



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PIAUÍ- UESPI
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

RITIELE GOMES CARVALHO

**VIVÊNCIAS DE MÃES ACERCA DOS CUIDADOS COM ESTOMIAS DE
ELIMINAÇÃO EM PEDIATRIA**

TERESINA
2024

RITIELE GOMES CARVALHO

**VIVÊNCIAS DE MÃES ACERCA DOS CUIDADOS COM ESTOMIAS DE
ELIMINAÇÃO EM PEDIATRIA**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Coordenação de
Enfermagem como parte dos requisitos
necessários à obtenção do Grau de
Bacharelado em Enfermagem.

Orientador(a): Profa. Dra. Sandra Marina
Gonçalves Bezerra
Coorientadora: Profa. Dra. Francisca Aline
Amaral da Silva

TERESINA

2024

C331v Carvalho, Ritiele Gomes.

Vivências de mães acerca dos cuidados com estomias de
eliminação em pediatria / Ritiele Gomes Carvalho. - 2024.
50 f.

Monografia (graduação) – CCS, Facime, Universidade
Estadual do Piauí-UESPI, *Campus Torquato Neto*, Curso de
Bacharelado em Enfermagem, Teresina-PI, 2024.

“Orientadora: Prof.^a Dr.^a Sandra Marina Gonçalves Bezerra.”

1. Saúde da Criança. 2. Estomia. 3. Pediatria.
4. Estomaterapia. I. Título.

CDD: 610.73

RITIELE GOMES CARVALHO

**VIVÊNCIAS DE MÃES ACERCA DOS CUIDADOS COM ESTOMIAS DE
ELIMINAÇÃO EM PEDIATRIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação de Enfermagem como
parte dos requisitos necessários à obtenção do Grau de Bacharelado em
Enfermagem.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Sandra Marina Gonçalves Bezerra
Universidade Estadual do Piauí- UESPI
Presidente

Profa. Dra. Francisca Aline Amaral da Silva
Universidade Estadual do Piauí- UESPI
1ª Examinadora

Profa. Dra. Elyrose Sousa Brito Rocha
Universidade Estadual do Piauí
2ª Examinadora

Aos meus pais, familiares, amigos e professores que me apoiaram incondicionalmente durante a minha trajetória.

AGRADECIMENTOS

Em todos esses cinco anos e meio do curso de enfermagem experienciei emoções únicas dentro da graduação. Assim, primeiramente agradeço a Deus pois apenas ele conseguiu me dar força nos momentos mais difíceis, aos meus pais Maria Rita Gomes e José de Carvalho Gomes por sempre me apoiarem e não medirem esforços ao longo de toda essa jornada.

Aos meus familiares e amigos Lidiane Duruta Viera, Raimundo de Sousa Viera, Elicelma Viera Romão, Marcus Vinícius Sampaio, Dona Maria, Juraci Pavão, Herbet Pavão, Cristina, Francisco (Peixe) e a toda família Viera. Vocês foram o meu apoio nestes anos de graduação.

Quero expressar um agradecimento especial aos meus amigos de graduação: Iaggo Henrique de Sousa Figueiredo, Francisca Victoria, Yuri Nascimento, Lucas Carvalho e Danda Ripado. Eles não foram apenas amigos, mas verdadeiros parceiros em estudos, publicações e na organização de eventos acadêmicos.

Agradeço também às minhas amigas de infância, Iara Sabrina Parede Costa e Jacira Maria Parede Costa, que estiveram ao meu lado ao longo dos anos. Assim como, Julia Raquel minha companhia de café e conversas. A George Ricardo Torquato meu profundo agradecimento por todo apoio e compreensão, você me trouxe leveza e alegria durante essa jornada. A todos, meu sincero agradecimento por fazerem parte dessa jornada acadêmica e pessoal.

A minha querida orientadora Profa. Dra. Sandra Marina Gonçalves Bezerra e coorientadora Dra. Francisca Aline de Amaral da Silva que me ajudaram na realização desse trabalho e foram verdadeiros exemplos de profissionais na minha vida acadêmica.

Por fim, aos meus professores que me deram todo apoio e ajudar durante a graduação sendo para mim um dos maiores ganhos da graduação: Dra. Elyrose de Sousa Brito por me inspirar nos primeiros instantes da graduação, Dra. Naldiana Cerqueira Silva, por mostrar a força e poder que um ser humano pode ter, Dra. Priscila Mendes, Dra. Lorena Uchôa Portela, Dra. Roberta Fortes Santiago, Dra. Samira Rego Martins de Deus Leal, Ma. Erlane Brito da Silva e Ma. Adriana de Sousa Carvalho Aguiar, minha profunda gratidão por toda paciência e dedicação ao ensino que tiveram.

Acho que os sentimentos se perdem nas palavras. Todos deveriam ser transformados em ações. Em ações que tragam resultados.

Florence Nightingale

RESUMO

Introdução: As estomias de eliminação são procedimentos cirúrgicos que resultam na exteriorização de uma víscera oca para o meio externo e recebe a nomenclatura do segmento corporal que é exteriorizado. A necessidade da confecção de uma estomia pediátrica está relacionada aos tratamentos de alterações congênitas e dentre as estomias intestinas, as principais causas são a doença de Hirschsprung, o ânus imperfurado e a enterocolite necrosante, o que caracteriza uma situação nova e complexa para as mães. **Objetivo:** Conhecer as vivências acerca dos cuidados com estomias de eliminação em pediatria. **Método:** Estudo qualitativo descritivo-exploratório. A pesquisa ocorreu no período de novembro a dezembro de 2023 e os dados foram coletados por meio de formulário via *Google Forms*[®], com mães participantes de grupos de *WhatsApp* sobre estomias de eliminação em pediatria. Os critérios de inclusão foram mães com idade igual ou superior a 18 anos e que atuassem como a principal cuidadora da criança com estomia. Entre os critérios de exclusão foram: mães com dificuldade de leitura, escrita e que não sabiam responder ao formulário *online*. A análise foi feita por meio da análise de conteúdo segundo referencial de Bardin e dividida em quatro categorias temáticas de acordo a similaridade semântica. **Resultados:** O estudo foi composto por 41 mães, residentes em 14 estados brasileiros. Quanto às crianças com estomias de eliminação, a maioria (65%) são do sexo masculino, na faixa etária que variou de 0 a 7 anos de idade, sendo a principal causa de estomia a Doença de Hirschsprung (51%). As quatro categorias temáticas foram: Perspectiva inicial das mães ao saber da doença de base; Dificuldades encontradas no cuidado à criança com estomia; Assistência no pré e pós-operatório às crianças com estomia; Suporte da rede de apoio às mães de crianças com estomia. A experiência das mães é desafiadora, envolvendo uma gama de sentimentos como medo e tristeza nos primeiros momentos até a posterior adaptação a uma nova realidade. **Considerações finais:** Houve predomínio de mães jovens que vivenciaram a estomia pela primeira vez na maternidade com relatos de falta de orientações quanto aos cuidados e despreparo ao chegar em casa para cuidar do filho com estomia. Destacou-se ainda, a falta de suporte da rede de apoio e a importância do aprendizado durante a internação hospitalar, bem como o encaminhamento para um polo de assistência às crianças com estomias.

Descritores: Saúde da Criança. Estomia. Pediatria. Estomaterapia.

ABSTRACT

Introduction: Elimination stomas are surgical procedures that result in the externalization of a hollow viscera to the external environment and are given the nomenclature of the body segment that is exteriorized. The need to create a pediatric stoma is related to the treatment of congenital changes and among intestinal stomas, the main causes are Hirschsprung's disease, imperforate anus, and necrotizing enterocolitis, which characterizes a new and complex situation for mothers. **Objective:** To learn about experiences regarding care with elimination stomas in pediatrics. **Method:** Exploratory-Descriptive Qualitative study. The research took place from November to December of 2023 and data was collected using a form via Google Forms®, with mothers participating in WhatsApp groups about elimination stomas in pediatrics. The inclusion criteria were mothers aged 18 years old or over and who acted as the main caregiver of the child with a stoma. The exclusion criteria were: mothers with reading and writing difficulties and who did not know how to answer the online form. The analysis was carried out using content analysis according to Bardin's framework and divided into four thematic categories according to semantic similarity. **Results:** The study consisted of 41 mothers, residing in 14 Brazilian states. As for the children with elimination stoma, the majority (65%) are male, in the age group ranging from 0 to 7 years old, with the main cause of stoma being Hirschsprung's Disease (51%). The four thematic categories were: Mothers' initial perspective upon learning about the underlying disease; Difficulties encountered in caring for children with a stoma; Pre- and post-operative assistance for children with a stoma; Aid from the support network for mothers of children with stoma. The experience of mothers is challenging, involving a range of feelings such as fear and sadness in the first moments until the subsequent adaptation to a new reality. **Final considerations:** There was a predominance of young mothers who experienced a stoma for the first time in the maternity ward, with reports of a lack of guidance regarding care and unpreparedness when arriving home to care for their child with a stoma. Also highlighted was the lack of aid from the support network and the importance of learning during hospital stay, as well as referral to a care center for children with stomas.

Keywords: Children's Health. Stoma. Stomatherapy

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	9
1.1	Questão de Norteadora	10
1.2	Objeto de Estudo	10
1.3	Objetivos	11
1.3.1	Objetivos geral	11
1.3.2	Objetivos específicos	11
1.4	Justificativa	11
2	REFERÊNCIAL TEMÁTICO	13
2.1	Estomias em Pediatria	13
2.1.1	Doença de Hirschsprung	14
2.1.2	Ânus imperfurado	14
2.2	Perfil epidemiológico de crianças com estomias	15
2.3	Cuidados de mães a criança com estomia de eliminação	16
2.4	Legislação para pessoas com estomias de eliminação	17
3	MÉTODOS	19
3.1	Natureza do estudo	19
3.2	Cenário da pesquisa	19
3.3	Participantes do estudo	20
3.4	Produção de dados	21
3.5	Tipo de Análise e Processamento de Dados	22
3.6	Aspectos éticos e legais	23
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
4.1	Perspectiva Inicial das Mães ao Saber da Doença de Base	25
4.2	Dificuldades Encontrada no Cuidado à Criança com Estomia	29
4.3	Assistência no Pré e Pós-operatório às Crianças com Estomia	32
4.4	Suporte da Rede de Apoio de mães às Crianças com Estomia	35
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
	REFERÊNCIAS	40
	APÊNDICES	42
	ANEXOS	49

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A definição de estomia consiste em toda abertura confeccionada no corpo com a intenção de fazer uma comunicação com o meio externo. O termo estomia ou estoma vem do grego *stoma*, que significa boca ou abertura, sendo que podem ser confeccionadas para funções respiratórias (traqueostomia), de alimentação (gastrostomias) e de eliminação, as quais ainda se subdividem em intestinais (colostomias e ileostomias) e urinárias (urostomias) (Faria; Kamada, 2020).

As estomias de eliminação são procedimentos cirúrgicos que resultam na exteriorização de parte do sistema digestório, para a eliminação de fezes e gases, ou do sistema urinário, para eliminação de urina. Desse modo, a nomenclatura do estoma advém do segmento corporal que é exteriorizado (Alencar *et al.*, 2022).

A construção da estomia é uma situação que pode atingir pessoas de todas as idades e por diversas causas, sendo que a sua confecção deve ser vista como uma abordagem terapêutica para doenças (Silva; Melo; Kamada, 2019). Desta maneira, a necessidade da confecção de uma estomia pediátrica geralmente está relacionada aos tratamentos de alterações congênitas, como a doença de Hirschsprung, ânus imperfurado e a enterocolite necrosante. Além das condições de saúde de origem genética, a necessidade de realizar uma estomia pode surgir devido a diversas comorbidades, tais como doenças inflamatórias no intestino e traumas decorrentes de violência ou acidentes (Correia *et al.*, 2022).

Os dados epidemiológicos referentes ao perfil da pessoa com estomia ainda são escassos no país, principalmente em crianças, levando a falta de dados em nível nacional e estadual. Isso torna as informações sobre esse público limitadas, o que dificulta a visibilidade desse quantitativo, além de dificultar propostas assistenciais, educacionais e políticas para essa clientela (Correia *et al.*, 2022; Monteiro *et al.*, 2017).

