxo de atendimento realizado no Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia da URES-Presidente Vargas, Belém/PA, são atendidas cerca de 35 mães de crianças com estomias ao mês, porém apenas 12 atenderam aos critérios de seleção exigidos pela pesquisa durante o período da coleta de dados.

. Para efeito deste estudo foi considerado mães de crianças na faixa etária de 0 a 12 anos de idade incompletos, segundo as recomendações do Estatuto da Criança e Adolescente (ECA). A escolha somente das mães para participar da pesquisa se deu em virtude de, nos atendimentos realizados na URES Presidente Vargas, ter sido constatado que, na grande maioria, são as mães as responsáveis pelo cuidado diário das crianças.

Segundo Polit e Beck (2011) não há regras para o tamanho da amostra na pesquisa qualitativa; em geral ela é determinada com base na necessidade de informações e os objetivos terem sido alcançados.

Destarte, as mães foram selecionadas a partir dos seguintes critérios de seleção: mães maiores de 18 anos de idade, que sabiam ler e escrever; residentes no município de Belém ou em outros municípios do estado do Pará; responsáveis exclusivamente pelos cuidados higiênicos com a estomia e pele periestomia de crianças com estomia intestinal de 0 a 12 anos de idade incompletos e já ter sido atendida em consulta de enfermagem por pelo menos duas vezes no serviço.

### **4.4 Coleta de Dados**

A coleta de dados foi realizada por meio da entrevista semiestruturada, gravada em mídia eletrônica Mp4, pois a mesma proporcionou uma conversa aberta com a participante. A entrevista semiestruturada tem como vantagem possibilitar ao entrevistador tocar em assuntos mais complexos e delicados, colaborando para investigação dos aspectos afetivos e valorativos dos informantes, que determinam significados pessoais de suas atitudes e comportamentos (BONI; QUARESMA, 2005).

A coleta de dados deste estudo ocorreu em três etapas:

**1ª etapa:** As mães das crianças com estomia intestinal foram convidadas a participarem do estudo pela Enfermeira do serviço que também é a pesquisadora, no momento em que compareceram ao serviço para Consulta de Enfermagem ou para receberem o equipamento coletor de fezes. As que aceitaram participar do estudo foram informadas pela pesquisadora sobre os objetivos, importância da pesquisa, método utilizado para coleta de dados. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado e aquelas que aceitaram participar foram convidadas a assinar o termo em duas vias. A coleta de dados iniciou no dia 20/01/2018 a 08/02/2018 e cada entrevista teve a duração média de 20 minutos.

**2ª etapa:** Foi realizada a entrevista semiestruturada com base em um instrumento com quatro perguntas: (1) Quais as dificuldades para realizar os cuidados com o seu filho com estomia? (2) Como você realiza os cuidados com a estomia e pele periestomia de seu filho (a)? (3) Quais as orientações que você recebeu do enfermeiro em relação aos cuidados com o seu filho quando da alta hospitalar?; (4) Que assuntos você considera importante para a construção de um material educativo que auxilie nos cuidados higiênicos com a estomia e a troca do equipamento coletor?

As entrevistas foram gravadas em Mp4 no consultório disponibilizado na Unidade de Referência e no serviço. É importante ressaltar que, durante a entrevista, as dúvidas surgidas quanto aos cuidados foram imediatamente respondidas às mães ainda no transcurso da entrevista.

**3ª etapa:** Ao final da entrevista, as mães foram informadas de que, após a análise dos dados e finalização da pesquisa seria disponibilizado o material educativo desenvolvido pela pesquisadora para todas as participantes da pesquisa, visando contribuir no processo de adaptação e reabilitação da criança no ambiente familiar.

## 4.5 Análise dos Dados

O registro produzido a partir da transcrição das entrevistas foi analisado segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2011). O método muito utilizado na análise de dados qualitativos é o de análise de conteúdo, compreendida como um conjunto de técnicas de pesquisa cujo objetivo é a busca do sentido ou dos sentidos de um documento. Como afirma Chizzotti (2006, p.98), “o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas”.

Para Bardin (2011), o termo análise de conteúdo designa:

“um agrupamento de técnicas de análise das mensagens visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das comunicações, das falas dos entrevistados, que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”.

A análise de conteúdo de acordo com Bardin (2011) é composta por três etapas descritas abaixo:

Primeira etapa: é a fase de pré-exploração do material, que se dá por meio de quatro etapas: (a) leitura flutuante, que é o estabelecimento de contato com os documentos da coleta de dados, momento em que se começa a conhecer o texto; (b) escolha dos documentos, que consiste na demarcação do que será analisado; (c) formulação das hipóteses e dos objetivos; (d) referência dos índices e elaboração de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise. Objetiva a sistematização para que o pesquisador possa proceder às fases seguintes de análise.

Na análise temática o conceito central é o tema, sendo este a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura. Trabalhar com esta análise é descobrir os núcleos de sentido nas falas, cuja frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido (GOMES, 2010).

Segunda etapa: consiste em explorar o material definindo categorias (sistemas de codificação) e a identificação das unidades de registro (ou unidades de significados, visando a categorização e a contagem da frequência) e das unidades de contexto nos documentos (unidade de compreensão para codificar a unidade de

registro que corresponde ao segmento da mensagem, a fim de compreender sua significação exata) (BARDIN, 2011).

A exploração do material é uma etapa importante, porque permite, ou não, a riqueza das interpretações e das inferências (MOZZATO; GRZYBOVSKI, 2011).

Nos estudos qualitativos, o investigador é orientado pelas questões de pesquisa que necessitam ser respondidas. As unidades de análise incluem palavras, sentenças, frases, parágrafos ou um texto completo de entrevistas, diários ou livros. Esta é a fase da descrição analítica, a qual diz respeito ao *corpus* (qualquer material textual coletado) submetido a um estudo aprofundado, orientado pelas hipóteses e referenciais teóricos. Dessa forma, a codificação, a classificação e a categorização são básicas nesta fase (BARDIN, 2011).

A última etapa é a fase que diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Nesta fase ocorre a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (BARDIN, 2011).

De acordo com o que foi descrito anteriormente, a análise dos dados ocorreu da seguinte maneira:

#### 4.5.1 Pré-análise

Terminada as entrevistas, a partir dos áudios gravados, as respostas das mães foram transcritas na íntegra. Em seguida realizou-se uma leitura flutuante do material, a fim de conhecê-lo, demarcando expressões e realizando recorte nos textos que seriam significativos para a análise, fazendo um apanhado geral das ideias principais, sem, ainda, categorizá-las.

#### 4.5.2 Exploração do Material

De acordo com os objetivos da pesquisa e das indagações a serem respondidas, o material assinalado na etapa de pré-análise foi explorado e a partir dele, surgiram quatro categorias temáticas: superação do medo de cuidar do filho com estomia; aprender passo a passo como realizar a troca do equipamento coletor; superação da falta de conhecimento e propor subsídios para criação de um material educativo norteador dos cuidados com estomia.

#### 4.5.3 O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação

Nessa última fase, dentro de cada categoria, foi feita a interpretação inferencial das falas dos participantes, realizando reflexões a partir do que estava explícito e oculto nas mesmas, correlacionando com o que diz a literatura científica.

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi desenvolvida de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, expressos na Resolução nº 466 de 12/12/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Esta resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais básicos da bioética, tais como: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade.

A pesquisa atendeu a todos os requisitos mencionados no que diz respeito à:

- **Autonomia:** foi submetido aos participantes da pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (**APÊNDICE A**), para ser assinado antes do início da pesquisa, após a explicação dos objetivos e técnicas de coleta dos dados; procurando tratá-los com dignidade e respeito.
- **Beneficência:** foram assegurados aos participantes o máximo de benefício e o mínimo de danos e riscos, tanto individuais como coletivos.
- **Não maleficência:** foi assegurado aos participantes que os danos previsíveis seriam evitados.
- **Justiça e equidade:** foi destacado aos participantes a relevância social das reflexões advindas com a pesquisa, e que, assim, obteriam vantagens em dela participar.

Seguindo essa orientação, todas as participantes da pesquisa foram informadas sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o mesmo foi assinado em duas vias por aquelas que concordaram em participar. Às participantes, explicou-se sobre os objetivos da pesquisa, o sigilo de suas identidades, acesso aos resultados da pesquisa e que, para garantir a proteção do anonimato seus nomes seriam substituídos por códigos alfa numéricos M1, M2, M3.... e assim por diante. Também foi explicado que os dados obtidos seriam utilizados apenas para fins científicos.

Esclareceu-se sobre a liberdade para desistência ou de interromper a sua colaboração nesta pesquisa no momento em que desejassem, sem necessidade de qualquer explicação, e que a desistência não causaria aos filhos e/ou participantes nenhum prejuízo à sua saúde ou bem-estar físico, moral ou financeiro, nem interferência no seu atendimento no Serviço. Explicou-se ainda que não haveria nenhum tipo de recompensa financeira, sendo a sua participação voluntária. Esclareceu-se que a pesquisa foi financiada exclusivamente pelas pesquisadoras e que não haveria qualquer custo para elas. Após a assinatura das participantes, a entrevista foi realizada pela própria pesquisadora.

