



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Catarina de Melo Guedes

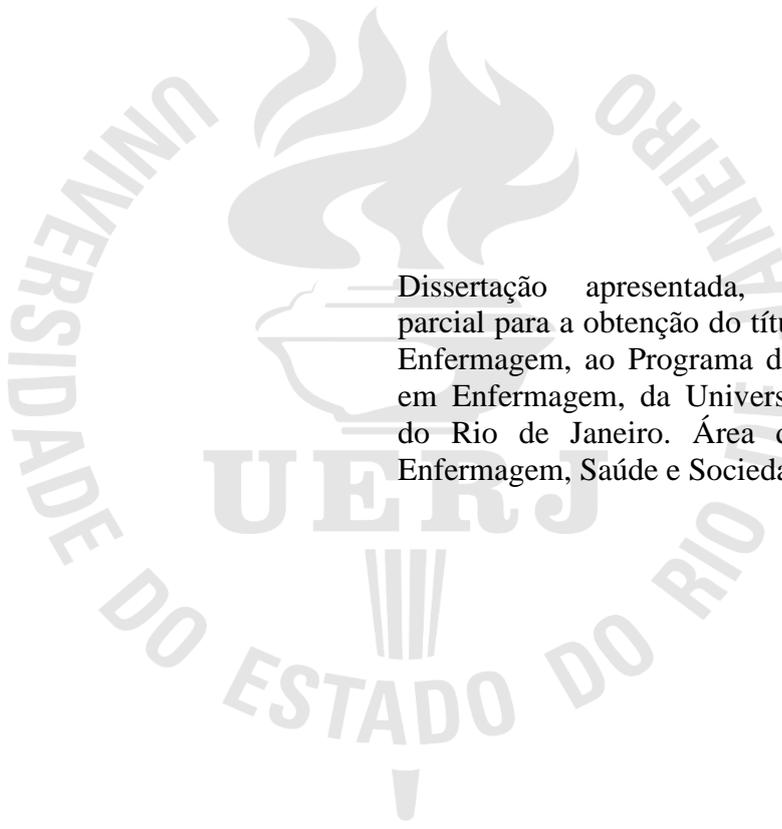
**Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à
estomia intestinal da criança no domicílio:
a ótica dos familiares cuidadores**

Rio de Janeiro

2020

Catarina de Melo Guedes

**Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da
criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araujo Pacheco

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

G924 Guedes, Catarina de Melo.
Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores / Catarina de Melo Guedes. - 2020.
89 f.

Orientadora: Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Criança. 2. Família. 3. Educação em saúde. 4. Crianças com deficiência. 5. Estomia. I. Pacheco, Sandra Teixeira de Araújo. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Kárin Cardoso CRB/7 6287

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Catarina de Melo Guedes

**Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da
criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 18 de fevereiro de 2020.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araujo Pacheco (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Liliane Faria de Lima
Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro

2020

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha grande mentora, minha mãe, e a todas as mães, em especial, às mães das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde.

AGRADECIMENTOS

A Deus pai, todo-poderoso, pela criação, pelo amor e pelo cuidado em intercessão com meus mentores espirituais, que nunca me abandonaram e sempre estiveram me iluminando no enfrentamento da minha missão.

À minha grande luz terrestre e eterna mentora espiritual, minha mãe, não existem palavras para agradecer e descrever a grandiosidade de tê-la como mãe, apenas reitero o compromisso de ser uma pessoa cada vez melhor, de estudar constantemente, mesmo vivendo a dor da carne de não poder mais viver ao seu lado.

Ao meu querido esposo, Wagner, cujo amor, paciência e compreensão me permitiram executar este trabalho, superando todas as dificuldades. Por suportar minha ausência, sempre como exímio pai e mantenedor do nosso lar.

Ao meu amado filho, Vinícius, por me ajudar a ressignificar o conceito de família e me dar forças para não desistir.

À minha família e aos amigos do Nordeste, que, mesmo de longe, estiveram torcendo para meu sucesso.

Aos meus amigos do Rio de Janeiro, obrigada por entenderem minha ausência e obrigada pela força e apoio durante a execução deste projeto.

A Elaine Pedroza, obrigada pela generosidade, por contribuir para a qualidade de vida das pessoas com estomias e por compartilhar, sempre prestativa, seu conhecimento.

À minha querida colega e amiga Priscila, minha “Coorientadora”. Sem seu apoio, eu não teria conseguido ir até o fim. Obrigada pela parceira, pela paciência, pela cumplicidade e por sempre me ajudar e me auxiliar na execução das tarefas. Obrigada por ter segurado a minha mão num dos momentos mais sensíveis da minha vida e ter me ajudado a não desistir do meu sonho.

À minha grande inspiração, minha queridíssima e sábia orientadora, Prof. Dr.^a Sandra Pacheco. Um exemplo de ser humano, iluminada, que brilhantemente me orientou, ajudou e que compreendeu, como uma mãe iluminada por Deus, as dificuldades vivenciadas por mim. Obrigada por não desistir de mim! Sua força e fé inabaláveis serão sempre minha inspiração enquanto eu viver.

Um agradecimento muito especial à minha querida Patrícia Silva, por ter me orientado durante a construção do projeto. E a minhas queridas Deborah e Norma, por serem profissionais e pessoas exemplares, nas quais eu me espelho diariamente na minha jornada

profissional.

Aos colegas do mestrado, por sempre nos ajudarmos uns aos outros, sempre nos motivando e parabenizando a cada passo conquistado!

À minha segunda casa no Rio de Janeiro, a UERJ, pela fonte de conhecimento inesgotável, sempre me acolhendo desde a pós-graduação. Agradeço a todos os funcionários, professores, porteiros, bibliotecários, que contribuíram significativamente para este projeto, e tantos outros. Um agradecimento especial a Cida, por sempre nos acolher e nos acalantar com seu precioso café.

À banca examinadora, as professoras Dr.^a Liliane Faria da Silva, Dr.^a Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Dr.^a Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes e Dr.^a Barbara Bertolossi, muito obrigada pela riqueza de saberes disseminados para adequação deste estudo.

Aos familiares cuidadores das crianças com necessidades especiais de saúde, pela força, coragem e superação. Obrigada por me motivarem a fomentar a melhoria do cuidado que vocês e suas crianças merecem.