O perfil sociodemográfico de crianças que necessitam fazer a cirurgia de confecção de estomia é: sexo masculino, com predominância de faixa etária de zero a quatro anos, o que coincide com os resultados encontrados em publicações da Colômbia, Nigéria, África do Sul, Coreia do Sul e Brasil (Costa *et al.*, 2019).

A presença de estomia não é um processo estático, e sim, uma contínua mudança, principalmente na dinâmica familiar, a qual deve se adequar aos constantes cuidados à criança, às hospitalizações e às incertezas com relação ao futuro. Todos esses aspectos são vivenciados pelos familiares que, em virtude disso, correm o risco

de serem afetados em suas relações, sendo a mãe a principal cuidadora na maioria dos casos (Melo et al., 2020).

Assim, o processo de confecção de uma estomia causa impacto não só no cotidiano da criança, como também, de sua família, uma vez que afeta a integridade do corpo, bem como a capacidade funcional e a convivência social. Além disso, ocorre prejuízo na interação com outras crianças, uma vez que a situação é desconhecida pelas demais, além do receio da criança com estomia em socializar por medo ou vergonha, levando, conseqüentemente, a piora na qualidade de vida dessa parcela da população (Farias; Kamada, 2020).

No cotidiano, o profissional enfermeiro acompanha o primeiro contato da criança com estomia e seus familiares, sendo de suma importância identificar quais os desafios e incertezas que esses venham a ter. Apesar do cuidado, a princípio ser feito por profissionais de saúde, após o período inicial do tratamento será de responsabilidade dos familiares realizá-lo. Desta forma, estes precisarão estar preparados para realizar a higiene, troca do equipamento coletor, além de conseguir identificar o surgimento de possíveis complicações na estomia. Com isso, ao se identificar as reais necessidades dos cuidadores com base em suas vivências e peculiaridades, possibilitará a construção de instrumentos educacionais que contemplem seus questionamentos.

1.1 Questão Norteadora

Quais as principais vivências das mães acerca dos cuidados com estomias de eliminação em pediatria?

1.2 Objeto de Estudo

Vivências das mães acerca dos cuidados com estomias de eliminação em pediatria.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo geral

- ◆ Conhecer as principais vivências das mães acerca dos cuidados com estomias de eliminação em pediatria.

1.3.2 Objetivos específicos

- ◆ Descrever o perfil das mães e crianças participantes do estudo;
- ◆ Descrever quais foram os sentimentos das mães ao saber da doença de base para a construção da estomia;
- ◆ Identificar as dificuldades na realização dos cuidados à criança com estomia;
- ◆ Apontar o funcionamento da rede de apoio para a criança com estomia;
- ◆ Identificar quais orientações foram feitas no pré e pós-operatório acerca dos cuidados com a estomia.

1.4 Justificativa

Essa pesquisa tem a finalidade de conhecer as principais dúvidas e vivências das mães acerca do cuidado com estomias em pediatria. A temática surgiu por meio de um projeto de iniciação científica, no qual foi desenvolvido um olhar crítico em relação a falta de informações que as famílias recebem durante os cuidados e o processo de confecção da estomia, bem como os direitos que uma criança com estomia possui.

A experiência de conviver com uma criança com estomia é um processo novo e com muitas incertezas. Por consequência, os pais necessitam adquirir novas habilidades para o cuidado com a estomia, que vão desde a limpeza, adaptação ao equipamento coletor, bem como lidar com o desenvolvimento dessa criança. Visto que existem poucas informações sobre esse público, decidiu-se por realizar uma busca para conhecer mais das realidades das mães e como a falta de informação impacta no cuidado com a estomia.

Ademais, toda estomia está suscetível a ter complicações, as quais podem ser inerentes ao estoma ou à pele periestomia, tal como a dermatite, sendo a complicação mais comum relacionada a falta de conhecimento na limpeza, manipulação dos equipamentos e situações de corte inadequado da placa adesiva.

Desta forma, espera-se que o estudo sirva para ampliar o conhecimento acerca das vivências e dúvidas das mães de crianças com estomias de eliminação, buscando esclarecer quanto ao manuseio da estomia, uso de equipamentos coletores e procedimentos cirúrgicos. Além disso, a pesquisa possibilitará o entendimento da realidade dessas famílias, à qual pode ser usada para criação de programas e serviços específicos para esses grupos, em adição a proporcionar dados para construção de tecnologia educativas para cuidado de estomias em pediatria.

2 REFERÊNCIAL TEMÁTICO

2.1 Estomias em Pediatria

A definição do conceito de estomia consiste em toda abertura confeccionada no corpo com intenção de fazer uma comunicação com o meio externo. As estomias são classificadas de acordo com a função que exercem (respiratória, alimentação e eliminação), tempo de uso (temporária ou definitiva), modo de exteriorização (terminal, em alça e duas bocas) e são nomeadas de acordo com a sua localização. Ademais, o estoma deve possuir coloração vermelho vivo, ser úmido e brilhante, indolor ao toque e estar com pelo menos uma boca funcionante (Silva; Melo; Kamada, 2019).

As estomias realizadas em pacientes pediátricos atuam como forma de tratamento de alguma doença, como obstruções intestinais, perfurações do cólon, fístulas, proteção de anastomoses de alto risco ou trauma. Na maior parte das vezes, são consideradas estomias de caráter temporário quando há a possibilidade da realização da cirurgia de reconstrução de fluxo, e objetivam propiciar a saída das fezes, aliviar a tensão e recuperar o órgão afetado. A estomia é nomeada de acordo com o segmento corporal que é exteriorizado, sendo, nas estomias de eliminação intestinais, subdivididas em: ileostomia, quando o segmento for a última porção do intestino delgado, o íleo; e colostomia, quando a parte exteriorizada é o cólon (Madariaga *et al.*, 2022).

A depender da localização anatômica e do tipo da estomia, essa irá demandar cuidados específicos, como a escolha adequada do equipamento coletor, tempo de troca do equipamento e características do efluente. As ileostomias configuram-se como estomias confeccionadas na porção final do intestino delgado (efluente semilíquido), o que resultará em um efluente mais básico e, se em contato frequente com a pele, tornará o paciente mais suscetível à ocorrência de dermatites.

As colostomias referem-se às estomias confeccionadas no intestino grosso, podendo ser classificadas de acordo com sua localização em: colostomia ascendente (efluente a princípio semilíquido e posteriormente pastoso), transversa (efluente semilíquido a pastoso) e descendente (efluente pastoso a sólido) (Paula; Morais, 2020).

Embora a confecção de um estoma seja considerada um procedimento cirúrgico simples e comumente realizado, complicações geralmente subestimadas

podem ocorrer na pele periestomia e na estomia, como hérnia paraestomia, estenose, retração, dermatite, entre outras (Farias; Kamada, 2020).

2.1.1 Doença de Hirschsprung

A doença de Hirschsprung ou Aganglionose Intestinal Congênita, também conhecida como megacólon congênito, é uma má formação congênita do intestino grosso, caracterizada pela ausência de células ganglionares na extremidade distal do intestino. A patogênese da doença envolve fatores genéticos e caracteriza-se por uma falha da embriogênese durante a migração caudal de neuroblastos a partir da crista neural, gerando uma área agangliônica no segmento distal dos intestinos, cuja extensão determina a gravidade da doença e o seu tratamento (Kfoury *et al.*, 2018 Gonzaga *et al.*, 2020).

Uma das características da doença é a constipação grave em recém-nascidos, associada à hipertrofia do colón, devido às alterações da inervação intrínseca da víscera (Melo *et al.*, 2020). O estudo pode constatar que a ocorrência da doença de Hirschsprung como a principal causa de indicação cirúrgica para realização de colostomia em crianças, tendo sua incidência com cerca de 1:5000 nascidos vivos, acometendo predominantemente o sexo masculino, na razão de 4:1 (Cunha *et al.*, 2017).

2.1.2 Ânus imperfurado

O ânus imperfurado é uma das anomalias anorretais mais comuns e pode estar associada a defeitos em outros sistemas, como no trato urogenital. Geralmente, uma colostomia é confeccionada no neonato e, quatro a seis meses depois, uma fístula anal é confeccionada, para posterior abordagem cirúrgica e reconstrução de seu trânsito intestinal (Faria; Kamada, 2020).

As apresentações que podem vir a sugerir o ânus imperfurado são: área anal com camadas de epitélio e sem eliminação de fezes; ânus normal coberto por membrana fina e transparente pela qual pode ser visto mecônio; ausência de abertura anal entre as nádegas; e ânus aparentemente normal externamente com fundo cego ao toque retal e sinais de distensão abdominal progressivos. Tal condição pode ser investigada nos cuidados imediatos a recém-nascidos (Favareto *et al.*, 2021).

Uma das maiores dificuldades dos pais é encontrar um centro especializado, devido a uma ausência de serviços de referência em estomia em algumas regiões do Brasil, principalmente nos interiores dos estados (Correia *et al.*, 2022).

2.2 Perfil epidemiológico de crianças com estomias

Existem poucos dados numéricos de pessoas com estomia no país, em decorrência do processo de construção de estomias ser sequelas ou consequências de doenças ou traumas, e não uma patologia em si. Contudo, a Associação Brasileira de Ostomizados (Abraso) estima que haja no país 400 mil pessoas com estomia de acordo com o Ministério da Saúde. Com relação às crianças com estomia, observou-se que não há dados epidemiológicos nos sistemas de informação disponibilizados pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), não sendo possível realizar de forma precisa um mapeamento significativo dessa população (Madariaga *et al.*, 2022).

No Brasil, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a infância é o período de vida da criança compreendido entre o nascimento e os 12 anos de idade, período esse em que ocorrem a maioria das modificações físicas e mentais. Assim, quando se trata de estomias pediátricas, têm-se poucos estudos que demonstrem os dados epidemiológicos referentes às crianças que possuem estomias. Ademais, normalmente, os dados existentes são relacionados ao público adulto, tornando as informações sobre o público infantil limitadas (Correia *et al.*, 2022).

O perfil epidemiológico da criança com estomia, de acordo com a literatura, indica que a faixa etária predominante para a confecção de um estoma está entre 0 e 4 anos. Esta condição está frequentemente associada a malformações congênitas, sendo mais prevalente no gênero masculino. Em termos anatômicos, a maioria das estomias em crianças é realizada no lado esquerdo do abdômen. Esse posicionamento está relacionado à localização da porção final do intestino grosso, que inclui o colo descendente, sigmoide e ânus. (Silva *et al.*, 2020).

Além disso, predomina-se a exteriorização da estomia em dupla boca a qual é a técnica de escolha para uma facilitar a cirurgia de reconstrução de trânsito. Sendo o tempo médio de permanência entre 1 e 2 anos de idade. Entende-se que as características das estomias, tais como o local da confecção, a forma de exteriorização, tamanho, forma e protrusão podem ter variações por diferentes

motivos, dentre elas, a técnica cirúrgica utilizada, o segmento exteriorizado, a causa e a permanência da estomia (Farias; Kamada, 2020).

2.3 Cuidados de mães a criança com estomia de eliminação

A realização da estomia tem um impacto relevante na vida da criança com estomia e da sua família no âmbito físico, emocional, social e espiritual. Ademais, a convivência com uma criança com estomia não é um processo estático, principalmente na dinâmica familiar, fazendo-se necessário a adequação aos constantes cuidados com a estomia, às hospitalizações e às incertezas. Tais sentimentos são amplificados quando a criança necessita passar por uma série de procedimentos cirúrgicos, como no caso da confecção da estomia e da cirurgia de reconstrução de trânsito (Zacarin; Borges; Dupas, 2018).

As cirurgias para confecção de estomias, na maioria dos casos, são de caráter emergencial o que amplifica o desconforto sentido pelos familiares. Ademais, quanto maior a dependência da criança e, conseqüentemente, mais tempo gasto com os cuidados, pior será a qualidade de vida desse cuidador, principalmente quando ele tem outras responsabilidades, tais como outros filhos ou emprego (Silva; Melo; Kamada, 2019).