Para realização desta pesquisa, foi solicitado autorização para a Secretaria de Saúde do Estado do Pará (SESPA), e, em seguida, para a direção da Unidade de Referência Especializada em Saúde (URES) - Presidente Vargas (**ANEXO B**). Essa autorização permitiu a coleta de dados junto às mães das crianças cadastradas no Serviço. A pesquisa foi encaminhada para análise e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV), sendo aprovada em 19/01/2018, sob o protocolo nº 2.470.105 (**ANEXO A**). A coleta de dados só iniciou mediante a aprovação por escrito do referido CEP.

#### **4.7 RISCOS**

Esta pesquisa apresentou riscos mínimos às participantes, como a perda do sigilo de sua identidade, e para evitar esse risco, os nomes das participantes foram substituídos por códigos alfa numéricos M1, M2, M3... Todos os dados coletados foram mantidos de forma confidencial, assegurando-se o sigilo profissional. Só participou da pesquisa quem assinou o TCLE concordando com sua participação na pesquisa. Os dados obtidos serão utilizados apenas para fins de divulgação de estudos científicos e/ou publicações científicas em eventos desde que seus dados pessoais não sejam mencionados e serão utilizados apenas para esta pesquisa, guardados por um período de cinco anos e após esse período serão destruídos (conforme preconiza a Resolução CNS nº 466/12).

## 4.8 BENEFÍCIOS

Quanto aos benefícios, destaca-se que por meio deste estudo as entrevistadas tiveram a oportunidade de relatar as dificuldades e medos enfrentados no cotidiano ao cuidar da criança com estomia. Desta forma, o serviço e os profissionais de enfermagem ficaram cientes das dificuldades, temores e necessidades das mães que cuidam das crianças com estomia, o que irá possibilitar uma melhoria na qualidade da assistência prestada pela equipe multiprofissional a essas mães, principalmente pela enfermagem, já que o enfermeiro é o profissional responsável pelas orientações quanto aos cuidados higiênicos com a estomia, pele periestomia, troca e manuseio do equipamento coletor, ou seja, o trabalho de educação em saúde. Assim como após a análise dos resultados da pesquisa, haverá a divulgação em eventos científicos e nas instituições hospitalares para que as informações possam contribuir na assistência de enfermagem voltada para as mães e para as crianças com estomia, bem como a confecção do material educativo que contribuirá para que as mães desenvolvam os cuidados com mais segurança e eficácia.



## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO:

### 5.1 Caracterização das participantes

Participaram da pesquisa 12 mães de crianças estomizadas cadastradas no Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia, sendo somente duas do município de Belém e as demais do interior do Estado. Quanto à faixa etária das genitoras, variou entre 18 e 46 anos. Quanto ao grau de escolaridade, duas (17%) completaram o Ensino Médio, uma (8,0%), não concluiu o Ensino Médio, cinco (42%) cursaram todo o Ensino Fundamental e quatro (33%), não completaram este nível de ensino, o que faz com que o Serviço perceba as necessidades específicas dessas mães e oriente os cuidados levando em consideração o entendimento que as mesmas têm sobre a saúde do seu filho e quanto as necessidades da criança.

As mães foram convidadas a participarem da pesquisa e foi explicado a intenção da pesquisa, as que concordaram foram conduzidas até o consultório de Enfermagem. Foram, então, efetivadas as entrevistas, os áudios gravados foram transcritos, os relatos foram analisados segundo a repetição das informações e a convergência nas descrições realizadas; as falas foram agrupadas em categorias de análise, em que os conteúdos trabalhados apresentavam semelhanças. Buscou-se destacar os relatos mais relevantes, em que o objetivo da pesquisa foi alcançado. As 12 mães participantes foram acessíveis e nenhuma das convidadas se negou a participar da entrevista.

A partir disso, os aspectos mais relevantes e significativos suscitaram os seguintes desafios: **Superar o medo de cuidar da estomia; Aprender passo a passo como realizar a troca do equipamento; Superação da falta de conhecimento por parte da equipe de Enfermagem e Propor a criação de um material educativo norteador de cuidados com estomias.**

## 5.2 Categorias temáticas

### DESAFIO 1: Superar o medo de cuidar da estomia

Nesta categoria observa-se que o principal desafio das mães é enfrentar o medo do desconhecido, medo de não saber executar os cuidados e medo de ocasionar um dano maior à criança.

Ao analisar as falas, percebe-se o quanto é traumatizante para as mães a experiência de cuidar de um filho com estomia. No início, as mães se sentem impotentes frente ao processo de cuidar, pois surgem situações e sentimentos conforme as dificuldades vão aparecendo, manifestados por medo de errar e do desconhecido, conforme esses relatos:

*No começo eu olhava pra ele e não sabia nem o que eu ia fazer...eu colocava e não colocava direito, então saía, aí quando eu via ele já estava todo sujo, aí a gente ficava desesperada, não só eu, eu, a minha mãe também que me ajudava, a gente começava a chorar e não sabia o que fazer (M7).*

*O meu medo era só de machucar ela, de tipo assim, da colostomia dela fazer força, chorar, para mim, parece assim que ia arrebentar, ia sair a tripa dela para fora, aí sangrava quando ela chorava, meu medo foi de acontecer o pior, entendeu? (M1).*

Melo e Kamada (2015) ressaltam que os familiares precisam compreender que a confecção do estoma não é um problema, mas uma alternativa segura, eficaz e, muitas vezes, a única capaz de proporcionar bem-estar e qualidade de vida ao filho.

É imprescindível enfatizar que a presença de um bebê com malformação na família leva todos os seus membros a desenvolverem novas habilidades de cuidado, a fim de atender todas as suas necessidades; todavia, constitui-se em um desafio enfrentado pelas mães as práticas de cuidado com a criança estomizada, uma vez que o fato da criança ser ativa torna-se um fator que impede ou dificulta a fixação do equipamento coletor, ocasionando perda constante do equipamento (ROECKER et al., 2012).

Como destaca o discurso da mãe de uma criança com estomia,

*Quando eu vou trocar ele, eu tenho medo, quando ele está pulando, eu fico com medo de acontecer alguma coisa, às vezes até sangra, a dificuldade é que ele não para, quando eu vou trocar, ele não deita, é muito difícil para eu trocar ele (M5).*

Os relatos evidenciaram que o primeiro contato com o filho estomizado é um momento de grande impacto, tendo como primeiros sentimentos manifestados o choque, o medo e incerteza de que conseguirá desempenhar as novas demandas impostas pela condição especial do filho, de acordo com relatos:

*Eu tinha medo assim, parece que eu já ia ferir ele, dá alguma coisa, sangrar ele, tudo isso eu tinha medo, a minha maior dificuldade foi cortar as bolsas (M3).*

*Eu tinha medo de machucar ele, medo de abrir “aquilo”, que a pele estava tão sensível, aí as vezes sangrava ao redor...(M11).*

Os relatos acima confirmam que as mães passam por situações até então desconhecidas e difíceis de lidar. Essas mães se deparam com uma rotina exaustiva que leva muitas vezes a angústia e ao desespero, confirmando o que Guerini et al. (2012) relataram em seus estudos que a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando que a doença possa ter efeitos em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e na interação, quer dentro da família quer fora dela.

## **DESAFIO 2: Aprender passo a passo como realizar a troca do equipamento**

Nos relatos, as mães descrevem passo a passo de como cada uma realiza a troca do dispositivo coletor em seus filhos, sendo que o banho com o uso do sabão, uso de adjuvantes, corte adequado da base adesiva e os cuidados com a pele que recebe a base adesiva foram os aspectos mais valorizados por elas no processo de cuidar, conforme os relatos abaixo:

*Eu tiro com a gaze né? E o sabão líquido...depois eu seco com a gaze... pego a régua que eu tenho né? eu meço lá, de lá eu coloco na bolsa, eu marco e corto com a tesoura normalmente (M4).*

*Eu limpo, passo o pozinho, creme barreira, aí depois eu tiro tudinho o excesso e colo junto com a pasta (M8).*

Nesta categoria, as mães relataram como desenvolvem a troca e a higiene da pele periestomal do filho, geralmente após o período de adaptação e após as orientações prestadas durante o atendimento no Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia, onde, além do atendimento individualizado, ocorre a dispensação de

equipamentos coletores. Após as consultas de Enfermagem, as mães vão criando estratégias para lidar com a situação de ter uma criança com estomia. Primeiramente, iniciam o processo com o banho na criança; em seguida, realizam a higiene da pele, utilizam os produtos dispensados no Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia; posteriormente, cortam o equipamento de acordo com o diâmetro da estomia, para finalmente fixar o equipamento na criança.