RESUMO

GUEDES, Catarina de Melo. **Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores.** 2020. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Os avanços tecnológicos ocorridos nas últimas décadas na área da saúde têm garantido a sobrevivência de muitas crianças que, outrora, não sobreviviam, o que acabou gerando as chamadas crianças com necessidades especiais de saúde, dentre as quais, destacam-se as crianças com estomias intestinais. Essas crianças demandam cuidados tecnológicos específicos pelo uso de equipamento coletor e os adjuvantes, o que implica envolver os familiares cuidadores, de modo a orientá-los sobre como cuidar de suas crianças. Neste sentido, este estudo teve como objetivos: conhecer as orientações do enfermeiro estomaterapeuta recebidas pelos familiares cuidadores no que tange aos cuidados com a estomia intestinal de sua criança; compreender a contribuição dessas orientações de enfermagem recebidas pelos familiares cuidadores no processo de cuidar da estomia; e analisar as dificuldades vivenciadas pelos familiares acerca das orientações recebidas dos enfermeiros estomaterapeutas sobre o cuidado com o estoma intestinal de sua criança. Metodologia: Pesquisa de natureza qualitativa, do tipo descritiva e exploratória. O cenário foi o domicílio da criança com estomia intestinal, e os participantes foram 09 familiares cuidadores. Os dados foram coletados no período de junho a novembro de 2019. Como instrumento de coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada, que foi audiogravada e transcrita, analisada a partir da análise de conteúdo de Bardin, e interpretada à luz da educação em saúde na perspectiva Freireana. Como resultados, emergiram três categorias analíticas: 1ª: Orientações acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança, da qual emergiram as subcategorias: a) Cuidados com a pele periestomia e estomia, e b) Cuidados no uso do equipamento coletor; 2ª: As dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança, abrangendo as seguintes subcategorias: a) Medo do desconhecido, b) A ausência ou divergências nas orientações recebidas pelos familiares cuidadores no âmbito hospitalar, e c) A busca pela orientação na internet; e 3ª: A importância das orientações recebidas pelos familiares cuidadores pelo enfermeiro estomaterapeuta. Conclusão: Evidenciou-se, neste estudo, que, em sua maioria, os familiares foram orientados, nos cuidados com a pele periestomia, a lavar com água e sabão neutro, deixar a pele seca e remover resíduos de adesivos. Quanto aos cuidados com o equipamento coletor, foram orientados quanto à manipulação e ao fechamento da bolsa coletora, bem como os modos de recortar a base adesiva do equipamento coletor. Entretanto, em, determinados momentos, não houve ou foram divergentes algumas destas orientações, tanto por parte do enfermeiro estomaterapeuta quanto da equipe intra-hospitalar, o que acarretou medo, desespero e preocupação por parte dos familiares cuidadores. Desta forma, torna-se relevante que cada orientação de cuidado seja realizada pelo profissional de enfermagem e, de modo especial, pelo enfermeiro estomaterapeuta durante todo o período de internação, através de diálogo, empatia e comunicação eficaz, o que certamente poderá contribuir para a diminuição de agravos físicos e psicológicos da criança e de sua família.

Palavras-chave: Criança. Família. Educação em saúde. Crianças com deficiências. Estomia.

ABSTRACT

GUEDES, Catarina de Melo. **Enterostomal therapy nurse guidelines for the care of the child's intestinal stoma at home: the perspective of family caregivers.** 2020. 89 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Technological advances in health care, discovered in recent decades, have ensured the survival of many children who previously could not survive, which eventually led to the so-called children with special health care needs, among them children with intestinal stomas. These children require specific technological care by using ostomy products, which involves family caregivers in order to guide them how to take care of their children. Therefore, this study aimed: to know the orientations given by enterostomal therapy nurse and received by the family caregivers regarding their child's intestinal stoma care; to understand the contribution of these orientations in the stoma's care process by the family caregivers; and to analyze the difficulties experienced by the family members regarding the guidance given by the enterostomal therapy nurse about the care of their child's intestinal stoma. Methodology: Qualitative research, descriptive and exploratory. The scenario was the home of the child with intestinal stoma and the participants were 09 family caregivers. Data were collected from June to November 2019. As a data collection instrument, it was used a semi-structured interview, which was audio-recorded and transcribed, analyzed from Bardin's content analysis, and interpreted according to health education in the Freire's perspective. As results, three analytical categories emerged: 1st: Guidance about the child's intestinal stoma care, from which emerged the subcategories: a) Peristomal and ostomy skin care, and b) Care in the use of the pouching system; 2nd: The difficulties experienced by family caregivers about their child's intestinal ostomy care, including the following subcategories: a) Fear of the unknown; b) The absence or divergences in the orientations received by family caregivers in the hospital environment, and c) The search for guidance on the internet; and 3rd: The importance of the guidance received by family caregivers provided by the enterostomal therapy nurse. Conclusion: It was evidenced in this study that most of the family members were oriented about the peristomal skin care by washing with water and mild soap, maintaining the skin dry and removing adhesive residues. Concerning the care with the pouching systems, they were instructed about how handling and closing the pouch itself, as well as the ways of cutting the adhesive base of the pouching system. However, at certain times, some of these guidelines were absent or were divergent by both the enterostomal therapy nurse and the intrahospital healthcare team, which caused fear, despair and concern on the family caregivers. Thus, it is relevant that each care orientation must to be performed by the nursing professional and specially by the enterostomal therapy nurse throughout the hospitalization period through dialogue, empathy and effective communication, which certainly can contribute to the reduction of physical and psychological harm of both child and family.

Keywords: Children. Family. Health Education. Children with disabilities. Ostomy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos . Elaborado a partir da recomendação PRISMA	21
Quadro 1 – Caracterização dos participantes	35
Quadro 2 – Orçamento	83
Quadro 3 – Quadro demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo	84

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASO	Associação Brasileira dos Ostomizados
ANS	Agência Nacional de Saúde
BDENF	Base de Dados de Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
ESTIMA	Revista da Associação Brasileira de Estomaterapia: Estomias, Feridas e Incontinência
FACENF	Faculdade de Enfermagem
LILACS	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UERJ	Universidade Estadual do Rio De Janeiro
UR	Unidade de Registro
US	Unidade de Significação

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
1	JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA	20
1.1	O estado da arte	20
2	MARCO TEÓRICO	24
2.1	Educação em saúde	24
3	PERCURSO METODOLÓGICO	27
3.1	Tipo de pesquisa e abordagem do estudo	27
3.2	Cenário do estudo	28
3.3	Participantes da pesquisa	28
3.3.1	<u>Seleção e captação dos participantes</u>	29
3.3.2	<u>Aproximação e interação com os possíveis participantes da pesquisa</u>	29
3.4	Aspectos éticos da pesquisa	30
3.5	Coleta de dados	32
3.5.1	<u>Período de coleta de dados</u>	33
3.6	Análise dos dados	33
4	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS DADOS	35
4.1	Categoria 1: orientações recebidas acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança	36
4.1.1	<u>Subcategoria 1.1: cuidados com a pele periestomia e com a estomia</u>	37
4.1.2	<u>Subcategoria 1.2: cuidados no uso do equipamento coletor</u>	46
4.2	Categoria 2: as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança	51
4.2.1	<u>Subcategoria 2.1: medo do desconhecido</u>	51