Ser o responsável de uma criança com estomia não é uma tarefa fácil, sentimentos como medo e insegurança são comuns entre os cuidadores e é natural que tenham dificuldades e dúvidas nos primeiros dias de cuidado com a estomia. Afinal, o local fisiológico para as evacuações do filho não estará disponível por um período indefinido, até que se tenha um diagnóstico mais preciso. Todos esses aspectos são vivenciados pelos familiares os quais correm o risco de serem afetados em suas relações, sendo a figura materna, na maioria das vezes, a principal cuidadora (Melo *et al.*, 2020).

Desde modo, os desafios aos quais os familiares e a criança passam, exigem um processo adaptativo contínuo. Nesse contexto, o apoio familiar desempenha um papel crucial como um mecanismo importante diante das dificuldades enfrentadas no dia a dia. Além disso, o treinamento dos familiares para a realização do cuidado dará mais segurança aos pais e cuidadores no momento da alta. Ademais, o ensinar à criança maior é uma ajuda na construção de sua autonomia, e isso pode ser

desenvolvido por meio de experiências do brincar livre e atividades de vida diárias típicas para cada idade (Monteiro *et al.*, 2018).

2.4 Legislação para pessoas com estomias de eliminação

A Estomaterapia é uma especialidade exclusiva do enfermeiro, desde 1980. O enfermeiro Estomaterapeuta possui conhecimentos e treinamentos específicos para o cuidado de pessoas com feridas, estomias, fístulas e incontinência urinária e fecal (Wojastyk *et al.*, 2020).

A portaria nº 400/2009 versa sobre as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de saúde (SUS). Determinou-se, por essa portaria, a obrigatoriedade de vistoria, acompanhamento, controle e avaliação dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas (SASPO). O enfermeiro Estomaterapeuta deve auxiliar a reinserir a pessoa com estomia no convívio social, educando para o autocuidado, proporcionando melhor qualidade de vida (Brasil, 2019; Paczek *et al.*, 2020).

Compete ao enfermeiro não somente lidar com os dispositivos, equipamentos coletores e adjuvantes, mas também criar subsídios para orientar a educação em saúde e propiciar a independência no cuidado intra e extra-hospitalar. Durante a consulta de enfermagem, devem ser abordados: a aceitação familiar em relação a estomia; certificação de que os cuidados básicos estão sendo realizados, limpeza da estomia e troca do equipamento coletor; sendo este selecionado de acordo com a idade da criança e o uso de adjuvantes quando forem necessários, bem como a adaptação da criança ao equipamento (Melo *et al.*, 2020).

O período de adaptação da criança com estomia, que ocorre a partir da confecção do estoma, é longo e requer o apoio da equipe multidisciplinar e familiar, pois é fundamental para proporcionar o cuidado seguro e eficiente. O acompanhamento neste momento facilita a adaptação, pois fornece suporte à nova condição de saúde e ajuda a identificar possíveis complicações como dermatite de contato, prolapso ou estenose de alça, assim minimizando as dificuldades encontradas no dia a dia dessa família (Farias; Kamada, 2020).

Faz-se necessário que, além de um acompanhamento rotineiro, esse profissional tenha conhecimento acerca dos aspectos demográficos e clínicos dos pacientes com estomias atendidos nos serviços de saúde. Desde modo, é

fundamental conhecer melhor o perfil de atendimento nestes serviços e, assim, melhorando os atendimentos realizados aos usuários na atenção primária, secundária e terciária. Ressalta-se um olhar diferenciado ao paciente pediátrico o qual se diferencia do adulto por estar em constante desenvolvimento, portanto, cabe ao profissional do enfermeiro ter essa visão geral do quadro do paciente com estomia pediátrica (Gonzaga *et al.*, 2020).

A educação é de suma importância em todo esses processos visto que a maioria dos cuidados que serão realizados irão ocorrer no ambiente domiciliar. Encorajar a família e não somente a mãe, que na maioria das vezes é a cuidadora principal, no envolvimento com os cuidados diários com a criança com estomia cria uma rede de apoio segura. A capacidade dos pais para superar os obstáculos depende, em grande medida, do seu conhecimento e confiança. Deste modo, a educação em saúde se mostra como um potencializador de cuidados, pois as informações corretas apreendidas pelas pessoas contribuem por para o aumento da confiança e tranquilidade, além de serem disseminadas para outros de forma segura (Monteiro *et al.*, 2018).

3 MÉTODOS

3.1 Natureza do estudo

Para melhor compreensão e análise das vivências maternas acerca dos cuidados às crianças com estomias de eliminação, optou-se por uma abordagem qualitativa, fundamentada na análise de conteúdo desenvolvida por Laurence Bardin. O foco desta pesquisa direcionou-se especificamente para mães cujos filhos passaram por intervenções cirúrgicas para a criação de estomias de eliminação.

É crucial destacar que a análise qualitativa possui características distintas, sendo particularmente eficaz na formulação de deduções específicas relacionadas a eventos ou variáveis de natureza inferencial precisa, em contraste com inferências de caráter mais generalizado. A metodologia de análise de conteúdo de Bardin serviu como um robusto instrumento metodológico, possibilitando uma análise detalhada e criteriosa dos dados textuais coletados (Bardin, 2016).

Dentro desta perspectiva metodológica, foi estabelecida uma estrutura analítica que viabilizou uma investigação profunda acerca de temas, padrões e significados emergentes nas experiências compartilhadas pelas participantes. Além disso, esta análise qualitativa proporcionou uma compreensão aprofundada das nuances e complexidades inerentes ao cuidado de crianças com estomias, gerando *insights* empiricamente embasados e pertinentes ao contexto da pesquisa qualitativa.

Portanto, a implementação desta metodologia ofereceu uma perspectiva privilegiada sobre os desafios, preocupações e experiências vivenciadas pelas mães no contexto do cuidado com crianças portadoras de estomias de eliminação, contribuindo significativamente para a literatura e prática clínica neste campo específico.

3.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi conduzida em ambiente virtual, onde se utilizou grupos de *WhatsApp*®, sendo predominantemente compostos por mães de crianças que foram diagnosticadas com doença de Hirschsprung, ânus imperfurado e outras patologias que exigem a confecção de estomias de eliminação intestinal. O estudo transcorreu ao longo do período compreendido entre novembro e dezembro de 2023, englobando

principalmente três grupos distintos. O primeiro deles é intitulado "Hirschsprung-Megacólon/Doença de Hirschsprung", contando atualmente com 131 participantes. Vale ressaltar que a dinâmica deste grupo é fluida, com um número variável de membros, visto que a entrada e saída de mães ocorrem em função das demandas e necessidades individuais relacionadas à condição de seus filhos.

O segundo grupo investigado é denominado "Bebês Guerreiros", atualmente, com 269 participantes. Este grupo foi concebido com o propósito específico de oferecer orientação e suporte às mães, abrangendo diversos aspectos relacionados aos cuidados com a estomia. Isso inclui a troca de experiências entre os membros, indicações de hospitais especializados, diretrizes para o manuseio adequado de equipamentos e adjuvantes, além de referências sobre profissionais especializados em diferentes regiões geográficas.

O terceiro grupo, "Estomias em Pediatria", conta com 33 membros e foi criado por Estomaterapeutas com a finalidade de orientar as mães com crianças com estomias quanto aos direitos, uso de equipamentos e adjuvantes, bem como, esclarecimento de dúvidas quando necessário.

Desta forma, o estudo foi organizado de maneira a distribuir formulários nos grupos selecionados, concedendo um período de 15 dias para que as mães pudessem responder às perguntas com tranquilidade, respeitando seus ritmos individuais. Os questionários foram reenviados semanalmente aos grupos, visando ampliar a participação e garantir um alcance mais abrangente entre as mães envolvidas na pesquisa.

3.3 Participantes do estudo

As participantes do estudo foram mães de criança com estomias que participam dos grupos "Hirschsprung-Megacólon/Doença de Hirschsprung", "Bebês Guerreiros" e "Estomias em pediatria", distribuídos nas diversas unidades federativas do Brasil e de outros países.

Os critérios de inclusão foram: participar de um dos três grupos selecionados, ter 18 anos ou mais com experiência no cuidado de criança com estomia. Como critério de exclusão: mães não alfabetizadas, devido a necessidade de leitura das perguntas e respostas por escrito. A amostra foi por auto seleção na qual 41 mães de

bebês e crianças com estomias participaram voluntariamente da pesquisa preenchendo o formulário *on-line* de forma anônima.

3.4 Produção de dados

A coleta de dados foi organizada por meio de formulário dividido em duas seções, sendo a primeira subdividida em duas partes acerca dos aspectos sociodemográficos das mães participantes do estudo, explorando variáveis como idade, gênero, nível de educação e renda familiar.

Na segunda parte, concentrou-se nos detalhes clínicos relacionados às crianças que possuíam estomias de eliminação ou que já haviam passado por procedimentos cirúrgicos de reconstrução do trânsito intestinal como: a idade da criança, tipo específico de estomia, duração da permanência da estomia e se a criança já havia se submetido à cirurgia de reconstrução trânsito intestinal.

Na segunda seção do questionário, foram inseridas questões abertas, voltadas para a identificação de dúvidas, diretrizes e cuidados essenciais destinados as mães pais e cuidadores de crianças com estomias. Tais questões exploraram temas como: quais os sentimentos ao descobrirem sobre a necessidade de uma estomia, quais as dificuldades que elas tiveram no cuidado com a criança com estomia, se ela recebeu orientações no momento da internação e da alta hospitalar, funcionalidade da rede apoio e quais informações essas sabiam sobre a cirurgia de reconstrução. Adicionalmente, foram investigados os conhecimentos e direitos pertinentes para a construção dessa pesquisa.

Para facilitar o processo de coleta e análise de dados, o questionário foi desenvolvido e disponibilizado por meio da plataforma *Google Forms*®, sendo posteriormente distribuído aos participantes via grupo de *WhatsApp*® destinado as mães de crianças com estomias pediátricas (APÊNDICE A). É importante destacar que, após o preenchimento do questionário, a plataforma *Google Forms*® automatizou a organização dos dados em uma planilha no *Microsoft Excel*®, otimizando assim a etapa subsequente de análise e interpretação dos dados coletados.

3.5 Tipo de Análise/Processamento de Dados

Para a análise dos dados obtidos foi utilizado a Análise de Conteúdo de Laurence Bardin, que visa uma abordagem sistemática para analisar conteúdo de materiais, sejam eles escritos, visuais ou de outra forma. Seu trabalho sobre análise de conteúdo oferece um método rigoroso para codificar e categorizar dados textuais, permitindo aos pesquisadores identificarem temas, padrões e significados dentro do material analisado. Tal método é fundamentado em três etapas: organização dos dados, codificação e categorização descritos no quadro 1.

Quadro 1 – Etapas da Análise de Conteúdo de Bardin

Etapas	Descrição
1.Organização dos dados 1.1 Seleção das unidades de análise	Realização de uma leitura flutuante e organização dos dados de forma homogênea
2. Codificação	Transcrição, registro, interpretação de determinadas unidades de análise
2.1 Identificação de termos recorrentes	Analisar a recorrência de termos durante o discurso
2.2 Agrupamento em categorias maiores	Classificação por similaridade semântica
2.3 Identificação do tema geral	Definição das categorias de contexto
3.Categorização	Processo de abstração do conteúdo que vai das unidades menores e particulares para as maiores e mais abrangentes

Fonte: Elaborado pelo autor com bases em (Bardin, 2016).

Para o processamento e interpretação das respostas coletada dos participantes foi necessária uma boa análise de dados. Deste modo, ter a compreensão e a internalização dos termos filosóficos e epistemológicos que fundamentam a investigação do ponto de vista teórico auxiliam em uma análise coesa dos dados de uma pesquisa (Bardin, 2016).

A análise teve início com a revisão cuidadosa dos dados coletados, permitindo uma compreensão abrangente de todas as respostas recebidas. Estas respostas foram organizadas e transferidas para um formulário no *Google Forms*®, onde foram categorizadas de acordo com os temas centrais abordados. Em seguida, avançou-se para a identificação das unidades de registro nos textos analisados.

A unidade de registro foi definida como qualquer palavra mencionada pelo entrevistado de forma enfática durante a entrevista. Para aprofundar a análise, focamos nas palavras que apresentavam maior frequência nos textos. Essas palavras foram meticulosamente separadas e classificadas em planilhas no *Microsoft Excel®*, possibilitando a análise do contexto específico em que foram empregadas.