O uso de adjuvantes também foi mencionado, principalmente os que são distribuídos no serviço da URES Presidente Vargas: barreira protetora de pele em pasta, pó e lenços. Sobre a forma de utilização destes adjuvantes, as mães os empregam de maneira apropriada, da forma orientada pelo enfermeiro do Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia, conforme relato abaixo:

*Eu dô banho, passo o sabão em líquido nele, no corpo todo, aí depois eu pego só um pouco na mão e passo na estomia, depois eu enxugo com aquele lenço que vocês dão, quando está tudo seco, eu aplico o caviol (spray protetor cutâneo) e passo o pozinho e coloco a bolsa (M5).*

*Eu retiro com muito cuidado a primeira peça, aí vou tirando com cuidado também a segunda de lá, eu limpo com o lencinho tudinho até tirar toda aquela camada de sujeira, aí vai para chuveiro, aí eu lavo com sabonete...enxugo com um pano próprio só para enxugar lá, eu deito ele na cama, seco tudinho, coloco o spray, seco também, coloco a pasta, corto do tamanho do estoma a placa e coloco com muito cuidado também, sempre de baixo pra cima (M11).*

Os cuidados descritos pelas mães estão de acordo com que Yamada; Yamada (2012), que afirmam que as ações específicas ao cuidado do estomizado são baseadas em três fatores: a higiene do estoma e da pele periestoma, a observação do estoma e pele periestoma e os cuidados com o equipamento coletor, dispensando atenção cuidadosa ao corte correto da base adesiva, para que não haja o acúmulo de resíduos de efluentes na pele, que contribuirá para o surgimento da dermatite periestoma.

As autoras acima citadas orientam ainda que, após a limpeza e o enxágue, deve-se secar bem a pele, pois a umidade excessiva interfere na aderência do sistema coletor e favorece a maceração da pele, coadunando com o relato desta mãe, que disse:

*Se a bolsa sair durante o banho, eu tenho que esperar secar, muitas vezes até fico ali uns 5 minutinhos antes de colocar, é mais demorado, porque a pele fica molhadinha e não adere direito, e demora mais (M8).*

Essa situação é bastante comum na região amazônica, em que o clima quente e úmido favorece o descolamento das bases adesivas com mais frequência, favorecendo o aparecimento de lesões periestomais e a necessidade de um número maior de equipamento coletor a fim de que a criança não fique sem a bolsa coletora.

Percebe-se que as mães sabem executar o passo a passo para a fixação do equipamento coletor, preocupam-se com a higiene da pele, com a prevenção de lesões na pele periestomal e com o corte adequado passos esses imprescindíveis para manter a pele saudável e para durabilidade do equipamento coletor. E esse aprendizado foi possibilitado pelo atendimento disponibilizado no Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia, onde as mães após o cadastro do filho passam em consulta com as Enfermeiras e são feitas as orientações e a dispensação de todos os adjuvantes e acessórios que se fizerem necessários para a manutenção da qualidade de vida da criança.

Segundo as respostas acima, observa-se a importância da assistência prestada pelos enfermeiros do Serviço, que, além de ensinar a técnica para melhor fixação dos dispositivos, colaboram também para com a aceitação da condição do filho, seja temporariamente ou definitivamente, no seio familiar. Para que se alcance o resultado esperado, são utilizadas estratégias na comunicação com essas mães a partir da observação principalmente do grau de escolaridade da mesma, que interfere diretamente na estratégia de educação em saúde a ser adotada.

De acordo com Broca e Ferreira (2012), a comunicação configura-se como um elemento essencial no cuidado; por isso que a teoria comunicativa embasou esta pesquisa, onde o profissional precisa ter a sensibilidade para reconhecer o conhecimento trazido de toda a sua experiência adquirida (cultura), o grupo social em que essa família se enquadra (sociedade) e a personalidade dos envolvidos nessa situação (pessoas), os quais serão decisivos para a tomada das ações junto a cada família. Justifica-se, por conseguinte, que, devido às diferentes classes sociais e níveis de escolaridade atendidos no Serviço, o profissional deva atentar para a melhor forma de conduzir o ensino à essa clientela que possui tantas dúvidas, receios e medos.

### **DESAFIO 3: Superação da falta de conhecimento por parte da equipe de enfermagem**

Ao analisar esta categoria, observou-se que a maioria das respostas foram negativas e reflete as dúvidas, medos e dificuldades enfrentadas pelas mães das crianças estomizadas. Esta realidade está presente no relato das entrevistadas.

De acordo com os relatos abaixo, percebeu-se que grande parte das entrevistadas não foram orientadas na instituição hospitalar quanto os cuidados com a estomia e pele periestomia, assim como existem relatos em que nem foram informadas sobre a existência do Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia:

*Não, não recebi, não me orientaram lá de nada, meu filho ficou um ano usando fralda porque ninguém me orientou, nem sobre o serviço (M5).*

*Não, eu tinha que está pedindo para me ajudar... Parece assim que tinham até nojo, não queriam trocar (M1).*

*Nenhuma, nada, nada, nada...Eu só fui do hospital com as bolsas que tinha no hospital, eu só tinha o conhecimento que eu cortava a bolsa e colava, não tinha nem uma outra coisa, eu não sabia, não sabia que dispensava aqui também (M8).*

Esses depoimentos confirmam o que a literatura revela, que a família não tem recebido orientações a contento, que a capacitem para o cuidado autônomo da criança com deficiência, nem é encorajada a participar do cuidado e das tomadas de decisão. A família enfrenta dificuldades para cuidar de seu filho em casa, fato que favorece o surgimento de dúvidas, ansiedades e dificuldades no cuidado dispensado à criança (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

As orientações incorretas ou deficientes dos cuidados específicos que devem ser realizados com a criança nessa condição e o encaminhamento para os serviços disponíveis em prol da pessoa estomizada são relatados como responsáveis por inúmeras preocupações, medos e interpretações inadequadas de informações e conhecimentos (POLETTTO et al., 2011).

Poletto et al. (2011), enfatiza que a equipe de saúde precisa ter conhecimento teórico-prático nesse cuidado específico com a criança estomizada. Os cuidados com a higienização e a troca de bolsa das estomias são muito importantes para garantir a integridade da pele e prevenir infecção. Para que essas medidas sejam

realizadas da maneira adequada, é preciso que essas mães sejam orientadas pelos profissionais de enfermagem, para que possam desenvolver o autocuidado (CASTRO et al., 2014).

O enfermeiro deve possuir habilidades educativas para preparar os familiares para cuidar da criança com estoma e de seus dispositivos. As mães que afirmaram ter recebido alguma informação em algumas instituições hospitalares o obtiveram em função da existência de uma parceria com as empresas que representam marcas de equipamentos coletores, as quais disponibilizam enfermeiros para orientação da equipe de enfermagem do hospital e para realização de atendimentos a pacientes e familiares no pós-operatório, como revelaram algumas mães:

*Eu recebi orientação da enfermeira da empresa, ela explicou para mim, ela levou um kit para mim, mais um manual, uma cartilha para mim lê tudinho...aí depois me ensinou direitinho, depois ela me mandou colocar, se eu conseguiria colocar, aí eu consegui, mas ela me ensinando (M4).*

*Recebi da enfermeira da empresa, ajuda muito, mas em casa é que é o negócio (M11).*

*Teve a moça do, do... não me recordo agora, que trabalha com isso, foi ela quem me ensinou tudinho, como que fazia e trocava. No hospital tiveram que chamar essa profissional, uma representante... (M2).*

*Sim, no caso eles ensinaram, né? eles falaram que eu tinha que aprender porque era eu que ia fazer em casa, aí no caso eles ensinaram assim como colocar, assim mostraram né? mas em casa que eu fui fazer mesmo (M10).*

Observa-se que, mesmo recebendo informações e orientações sobre a troca e cuidados com a estomia, ainda assim, os relatos demonstram a insegurança presente nas primeiras trocas, indicando que o atendimento ajuda e facilita bastante, mas o dia-a-dia é que trará a segurança necessária para o desenvolvimento da técnica necessária. Neste contexto, considera-se viável a prática de visitas domiciliares quando possível aos lares dessas crianças, o que traria a possibilidade de esclarecer as dúvidas mais frequentes das genitoras.

O momento da alta hospitalar deve ser planejado por uma equipe multidisciplinar, com a participação dos familiares, a fim de garantir o prosseguimento do cuidado, com qualidade (ROSADO et al., 2015).

#### **DESAFIO 4: Propor a criação de um material educativo norteador de cuidados com estomias**

Nesta categoria, as mães revelaram o que seria importante constar no material educativo. As respostas dadas para essa categoria são bem específicas, constatando-se a necessidade de esclarecimento quanto à troca, os tipos de equipamentos coletores existentes, adjuntos e acessórios disponíveis no mercado, para que as mães conheçam e saibam utilizar quando necessário. A partir dessas sugestões, foi possível a elaboração do material contendo todas as necessidades expostas.