4.2.2	<u>Subcategoria 2.2: a ausência e /ou divergências de orientações no cenário hospitalar</u>	58
4.2.3	<u>Subcategoria 3: a busca de orientações na internet</u>	62
4.3	Categoria 3: a importância das orientações recebidas pelos enfermeiro estomaterapeuta acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança	63
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
	REFERÊNCIAS	73
	APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados documentais	79
	APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semiestruturada	80
	APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	81
	APÊNDICE D – Orçamento	83
	APÊNDICE E – Quadro demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo	84
	ANEXO – Parecer Consubstanciado do CEP	86

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Aproximação com a temática

O interesse pelo objeto deste estudo emergiu ao longo da minha vivência profissional, ao prestar assistência de enfermagem aos familiares de crianças no que tange aos cuidados sobre a utilização dos equipamentos coletores¹ e adjuvantes² de uma estomia intestinal.

Após vivência na área da enfermagem assistencial entre 2008 e 2011, iniciei meu trabalho profissional como representante técnica de vendas de produtos médicos hospitalares, especificamente curativos especiais e equipamentos coletores e adjuvantes para estomias de eliminação (intestinal ou urinária). Nesse contexto, através do meu primeiro contato com a pessoa com estomia, tive a oportunidade de realizar os cuidados específicos no tocante à troca do equipamento coletor e cuidados periestomia, e dessa forma pude observar tamanha vulnerabilidade biopsicossocial enfrentada pelo paciente e sua família.

Ao dialogar com essas famílias percebi, a fragilidade emocional decorrente da modificação da imagem corporal proporcionada pela cirurgia, pois o local de evacuação ou de micção, sendo transferido para o abdômen, gera um sentimento de imperfeição, mutilação e, às vezes, a sensação de monstruosidade relatadas por essas famílias durante a assistência prestada.

Na tentativa de minimizar esses sentimentos, busquei desenvolver algumas orientações e cuidados de enfermagem que contribuíssem com o processo de reabilitação dessas pessoas com estomias, facilitando o desenvolvimento de suas atividades de vida diária no sentido de atingir o mais próximo da “normalidade”, e assim, proporcionar a sensação de conforto, segurança e alívio frente a tantas mudanças inesperadas.

Neste contexto, considerando as mudanças biopsicossociais proporcionadas pela confecção da estomia, comovi-me particularmente com as mães de bebês com estomias, pelo conflito vivenciado em função da alteração na estrutura corpórea de seu filho em detrimento

¹ Equipamento coletores é a nomenclatura utilizada pela Sociedade Brasileira de Estomaterapia para definir os dispositivos utilizados para coleta de efluente urinário ou intestinal como bolsa coletora de uma ou duas peças, sendo estas descartáveis e cujos adesivos tem a finalidade de fixá-las a pele.

² Adjuvantes são produtos utilizados para facilitar o uso e a permanência dos equipamentos coletores, bem como possuem a finalidade de realizar alguns procedimentos específicos. Exemplos de adjuvantes: resinas sintéticas em pó ou pasta, cinto elástico ajustável, coletores urinários, equipamento para irrigação, filtros desodorizante etc.

ao tão sonhado corpo *perfeito* de um bebê.

Vale destacar que, em sua grande maioria, as mães se preparam durante a gestação para cuidar de um filho sadio, entretanto, em função de alguma malformação, patologia ou trauma, inesperadamente, seus filhos podem necessitar passar por um ou mais procedimentos cirúrgicos emergenciais e adquirir, por exemplo, uma estomia intestinal.

Em função de as mães de crianças com estomias precisarem se adaptar a essa nova situação, sempre procurei orientá-las e inseri-las o mais cedo possível no cuidado, a fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida às suas crianças.

Entretanto, nesta vivência profissional, também identifiquei que nem sempre essas mães eram devidamente instrumentalizadas pelos profissionais de enfermagem, no que se refere aos cuidados a serem realizados com a estomia da criança, nem com os equipamentos coletores ou adjuvantes. Em consequência disto, pude constatar algumas vezes tanto prejuízo à integridade da pele periestomia quanto complicações pós-cirúrgicas no estoma em si.

Assim, frente a estas complicações e poucas orientações recebidas, as mães se mostravam inseguras, temerosas e com muitas dificuldades para cuidar da estomia de suas crianças.

Inferiu-se também que o interesse pela temática foi intensificado quando do meu ingresso, no ano de 2016, no Curso de Pós Graduação Lato Sensu em Enfermagem em Estomaterapia, na Faculdade de Enfermagem da Universidade do Rio de Janeiro (FACENF/UERJ), pois pude agregar à experiência adquirida na prática profissional uma melhor qualificação e capacitação profissional.

Cabe ressaltar que, neste processo de qualificação, desenvolvi um trabalho de conclusão do curso (TCC) intitulado “Saberes e práticas relacionados ao uso de dispositivos coletores em estomas pediátricos: uma revisão integrativa”, o qual teve como objetivos: identificar e caracterizar a produção científica relacionada aos cuidados de dispositivos coletores em crianças estomizadas, bem como discutir as contribuições da produção científica captada para a qualidade do cuidado em estomaterapia.

Por conseguinte, durante a busca de artigos científicos na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) relacionada às crianças estomizadas para o desenvolvimento do referido TCC, constatei que havia um quantitativo incipiente de publicações, principalmente, na área de Enfermagem. Neste sentido, foi crescendo o interesse sobre a temática e a necessidade de aprofundar o conhecimento sobre o assunto.

Destaco também que, durante alguns anos, trabalhei numa empresa privada multinacional que fabricava e comercializava materiais médico-hospitalares, como coberturas

especiais, equipamentos coletores e dispositivos para cuidados a pacientes críticos, com o cargo de supervisora técnica em enfermagem de um programa de acolhimento ao paciente com estomias de eliminação, como colostomia e urostomia. Em conjunto a uma equipe de enfermeiros especializados nas principais cidades do país, oferecia orientações e prestava cuidados específicos a essa clientela, captando-a em hospitais, clínicas e no próprio domicílio, sempre com enfoque nos cuidados voltados para a estomia e para os equipamentos coletores e os adjuvantes .