Em seguida, na etapa de codificação, após identificar as unidades de registro, procedeu-se ao desenvolvimento de categorias ou temas centrais. Essas categorias foram formadas ao agrupar as unidades de registro de acordo com semelhanças temáticas, conceituais ou contextuais, emergindo assim de uma análise detalhada dos dados. Posteriormente, códigos específicos foram atribuídos às unidades de registro para representar cada uma dessas categorias, facilitando a organização e interpretação sistemática das informações coletadas.

Finalmente, procedeu-se à análise dos resultados, durante a qual foram estabelecidos códigos, que foram posteriormente agrupados dentro de categorias temáticas. Realizou-se uma avaliação meticulosa dos dados coletados e uma análise das respostas fornecidas pelos participantes acerca do processo vivenciado. Adicionalmente, os dados foram reinterpretados com o objetivo de sintetizar e evidenciar os principais desafios enfrentados pelos pais e cuidadores no cuidado à criança com estomia.

3.6 Aspectos éticos e legais

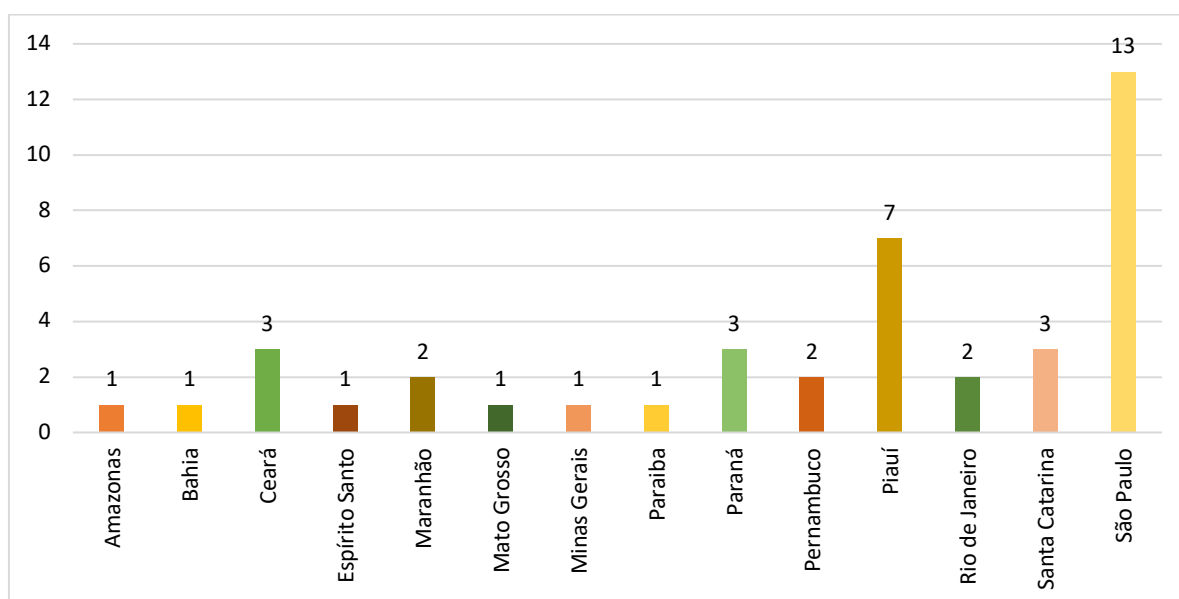
O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Piauí sob o Parecer N° 6.512.863 e CAAE N° 74385523.9.0000.5209, o qual atendeu as Resoluções nº466/12 e nº510/2016 sobre pesquisas que envolvem seres humanos. (Brasil, 2012; Brasil, 2016).

Os participantes concordaram com a pesquisa por meio do formulário *Google Forms®*, mediante leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido no qual os pesquisadores davam ciência dos objetivos, possíveis riscos e caráter sigiloso dos dados pessoais. Ressaltamos que não foram coletados dados de identificação das mães e crianças como nome, endereço, telefone e números de documentos.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi composto por 41 mães de crianças com estomia de eliminação participantes dos grupos de *WhatsApp*® “Hirschsprung- Megacólon/ Doença de Hirschsprung” ou “Bebês guerreiros”. Com relação à faixa etária, a maioria possui entre 19 e 30 anos, sendo 19 (46%), em seguida de 31 a 40 anos 16 (39%) e 41 a 50 anos 5 (15%). Com relação ao estado civil, 27 (68%) relataram ser casadas, 11 (26%) são solteiras, 1 (3%) em união estável e 1 (3%) divorciadas. Ademais, com relação a cidade onde residem houve 36 localidades diferentes de 14 estados brasileiros, identificados no gráfico 1. No Apêndice C, encontra-se um quadro detalhado com os principais dados sociodemográficos dos participantes.

Gráfico 1. Estados de residência de mães participantes do estudo. Teresina-PI, Brasil, 2023. (N=41)



Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto ao perfil da criança com estomia, em relação ao sexo, 27 (65%) são do sexo masculino e 14 (35%) do sexo feminino. Quanto à causa da estomia, a maioria das crianças realizou devido a Doença de Hirschsprung 21 (51%), 18 casos (43%) foram relacionados a anomalias ânus retais, 1(3%) caso a atresia de colón direito e 1(3%) caso de enterocolite necrosante. A faixa etária variou de 0 a 7 anos de idade, com sendo de 0 a 3 anos (70%), de 4 a 6 anos (25%) e com mais de 6 anos (5%). Acerca do tipo de estomia predominou-se colostomias (92%) e ileostomias com (8%).

No que concerne a cirurgia de reconstrução, 25 (60%) já realizaram a cirurgia e 16 (40%) ainda não têm previsão cirúrgica ou não se aplica. No Apêndice D, encontra-se um quadro detalhado com o perfil das crianças com estomias ou que já tiveram.

A transcrição e análise dos conteúdos encontrados nas falas dos participantes da pesquisa permitiram a organização dos resultados em oito códigos que foram selecionados de acordo com as unidades de registro sendo elas as palavras medo, desespero, tristeza, adaptação, cuidados, dificuldades, estomaterapia e estoma na qual foram reagrupadas conforme o seu sentido semântico dentro de quatro categorias temáticas, sendo estas: perspectiva inicial das mães ao saber da doença de base, dificuldades encontradas no cuidado a criança, assistência no pré e pós-operatório com estomia e funcionalidade da rede de apoio.

4.1 Perspectiva Inicial das Mães ao Saber da Doença de Base

A responsabilidade pelo cuidado da criança com estomia, no domicílio, após a alta hospitalar, recai na grande maioria das vezes nos genitores, sendo a mãe a principal cuidadora nestes casos. De forma que, sem prévio aviso, os membros da família defrontam-se com o processo de se adaptarem, tanto ao impacto físico e emocional de ter uma criança com uma estomia, quanto aos novos papéis e demandas. Algumas mães, relataram que, a princípio, demonstraram sentimentos duais de tristeza pela condição do filho e alegria por existir uma solução cirúrgica para o tratamento dos seus filhos.

Meu sentimento foi de desespero porque não tinha conhecimento do caso, mas no mesmo momento gratificante de ele está bem. (M1)

Foi um sentimento confuso, eu sentia felicidade e ao mesmo tempo uma tristeza que doía muito no meu coração (...) a felicidade por saber que tinha uma cirurgia para dar mais qualidade de vida a ela e porque eu não iria mais vê-la todo dia chorando e pedindo a Deus que tirasse aquela dor, ela não aguentava mais tanta dor e tristeza. Também por pensar na minha filha carregando a bolsa pendurada do lado cheia de cocô e que isso iria mudar o dia a dia dela eu pensava que ela iria sofrer. (M2)

Foi triste, mas sabia que era o melhor para ele. (M13)

No início assusta, mas é para o bem dele então a gente aprende a lidar com a situação. (M19)

Um misto de sentimentos. Tristeza em saber a condição que ele nasceu, mas feliz em saber que tinha jeito. Então de certa forma Deus usou a colostomia para salvar meu filho. Dar a chance dele viver. (M22)

Tais sentimentos são compreensíveis para os familiares, embora seja a solução de um problema, a confecção da estomia passa a ser também a causa de múltiplos transtornos na vida cotidiana da criança e da própria família. Nesse sentido, para as mães, a estomia é refletida como um alívio e ao mesmo tempo uma nova realidade, fazendo com que modificassem seus compromissos e ações, bem como, suas prioridades (Melo et al., 2020).

Outras participantes apenas expressavam o quanto a princípio foi difícil para elas lidarem com essa nova realidade, onde não conheciam e não sabiam como lidar com o novo diagnóstico o que levantava questionamentos de como os outros tratariam os seus filhos.

Preocupação (...) não sabia o que era uma colostomia, não tive informações e, no começo, entrei em desespero, sem saber o que fazer. (M3)

Inicialmente bem difícil, não sabia como seria a infância dele com uma bolsa de colostomia, achei que teria muitas restrições. (M14)

Não entendia nada sobre isso, fiquei confusa, acho que estava em choque. (M9)

Muito medo, medo de perdê-la e por não ter conhecimento sobre como cuidar de um bebê com estomia. (M20)

Medo de não saber cuidar e do preconceito. (M15)

Inicialmente fiquei muito preocupada pois achava que não seria capaz de cuidar dela adequadamente e entrei em negação, mas aos poucos isso foi melhorando e hoje domino bem todos os cuidados. (M27)

Quanto maior a dependência da criança é, conseqüentemente, mais tempo é gasto com os cuidados, ou seja, a criança tende a se tornar mais dependente para os cuidados com a estomia. Essa dependência e novas habilidades tais como o esvaziamento da bolsa coletora e a limpeza da pele periestomia trazem para a mãe sentimentos como angústias, medo e receio de como será a vida de seus filhos a partir desse momento. A mãe não apenas se percebe como responsável por proteger seu filho contra preconceitos, mas também frequentemente reorganiza sua vida em função

das necessidades da criança, tomando decisões que visam adaptar-se à sua realidade (Silva; Melo; Kamada, 2019).

Outra preocupação levantada pela participante M15 é o temor da rejeição que seu filho possa enfrentar. A mãe sente apreensão em relação ao julgamento alheio ao verem o estoma de seu filho. Ela também se preocupa com as possíveis perguntas curiosas de outras crianças, e teme as dificuldades que ele possa enfrentar em creches, especialmente quando ela precisa sair para trabalhar. Tal sentimento, leva a um profundo desconforto, levando-a restringir certos lugares e situações para proteger seu filho.

O planejamento e as expectativas em torno da chegada de um novo membro da família começam durante a gestação, girando em torno de ideias sobre a personalidade e as circunstâncias do bebê. Portanto, é compreensível que o diagnóstico que indique a necessidade de realizar uma estomia tenha um impacto significativo tanto na criança quanto na família. Os cuidados especiais e as internações frequentes dessas crianças causaram muitas preocupações tanto para a família quanto para a criança (Abbasiasl; Hakim; Zarea, 2021).

Diante das falas das participantes, foi percebido que todos esses sentimentos são experienciados no começo da jornada com a estomia, onde as mães passam por todo um processo de aceitação até se adaptarem a nova realidade.

No princípio, de apreensão e medo do novo. Ao longo do trajeto, entendi a importância da existência das estomias. (M7)

Já chorei, já me culpei muito. Hoje tento cuidar da situação da melhor forma possível, meu filho está sempre bem limpinho, a pele quase nunca apresenta algum tipo de vermelhidão ou machucados pela aderência da bolsa, criei um ambiente para o banho para melhorar o máximo possível a convivência com a bolsinha. Assim, vamos até a reversão. (M19)

Quando fiquei sabendo meu mundo desabou. Mas hoje vejo que salvou a vida da minha filha, sou grata. (M29)

Primeiro impacto foi extremamente assustador, nunca tinha ouvido falar em colostomia em bebês, quem dirá aprender a cuidar (...), mas, dia após dia, fui digerindo, entendendo, compartilhando e hoje temos uma vida completamente normal. (M30)

As declarações das participantes evidenciam a carência de orientação e conhecimento, sendo um dos indicadores mais destacados. O sentimento de

desamparo também se manifesta no ambiente hospitalar, especialmente quando a criança está internada. Em muitas ocasiões, a equipe não demonstra preocupação com a maneira de transmitir as informações. Observar as aflições e ansiedades dos pacientes e de suas famílias é uma parte essencial de um atendimento de qualidade e humanizado. Portanto, é crucial que os profissionais de saúde possuam a habilidade de conduzir situações de estresse e sofrimento de maneira compassiva (Alencar *et al.*, 2022).