*Eu acho que uma cartilha, eu acho que colocar figuras representando a troca, o mais importante é a troca porque se não tiver uma higiene adequada. Eu acho que numa cartilha o mais importante é ter as figuras ilustrativas e as letrinhas em baixo explicando como deve fazer o procedimento (M11).*

*A troca, eu acho o passo a passo da troca, como é que faz, como é que não faz (M3).*

*Eu acho que os materiais porque tem muito material que a gente não conhece né? Então eu acho que deve ser detalhado, para que serve (M10).*

*É como coloca a bolsa, como deve usar os produtos, para não machucar (M12).*

*Ah! É tudo, a prática, porque na teoria é tudo mais fácil, agora na prática tu tens que saber mesmo como manusear aquilo...(M2).*

Por meio desses relatos foi possível conhecer as necessidades mais importantes para as mães e que conduziram a pesquisadora para a confecção do material educativo condizente com os anseios e prioridades relatadas pelas mães cuidadoras.

Quanto às bolsas para estomia, são dispositivos usados para coletar os excrementos intestinais ou urinários. Há vários tipos, indicados de acordo com a localização do estoma, da pessoa e tipo de material a receber. Essas bolsas coletoras podem ser drenáveis ou não, opacas ou transparentes e em uma ou duas peças, fechadas ou abertas, respectivamente. Sendo assim, é fundamental que os profissionais de saúde que prestam assistência a estes pacientes estejam devidamente preparados para fornecer estas informações (CASTRO et al., 2014).

É imprescindível que o enfermeiro esteja familiarizado com os dispositivos utilizados de acordo com as necessidades e características de cada criança, em



busca de reabilitação e melhoria da qualidade de vida dessa clientela e acesso aos recursos disponíveis (MELO; KAMADA, 2015).

Na manutenção de estomas faz-se necessário que o enfermeiro saiba manusear uma gama cada vez mais avançada de aparatos, tanto de equipamentos, como de materiais de consumo. E não somente os profissionais devem estar preparados para este cuidado, mas também a família. Esta deve ser orientada no decorrer da internação, com o objetivo de vinculá-la aos cuidados do cotidiano da criança, preparando-a, assim, para os cuidados dentro e fora do ambiente hospitalar (VILAR; ANDRADE; ALVES, 2013).

Conforme Souza et al. (2011), os materiais educativos impressos, como cartilhas educativas, são reconhecidamente utilizados como tecnologias facilitadoras do processo de ensino-aprendizagem no processo de aquisição, aproveitamento e aprofundamento de conhecimentos, de domínio de habilidades e de tomada de decisão. Seu uso é justificado tendo em vista o reforço às orientações verbais, servindo como guia de informações no caso de dúvidas posteriores e auxiliando o enfrentamento e solução de problemas de saúde pelo próprio usuário.

A comunicação é um meio de troca de informações, e para que essa comunicação seja efetiva se faz necessário uma abordagem clara, que não cause dúvidas ou más interpretações. Durante o atendimento a uma clientela o profissional deverá ser perspicaz e perceber o que a demanda realmente precisa e deverão ser trabalhados os objetivos de acordo com a necessidade percebida; dessa forma, haverá o entendimento necessário e a mensagem chegará de forma adequada, finalizando, assim, o processo comunicativo de forma satisfatória.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado à criança com estomia e seus pais constituem um grande desafio nas instituições de saúde. Como é uma clientela expressivamente escassa do ponto de vista epidemiológico, percebem-se falhas na assistência por inabilidade no cuidar da criança, onde se considera a deficiência na prática educativa um agravante que se inicia na academia em que os profissionais de enfermagem não vivenciam a assistência aos pacientes pediátricos estomizados.

Foi observado que as instituições hospitalares não disponibilizam de equipamentos coletores e adjuntos de proteção próprios para essa clientela; com isso, os profissionais desconhecem o que de fato existe de tecnologia voltada para a qualidade de vida da criança com estomia. Este conjunto de escassez de recursos materiais e assistenciais comprometem a assistência adequada e a reabilitação destas crianças.

A pesquisa ainda proporcionou conhecer as dificuldades das mães, que se sentem desamparadas e com hipossuficiência de informações - o que suscitou a construção de um material educativo criado para o atendimento das dúvidas mais incidentes dessas mães, visando contribuir para o desenvolvimento dos cuidados aos seus filhos, de forma menos traumática.

As limitações da pesquisa foram o fato que as crianças moram afastadas do polo de dispensação dos equipamentos, dificultando o acesso frequente do familiar ao Serviço, para atenuar dúvidas e acompanhar frequentemente as ações desenvolvidas pelos familiares.

Espera-se que a pesquisa possa colaborar com o aprofundamento dos conhecimentos sobre estomias em crianças, tanto para os familiares quanto para os profissionais que precisam exercer o seu papel de educador e necessitam planejar a alta hospitalar de maneira que as orientações mais importantes sejam contempladas visando auxiliar a família a superar todas as dificuldades presentes no cuidar de uma criança com necessidades e limitações.

Percebe-se uma inadequação nas ações para o cuidado e para o ensino no que tange às atividades do enfermeiro no cuidado à criança estomizada, em que a assistência deveria ser prioritária, porém acaba se tornando uma ação ineficiente; em que o processo comunicativo esperado não se concretiza, ocasionando a desinformação e a não interação entre o profissional e a família; o precário

atendimento dispensado, que contribui para a ocorrência de agravos que seriam melhor contornados se houvesse, por parte dos profissionais de enfermagem, um melhor empenho em aprimorar os seus conhecimentos frente ao cuidado com a criança estomizada.

Espera-se que o material educativo confeccionado de acordo com as dúvidas e necessidades expostas pelas mães, possa facilitar a realização do cuidado e ser útil tanto para as mães quanto para os profissionais enfermeiros, que poderão usufruir do mesmo para melhor conduzir os cuidados específicos à criança estomizada.

## REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, B. B. M.; RODRIGUES, B. M. R. D.; PACHECO, S. T. A. A promoção do cuidado materno ao neonato prematuro: a perspectiva da educação problematizadora em saúde. **Rev enf. UERJ**, Rio de Janeiro, v.23, n.1, p.128-131, 2015.
- ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, São Paulo, v.67, n. 2, p.213-219, 2014.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado Centrado na família no contexto da Criança com deficiência e sua família: Uma análise reflexiva. Texto **Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.21, n.1, p.194-199, 2012.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo, SP: Edições 70, 2011.
- BEZERRA, P. D.; PINTO, I. S. M.; CUNHA, R. R., RAMOS, E. M. L. S.; SILVA, C. O da; FERREIRA, S. R. M. Perfil sociodemográfico e clínico de crianças com estomia atendidas em um serviço de referência, Belém (PA). **Revista Estima**, São Paulo, v.15, n.4, p. 214-221, 2017.
- BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 68-80, 2005.
- BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Decreto nº 5296 de 2 de dezembro de 2004. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 dez. 2004. Seção 1, p. 5.
- \_\_\_\_\_. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 34 ed. Brasília, DF: Senado, 2011.
- \_\_\_\_\_. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**: Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. 3 ed. Brasília: Câmara dos Deputados/ Coordenação de Publicações, 2001.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 18 nov. 2009. Seção 1, p. 41-42.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Série E. Legislação em Saúde, 1º ed. Brasília (DF): Editora do Ministério da Saúde; 2008.
- BROCA, P. V.; FERREIRA, M. A. Equipe de enfermagem e comunicação: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v.65, n.1, p. 97-103, 2012.

CARVALHO, D. P. S. R. P.; VITOR, A. F.; COGO, A. L. P.; SANTOS, V. E. P.; FERREIRA, JÚNIOR, M. A. Theory of communicative action: a basis for the development of critical thinking. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.70, n. 6, p. 1343-1346, 2017.

CASTRO, A. B. dos S.; BENÍCIO, C. D. A. V.; CARVALHO, D da C.; MONTE, N. F.; LUZ, M. H. B. A. Conhecimentos e Práticas de Pessoas Estomizadas: Um subsídio para o Cuidar em Enfermagem. **Revista Estima**, São Paulo, v.12, n.4, 2014.

CHIZZOTTI, A. **A pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 8ed. São Paulo: Cortez, 2006.

COLOPLAST. **Conversando sobre estomias**: guia de orientação para usuários. Rio de Janeiro (RJ): 2011.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **The sage handbook of qualitative research**. 4 ed. London: Sage publications, 2011.

GALDINO, Y. L. S.; CASTRO, M. E.; PEREIRA M. L. D.; LIMA, S. S. de O; SILVA, F. A. A. da.; GUEDES, M. V. C. O Cotidiano da Pessoa Estomizada frente às necessidades Humanas Básicas Alteradas. **Revista Estima**, São Paulo, v. 10, n. 3, 2012.

GANGOPADHYAY, A. N.; PANDEY, V. Anorectal malformations. **J. Indian Assoc. Pediatr. Surg.** v.20, n. 1, p. 10-15, 2015.