O acolhimento da pessoa com estomia tinha seu planejamento de ações pautados nas características individuais, tanto das condições biopsicosociais e político-econômicas, quanto acerca da própria condição cirúrgica e patologia que levou a realizar o procedimento. Dentre as atividades de enfermagem realizadas por mim como membro desta equipe, além das orientações acerca dos cuidados e da patologia de origem, destaco: 1) remoção atraumática do equipamento coletor; limpeza adequada da pele e do estoma; 2) procedimento de troca do equipamento coletor, orientando qual o modelo adequado para o estoma, bem como qual o tamanho do recorte ou molde da base adesiva adequado ao tamanho e formato desse estoma; 3) utilização, de acordo com a necessidade, os adjuvantes para tratamento ou prevenção de complicações ou, ainda, para melhor fixação do equipamento coletor; 4) entrega de material didático impresso relacionado ao procedimento cirúrgico realizado – colostomia, urostomia ou ileostomia; 5) Entrega de um relatório técnico e orientações sobre como realizar o cadastro no polo de distribuição do SUS ou aquisição pela operadora de saúde com o objetivo de receber o material adequado à sua necessidade, conforme as leis específicas que regulamentam estes órgãos; e, por fim, em alguns casos a realização de consulta de retorno, caso o paciente necessitasse reavaliação decorrente de alguma complicação identificada na primeira consulta ou dificuldade de adaptação ao equipamento coletor.

Além disso, realizava atividades de divulgação e padronização do programa de acolhimento às pessoas com estomia nas instituições e gerenciamento dos pacientes diante de suas necessidades clínicas, de contra-referência (ambulatorios, polos de dispensação) no território ao qual eu dei suporte, bem como a realização de capacitação técnico-científica dos profissionais de enfermagem acerca dos equipamentos coletores e adjuvantes confeccionados pela empresa, como também sobre os aspectos conceituais e técnicos das estomias intestinais e urinárias, patologias envolvidas e de toda a assistência de enfermagem referente ao seus cuidados com a estomia e a pele periestomia, realizadas em hospitais públicos ou privados e em polos de distribuição de equipamentos coletores e adjuvantes. Neste último, ministrei palestras diretamente com os pacientes sobre os cuidados técnicos, de alimentação, vestuário,

e demais nuances envolvidas no processo de reabilitação da pessoa com estomia.

Durante esta prática profissional, pude constatar também dúvidas por parte dos profissionais de enfermagem e a ausência de uma padronização dos cuidados com a estomia e com a pele periestomia, este último agravado pela constante falta dos equipamentos coletores, especialmente os pediátricos, bem como dos adjuvantes. O que levava os profissionais de enfermagem a realizarem algumas adaptações inadequadas, além de prolongar o tempo de troca do equipamento coletor, causando grave prejuízo à integridade da pele periestomia.

Estas condutas pouco adequadas traziam prejuízo para a saúde das crianças e insegurança por parte dos familiares de como cuidar do seu filho ainda no ambiente hospitalar.

Portanto, entendendo ser importante instrumentalizar os familiares com orientações adequadas frente aos cuidados com a estomia intestinal de suas crianças, com vistas a minimizar suas dúvidas e inseguranças, e proporcionar uma assistência de enfermagem de qualidade a estes pequeninos, esta pesquisa buscou dar voz aos familiares de crianças com estomia com o objetivo de conhecer como eles estão sendo orientados pelo enfermeiro estomaterapeuta sobre os cuidados com a estomia intestinal de sua criança, com vistas aos cuidados no domicílio.

Problematizando o objeto de estudo: criança com estomia e as suas demandas de cuidado tecnológico

Crianças e adolescentes podem adquirir estomas urinários ou gastrointestinais por diversas causas. As mais frequentes são as anomalias congênitas e traumas ocorridos durante o desenvolvimento e, em sua maioria, são temporários (MONTEIRO et al., 2014).

Os termos “estoma” ou “estomia” são oriundos da língua grega e significam abertura ou boca, sendo utilizados para indicar a exteriorização de um segmento de qualquer víscera oca do corpo. Dependendo de sua procedência, recebe nomes diferenciados como: colostomia, ileostomia e a jejunostomia (estomias de intestino); urostomia ou derivação urinária (estomia urinária); gastrostomia, traqueostomia e a esofagostomia (estomias com diferentes finalidades e indicações) (SANTOS; CESARETTI, 2015).

A exteriorização cirúrgica no abdômen do segmento ileal do intestino delgado é definida como ileostomia e tem a finalidade de correção de patologias como enterocolite

necrosante, íleo meconial, colite ulcerativa granulomatosa. Para a colostomia, utiliza-se o cólon, sendo indicada nos casos de doença de Hirschsprung ou megacólon congênito e malformação anorretal como imperfuração anal, caracterizadas por obstrução intestinal em crianças. Ambas são indicadas para desviar o trânsito intestinal para o meio externo, sendo construídas no intuito de descompressão, proteção de anastomoses ou restauração da função de um órgão acometido (BOECHAT, 2004; CARVALHO; YAMAMOTO; DEL CISTIA, 2005; HABR-GAMA; ARAÚJO, 2005; MONTEIRO, 2005; ROCHA, 2005; SANTOS, 2005).

Em crianças, as enterostomias são, em sua maioria, temporárias e se observa que o tempo de permanência pode ser de meses a anos, o que dependerá da doença de base da criança e do quantitativo dos procedimentos cirúrgicos a que poderá ser submetida ao longo da vida para reconstrução das estruturas atingidas pela malformação (SANTOS; CESARETTI, 2015).

As estomias intestinais podem evoluir com complicações precoces ou tardias. As precoces incluem necrose, retração, hérnias internas, hemorragias e infecções. As tardias compreendem o prolapso, a estenose e a hérnia paraestomal. A dermatite periestomal pode ser precoce ou tardia, a qual resulta do contato direto da pele com o efluente entérico. Além do contato com o conteúdo líquido e mais osmolar, a pele periestomal pode ser ambiente de infecções fúngicas ou bacterianas, podendo ser evitadas pela higiene adequada, bem como através do uso de barreiras adesivas que previnem a infiltração, vedando adequadamente o estoma (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Assim, se por um lado o avanço e a modernização tecnológica em conjunto com o desenvolvimento da cirurgia pediátrica, com as especializações médicas e de enfermagem, garantiu a sobrevivência de muitas crianças, de modo especial aquelas que são portadoras de distúrbios funcionais complexos, como as estomizadas, por outro lado, gerou um novo grupo de crianças clinicamente frágeis e com necessidades especiais de saúde, com demandas de cuidados contínuos e complexos. Na literatura brasileira, essas crianças foram definidas por Cabral como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (ARRUE et al., 2016; CABRAL; MORAES; SANTOS, 2003; CABRAL; MORAES, 2015).

CRIANES é um termo que define um grupo de crianças caracterizadas por condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, as quais necessitam dos serviços de saúde com mais frequência e, por conseguinte, da assistência de uma equipe multidisciplinar, incluindo os de enfermagem (CABRAL; MORAES, 2015).