Além disso, as observações das entrevistadas revelam uma lacuna significativa no suporte emocional oferecido às famílias. Muitas vezes, os profissionais de saúde não estão devidamente treinados ou sensibilizados para lidar com as angústias e preocupações dos pais e responsáveis. Isso amplifica o sentimento de isolamento e incompreensão, fazendo com que as famílias se sintam ainda mais desamparadas em meio ao processo de tratamento e recuperação da criança.

Não tive informação, nenhum médico chegou até a mim e falou que meu filho iria usar colostomia (...) para mim foi muito difícil esse começo. (M1)

Impotência, medo por não conhecer sobre. (M10)

Desespero por não saber o que era e como cuidar. (M37)

Não conhece a estomia ainda, para mim foi um pesadelo, mas aprendi a lidar e fiz o melhor. (M24)

Destaca-se a limitada oferta de informações acerca do aprendizado no contexto hospitalar, especialmente no que diz respeito à instrução para mães e familiares sobre os cuidados necessários para lidar com uma estomia. Nesse cenário, é comum surgir um sentimento de desespero, o que leva muitas vezes a busca por fontes adicionais de conhecimento e apoio, muitas vezes buscando orientação junto as mães que já têm experiência nesse aspecto. Desta maneira, o grupo Hirschsprung-Megacólon/Doença de Hirschsprung começou com a finalidade de apoiar as mães que estavam entrando nesta jornada com seus filhos de forma a orientar e apoiar essas mães (Silva; Melo; Kamada, 2019).

4.2 Dificuldades Encontrada no Cuidado à Criança com Estomia

Após a cirurgia de confecção da estomia, é muito comum as mães sentirem dificuldade e até mesmo medo de cuidarem sozinhas de seus filhos. Como narrado pelas mães é o momento de conhecer a estomia do filho, aprender a manusear, limpar, trocar bolsas e conhecer todos os dispositivos necessários. Esse é um período de muita ansiedade, pois a mãe deve adquirir novas habilidades e dominá-las (Melo et al., 2020).

A dinâmica familiar, as crenças, os valores e as atitudes coletivas desempenham um papel fundamental no cuidado, na adaptação e na qualidade de vida da criança afetada. Além disso, é essencial reconhecer que a doença não afeta apenas o indivíduo, mas toda a estrutura familiar de maneiras profundas e, muitas vezes, transformadoras. A experiência de ter uma criança com estomia é multifacetada e profundamente influenciada pela dinâmica familiar. Reconhecer e abordar as complexidades emocionais, sociais e práticas associadas a essa realidade é fundamental para promover o bem-estar da criança e de toda a família.

Quando questionadas sobre as dificuldades, as participantes relataram que essas surgiram após a saída do hospital, quando tiveram que lidar pela primeira vez com as estomias dos seus filhos. Uma das mães destaca que no hospital tinha toda a assistência, entretanto, o cenário mudou quando receberam a alta.

Eu não sabia nem tocar, não sabia se eu iria conseguir limpar, instalar ou remover àquela bolsa, senti um desespero tão grande que parecia que eu não iria sobreviver que eu não ia conseguir (...) porque no Hospital somos bem assistidas, mas ao chegar em casa foi onde me dei conta que àquela realidade toda era minha, foi muito...muito difícil. (M2)

No começo achei muito difícil, não tive informação sobre o que era uma colostomia. Eu não sabia como que usaria a bolsa nele. (M3)

No início, sim, durabilidade da placa. No início saia toda hora, várias vezes por dia (M4)

Sim, muitas! Tinha medo de machucar, não sabia a hora de limpar a bolsa, não sabia colocar. (M9)

Cuidados com a bolsa, feridas e assaduras. (M13)

Na questão do uso da bolsa porque soltava muito fácil no começo, tinha dias de trocava 3 vezes, e no começo sempre precisava de

alguém para me ajudar, depois peguei o jeito e trocava sozinha, mas até chegar ao ponto de saber lidar sozinha com a troca da bolsa foi muito choro. (M35)

Por meio dos relatos, percebe-se que as dificuldades enfrentadas estavam relacionadas à limpeza e à troca do equipamento coletor. O cuidado com pessoas que possuem estomia deve abranger os seguintes aspectos: medir o diâmetro da estomia e sua protrusão, avaliar a condição da pele ao redor da estomia, escolher o equipamento coletor que melhor adequa; realizar a limpeza da estomia e da pele adjacente utilizando água e sabão neutro ou produtos de limpeza apropriados, secar delicadamente e aplicar o equipamento coletor e, se necessário, produtos complementares; esvaziar o equipamento coletor quando atingir aproximadamente um terço de sua capacidade (Moraes; Paula, 2021).

Ainda se destaca a fala da participante M14 ao citar a dificuldade de lidar com assaduras (dermatites), a qual é uma complicação recorrente em pessoas que possuem estomias pois o efluente em contato prolongado com a pele pode originar as dermatites que, quando não tratadas, dificulta a aderência da bolsa além de trazer muito desconforto para o paciente.

Ela tinha muitos prolapsos então as bolsas acabavam saindo muitas vezes ao dia (...) e acabavam machucando a pele com assaduras severas. (M20)

Assaduras na pele, muitos gases e, principalmente, tem algumas fases em que a bolsa não adere de jeito nenhum e passamos um sufoco com isso. (M21)

No início principalmente! Primeiramente no corte da bolsa, como não tinha experiência não conseguia fazer o corte certo, dessa forma vazava as fezes e feria a pele do meu filho. Chegava a chorar de desespero. (M22)

Ela chegou do hospital muito lesionada com a pele em “carne viva” tive que estudar para saber como tratar e recuperar a pele. A bolsa não aderiu devido a dermatite e levei um tempo para me adaptar. (M27)

Sim, principalmente com as irritações na região próxima a colostomia e problemas com descolamento da bolsa até adaptarmos com a de duas peças. (M41)

As complicações relacionadas a estomias podem surgir tanto no período pós-operatório imediato quanto no tardio. As complicações precoces, geralmente, estão

associadas a cirurgias de emergência para a criação de estomias, enquanto as complicações tardias estão correlacionadas a fatores como idade, peso, localização da estomia, técnica cirúrgica utilizada e a presença de patologias que exigem a realização de estomias como parte do tratamento, entre outros aspectos (Farias; Kamada, 2020).

A participante M16 encontrou uma solução para lidar com a dificuldade relacionada ao equipamento coletor, optando pelo método da fralda, que é mais simples em comparação com o ajuste da placa adesiva. A pequena área da placa dificulta o corte e a aderência, tornando o método da fralda uma alternativa mais fácil de gerenciar. No entanto, é importante observar que esse método é desaconselhado para pacientes com ileostomia devido ao fato de que o efluente, sendo mais básico, pode causar queimaduras quando em contato com a pele.

Adaptação a bolsa e até hoje tenho porque uso fralda as vezes. (M16)

Troca de fralda em fraldários públicos como consultório médicos, hospitais, aeroportos (...) A falta de privacidade, os questionamentos das mães que estavam no mesmo ambiente. (M7)

Outro ponto destacado foi a falta de locais adaptados para a realização da troca de crianças onde a mãe relata ter um desconforto com os olhares de outras mães e os questionamentos realizados por elas. A visibilização da estomia na região abdominal é algo que, em primeiro momento, impressiona e nem todas se sentem confortáveis (Melo et al., 2020).

Põe-se em evidência, ainda, como um desafio significativo entre as participantes os custos associados ao material necessário para o cuidado com seus filhos e a falta de profissionais na rede pública especialista em estomias, dado que a maioria recebe os equipamentos coletores por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). Muitas delas afirmam que a provisão fornecida pelo sistema público é insuficiente, resultando em despesas extras para garantir os cuidados adequados com o estoma de seus filhos.

Fornecimento de material insuficiente para o mês e falta de treinamento. (M7)

Pelo SUS, falta profissionais qualificados para cuidar de estomias, falta material, falta material que se adapte, falta em quantidade. (M8)

Ele é um menino bem tranquilo de lidar, acho que o maior problema hoje é que ele coloca o dedinho lá dentro, tenta puxar (...) mas no mais é fácil lidar com a bolsa e os procedimentos. Pode-se dizer que a maior dificuldade é a aquisição dos materiais que são bem caros. (20)

Adaptação no começo depois que peguei o jeito foi mais tranquilo, mas ainda tive dificuldade com os custos altos. (M17)

A criação de um vínculo sólido e confiável entre os profissionais de saúde, a criança e sua família são fundamentais desde os estágios iniciais de cuidado. Este relacionamento não apenas facilita a compreensão e o enfrentamento do tratamento clínico, mas também é essencial para promover um desenvolvimento saudável da criança. O papel central do enfermeiro estomaterapeuta torna-se evidente, pois ele desempenha um papel vital ao auxiliar e reintegrar a pessoa com estomia à sociedade. Ao proporcionar orientações sobre o autocuidado e apoiar a criança e sua família, o enfermeiro estomaterapeuta fortalece o vínculo entre o profissional e cuidador (Farias; Kamada, 2020).

4.3 Assistência no Pré e Pós-operatório à criança com estomia

A educação em saúde é apontada como uma das formas da família adquirir empoderamento e autonomia. O acompanhamento de enfermagem sistemático e regular é um elemento crucial para promover a adaptação bem-sucedida. Essa assistência sistematizada e reguladora emerge como um fator facilitador essencial para a adaptação efetiva das mães e de crianças com estomias (Monteiro et al., 2018).

Durante a consulta de enfermagem, no período pré-operatório, é essencial fornecer orientações abrangentes e personalizadas sobre a estomia. Isso inclui informações sobre suas particularidades, cuidados específicos, dispositivos coletores necessários para o pós-operatório. Além disso, é de suma importância abordar temas como relações interpessoais, sexualidade, atividades cotidianas, emprego, orientações dietéticas e recursos comunitários disponíveis. Isso pode englobar informações sobre serviços de saúde especializados em estomias, seguradoras de saúde, locais para adquirir produtos e associações dedicadas a pessoas com estomias (Morais; Paula, 2021).

Ao serem questionados sobre as diretrizes fornecidas no período pré-operatório, a maioria dos participantes indicou que não recebeu orientações

específicas sobre os cuidados básicos necessários. Alguns mencionaram que só obtiveram informações adequadas quando buscaram assistência em um serviço especializado.

Orientações rasas, não fui nem orientada sobre o atendimento de Estomaterapeuta pelas fornecedoras de bolsas de colostomia. (M6)

Não tive informação, o cirurgião não me explicou o que é uma colostomia. (M3)

Pelo SUS não, apenas quando tivemos alta quando procurei uma estomaterapeuta. Pelo convênio também não tive, apenas ao ganhar alta. (M7)

Nenhum, pelo contrário minha filha chegou em casa em carne viva, com fungos nas assaduras, colocavam os dispositivos das bolsas totalmente errado e por este motivo minha filha sofreu muito. (M20)

Muito pouco, e depois da consulta com a estomaterapeuta, descobri que tudo que me ensinaram no hospital estava errado (M28)

Para muitas das participantes, as informações cruciais relacionadas ao cuidado com a estomia foram fornecidas apenas na alta hospitalar. Nesse momento, receberam orientações básicas, especialmente sobre a manutenção e troca da bolsa coletora. No entanto, diversas participantes expressaram sentimentos de frustração e preocupação, pois perceberam que essas diretrizes não ofereciam o nível de detalhamento necessário para garantir um cuidado adequado e seguro em casa.

Essa lacuna nas orientações proporcionadas durante o período de alta deixou as participantes com dúvidas e inseguranças sobre os procedimentos corretos a seguir. Em muitos casos, a falta de informações específicas e detalhadas resultou em desafios adicionais no cuidado diário da estomia, aumentando o nível de estresse e ansiedade associados ao cuidado pós-operatório. As observações destacaram a necessidade crítica de melhorar a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, garantindo que as orientações sejam claras, abrangentes e adaptadas às necessidades individuais de cada paciente.