GOMES, F.; AMENDOEIRA, J.; MARTINS, M. A Comunicação no processo terapêutico das famílias de doentes mentais. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. v.7, p.54-60, 2012.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 29ed., Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

GUERINI, I. C.; CORDEIRO, P. K. S.; OSTA, S. Z.; RIBEIRO, E. M. Percepção de Familiares sobre Estressores Decorrentes das Demandas de Cuidado de Criança e Adolescente Dependentes de Tecnologias. **Texto contexto Enf.**, Florianópolis, v.21, n.2, p. 348-355, 2012.

GUTIERREZ, G. L.; ALMEIDA, M. A. B. Teoria da Ação Comunicativa (Habermas): estrutura, fundamentos e implicações do modelo. Porto Alegre, **Veritas**, v.58, n.1, p.153-171, jan/abr. 2013.

HABERMAS, J. **The theory of communicative action**. v. 1. Boston: Beacon Press, 1987.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. W. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 8 ed. (Trad.). São Paulo: Elsevier, 2011.

KAIO, C. M. M.; YAMAMOTO, M. S.; PELLEGRINO, D. M. S. Cuidando de Crianças com Estomia In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando de Pessoas com Estomia**. 2ed. São Paulo: Atheneu, p. 205-242, 2015.

LACERDA, M. R.; LABRONICI, L. M. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 359-364, 2011.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R.; TAVARES, M. F. L. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologias: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana. **Rev. Enf. UERJ**, Rio de Janeiro, 2011, v. 19, n. 1, p. 152-6.

MATSUBARA, M. das G. S.; VILLELA, D. L.; HASHIMOTO, S. Y.; REIS, H. C. da S.; SACONATO, R. S.; DENARDI, U. A.; BANDEIRA, R. de C.; BOZZA, V. C. C. **Feridas e Estomas em Oncologia: uma abordagem interdisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2012.

MCPHERSON, M.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MACMANUS, M.; NEWACHECK, P. W.; PERRIN, J. M.; SHONKOFF, J. P.; STRICKLAND, B. A New definition of children with special health care needs. **American Academy Pediatr.**, v.102, n.1, p.137-41, jul. 1998.

MELO, M. C.; KAMADA, I. O papel da família no cuidado à criança com estoma intestinal: uma revisão narrativa. **Revista Estima**, v.13, n.3, p.121-126, 2015.

MENEZES, H. F. de; GÓES, F. G. B.; MAIA, S. M. de A.; SOUZA, A. L. S. A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia. **R. pesq.: cuid. fundam. Online** v.5, n.2, p. 3731-39, abr./jun. 2013.

MENEZES, H. F. de; GÓES, F. G. B.; SOUZA, A. L. S.; MAIA, S. M. de A. A autonomia da criança estomizada: desafios para o cuidado de enfermagem. **Revista de Enfermagem**. Recife, UFPE, v.8, n.3, p.632-640, 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MONTEIRO, S. N. C.; KAMADA, I.; SILVA, A. L.; SOUZA, T. C. R. Perfil de Crianças e adolescentes estomizados atendidos de um hospital público do Distrito Federal. **Revista Estima**. São Paulo, v.12, n.3, p. 23-32, 2014.

MOZZATO, A. R.; GRZYBOVSKI, D. Análise de Conteúdo como Técnica de Análise de Dados Qualitativos no Campo da Administração: Potencial e Desafios. **Revista de Administração Contemporânea**, Curitiba, v.15, n.4, p.731-747, 2011.

OKIDO, A. C. C.; CUNHA, S. T. da; NEVES, E. T.; DUPAS, G.; LIMA, R. A. G de. Criança Dependente de tecnologia e a demanda de cuidado medicamentoso. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v.69, n.4, p.718-724, 2016.

ONYAMBU, C. K.; THARAMBA N. M. **Screening for congenital fetal anomalies in low risk pregnancy: the Kenyatta National Hospital experience.** BMC Pregnancy Childbirth. v.18. n.1, p.180, 2018.

OPAS/OMS. Organização Pan-Americana de Saúde. **Saúde materno infantil: atenção primária nas Américas:** Washington, mar. 2016.

PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R.; CESARETTI, I. U. R. **Estomaterapia em Foco e o cuidado especializado.** São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2014.

PINTO, J. M. R. **A Teoria da Ação Comunicativa de Jürgen Habermas: conceitos básicos e possibilidades de aplicação à administração escolar.** Ribeirão Preto: Paidéia, FFCLRP-USP,1995.

POLETTI, D.; GONÇALVES, M. I.; BARROS, M. T. de T.; ANDERS, J. C.; MARTINS, M. L. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Rev. Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n.2, p.319-327, 2011.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem.** 7ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

ROECKER, S.; MAI, L. D.; BAGGIO, S. C.; MAZZOLA, J. C.; MARCON, S. S. A Vivência de mães de bebês com malformação. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.** Rio de Janeiro, v.16, n.1, p. 17-26, 2012.

ROSADO, S. R.; DÁZIO, E. M. R.; SIEPIERSKI, C. T.; FILIPINI, C. B.; FAVA, S. M. C. L. O Cuidado de Enfermagem e as Lacunas na Assistência à Criança com Estomia: uma Revisão Integrativa. **Revista Estima.** São Paulo, v.13, n.2, 2015.

SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando de Pessoas com Estomia.** São Paulo: Ed. Atheneu, 2015.

SOUZA, A. P. M. A. de; SANTOS, I. B. da C; COSTA, I. B.; SOARES, M. J. G. O.; SANTANA, I. O. de. Perfil Clínico epidemiológico de los pacientes atendidos y censados en el centro paraibano de ostomizados - João Pessoa, Brasil. Barcelona, **Gerokomos: Revista de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica**, v.21, n.4, p. 183-190, 2010.

SOUZA, P. C. M. de; COSTA, V. R. M. da; MARUYAMA, S. A. T.; COSTA, A. L. R. C. da; RODRIGUES, A. E. C.; NAVARRO, J. C. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. **Rev. Elet Enf.** v13, n. 1, p. 50-59. 2011.

VILAR, A. M. A.; ANDRADE, M.; ALVES, M. R. S. Alta de Crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, Série III, n. 10, p. 145-152, 2013.

YAMADA, Christiane; YAMADA, Cláudia. **O paciente ostomizado e o autocuidado.** 23 mar. 2012. Disponível em:

<<http://ostomiasemfronteiras.blogspot.com.br/2012/03/23/o-paciente-ostomizado-e-o-autocuidado.html>>. Acesso em: 04 maio de 2018.

ZACARIN, C. F. L.; ALVARENGA, W. de A.; SOUZA, R. O. D. de; BORGES, D. C. de S.; DUPAS, G. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. **Rev. Eletr. de Enf.** v.16, n.2, p. 426-433, 2014.

ZWINK, N.; JENETZKY, E. Maternal drug use and the risk of anorectal malformations: systematic review and meta-analysis. **Orphanet J Rare Dis.** v.13, n.1. p. 75, 2018.



## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE, AMBIENTE E SOCIEDADE NA AMAZÔNIA

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Para projeto de Trabalho de Conclusão de Curso do Curso de Pós-Graduação, Mestrado em Saúde, Ambiente e Sociedade realizaremos a pesquisa que tem por título: **“As Necessidades de Cuidar do Filho Estomizado: Na Perspectiva da Teoria Comunicativa”**. O objetivo é conhecer os desafios enfrentados pelas mães durante os cuidados prestados ao filho com uma parte do intestino para fora da barriga (estomia). Assim convidamos você para participar respondendo perguntas sobre o problema de saúde de seu filho, as mesmas serão gravadas em Mp4 e caso não aceitem a gravação as anotações serão realizadas de forma manual. Caso não saiba alguma pergunta ou lhe provoque constrangimento, você tem liberdade para não responder. Nesta pesquisa não será realizado nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco a sua vida, porém, tem o risco de perda do sigilo da sua identidade, ou seja, o seu nome vir a ser conhecido, e para evitar esse risco seu nome será conhecido somente pelos pesquisadores e na divulgação dos resultados do estudo ele não irá aparecer, pois usaremos código alfa numérico M1, M2, M3... (M significa mãe 1,2,3...). A qualquer momento você poderá se afastar da pesquisa e não permitir o uso das informações obtidas e todo o material anotado será devolvido, não acarretando nenhum prejuízo à assistência prestada a mãe e a criança. As informações obtidas serão utilizadas somente nesta pesquisa, guardadas pelos pesquisadores por cinco anos e depois destruídos. Sua participação no estudo é muito importante, pois poderá promover à melhoria da qualidade da assistência as crianças com estomias intestinais. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em eventos científicos ou em publicados em revista. Não haverá despesas pessoais ou pagamentos para você. Este trabalho será realizado com recursos dos pesquisadores. Se você tiver dúvidas e desejar esclarecimentos sobre a pesquisa poderá fazer contato com os pesquisadores responsáveis Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana pelo telefone (91) 3201-6808 e

com a Mestranda Sandra Regina Monteiro Ferreira pelo telefone (91) 98228-7158. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Seres Humanos da Fundação Pública Estadual Hospital das Clínicas Gaspar Vianna, situado na Travessa Alferes Costa nº 2000, Bairro: Pedreira, Telefone: 4005-2676. Vale ressaltar que todas as folhas deste termo serão rubricadas pelos pesquisadores e por você, sendo que uma via deverá lhe ser entregue.