No Brasil, as CRIANES são classificadas de acordo com as demandas de cuidados em

seis tipos: 1) De desenvolvimento, que abrange aquelas com disfunção neuromotora, muscular, limitações funcionais e incapacitantes, em estimulação de desenvolvimento e funcional as quais requerem reabilitação psicomotora e social; 2) De cuidados tecnológicos, as quais dependem de dispositivos mantenedores da vida, como gastrostomia, traqueostomia, colostomia, cateter semi-implantável etc.; 3) De cuidados medicamentosos, ou fármacodependentes, aquelas que fazem uso contínuo de fármacos, tais como cardiotônicos, antirretrovirais, anticonvulsivantes, neurolépticos etc.; 4) De modificação do hábito do cuidado, cuja criança necessita de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para se locomover, alimentar, arrumar, no uso do toalete etc.; 5) De cuidados mistos, o qual agrega mais de uma demanda, exceto a tecnológica; e, por fim, 6) De cuidados clinicamente complexos, em que são combinadas todas as dependências, inclusive, a de manipulação de tecnologias de suporte de vida (CABRAL; MORAES, 2015; ESTEVES, 2015; NEVES; CABRAL 2009).

Deste modo, de acordo com tais definições, pode-se caracterizar as crianças com estomas intestinais como CRIANES, pois estas demandam cuidados tecnológicos devido aos equipamentos coletores necessários para armazenar o efluente. Neste sentido, esta demanda foi o foco do presente estudo.

As orientações acerca dos cuidados tecnológicos à criança com estomia intestinal e sua família

A assistência de enfermagem à criança com estomia requer cuidados específicos para prover conforto, segurança e controle sobre a nova situação do pequeno paciente e a sua família. A equipe deve agir de forma ágil, segura e eficiente quando indicativo de cirurgia, bem como envolver os familiares no processo do diagnóstico e dos cuidados com sua criança (PAULA; CESARETTI, 2015).

Esta assistência deve ser iniciada no pré-operatório, com avaliação e orientações sobre o preparo necessário para o enfrentamento da cirurgia, e continuar com os cuidados durante o período em que a criança permanecer com a estomia (DIONÍSIO, 2013; LUZ et al., 2009).

No período pós-operatório, ainda durante a internação da criança, os familiares devem ser orientados com relação à dieta, aos sinais de obstrução intestinal, ao aspecto normal do estoma, a manipulação adequada da bolsa coletora a fim de evitar lesões da pele periestomal,

assim como todos os cuidados com a mesma, sem esquecer o reconhecimento de todos os outros sinais e sintomas indicativos para se procurar o serviço de saúde (CARVALHO, 2006; INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2003; POLETTO; GONÇALVES; BARROS, 2010).

Souza (2004) aponta, assim, algumas orientações de cuidados que os familiares necessitam saber para cuidar do estoma de seu filho, são eles:

- a) maior proteção da pele periestomal do bebê, considerando que a mesma é mais permeável e frágil, agravando-se o fato de o efluente ser mais volumoso e constante, composto de muitas enzimas e pH alcalino, a exemplo das ileostomias;
- b) promover conforto e segurança, garantindo livre movimentos e atividades desenvolvidos pela criança, além de deixá-la seca e limpa;
- c) o estoma deve ser isolado de fístulas ou feridas, cirúrgicas ou não, a fim de evitar o contato com o efluente; e
- d) a bolsa deve apresentar boa aderência por, pelo menos, 24 horas, promovendo uma boa assistência à criança.

Em se tratando de bebê, a bolsa deve ser aplicada lateralizada, o que facilita o esvaziamento da mesma, bem como deve ser verificada a ausência de pregas entre a pele e a base adesiva da bolsa coletora. A troca do equipamento coletor deverá ser realizada, geralmente, entre 3 e 5 dias, considerando o estado da barreira protetora. Porém, o mesmo deverá permanecer aderido por um mínimo de 24 horas, evitando o vazamento. Tal situação gera desconforto, insegurança e principalmente dermatites (CARVALHO, 2003).

Assim, cuidados específicos com o estoma devem ser ensinados ao familiar cuidador, de modo que sejam realizados com êxito no domicílio. Tais cuidados envolvem os procedimentos de organização do equipamento coletor e material de troca, retirada e aplicação da bolsa coletora, higiene da pele periestomal e estoma, além da medição adequada da base adesiva de forma que a mesma seja centralizada (POLETTO; GONÇALVES; BARROS, 2010).

Considerando que, para o atendimento das demandas de cuidados da estomia da criança, é necessário que os familiares recebam orientações específicas de como realizar estes cuidados, o foco do presente estudo está direcionado às orientações que os familiares cuidadores receberam do enfermeiro estomaterapeuta para cuidarda estomia intestinal da criança.

Para tanto, traçou-se como questões norteadoras deste estudo:

- a) quais as orientações que os familiares receberam do enfermeiro estomaterapeuta para cuidar da estomia intestinal de sua criança?
- b) de que forma essas orientações contribuíram para a realização dos cuidados da estomia intestinal em sua criança? e
- c) quais as dificuldades encontradas pelos familiares cuidadores frente ao cuidado de sua criança?

Os objetivos são:

- a) conhecer as orientações recebidas pelos familiares cuidadores do enfermeiro estomaterapeuta no que tange aos cuidados com a estomia intestinal de sua criança;
- b) compreender a contribuição dessas orientações de enfermagem no processo de cuidar da estomia pelos familiares cuidadores; e
- c) analisar as dificuldades vivenciadas pelos familiares acerca das orientações recebidas pelos enfermeiros estomaterapeutas sobre o cuidado com o estoma intestinal de sua criança.

1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

Em 1940, a mortalidade associada à realização de colostomia em crianças era de aproximadamente 90%. Atualmente, a taxa de mortalidade por este procedimento é menor que 1% (CARVALHO, 2005). Entretanto, ainda é pouco conhecido o número de pessoas que possuem estomias no Brasil, e, quando se trata da população infantil, os dados são ainda mais obscuros.

Segundo a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO)³, estima-se que, no ano de 2010, foram realizadas no Brasil aproximadamente 33.864 cirurgias para a construção de estomas, sendo cerca de 3.000 no estado do Rio de Janeiro. Porém, não há um dado oficial do quantitativo de crianças que se submeteram a este tipo de cirurgia, tampouco de suas causas e demandas específicas.

Dessa forma, a ausência de dados pediátricos específicos remete à relevância deste estudo, considerando a grande demanda destas crianças pela construção de uma estomia intestinal.

1.1 O estado da arte

Além destes dados estatísticos, o estudo também se justifica pela escassez na literatura científica, de trabalhos que abordem a atuação do enfermeiro estomaterapeuta no cuidado à criança com estomia intestinal junto a família.