Na fala da M27, é evidente que a falta de clareza nas informações e as orientações divergentes contribuíram para que ela desenvolvesse um equívoco em relação à limpeza da estomia com soro. Embora o soro não cause ressecamento na estomia, observa-se que seu uso apresenta desvantagens em termos de custo-

benefício para as mães. Nesse contexto, a recomendação mais apropriada é realizar a limpeza da estomia com água e sabão.

Sim, várias, sempre que fosse trocar tenho que lavar bem as mãos deixar tudo bem limpo por causa das baterias etc. (M1)

Mais ou menos, porque as enfermeiras não sabiam cuidar, o hospital teve que chamar uma estomaterapeuta para me ensinar. (M9)

Não, as enfermeiras que trocavam a bolsa e eu só observava. (M18)

Sim, instruções de como conseguir a bolsa e como colocar. (M21)

Apenas no último dia (no dia da alta) e deram recomendações erradas como por exemplo: lavar com soro (resseca o estoma) e também ensinaram o corte errado: um corte único para as duas bocas (M27)

No hospital sempre fui muito bem orientada desde o nascimento dele quando eu fazia a limpeza retal e agora com a bolsa. Fui orientada das formas de se colocar a bolsa, cuidados com a pele, orientação para o banho e que sempre que houver uma intercorrência deveria procurar o hospital. Não tive problemas desde a cirurgia. Houve um prolapso, fui avisada que seria mais feio que perigoso (M19)

No entanto, algumas participantes compartilharam experiências positivas quanto à assistência recebida durante sua permanência no ambiente hospitalar. Um exemplo notável é o relato da participante M19, que destacou ter sido adequadamente assistida desde o nascimento de seu filho. Para ela, o processo de orientação foi realizado desde o início, garantindo que ela estivesse bem informada e preparada em cada etapa, proporcionando uma experiência mais tranquila e esclarecedora em relação ao cuidado com a estomia.

Ao serem indagadas sobre as áreas em que mais desejariam ter recebido assistência nos primeiros momentos após a cirurgia, as participantes do estudo destacaram uma variedade de necessidades. Estas iam desde cuidados básicos, como instruções sobre a troca do equipamento coletor e procedimentos de limpeza, até a necessidade de apoio emocional. Além disso, expressaram o desejo de ter mais informações sobre os direitos da criança com estomia. As participantes também mencionaram a importância de receber orientações práticas para lidar com as atividades cotidianas relacionadas ao cuidado da estomia.

Acho que falarem sobre o primeiro impacto após a cirurgia, sobre o medo ou desespero que irão sentir, sobre quando voltarem pra casa

com seus filhos, para não terem vergonha ou medo de ligar pra alguém e pedir ajuda e se sentir necessidade, chorem e desabafem. (M2)

Sobre seus direitos de acesso ao material e estomaterapeuta, sobre tipos de estomias (plana, projetada etc.), tipos de materiais etc. (M7)

Sobre as dificuldades com assaduras e quando a pele deixa de aderir a bolsa. Também sobre os métodos fraldinhas que funcionam bem com estomias rasas. (M21)

Dicas de alimentação, como sair de casa e ir para praia. (M18)

Outro aspecto crucial é a diferenciação na abordagem, dependendo da doença de base que afeta a criança. Na Doença de Hirschsprung, é fundamental fornecer orientações claras sobre as biópsias a serem realizadas para determinar quais segmentos do cólon são aganglionares. Em casos como o ânus imperfurado, as mães destacam desafios significativos, especialmente quando se trata das dilatações anais. De acordo com relatos maternos, o período pré-reconstrução é particularmente desafiador devido a essas circunstâncias.

É um momento difícil que nós mães ficamos preocupadas e aflitas, mas pensar que tudo vai dar certo e que é para o bem dos nossos filhos (...) é um processo lento e dolorido principalmente nas dilatações mais tudo, passa tudo é um processo (M38)

A instrução pré-operatória desempenha um papel fundamental na reabilitação daqueles que passarão por uma estomia de eliminação intestinal, servindo como alicerce para o processo subsequente. Essa preparação prévia é essencial para reduzir a ansiedade e dissipar temores, fornecendo esclarecimentos necessários e abordando questionamentos. Além disso, as diretrizes pós-operatórias são igualmente essenciais, sendo categorizadas em orientações imediatas e aquelas pertinentes a um período mais tardio, garantindo assim um cuidado contínuo e apropriado para o paciente.

4.4 Suporte da Rede de Apoio à criança com estomia

As responsabilidades, tais como ter outros filhos ou emprego, influenciam em como essa mãe irá lidar com o filho com estomia porque esses necessitarão de cuidados específicos. Dessa maneira, dependendo da estrutura social, ela pode

possuir pessoas em sua rede de apoio, tais como os vizinhos, cônjuge, filho ou outro familiar. No entanto, para as participantes do estudo a principal rede de apoio trata-se do cônjuge e familiares próximos.

Sim, o pai dele, minha mãe e a avó. (M1)

A minha família me ajudou demais com meu filho. (M3)

As vezes o pai, mais o tempo todo sou eu. (M8)

O pai do meu filho e minha irmã. (M32)

Sim, minha tia no começo até eu me adaptar e meu marido também, depois eu cuidava só junto com meu marido. (M35)

A rede de apoio auxilia as mães a dividirem a carga dos cuidados com mais pessoas. Entretanto, essa não é a realidade de todas, algumas das participantes citaram que realizam o cuidado integral dos seus filhos sozinhas. A partir dos relatos descritos, podemos ver as dificuldades e abdicções que mães de crianças com estomias fazem diariamente para cuidar dos seus filhos. Isso leva a compreenderem que o estoma é mais do que uma abertura na pele da criança e uma alteração no trânsito intestinal, abre uma incisão na vida social dos pais e desencadeia uma mudança de status.

Não tive ajuda. (M13)

Apenas eu cuido dele. (M7)

Familiares, mas somente cuidados básicos. Mas a bolsinha somente eu sei manusear (M22)

Não recebo ajuda (M36)

Desta forma, o cuidado integral sem a existência de uma rede de apoio está atrelado à diminuição na saúde física e emocional dessas mães, que assumem o cuidado de crianças em condições de doença, é respaldada por uma variedade de fatores, incluindo a diminuição na qualidade do sono e as restrições nas atividades pessoais. Esses múltiplos elementos convergem para impactar adversamente o bem-estar geral dos cuidadores, gerando consequências prejudiciais, resultando em desafios significativos para a saúde física e emocional desses familiares (Correia et al.,2022).

A participante M3 enfatizou a relevância da comunidade de apoio composta por outras mães de crianças com estomia. Essas mães criavam uma rede solidária, trocando experiências e fornecendo orientações práticas. Além de compartilhar conselhos sobre cuidados específicos, elas compartilhavam recursos úteis, como vídeos demonstrativos, facilitando o entendimento e a execução das etapas necessárias para a troca adequada do equipamento coletor.

Ela todo dia me ligava, mandava áudio me perguntando como eu estava se eu tinha dificuldade em cuidar, fazia vídeo dela limpando a bolsa dá filha, depois pegava uma bolsa vazia e ia me ensinar, me ensinou até como prender as gazes nó palito para limpar. Ela foi meu anjo dá guarda. (M3)

Meu esposo (...) eu aprendi muito no grupo bebês guerreiros. (M26)

Uma das participantes conseguiu se adaptar à nova realidade com a assistência valiosa de sua mãe. Juntas, elas desenvolveram uma vestimenta personalizada que proporcionava maior conforto e segurança ao filho da participante, especialmente em relação ao equipamento coletor utilizado.

Atualmente, uma variedade de tecnologias é empregada no cuidado e manutenção de estomias, incluindo equipamentos coletores de uma ou duas peças. No caso de estomias pediátricas, é crucial fabricar esses dispositivos em tamanhos menores. Além disso, são utilizados adjuvantes como pó, spray barreira e pasta para auxiliar no tratamento de dermatites e proporcionar uma vedação mais eficaz do estoma. Pequenos cuidados, como a escolha adequada de roupas, desempenham um papel fundamental. No caso de crianças, o uso de body melhora a fixação da bolsa, proporcionando maior segurança para que possam realizar suas atividades diárias (Morais; Paula, 2021).

Usamos um suporte para a bolsa nos dias quentes, pois meu filho ficava de body e short para que a bolsa não soltasse. Minha mãe usou um top meu estilo nadador, ajustou o tamanho dele para o meu filho. Ele usava com a parte que seria das costas virada para a frente, assim a bolsa ficava dentro do top e ele conseguia ficar só de fralda. (M41)

Dentro dessa rede de apoio, as mães encontravam um espaço seguro para trocar informações, desde técnicas práticas até estratégias emocionais para lidar com os desafios. Essa colaboração entre pares não apenas fornecia orientações valiosas

sobre os cuidados com a estomia, mas também fortalecia os laços comunitários, oferecendo conforto e compreensão mútua em um contexto muitas vezes desafiador.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo permitiu identificar o perfil das mães de crianças com estomia e compreender as vivências acerca do cuidado de criança com estomia de eliminação. Observou-se que muitas dessas mães eram jovens quando se depararam com a estomia pela primeira vez na maternidade. Ao serem confrontadas com a notícia da estomia, predominantemente, as mães expressaram sentimentos de medo e desespero, decorrentes da inexperiência inicial em lidar com essa nova realidade. Contudo, muitas delas também mencionaram sentir-se aliviadas, percebendo a estomia como um tratamento benéfico para seus filhos.

No que diz respeito às principais dificuldades enfrentadas, observou-se que os cuidados básicos relacionados à estomia, como a troca da bolsa e o tempo de permanência do equipamento coletor, representaram desafios significativos. Além disso, enfrentar complicações, como a dermatite de contato, emergiu como uma das dificuldades mais frequentes enfrentadas entre as mães entrevistadas.

Outro ponto relevante levantado pelas mães foi a carência de informações adequadas durante as fases pré e pós-hospitalar. Muitas delas destacaram que as informações fornecidas pela equipe multiprofissional nem sempre eram precisas ou suficientes. Portanto, ressalta-se a importância de promover um aprendizado eficaz durante o período de internação hospitalar para melhor preparar essas mães para os desafios associados ao cuidado com a estomia de seus filhos.

Por fim, o estudo identificou que a rede de apoio está intrinsecamente relacionada a familiares próximos que auxiliavam nos cuidados com a criança, mas os cuidados muitas vezes recaíam sobre a mãe que assumia para si o cuidado integral da estomia buscando muitas vezes apoio de outras mães no grupo de *WhatsApp*.

Pontua-se como limitações da pesquisa a impossibilidade de generalizar essas descobertas para todas as mães, visto que cada uma vivencia o processo de adoecimento de seu filho dentro de um contexto de vida particular. Apesar dessa limitação, os resultados conseguiram alcançar os objetivos da pesquisa.

Espera-se de que essa pesquisa colabore para o aumento da rede científica sobre a temática. Ainda recomenda-se que instituições de saúde adotem estratégias mais abrangentes e empáticas, garantindo que as mães e suas famílias recebam o suporte necessário para enfrentar os desafios associados à estomia, promovendo assim uma melhor qualidade de vida para todos os envolvidos.