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Declaro que li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi as informações que me foram explicadas sobre a pesquisa. Conversei com o pesquisador do projeto sobre minha decisão em participar, autorizando aplicação dos questionários, estando ciente do objetivo da pesquisa e a forma como vou participar, bem como os riscos, benefícios, garantia de sigilo e esclarecimentos durante a pesquisa sempre que eu precisar. Ficou claro também que minha participação não tem despesas nem receberei nenhum tipo de pagamento, podendo retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos. Concordo voluntariamente em participar desse estudo rubricando todas as páginas e assinando este termo em duas vias, sendo que uma ficará comigo.

Belém/PA, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018

\_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

Assinatura da participante

\_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador (a)

\_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

Assinatura do Pesquisador



## **APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA**

1. Quais as dificuldades para realizar os cuidados com o seu filho com estomia?
2. Como você realiza os cuidados com a estomia e pele periestomia de seu filho?
3. Quais as orientações que você recebeu do enfermeiro em relação aos cuidados com o seu filho quando da alta hospitalar?
4. Que assuntos você considera importante para a construção de um material educativo que auxilie nos cuidados higiênicos com a estomia e a troca do equipamento coletor?

## APÊNDICE C – CARTILHA EDUCATIVA



### REFERÊNCIAS

- EstomiasHollister. Os Detalhes Importam, 2016
- Pôster da Convatec, 2017.
- PAULA, MAB.;PAULA,PR.;CESARETTI, IUR. Estomaterapia em Foco e o Cuidado Especializado. São Paulo, Yendis Editora, 2014
- SANTOS, VLCG.; CESARETTI, IUR. Assistência em Estomaterapia: Cuidando de Pessoas com Estomia . 2ª ed. São Paulo. Editora Atheneu, 2015.

### AUTORA:

Sandra Regina Monteiro Ferreira

### ORIENTADORA:

Mary Elizabeth de Santana

### PROJETO GRÁFICO:

Thyago Yuri Gomes Andrade

## SUMÁRIO

01. Falando sobre estomias .....	05
02. Tipos de estomias .....	05
03. Tipos de equipamentos coletores (bolsas coletoras) .....	07
04. Adjuvantes e Acessórios .....	08
05. Passo a passo da troca do equipamento coletor .....	11
06. Cuidando das complicações mais frequentes .....	12
07. Dicas de cuidados à criança com estomias .....	16
Referências .....	18

ENDEREÇO DO SERVIÇO DE ATENÇÃO À PESSOA COM ESTOMIA EM BELÉM-PA  
AV. Presidente Vargas, nº 513, setor da cardiologia, salas 13, 14, 15 e 16.

### Documentação Necessária para realizar o cadastro no Serviço:

1. Cópia do Laudo Médico da Criança.
2. Cópia da Certidão de Nascimento.
3. Cópia da Identidade
4. Cópia do CPF
5. Cópia do Cartão SUS
6. Cópia do Comprovante de Residência
7. Responsável deverá apresentar a cópia do R.G.

### ATENÇÃO:

A Lei nº 12738, de 30 de Novembro de 2012, torna obrigatório a dispensação dos equipamentos coletores, acessórios e adjuvantes pelos planos de saúde.

17

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

## 7 DICAS IMPORTANTES PARA CUIDAR DE SEU FILHO ESTOMIZADO

\*Na hora da troca do equipamento coletor mantenha-se calma e distraia a criança com brinquedos, TV, jogos, filmes. É importante manter a criança distraída durante a troca da bolsa. Se a criança estiver chorando pegue-a no colo até que ele se acalme. As crianças maiores precisam ser encorajadas e os pais devem conversar bastante sobre a necessidade da troca, pois elas ficam bastante traumatizadas com a troca do equipamento e choram muito por medo de doer, com o passar do tempo, as crianças em idade escolar devem ser encorajadas a esvaziar e muitas até ajudam na troca de seu equipamento.

\*Deixe os materiais que precisará todos próximos de você e prontos para o uso.

\*Nas primeiras trocas você precisará de ajuda do esposo, avós, irmãos mais velhos para realizar a troca do equipamento, como você não tem prática, poderá levar um tempo maior para a realização da troca, no entanto com o passar do tempo, você conseguirá a destreza necessária para realização da troca.

\*Quando as roupas são importante que a criança não use roupas em que a cintura fique em cima da estomia para evitar apertos e possível sangramento, quanto as fraldas você poderá usar um tamanho maior para que esconda a bolsa. Só observe para que a bolsa não fique muito cheia e facilite o vazamento. Existem também as camisetas de uma peça que fecham na virilha (como os bodys) que permitem mais segurança e proteção contra a curiosidade das crianças que puxam as bolsas.

\* Nas crianças é comum o descolamento das bases adesivas devido a proximidade da estomia com os pontos cirúrgicos; com a localização da estomia (próximo da costela ou da virilha da criança) onde ocorre a formação de dobras (pregas) e com os movimentos de sentar, abaixar ou virar da criança, facilita a ocorrência de vazamentos. De acordo com essas dificuldades a pele periestoma fica mais exposta a lesões de pele, contribuindo para a diminuição da permanência do equipamento coletor. Por isso, não se desespere, se houver o descolamento, recomece a troca e converse com os profissionais do pólo de dispensação sobre as suas observações e da necessidade de possivelmente outros acessórios que ajude na fixação do equipamento coletor.

\*Sempre guarde os equipamentos coletores de seu filho em um local fresco e seco, não deixe em local com variação de temperatura alta, pois pode ocorrer desgaste da resina em casos de alta temperatura (dentro de carro, praias, piscinas, etc...).

\*O tempo médio de permanência de uma bolsa em um bebê pode ser de 24 horas a 72 horas, geralmente as crianças menores tem uma maior durabilidade, assim que passam de um ano, a durabilidade tende a ser menor, devido ao engatinhar e andar, atividades que não podem ser impedidas da criança realizá-las por fazer parte de seu desenvolvimento.



16

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

## 1. O QUE É UMA ESTOMIA?

Estomia ou Estoma é uma palavra de origem grega que significa "abertura", "boca".

Hollister, 2016.



## 2. TIPOS DE ESTOMIAS

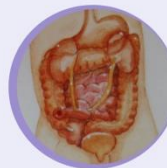
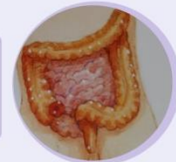


**Colostomias:** É a exteriorização no abdome de uma parte do intestino grosso para eliminação de fezes.

Hollister, 2016.

**Ileostomias:** É a exteriorização da parte final do intestino delgado.

Hollister, 2016.



**Urostomia:** É a abertura na pele que permite a saída de urina proveniente dos rins, ureteres ou bexiga.

Hollister, 2016.

05

As estomias podem ser **Temporárias** ou **Permanentes** dependendo do problema de saúde da criança. Os casos mais comuns são: anomalias congênitas, megacólon congênito, traumas por acidentes, quedas, e os mais complexos são os responsáveis pelos grandes defeitos congênitos do sistema urinário ou intestinal.

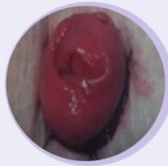
## ASPECTO DA ESTOMIA

Nos primeiros dias após a cirurgia a estomia poderá ficar inchada, aos poucos esse inchaço diminui e a estomia regride de tamanho.

A cor da estomia é vermelho vivo ou rosa vivo e a pele ao redor do estomia (pele periestomal) deve estar lisa, sem lesões ou ferimentos. A cor pálida ou arroxada pode ocorrer de forma temporária, retornando ao normal em poucos minutos. A estomia não possui terminações nervosas, por isso não dói ao ser tocado, no entanto por ser uma mucosa (assim como a parte interna do lábio) tem que ser manipulado com muita delicadeza porque facilmente sangra. Esse sangramento, no entanto não pode ser contínuo e abundante. Em caso de sangramento contínuo, o médico deverá ser procurado. De acordo com o problema da criança a estomia poderá estar localizada em diferentes partes do corpo; assim como ter formatos e tamanhos diferentes, e ainda algumas crianças têm mais de uma estomia. Os pontos de sutura da estomia, na maioria das vezes, não requerem sua retirada, porque caem sozinhos.

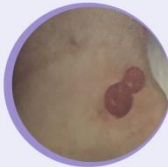
Estomia com 1 boca.

Fonte: Pöster da Convatec, 2017.



Estomia com 2 bocas.