Para uma maior aproximação dos estudos que abordassem esta temática, no período de maio a julho de 2018, foram realizadas buscas na Base de Dados da Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), na Base de Dados de Enfermagem (BDENF), na Revista da Associação Brasileira de Estomaterapia: Estomias, feridas e incontinência (Estima).

Utilizaram-se os descritores estomia e cuidado da criança, estomia e cuidado infantil, estomia e família, estomia e cuidador, e, posteriormente, substituindo o descritor estomia por colostomia e ileostomia. Utilizaram-se os booleanos AND, OR para obtenção de um melhor

³ Disponível em: <http://www.ostomizados.com.br>. Acesso em: 14 set. 2018.

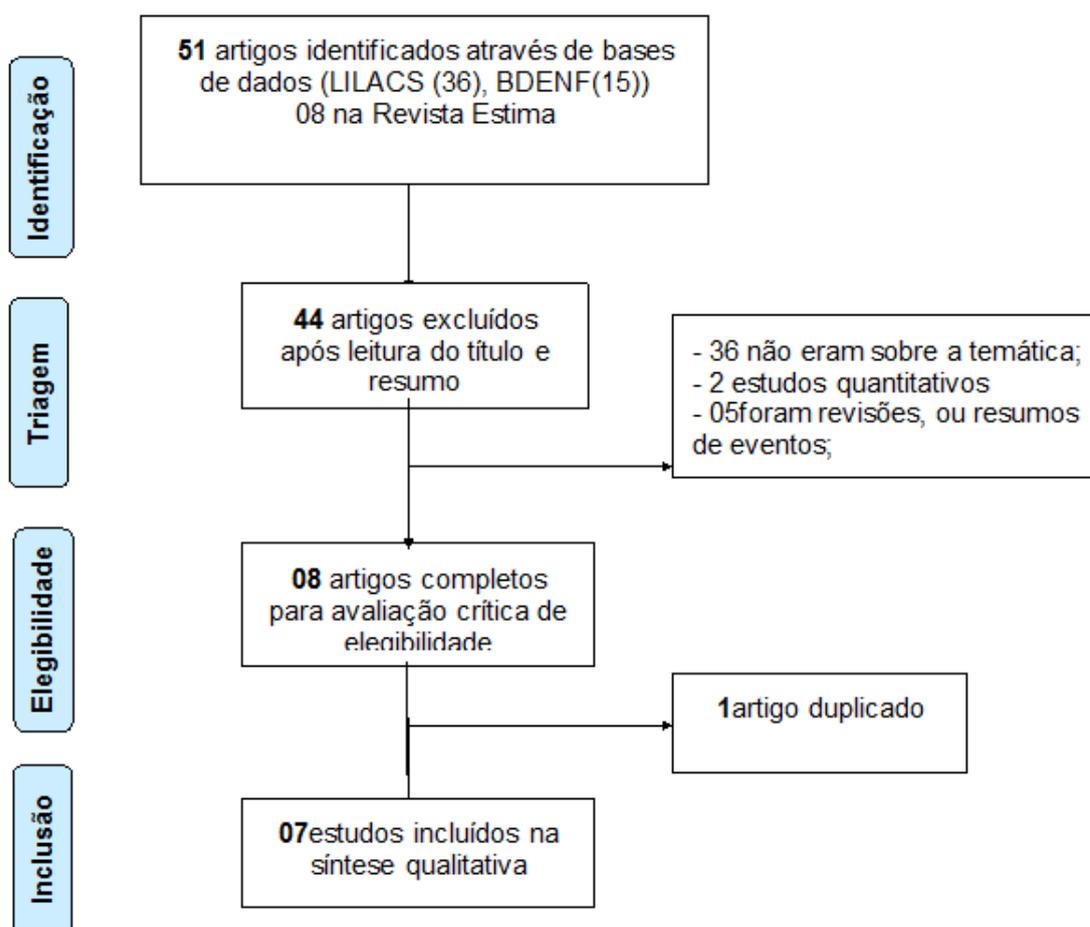
filtro dentre os artigos necessários para a construção do estado da arte.

Os critérios de inclusão para seleção foram: publicações indexadas nessas bases de dados no período de 2009 a 2017 e que tiveram como temática principal o cuidado da família ao paciente estomizado/colostomizado e/ou ileostomizado; artigos de pesquisa original completos publicados no idioma português, espanhol ou inglês.

Os critérios de exclusão foram: estudos não aderentes com a temática do estudo, estudos quantitativos, estudos de caso e revisão integrativa da literatura.

Para a seleção dos estudos, utilizaram-se as recomendações PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses*). O PRISMA é composto de um checklist de 27 itens e um diagrama de fluxo de seleção de artigos de quatro fases, e está descrito no fluxograma a seguir (Figura 1):

Figura 1 – Fluxograma do processo de identificação, seleção e inclusão dos estudos. Elaborado a partir da recomendação PRISMA, 2016.



Fonte: A autora, 2019.

Com relação aos enfoques dos estudos, a pesquisa de Leite et al. (2016) objetivou descrever o processo de cuidar da família com crianças com estomias no âmbito domiciliar. Concluiu que as famílias que vivenciam o processo de cuidado da criança com estomia intestinal enfrentam dificuldades em diferentes nuances e necessitam do apoio das instituições de saúde no enfrentamento das mudanças em seu cotidiano.

O estudo de Rosado et al. (2014) teve como objetivo compreender o significado de ser mãe de criança com estomia, gerando dois núcleos de sentidos: o primeiro versou sobre o impacto da condição de saúde e as ações a serem realizadas; e o segundo discutiu a necessidade de essas famílias seguirem em frente com suas vidas.

Assim, os autores apontaram que o foco do cuidado para com a criança está centrado na figura materna, pois as mães do estudo necessitaram abdicar de seu trabalho e do convívio social em prol da dedicação exclusiva do seu filho, fato justificado pela cultura de algumas sociedades. A resiliência está presente na vida das mães que cuidam de suas crianças com estomias intestinais, pois resulta numa combinação dos atributos do indivíduo, de seu ambiente familiar, social e cultural.

O estudo de Dias e Gonçalves (2015) objetivou analisar o momento no qual o familiar com criança estomizada recebeu informação quanto à existência de um grupo de apoio e a percepção do familiar quanto à assistência recebida por esse grupo de apoio à criança estomizada. E, concluiu-se que ainda há lacuna no acesso à informação da existência de grupo de apoio por parte dos familiares, e, quando estes frequentaram o grupo, manifestaram segurança e satisfação com o atendimento recebido.

Zacarin et al. (2014), com o objetivo de descrever a vulnerabilidade da família cuidadora da criança com estomia intestinal, concluiu que, a partir do conceito de vulnerabilidade, essas famílias podem ser consideradas vulneráveis, pois passam por ameaça em sua autonomia, mas são movidas pela esperança da reversão e reconstrução do trato intestinal da criança.