REFERÊNCIAS

- AbbasiasL, H; hakim, A; zarea, K. Explaining the care experiences of mothers of children with hirschsprung's disease: A Qualitative Study. **Global pediatric health**, v. 8, mai, 2021.
- Alencar, T.M.F. *et al.* Cuidados de enfermagem aos pacientes com estomia: análise a luz da teoria de Orem. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 96, n. 37, 2022.
- Bardin, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Estabelecer Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde -SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário oficial da União**, Brasília, DF, 16 nov, 2009.
- Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 510 do Conselho Nacional de Saúde de 07 de abril de 2016. Aprova as diretrizes e normas regulamentares de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário oficial da União**, Brasília, DF, 24 mai, 2016.
- Costa, E.C.L. *et al.* Characterization of children and teenagers with ostomies in a health service. **Rev ESTIMA Braz J Enterostomal Ther** , 2019.
- Correia, P.V. *et al.* Caracterização Sociodemográfica e Clínica de Crianças com Estomia: Um Estudo Epidemiológico. **Estima-Brazilian Journal of Enterostomal Therapy**, v. 20, 2022.
- Cunha, R.R. *et al.* Perfil sociodemográfico e clínico de crianças com estomia atendidas em um serviço de referência, Belém- PA. **Estima–Brazilian Journal of Enterostomal Therapy**, v.15, n.4, p. 214-21, 2017.
- Faria, T. F; kamada, I. Ostomy complications and clinical profile of children attending in a reference hospital. **ESTIMA Braz J Enterostomal Ther**, v. 18, p. e1620, 2020.
- Favareto, A.P.A. *et al.* Atresia esofágica tipo III associada a ânus imperfurado: um relato de caso. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 20, n. 2, p. 344-348, 2021.
- Gonzaga, A.C. *et al.* Perfil de crianças e adultos com estomia intestinal do centro de referência da Bahia–Brasil. **ESTIMA Braz J Enterostomal Ther** ,2020.
- Kfourir, C.F.A. *et al.* Doença de Hirschsprung com Aganglionose Colônica Total Associado a Sinais Clínicos Atípicos em um Recém-Nascido. **Rev. Relatos de casos cir.v.4**, n.4, 2018.
- Madariaga, M. L. *et al.* Análise do estado nutricional e fatores de risco em pacientes pediátricos com estomia intestinal. **Estima–Brazilian Journal of Enterostomal Therapy**, v. 20, 2022.

Melo, M.C. *et al.* Práticas no cuidado à criança estomizada: narrativas de familiares. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, 2020.

Monteiro, S.N.C. *et al.* Educação em saúde para crianças com estomias intestinais: o enfermeiro como mediador do cuidar. **Revista pesquisa qualitativa**, São Paulo (SP), v.6, n.10, p. 44-59, abr, 2018.

Monteiro, S. N. C. *et al.* Atuação do enfermeiro na educação em saúde de crianças com estomias intestinais: revisão integrativa. **Salamanca: Universidade Lusófona do Porto**, p 345-354, 2017.

Paczek, R.S. *et al.* Perfil de usuários e motivos da consulta de enfermagem em estomaterapia. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. [1-7], 2020.

Paula; M.A.B.; moraes, J.T. **Consenso brasileiro de cuidado às pessoas adultas com estomias de eliminação 2020**. 1ed. São Paulo: Segmento Farma Editores, 2021.

Silva, T. P. *et al.* Criança com estoma nos estudos de Pós-Graduação Stricto Sensu em Enfermagem: destacando aspectos epistemológicos. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. 485-14, 2020.

Silva, J.M.; MELO, M.C.; KAMADA, I. Compreensão da mãe a respeito do cuidar de crianças estomizadas. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 23, 2019.

Wojastyk, L. Del M. C.; DE PAULA, M. A. B.; PRADO, M. N. B. Estomaterapia: influências e repercussões na carreira profissional. **Estima–Brazilian Journal of Enterostomal Therapy**, Rio de Janeiro, v. 18, 2020.

Zacarin, C.F.L.; borges, A.A.; Dupas, G. The family's experience of children and adolescents with gastrointestinal stomas. **Rev.Ciênc Cuid Saúde**. v.17, n.2, 2018.

APÊNDICE A - Instrumento de Coleta de Dados



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PIAÚI CENTRO DE CIÊNCIA DA SAÚDE COORDENAÇÃO DE ENFERMAGEM BACHARELADO DE ENFERMAGEM



ROTEIRO DE ENTREVISTA

Tema do estudo: Vivências de mães acerca dos cuidados com estomias de eliminação em pediatria

PERFIL DOS PARTICIPANTES	
1. Sexo	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> outros
2. Data e nascimento	_ / _ / _
3. Cidade onde reside	
4. Estado Que reside	AL, BA, CE...
5. Estado civil	<input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> namorando <input type="checkbox"/> divorciado <input type="checkbox"/> outros
6. Escolaridade	<input type="checkbox"/> Ensino fundamental <input type="checkbox"/> ensino médio <input type="checkbox"/> Ensino superior <input type="checkbox"/> Especialização <input type="checkbox"/> Mestrado <input type="checkbox"/> Doutorado <input type="checkbox"/> Pós doutorado
7. Profissão	
PERFIL DA CRIANÇA COM ESTOMIA	
Sexo	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
Data de Nascimento	_ / _ / _
Doença de base para a estomia	<input type="checkbox"/> ânus imperfurado <input type="checkbox"/> Doença de Hirschsprung <input type="checkbox"/> colite ulcerativa <input type="checkbox"/> Outros
Tempo de Estomia	
Tipo de Estomia	<input type="checkbox"/> Colostomia <input type="checkbox"/> Ileostomia
Seu filho já realizou reconstrução de trânsito intestinal	<input type="checkbox"/> Sim Quando foi _____ <input type="checkbox"/> Não Já fez biopsia? <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> não se aplica Já dilatou o ânus? <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> não se aplica Tem previsão de cirurgia <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> não se aplica
QUESTIONÁRIO	
1. Qual o seu sentimento quando foi informada da necessidade do seu filho ter uma estomia?	
2. Quais as maiores dificuldades você teve durante o cuidado com o seu filho com estomia?	
3. Quais orientações que você recebeu no hospital para cuidar do seu filho com estomia?	
4. Quais orientações que você recebeu após a alta hospitalar para cuidar do seu filho com estomia em casa?	
5. Você recebe ajuda de outros familiares ou cuidadores para cuidar do seu filho?	
8. Escreva livremente caso tenha alguma informação ou contribuição que não foram abordadas nas perguntas.	

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO PIAUÍ
CENTRO DE CIÊNCIA DA SAÚDE
COORDENAÇÃO DE ENFERMAGEM
BACHARELADO DE ENFERMAGEM



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do estudo: Vivências de mães acerca dos cuidados com estomias de eliminação em pediatria

Pesquisador responsável: Sandra Marina Gonçalves Bezerra e Francisca Aline Amaral da Silva

Pesquisador participante: Ritiele Gomes Carvalho

Instituição/Departamento: Universidade Estadual do Piauí- CCS-Campus Poeta Torquato Neto/ Coordenação de Enfermagem

Telefones para contato: (86) 98889-3009; (86) 98101-0818.

Prezado participante: Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa conduzida por professores e uma estudante do curso de enfermagem da Universidade Estadual do Piauí. Gostaríamos de ressaltar que sua participação é completamente voluntária, o que significa que você tem o direito de desistir da pesquisa a qualquer momento. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) contém todas as informações importantes sobre o estudo. Por isso, é extremamente importante que você leia o documento e assine em todas as partes, assim como os pesquisadores também irão assinar. Esse documento será impresso em duas vias, sendo que uma delas ficará com você.

Objetivo estudo: Conhecer as principais vivências das mães acerca dos cuidados com estomias de eliminação em pediatria

Procedimento para a pesquisa: Para realizar o estudo, os pesquisadores irão disponibilizar um formulário online por meio de um link no Google Docs. Os pais ou cuidadores serão direcionados para o formulário, onde irão responder a uma série de perguntas. Inicialmente, as questões abordarão informações sobre a situação socioeconômica. Em seguida, serão solicitados alguns dados relacionados à criança com estomia. Por fim, haverá um questionário rápido de perguntas sobre a experiência de ser um cuidador de uma criança com estomia. O tempo necessário para responder o questionário pode levar em média de 20 a 30 minutos.

Critério de inclusão da pesquisa: Ser o cuidador principal de uma criança com estomia por um período mínimo de três meses, sem limite de tempo máximo e ter mais de 18 anos.

Benéficos: Acredita-se que os resultados do estudo irão permitir o conhecimento de lacunas existentes acerca dos cuidados com estomias em pediatria, além de, conhecer as principais dificuldade e limitações que as mães têm com uma criança com estomia. Deste modo, espera-se contribuir assim para a redução das

complicações em estomias pediátricas e ainda para a construção de tecnologia educativas para cuidado de estomias em pediatria.

Riscos: A presente pesquisa possui riscos mínimos, relacionado ao constrangimento dos participantes, desconforto emocional e tempo despendido no momento. Diante disso, com o intuito de minimizar o risco, os questionários que forem preenchidos serão armazenados e apenas os pesquisadores terão acesso a eles. Além disso, será informado previamente o que versa a pesquisa e que os participantes poderão fazer uma pausa enquanto esteve respondendo ao questionário. Qualquer duvidar vai ser ouvida e caso o participante necessite será realizada escuta ativa, bem como, se em algum momento perceber que ocorreu o constrangimento ou desconforto psicológico deve encerrar o preenchimento do questionário imediatamente. Ressalta-se que o participante tem o direito da liberdade de recusa em participar do estudo sem prejuízos, bem como, liberdade de retirar o seu consentimento a qualquer fase da pesquisa; receber assistência (integral e imediata) por danos, de forma gratuita; e requerer indenização por danos.

Sigilo: Informamos que para evitar esses possíveis riscos, garantimos que a pesquisa possui caráter sigiloso e nenhum dado confidencial será coletado; seja de forma física ou virtual. Essa pesquisa segue as normas e preceitos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 510/2016, a qual regulamenta projetos de pesquisas envolvendo seres humanos, garantindo para estes autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, assim como objetiva garantir os direitos e deveres, relativos à bioética (BRASIL, 2016).

Os resultados da pesquisa serão publicados em congressos e artigos científicos e pretende-se com as informações construir um material educativo para orientação de pais e cuidadores de crianças com estomias. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo, exceto se manifestar o desejo por escrito. A participação no estudo não acarretará custos para você.

Dúvidas: No caso de qualquer dúvida ou reclamação em relação ao estudo, procurar os pesquisadores responsáveis.

Teresina, de _____ de 20____.

Assinatura (ou impressão dactiloscópica) do participante

Sandra Marina Gonçalves Bezerra
CPF: 529.491.924-72
Pesquisador Responsável

Francisca Aline A. Silva
CPF: 880.998.493-53
Pesquisador Responsável

Ritiele Gomes Carvalho
CPF: 071.233.263.78.
Pesquisador Participante

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Piauí (CEP UESPI) tem por finalidade identificar, definir, orientar e analisar as questões éticas implicadas nas pesquisas científicas que envolvam seres humanos, individual e/ou coletivamente, direta ou indiretamente, observando a defesa da integridade e dignidade dos participantes da pesquisa no desenvolvimento dentro de padrões éticos. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética desta pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa da UESPI na Rua Olavo Bilac, 2335, Centro (CCS- UESPI), Teresina-PI; Tel: (86) 3221-4749 ou comitedeeticauespi@uespi.br.