Fonte: Santos, Cesaretti, 2015



### - RETRAÇÕES

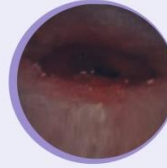
Ainda como complicação tem as chamadas retrações que é quando a estomia afunda para baixo do nível da pele. Pode ocorrer quando a criança ganha peso e/ ou quando o inchaço da estomia diminui, essa complicação diminui o tempo de uso do equipamento pela infiltração de fezes pra baixo da base adesiva, por isso também tem que se adequar um equipamento para esse tipo de situação. Na retração da estomia, deve-se realizar novas medidas e nivelar a pele ao redor da estomia retraída com a barreira protetora em pasta ou anéis convexos moldáveis, formando um "colarinho" que aumenta a aderência do sistema coletor.

Nas estomias urinárias é comum serem confeccionadas ao nível da pele ou retraídas, por isso necessitam de medidas que impeçam o vazamento constante e a perda de equipamento. (Paula, Cesaretti). O equipamento para urostomia em crianças, possui pequena reserva (cerca de 100 a 250 ml) por isso, deve ser esvaziado frequentemente, evitando o descolamento pelo peso ou excesso de líquido.

**OBS:** A ausência ou dificuldade na eliminação de efluente acima de 12 horas pela estomia intestinal, ou período menor, nas estomias urinárias e ileostomias, pode significar estenose ou obstrução, nesse caso a criança deverá ser avaliada com urgência.

Retraído:

Fonte: Pöster Convatec, 2017.

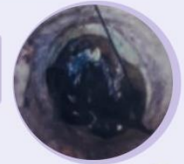


### - NECROSE

Caracteriza-se pela alteração na cor da estomia, que adquire uma coloração escura entre marrom e preto, geralmente ocorrem por pontos muito apertados, inchaço na parede do abdome, quadros de hipotensão arterial, embolia, perdas sanguíneas e outros...

Necrose:

Fonte: Pöster Convatec, 2017.



06

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

15

### - PROLAPSOS:

Uma complicação também frequente são os prolapsos que são mais frequentes em colostomias, essa complicação é assustadora e preocupante para os pais. Isso ocorre quando a alça intestinal exterioriza por motivos de pressão intra-abdominal como o choro e processos de tosse intensa. Deve ser comunicado o médico da criança o acontecido (Hollister). Nesse caso os responsáveis são orientados a observar a coloração da estomia e o funcionamento da mesma, é indicado também o uso de equipamento transparente para melhor observar a estomia (SANTOS, CESARETTI, 2015). O prolapso aumenta a umidade local e causa facilmente sangramento da mucosa, por isso deve ser protegida e uma bolsa adequada deve ser usada. Estomias com prolapso requerem aumento no tamanho do recorte da base adesiva e das bolsas coletoras para impedir trauma e laceração da mucosa.

Alto perfil:

Fonte: Pöster Convatec, 2017.



Prolapso:

Fonte: Pöster Convatec, 2017.



### - HÉRNIAS PARAESTOMIAS

Outra complicação observada é o aparecimento de hérnias paraestomias, observe sempre a região próxima da estomia, e ao notar qualquer alteração como abaulamento (saliências) no abdome informe o médico do seu filho, pois, pode indicar a presença de hérnia.

Hérnia paraestomal/Eventração:

Fonte: Pöster Convatec, 2017.



## 3. TIPOS DE EQUIPAMENTOS COLETORES (BOLSAS COLETORAS)

As bolsas coletoras possuem a finalidade de proteção, absorção, cicatrização de lesões superficiais, boa aderência à pele e conforto. Em geral as bolsas devem ser transparentes, para facilitar a visualização da estomia. São confeccionadas com matéria prima hipoalérgica (que diminui o aparecimento de alergias) que possui uma base adesiva para fixação à pele. Nos recém-nascidos se diferencia por ter dimensões menores e pela ausência de material microporoso na base adesiva, já as pediátricas possuem dimensões pouco maiores e presença ou não de adesivo microporoso.

As bolsas para estomias urinárias seguem os mesmos princípios.

As bolsas de uso adulto podem ser usadas em crianças, quando necessárias, em casos muitas vezes de prolapsos, no entanto, essa escolha deve basear-se em eficácia, proteção, adaptação e menor risco de vazamento e lesão.

### SISTEMA 1 PEÇA

Colostomias e urostomias.

Fonte: Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia



Fonte: Serviço de atenção à Pessoa com Estomia



14

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

07

## SISTEMA 2 PEÇA

Colostomias.

Fonte: Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia.



Coletor de duas peças de urostomia.

Fonte: Serviço de atenção à Pessoa com Estomia



## 4. ADJUVANTES DE PROTEÇÃO E SEGURANÇA:

**Régua medidora:** Serve para medir adequadamente o tamanho da estomia e evitar o corte errado na base adesiva.

Fonte: Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia.



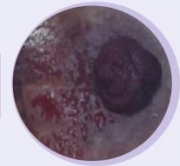
**Clinto:** Tem como finalidade aumentar a segurança da criança, servindo como suporte à bolsa e a base adesiva.

Fonte: Serviço de atenção à Pessoa com Estomia



**Lesão erosiva.**

Fonte: Pôster Convatec, 2017.



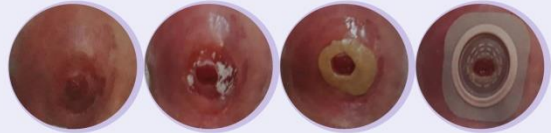
De acordo com o grau do ferimento será conduzido o tratamento, em lesões com vermelhidão você pode usar o spray protetor ou creme barreira e o pó. Cuidado com o uso do pó em lesões que não tenha necessidade, pois ele pode dificultar a aderência da base adesiva se for usado erroneamente.

Fonte: Santos, Cesaretti, 2015.



Em casos de lesões extensas você terá que ter ajuda profissional, pois deverá utilizar vários produtos e mesmo assim a aderência do equipamento é prejudicada, principalmente se o ferimento liberar uma umidade que impede a fixação do equipamento. Por isso, a importância de não deixar a pele de sua criança evoluir com lesões, ao menor sinal de complicação procure ajuda do serviço disponível.

## FOTO DO PASSO A PASSO EM CASO DE LESÕES GRAVES



Existem situações em que após o uso do pó, temos que usar uma placa protetora como opção para a fixação da base adesiva, devido a lesão ser muito extensa e úmida.

08

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

13

**Obs:** Nunca esqueça de lavar as mãos com água e sabonete antes e depois de trocar a bolsa, e quando esvaziar a mesma.

Em casos de ferimentos na pele você terá que usar produtos próprios designados para cada problema, de acordo com as orientações a seguir.

## 6. CUIDANDO DAS COMPLICAÇÕES MAIS FREQUENTES NAS CRIANÇAS

### -DERMATITES:

A complicação mais frequente é a dermatite. As dermatites são lesões com perda da integridade da pele periestoma, exatamente a pele ao redor da estomia, que geralmente é ocasionada por corte inadequado das bases adesivas, em que a pele fica exposta ao contato de fezes e urina, ou pelo uso de solventes, adesivos ou selantes na pele da criança, por alergia ao equipamento coletor, ou pela dificuldade de manter uma bolsa na pele por dificuldades de localização e/ou proximidade da cirurgia (SANTOS, CESARETTI, 2015).

Algumas lesões são leves e melhoram rapidamente com o cuidado e o uso dos produtos adequados, já quando ocorrem lesões mais sérias com intensa umidade, é bem complicado porque a vedação do equipamento fica comprometida e a criança fica muito irritada e chorosa devido à dor que a lesão causa. Por isso, cuide para que seu filho não apresente essa complicação que pode ser evitada, não deixe que a criança fique sem o equipamento coletor por muitos dias, procure o serviço responsável pela distribuição sempre que houver perdas bruscas de equipamento e a pele periestoma iniciar com vermelhidão.

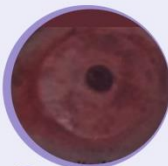
**Lesão Hiperêmica: Irritativa** (contato do efluente).

Fonte: Pôster Convatec, 2017.



**Lesão Hiperêmica: Alérgica** (contato do adesivo).

Fonte: Pôster Convatec, 2017.



**Clamps ou presilhas de fechamento:** Mantém a vedação adequada das bolsas drenáveis.

Fonte: Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia.



**Protetor Cutâneo em Spray:**

Proporciona proteção e tratamento em lesões de pele, além de ser o protetor indicado em crianças a partir de 1 mês de idade.

Fonte: Serviço de atenção à Pessoa com Estomia



**Solução Desodorizante:**

Além da ação desodorizante, facilita a higiene das bolsas, pois evita a aderência das fezes no interior das bolsas.

Fonte: Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia.



**Protetor Cutâneo em creme:**

Protege a pele periestomia formando uma película, no entanto o seu uso só é indicado em lesões sem umidade. É próprio para pele com vermelhidões. Não esquecer que deve ser retirado o excesso do creme, senão o equipamento coletor não adere na pele.

Fonte: Serviço de atenção à Pessoa com Estomia



12

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

CUIDADOS DE ENFERMAGEM AS CRIANÇAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS E URINARIAS

09

**Pasta Protetora:** Previne possíveis lesões causadas por infiltrações de fezes ou urina, ajuda no preenchimento de irregularidades da pele, corrige imperfeições como dobras de pele e cicatrizes cirúrgicas.