A autora Dionísio (2013) buscou descrever os locais e pessoas com quem os familiares cuidadores aprenderam a cuidar da criança com estomia intestinal, identificar as práticas de cuidados realizadas pelos cuidadores e os desafios que os familiares encontraram para atender as demandas de cuidados de suas crianças. O hospital, o ambulatório, o domicílio e o contexto societal, emergiram como locais de aprendizado dos familiares cuidadores, cuja mediação foi realizada por profissionais de saúde e pelas mães cuidadoras. A vivência diária dos familiares no cuidado à criança com colostomia e ileostomia, fizeram com que eles criassem novas possibilidades de cuidar através de tentativas, erros e acertos na busca por uma melhor

qualidade de vida de seus filhos. Os desafios relacionados às dimensões subjetivas, da prática do cuidar, social e econômica representaram algumas das situações de enfrentamento vivenciadas pelos familiares.

Ao abordar sete mães de crianças com estomias intestinais, Menezes et al. (2013) objetivaram compreender a construção da autonomia dessas crianças no cenário domiciliar, bem como discutir a contribuição do enfermeiro neste processo. A pesquisa concluiu que os sentidos maternos em relação ao cuidado e ao desenvolvimento infantil se mostram embasados na subjetividade, caracterizado pelos sentimentos individuais presentes em cada sujeito. Desta forma, o enfrentamento da doença e da hospitalização foi realizado através da espiritualidade e religião, ferramentas que promovem a essas mães e familiares conforto, apoio e superação.

Silva, Freire e Valença (2010) realizaram um estudo com o objetivo descrever a vivência dos familiares a criança com estomia. Concluíram que a interação, a adaptação e o conhecimento da família no contexto de cuidado da criança estomizada aumentam a capacidade em superar a situação vivenciada.

Os estudos supracitados trouxeram o cuidado da criança com estomia intestinal sob diferentes nuances: emocionais, sociais, econômicas e, principalmente, frente ao manejo do equipamento coletor.

Assim, a partir do exposto e corroborando com o pensamento da importância da participação da família no cuidado a criança com estomia e, ainda, pelo fato de pouco se conhecer a respeito das orientações que estes familiares recebem do enfermeiro estomaterapeuta para cuidar de suas crianças no ambiente domicilair, acredita-se também ser justificável ter desenvolvimento esse estudo.

2 MARCO TEÓRICO

Os familiares de crianças com estomias, quando no domicílio, deparam-se com situações de cuidados desafiadoras, proporcionadas pelo dispositivo tecnológico adaptado ao corpo de sua criança. Assim, precisam receber orientações quanto aos cuidados que precisarão realizar com suas crianças. Para isso, faz-se necessário que o enfermeiro seja um agente facilitador nesse processo de educação em saúde.

Sendo a educação em saúde relacionada à aprendizagem, desenhada para alcançar a saúde, torna-se necessário que ela seja voltada a atender a população de acordo com sua necessidade (OLIVEIRA; GONÇALVES, 2004).

2.1 Educação em saúde

A educação em saúde compreende a união das ciências, como a psicologia, filosofia, sociologia e antropologia. Ela dialoga com diferentes concepções do mundo, das quais emergem as posições político-filosóficas sobre o homem e a sociedade (MACHADO et al., 2007).

A educação em saúde tem como objetivo a aprendizagem da população frente às suas demandas de saúde, e, neste sentido, faz-se necessário que os indivíduos pensem e repensem sobre sua cultura, de forma a transformar sua realidade (OLIVEIRA; GONÇALVES, 2004).

Neste sentido, Freire (2016) discorre sobre a necessidade recíproca da aprendizagem, na qual quem ensina aprende ao ensinar, e quem aprende ensina ao aprender. Dessa forma, a verdadeira aprendizagem está pautada na construção e reconstrução dos saberes, a qual transforma tanto o educando quanto o educador em sujeitos do processo de incorporação dos saberes. A verdadeira aprendizagem se dá através da transformação dos educandos em reais sujeitos da construção e da reconstrução do saber ensinado, ao lado do educador, igualmente sujeito do processo

Portanto, a contribuição da comunidade com vistas à prática em educação em saúde, faz-se fundamental proporcionar informação, educação e aperfeiçoamento das atitudes indispensáveis à vida (BRASIL, 2007). E, para que a educação em saúde se torne um processo político-pedagógico, o pensar crítico-reflexivo necessário é emergente, o que irá

retratar a realidade, bem como estimular ações transformadoras promovendo a autonomia e emancipação dos indivíduos, elucidando-os como sujeito histórico e social participante das decisões de saúde para si, sua família e coletividade (LELIS; MACHADO; CARDOSO, 2009; MACHADO et al., 2007).

Freire, ao analisar a educação tradicional, descreveu-a como uma educação atrelada à necessidade de sobrevivência da sociedade capitalista, bem como, ao discutir a esfera ideológica dos processos educativos, constata a ineficiência do modelo educacional bancário e os agravos por ele gerados à consciência da população proletariada, quando utilizado a serviço dos setores sociais dominantes (FOCHEZATTO; CONCEIÇÃO, 2012). Dessa forma, Freire (1981) constrói o conceito de educação problematizadora com o objetivo de contrapor a educação bancária ou tradicional, considerando que esta torna o homem um sujeito passivo, receptor de informações pelo educador, bem como submisso às classes dominantes. (FREIRE, 1981).

A Educação Bancária é definida por Freire como depósito ou transferência de valores e conhecimentos do educador ou educando, considerando que o primeiro é o detentor do conhecimento, é quem possui o saber; e o segundo apenas o que o armazena, como um “depósito”, e nada conhece. Por conseguinte, o educador se torna o sujeito, e o educando caracteriza-se como reles objeto (FREIRE, 2011c).

Segundo Freire (2016), o conhecimento tem seu alicerce no diálogo, pois é na comunicação com o outro que esse se constrói, enquanto conhecimento individual e coletivo. A participação do sujeito no espaço coletivo estimula o sujeito a falar, emergindo suas experiências, o seu modo de compreender a realidade, possibilitando a aprendizagem. Uma educação participativa fundamentada no diálogo é uma educação que promove a humanização, pois é através desta participação que os educandos se organizam para a promoção de uma prática educativa libertadora.

Para Freire (2011b), o diálogo é definido como um ato de amor, em que é necessário coragem e humildade para que, de fato, ele se permita existir. Para que exista diálogo, as duas partes necessitam reconhecer que se faz necessário que ambas assumam que não são detentores da verdade ou desprovidos de ignorância .