APÊNDICE C – Quadro Detalhado com os Principais Dados Sociodemográficos de Cada Participante do Estudo

Cód.	Idade (anos)	Cid/Estado	Estado civil	Escolaridade	Profissão e (Renda familiar)	Equipamento Coletor
M1	24	Pedro II(PI)	Casada	Ensino médio	Dona de casa (menos de 1 salário mínimo)	SUS
M2	43	Anísio de Abreu (PI)	Divorciada	Ensino médio	Dona de casa (menos de 1 salário mínimo)	SUS
M3	32	Zona Rural de Batalha (PI)	Casada	Ensino fundamental incompleto	Trabalhadeira rural (1 Salário Mínimo)	SUS
M4	27	Teresina (PI)	Casada	Ensino superior	Fisioterapeuta (3 Salários Mínimo)	SUS
M5	24	Codó (MA)	Solteira	Ensino médio	Dona de casa (1 Salário Mínimo)	SUS
M6	31	São Carlos (SP)	Casada	Ensino superior	Estrategista (2 Salários Mínimo)	SUS
M7	29	Ibiúna (SP)	Casada	Ensino médio	Dona de casa (5 Salários Mínimo)	Convênio
M8	43	Pres.Prudente (SP)	Casada	Ensino médio	Dona de casa (menos de 1 salário mínimo)	Convênio
M9	43	Teresina (PI)	Casada	Ensino superior	Professora (1 Salário Mínimo)	SUS
M10	24	São Paulo (SP)	Solteira	Ensino superior	Assistente paralegal (2 Salários Mínimo)	SUS
M11	41	Londrina (PR)	Casada	Ensino superior	Esteticista (5 Salários Mínimo)	Convênio
M12	29	São Mateus do Sul (PR)	Casada	Ensino médio	Dona de casa (2 Salários Mínimo)	SUS
M13	29	Curitiba (PR)	Solteira	Ensino superior	Dona de casa (1 Salário Mínimo)	SUS
M14	46	Osasco (SP)	Casada	Especialização	Relações Públicas Entre (6 a 10 salários Mínimo)	Convênio
M15	36	Salvador (BA)	Casada	Especialização	Advogada (Entre 6 a 10 salários-mínimos)	Convênio
M16	29	Teresina (PI)	Casada	Ensino médio	Dona de casa (menos de 1 salário mínimo)	Convênio
M17	32	Tangará da Serra (MG)	Casada	Ensino superior	Farmacêutica (Entre 6 a 10 salários Mínimo)	Convênio
M18	28	Indaiatuba (SP)	Casada	Especialização	Nutricionista (4 Salários Mínimo)	Convênio
M19	37	Joinville (SC)	Solteira	Ensino médio	Vendedora (1 Salário Mínimo)	SUS
M20	25	Indaiatuba (SP)	Casada	Ensino superior	Vendedora Interna (2 Salários Mínimo)	Particular
M21	26	Manaus (AM)	Casada	Ensino superior	Pedagoga	SUS

					(menos de 1 salário mínimo)	
M22	32	Maracanaú (CE)	Casada	Ensino médio	Artesã (4 Salários Mínimo)	SUS
M23	36	Bauru (SP)	Casada	Ensino médio	Dona de casa (2 Salários Mínimo)	Convênio
M24	39	São José do Divino (PI)	Casada	Ensino médio	Lavrador (menos de 1 salário mínimo)	SUS
M25	37	São Benedito do Sul (PE)	Solteira	Ensino médio	Agricultora (1 Salário Mínimo)	SUS
M26	37	Sorocaba (SP)	Casada	Especialização	Maquiadora (3 Salários Mínimo)	Particular
M27	27	Maracanaú (CE)	Casada	Mestrado	Enfermeira (5 Salários Mínimo)	Convênio
M28	29	Nova Friburgo (RJ)	Casada	Ensino médio	Coordenadora (2 Salários Mínimo)	Convênio
M29	29	ICEM (SP)	Casada	Especialização	Estudante (2 Salários Mínimo)	Convênio
M30	31	Serra (ES)	Casada	Especialização	Administradora (2 Salários Mínimo)	Convênio
M31	29	Araioses (MA)	Solteira	Ensino fundamental	Lavadora (menos de 1 salário mínimo)	Particular
M32	29	Euclides da cunha paulista (SP)	Solteira	Ensino médio	Dona de Casa (1 Salário Mínimo)	SUS
M33	27	Lajedo (PE)	Solteira	Ensino médio	Dona de casa (1 Salário Mínimo)	Particular
M34	28	Solânea (PB)	Solteira	Ensino fundamental	Dona de casa (menos de 1 salário mínimo)	SUS
M35	36	Russas (CE)	União Estável	Ensino médio	Autônoma (1 Salário Mínimo)	SUS
M36	41	São Miguel do Oeste (SC)	Casada	Especialização	Pedagoga (3 Salários Mínimo)	SUS
M37	36	Florianópolis (SC)	Casada	Ensino médio	Dona de casa (2 Salários Mínimo)	SUS
M38	30	São Paulo (SP)	Solteira	Ensino médio	Autônoma (menos de 1 salário mínimo)	Convênio
M39	19	Belford roxo (RJ)	Casada	Ensino fundamental incompleto	Manicure (2 Salários Mínimo)	SUS
M40	31	Francisco Morato (SP)	Solteira	Ensino médio	Doméstica (1 Salário Mínimo)	SUS
M41	38	Viçosa (MG)	Casada	Ensino superior	Médica Veterinária (5 Salários Mínimo)	Convênio

APÊNDICE D – Quadro Detalhado com o Perfil das Crianças com Estomias ou que já Tiveram

Cód.	Gênero	Idade e Data de Nas.	Doença base	Tempo	Estomia	Já realizou reconstrução	Data da reconstrução
C1	Masculino	2 Anos 22/09/2021	Ânus Imperfurado	11 mês	Colostomia	Sim	05/08/2022
C2	Feminino	4 Anos 29/11/2018	Doença de Hirschsprung	2 meses	Colostomia	Não	Não realizou
C3	Masculino	4 anos 09/10/2019	Doença de Hirschsprung	2 anos e 7 meses	Colostomia	Sim	16/05/2022
C4	Masculino	10 meses 03/01/2023	Anomalia anorretal	1 meses	Colostomia	Sim	04/01/2023
C5	Masculino	3 Anos 13/11/2020	Doença de Hirschsprung	3 anos	Colostomia	Sim	22/09/2020
C6	Feminino	7 anos 07/05/2016	Doença de Hirschsprung	2 anos	Colostomia	Sim	26/05/2019
C7	Feminino	4 anos 15/12/2019	Doença de Hirschsprung	2 anos	Colostomia	Sim	13/01/2022
C8	Masculino	6 Anos 15/11/2017	Doença de Hirschsprung	3 anos	Ileostomia	Não	Não realizou
C9	Feminino	2 Anos 07/08/2021	Ânus Imperfurado	7 meses	Colostomia	Sim	23/12/2021
C10	Masculino	2 Anos 24/06/2021	Doença de Hirschsprung	2 anos	Colostomia	Sim	24/08/2023
C11	Feminino	4 Anos 08/03/2019	Doença de Hirschsprung	3 anos	Colostomia	Sim	20/07/2023
C12	Masculino	1 Ano 11 07 2022	Doença de Hirschsprung	1 ano	Colostomia	Sim	28/09/2023
C13	Masculino	4 Anos 30.06.2019	Doença de Hirschsprung	1ano 4meses	Colostomia	Sim	04/2021
C14	Masculino	7 Anos 28/03/2016	Doença de Hirschsprung	01 ano	Colostomia	Sim	05/09/2022
C15	Feminino	2 Anos 27/05/2021	Doença de Hirschsprung	2 anos e 6 meses	Colostomia	Não	Realizou em 14/02/22, mas teve que realizar nova colostomia
C16	Masculino	3 Anos 04/06/2020	Doença de Hirschsprung	3 anos	Colostomia	Não	Não realizou
C17	Masculino	2 Anos 20/05/2021	Doença de Hirschsprung	2 anos e 5 meses	Colostomia	Sim	28/11/2023
C18	Masculino	2 Anos 21/01/2021	Doença de Hirschsprung	2 anos	Ileostomia	Sim	10/05/2022
C19	Masculino	1 Ano 03/10/2022	Doença de Hirschsprung	3 meses	Colostomia	Não	Não realizou
C20	Feminino	10 Meses 22/02/2023	Atresia do Colón Direito	08 meses	Colostomia	Sim	09/11/2023
C21	Masculino	2 Anos 06/05/2021	Enterocolite necrosante	1 ano e 1 mês	Colostomia	Sim	29/06/2022
C22	Masculino	10 Meses 05/02/2023	Ânus Imperfurado	9 meses	Colostomia	Não	Não realizou

C23	Masculino	4 Anos 11/05/2019	Doença de Hirschsprung	4 anos	Ileostomia	Não	Não realizou
C24	Masculino	4 Anos 10/03/2019	Ânus Imperfurado	3 anos e 2 meses	Colostomia	Sim	06/11/2023
C25	Masculino	1 Ano 30/06/2022	Ânus Imperfurado	1 ano e cinco meses.	Colostomia	Não	Não realizou
C26	Masculino	1 Ano 30/04/2022	Ânus Imperfurado	1 ano e 7 meses	Colostomia	Não	Não realizou
C27	Feminino	1 Ano 12/11/2022	Ânus Imperfurado	1 ano	Colostomia	Sim	29/09/2023
C28	Feminino	3 Anos 31/08/2020	Ânus Imperfurado	2 anos e 7 meses	Colostomia	Não	Não realizou
C29	Feminino	1 Ano 26/10/2022	Ânus Imperfurado	1 ano	Colostomia	Não	Não realizou
C30	Feminino	1 Ano 21/04/2022	Ânus Imperfurado	1 ano e 7 meses	Colostomia	Não	Não realizou
C31	Masculino	2 Anos 20/03/2021	Ânus Imperfurado	1ano	Colostomia	Sim	22/02/2022
C32	Masculino	1 Ano 26/01/2022	Doença de Hirschsprung	1 ano e 8 meses	Colostomia	Não	Não realizou
C33	Feminino	3 Anos 13/10/2020	Ânus Imperfurado	2 anos e 1 mês	Colostomia	Não	Não realizou
C34	Masculino	10 Meses 19/02/2023	Ânus Imperfurado	9 meses	Colostomia	Sim	14/08/2023
C35	Feminino	3 Anos 21/05/2020	Ânus Imperfurado	3 anos e 6 meses	Colostomia	Sim	30/08/2023
C36	Masculino	2 Anos 13/09/2021	Ânus Imperfurado	10 meses	Colostomia	Sim	20/07/2022
C37	Masculino	4 Anos 14/03/2019	Ânus Imperfurado	3 anos	Colostomia	Sim	20/08/2022
C38	Masculino	2 Anos 02/11/2021	Ânus Imperfurado	2 anos	Colostomia	Sim	29/04/2023
C39	Feminino	1 Ano 08/12/2022	Doença de Hirschsprung	10 meses	Colostomia	Não	Não realizou
C40	Masculino	1 Ano 09/03/2022	Doença de Hirschsprung	11 meses	Colostomia	Não	Não realizou
C41	Masculino	4 Anos 19/03/2019	Doença de Hirschsprung	Primeira 7 meses, segunda 8 meses	Colostomia	Sim	20/06/2022

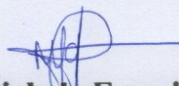
ANEXO A – Carta de Anuência**DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA E INFRAESTRUTURA**

Declaramos para os devidos fins, que o grupo **Hirschsprung – Megacólon / Doença de Hirschsprung** aceita a acadêmica de Enfermagem **Ritiele Gomes Carvalho** sob a orientação da **Profa. Dra Sandra Marina GonçalvesBezerra** do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Piauí (UESPI), para desenvolver o Projeto de Pesquisa intitulado “**Vivências de mães acerca do cuidado com estomias de eliminação em pediatria**”, cujo objetivo geral é identificar quais os cuidados e vivências que as mães têm no cuidado com estomias de eliminação.

O Grupo **Hirschsprung - Megacólon**, composto por pais de crianças com estomias de eliminação dispõe de participantes de todo o Brasil e tem condições para a realização da pesquisa no formato online.

A aceitação da pesquisa está condicionada ao cumprimento dos requisitos das Resoluções CNS nº 466/12, CNS nº 510/16 e CNS nº 580/18 devendo os pesquisadores comprometer-se a utilizar os dados e materiais coletados exclusivamente para os fins da pesquisa em artigos científicos, apresentação de congressos e material educativo sem a divulgação do nome dos pais e crianças.

São Paulo, 23 de Agosto de 2023



Michele Ferreira Geremias
Fundadora do Grupo Hirschsprung - Megacólon

Anexo B – Declaração de Correção Ortográfica

DECLARAÇÃO DE REVISÃO ORTOGRÁFICA

Eu, Maria Vitória Gomes Ferreira, graduada em Letras Português pela Universidade Estadual do Piauí-UESPI e pós-graduada em Revisão Textual pela UNIFAESA, declaro para a Universidade Estadual do Piauí que revisei o Trabalho de Conclusão de Curso de Bacharelado em Enfermagem intitulado **VIVÊNCIAS DE MÃES ACERCA DOS CUIDADOS COM ESTOMIAS DE ELIMINAÇÃO EM PEDIATRIA**, da aluna Ritiele Gomes Carvalho. Declaro ainda que o presente trabalho se encontra de acordo com as normas ortográficas e gramaticais vigentes.

Teresina, 15 fevereiro de 2024.



Maria Vitória Gomes Ferreira
Revisora de Normas Gramaticais e Ortográficas
069.523.123-58