Fonte: Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia.



**Pó Protetor:** É indicado para tratar as lesões periestomais úmidas.

Fonte: Serviço de atenção à Pessoa com Estomia

**Anel Plano de hidrocólóide:** Indicado para proteção e nivelamento da pele e para prevenção de vazamento de efluente.

Fonte: Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia.

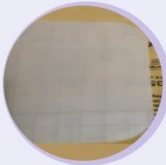


**Lenço Removedor:** Ajuda na remoção da base adesiva, evita o trauma mecânico que pode lesar a pele periestomia.

Fonte: Serviço de atenção à Pessoa com Estomia

**Placa Protetora:** Composto de hidrocólóide, apresenta propriedades terapêuticas e preventivas.

Fonte: Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia.



OBS: Todos os produtos que servem de barreira sintética protetora de pele, como: tiras, anéis e pastas não devem conter álcool quando for para uso nas crianças pequenas.

## 5.PASSO A PASSO DA TROCA DO EQUIPAMENTO COLETOR (BOLSA COLETORA)

Os recém-nascidos utilizam equipamento coletor de uma peça por serem mais adequados quanto ao tamanho, maior flexibilidade da base adesiva e melhor ajuste a estrutura anatômica do abdome do bebê, por isso aqui faremos o passo a passo do equipamento de uma peça.

### TROCANDO O EQUIPAMENTO DE UMA PEÇA:



1. Retire delicadamente a bolsa que está fixada no corpo do bebê com gaze ou algodão embebido em água ou durante o banho que facilita o desprendimento da bolsa da pele do bebê.



2. Despreze a bolsa usada no lixo.



3. Limpe delicadamente a pele ao redor da estomia com água e sabão neutro na forma líquida, não esfregue a estomia, pois poderá sangrar.



4. Medir o diâmetro do estoma com ajuda de um medidor.



5. Desenhe a medida correta no papel protetor da base adesiva.



6. Recorte o orifício central até o diâmetro correto, dê preferência a uma tesoura sem ponta e curva.



7. Retire o plástico ou papel que protege a resina.

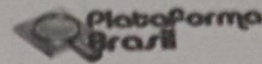


8. Cole a bolsa na pele do bebê e mantenha-a lateralizada devido facilitar a higiene da bolsa.



## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AS NECESSIDADES DE CUIDAR DO FILHO ESTOMIZADO: NA PERSPECTIVA DA TEORIA COMUNICATIVA

**Pesquisador:** Sandra Regina Monteiro Ferreira

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 78637217.4.0000.0016

**Instituição Proponente:** Fundação Pública Estadual Hospital das Clínicas Gaspar Vianna

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.470.105

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado para obtenção do título de Mestre. Será realizado após aprovação no CEP, no Serviço de Atenção à Pessoa com Estomia situado na Unidade de Referência Especializada em Saúde (URES) Presidente Vargas, Belém/PA. As participantes serão mães de crianças estomizadas cadastradas neste Serviço. Considerando que há necessidade de orientações sobre os cuidados que as mães deverão ter com a pele periestomal das crianças estomizadas, para que seja evitado as lesões cutâneas provenientes do uso inadequado do equipamento coletor. O trabalho identificará as principais necessidades enfrentadas pelas mães durante o cuidado com o filho estomizado e terá como resultado a confecção de uma tecnologia educativa que facilite o desenvolvimento de ações de cuidados as crianças estomizadas. a coleta de dados será feita através de entrevistas e grupo focal e também será elaborado um material educativo sobre as principais dúvidas/dificuldades encontradas pelas mães no cuidado aos filhos estomizados.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:** identificar os desafios enfrentados pelas mães ao realizar os cuidados com o filho estomizado;

**Objetivo Secundário:** Identificar as necessidades enfrentadas pelas mães para desenvolver o cuidado com o filho estomizado.

**Endereço:** Travessa Alferes Costa s/n

**Bairro:** Bairro Pedreira

**CEP:** 66.087-660

**UF:** PA

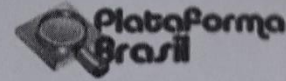
**Município:** BELEM

**Telefone:** (91)3276-1770

**Fax:** (91)3276-1770

**E-mail:** cepfhcgv@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



Continuação do Parecer: 2.470.105

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O Risco consiste no possível constrangimento das mães ao se negarem a participar da pesquisa. Mas ao se esclarecer que não haverá qualquer discriminação no atendimento do serviço caso não aceitem participar, resolve esta questão.

Os Benefícios são os de identificar as dificuldades das mães nas técnicas de higiene e outras dúvidas quanto ao cuidado com a criança estomizada e elaborar materiais metodologicamente testados, aumentando o impacto positivo destas informações.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa apresenta relevância quanto ao estudo no local de trabalho da pesquisadora, proporcionando soluções para problemas identificados no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A pendência no TCLE foi resolvida, e os demais Termos obrigatórios foram apresentados.

**Recomendações:**

Que ao identificar o manejo, técnica incorreta do cuidado com a criança estomizada, seja feita orientação às mães destas crianças.

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

Que seja aprovado este estudo.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_938432.pdf	27/11/2017 23:27:01		Aceito
Cronograma	CronogramaRevisado.pdf	27/11/2017 23:23:55	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Revisado.pdf	27/11/2017 23:23:11	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoMestradoRevisado.pdf	27/11/2017 23:22:30	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito
Outros	lattesmary.pdf	03/10/2017 21:39:36	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito

Endereço: Travessa Alferes Costa s/n

Bairro: Bairro Pedreira

CEP: 66.087-660

UF: PA

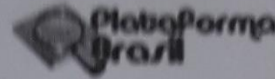
Município: BELEM

Telefone: (91)3276-1770

Fax: (91)3276-1770

E-mail: cepfhcgv@yahoo.com.br

FUNDAÇÃO PÚBLICA  
ESTADUAL HOSPITAL DAS  
CLÍNICAS GASPAR VIANNA



Continuação do Parecer: 2.470.105

Outros	lattesandra.pdf	03/10/2017 21:19:25	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	compromisso.jpg	03/10/2017 21:07:52	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	consentimento.jpg	03/10/2017 21:06:46	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	sespa.jpg	03/10/2017 21:05:51	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito
Orçamento	orcamento.jpg	26/08/2017 21:23:01	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	26/08/2017 21:06:21	Sandra Regina Monteiro Ferreira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não


BELEM, 19 de Janeiro de 2018

Assinado por:


José de Arimateia Rodrigues Reis  
(Coordenador)

Endereço: Travessa Alferes Costa s/n  
Bairro: Bairro Pedreira CEP: 66.087-660  
UF: PA Município: BELEM  
Telefone: (91)3276-1770 Fax: (91)3276-1770 E-mail: cepfhegv@yahoo.com.br

**ANEXO B – TERMO DE ACEITE PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA**

 **1º Centro Regional de Saúde**  
Unidade de Referência  
Especializada Presidente Vargas

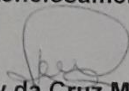
Secretaria de  
Estado de  
Saúde Pública

 **GOVERNO DO**  
**PARÁ**

Da : Direção /URES-Presidente Vargas    Belém , 28 de agosto de 2017  
Para : Coordenação de Educação em Saúde /1º CRS/SESPA

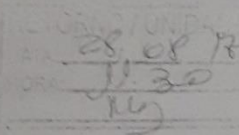
Informamos a V.Sª , que estamos de acordo com a solicitação da servidora ,enfermeira Sandra regina Monteiro Ferreira , Mestranda do Programa de Pós Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia que pretende realizar a pesquisa intitulada As Necessidades de Cuidar do Filho Ostomizado na URES-Presidente Vargas / Setor de Ostomia.

Atenciosamente,

  
Darcy da Cruz Mendes  
Diretora URES P. Vargas

Darcy Mendes  
Diretora URES P. Vargas

Diretora da URES-Presidente Vargas



Av. Pres. Vargas, 513 ALA C – Centro – Belém/Pa. Fones: (91) 3110-6250. Email: [uresp.vargas@gmail.com](mailto:uresp.vargas@gmail.com)  
CEP: 66617-000

## ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO



Governo do Estado do Pará  
Secretaria de Estado de Saúde Pública

### TERMO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO

Pelo presente termo e na qualidade de responsável pela Secretaria de Estado de Saúde Pública do Pará, declaramos que aceitamos a realização do Projeto de Pesquisa de Pós Graduação em Saúde, Ambiente e Sociedade na Amazônia intitulado: “As necessidades de cuidar do filho estomizado: na perspectiva da teoria comunicativa” cuja coleta de dados será realizada na URE Presidente Vargas, pela discente: Sandra Regina Monteiro Ferreira.

Belém, 06 de setembro de 2017.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Vitor Manuel Jesus Mateus', is written over the printed name.  
**Vitor Manuel Jesus Mateus**

Secretário de Estado de Saúde Pública