Para se obter uma visão crítica da sua realidade, o homem necessita sair dela, o que gera um movimento de ação e reflexão. No primeiro momento, o homem ainda tem uma visão ingênua da sua realidade, a partir do momento que atinge, de fato, a conscientização, ele transpassa a esfera espontânea da consciência da realidade para atingir uma esfera crítica.

Portanto, a educação em saúde requer o pensar crítico-reflexivo da realidade, pois se

caracteriza por um processo político pedagógico. A partir desta reflexão e crítica da realidade, emergem as ações transformadoras, as quais são responsáveis pela construção da autonomia e da emancipação do indivíduo como sujeito histórico e social. Neste sentido as decisões de saúde individuais e coletivas são construídas, atingindo as mudanças necessárias para seu crescimento (ARAÚJO; RODRIGUES; PACHECO, 2015).

Considerando as orientações como uma importante ferramenta no que diz respeito à capacitação das famílias no cuidar da estomia intestinal da criança, a educação em saúde pautada nos princípios freireanos visa prover uma interface entre o enfermeiro estomaterapeuta e a família, cujo fruto, a aprendizagem, promove a mudança da realidade imposta a esta família.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de pesquisa e abordagem do estudo

No intuito de conhecer as orientações que os familiares cuidadores receberam do enfermeiro estomaterapeuta para cuidar da estomia intestinal da criança, foi realizada uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo descritiva e exploratória.

Para Minayo (2010), a pesquisa qualitativa tem intenção de se aprofundar na história, relações, crenças, percepções e opiniões que os seres humanos detêm a respeito de como os mesmos vivem, sentem e pensam. Assim como estuda a gama de significados de um espaço mais profundo de relações e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

De acordo com Trivinos (2009), esse tipo de abordagem permite compreender o problema no meio em que ele ocorre, sem criar situações artificiais que mascarem a realidade, ou que levem a interpretações ou generalizações equivocadas.

Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido como parte da realidade social, visto que o ser humano se distingue não só por agir, mas também por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes. Assim, o objeto da pesquisa qualitativa é o universo da produção humana que pode ser resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade e dificilmente pode ser traduzido em números e indicadores quantitativos (MINAYO, 2010).

Segundo Gil (2008), o estudo exploratório é indicado em problemas pouco estudados, sobre os quais há escasso conhecimento desenvolvido. Dessa forma, torna-se mais familiar acerca do problema, tornando-o mais claro.

Já os estudos descritivos têm como pressupostos a análise, observação, registro e correlação de fatos ou fenômenos sem modificá-los. Além disso, procura identificar as situações e relações que acontecem no dia a dia, dando ênfase aos dados e problemas que necessitam de aproximação científica (CERVO; BERVIAN, 2006; OLIVEIRA, 2007).

3.2 Cenário do estudo

O estudo foi realizado no domicílio dos familiares cuidadores das crianças submetidas à confecção cirúrgica de estomas intestinais. Após a confecção cirúrgica, esta criança, junto ao seu familiar, receberam atendimento de um enfermeiro estomaterapeuta⁴ no domicílio ou no hospital (público ou privado).

3.3 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa: 09 familiares cuidadores de crianças de zero a vinte e quatro meses, independentemente do motivo que levou à necessidade de confecção deste estoma; residentes na região metropolitana do Rio de Janeiro e oriundas de hospitais municipais, estaduais ou federais, nos quais foram submetidas à cirurgia para confecção de estomia intestinal.

A faixa etária se justificou, pois as cirurgias de confecção de estomas intestinais são realizadas inicialmente nessa idade devido à maioria das causas da cirurgia emergirem nesta faixa etária, seja malformação congênita, enterocolite necrotizante etc.

Foi considerado familiar cuidador o responsável pelos cuidados diretos à criança, o qual recebeu orientações de um enfermeiro estomaterapeuta acerca dos cuidados com a estomia intestinal de sua criança. Cada família recebeu uma visita do enfermeiro estomaterapeuta dentro do hospital ou no domicílio, seis e duas respectivamente

Foram traçados como critérios de exclusão: familiares cujas crianças possuíam o serviço do *home care* disponível após a alta como principal responsável pelos cuidados à criança com estoma intestinal.

⁴ O enfermeiro estomaterapeuta faz parte de uma empresa privada que oferece um programa de acolhimento dessa clientela na região metropolitana do Rio de Janeiro, oferecendo gratuitamente este serviço a hospitais nas esferas municipais, estaduais e federais que realizam tais cirurgias pediátricas. Este enfermeiro estomaterapeuta solicita autorização ao hospital para captar esses pacientes, e, após aprovação da direção e da coordenação de enfermagem, realiza os atendimentos individuais gratuitamente, sendo comunicado pela equipe de enfermagem sempre que surgem novos pacientes.

3.3.1 Seleção e captação dos participantes

Após apresentação da pesquisa e seus objetivos à coordenadora do programa de acolhimento à pessoa com estomia da empresa privada referida, foi obtida sua carta de anuência, bem como de autorização de fornecimento de dados, e submetido o projeto para aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Em seguida, após aprovação deste, foi realizado contato com a coordenadora deste programa no intuito de captar os dados das crianças e seus familiares necessários à realização da pesquisa (banco de dados).

Vale ressaltar que todas as crianças desta pesquisa submetidas à confecção de estomias foram atendidas uma única vez por um(a) enfermeiro(a) estomaterapeuta, os(as) quais registraram os dados sociodemográficos e clínicos destas crianças e seus familiares em um software específico da empresa, a partir de onde foi extraída uma planilha de Excel com tais dados. A partir desta planilha, foi extraída uma lista de crianças com idade de zero a vinte e quatro meses.

Em seguida, foram pré-selecionadas 21 crianças. Porém, com 12 destas crianças não foi possível dar continuidade à pesquisa pelas razões que seguem: 02 possuíam estomia urinária; 03 não aceitaram participar da pesquisa; 03 moravam fora da região metropolitana do Rio de Janeiro; e 02 moravam em área de risco.

3.3.2 Aproximação e interação com os possíveis participantes da pesquisa

A partir da lista de crianças pré-selecionadas, foi realizado contato telefônico com aqueles familiares que atenderam aos critérios de inclusão do estudo, com objetivo de apresentar a proposta de pesquisa e consultá-los quanto ao interesse e disponibilidade para participar voluntariamente do estudo.

Para aqueles que aceitaram participar, foi agendado o dia e o horário para a realização da entrevista semiestruturada em seu domicílio.

Por fim, foram esclarecidos detalhadamente sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE - APÊNDICE C) e acerca do destino dos dados da pesquisa. O TCLE foi assinado em duas vias, ficando uma de posse da pesquisadora e, a outra, entregue ao familiar participante da pesquisa.

3.4 Aspectos éticos da pesquisa

O projeto foi avaliado por uma Comissão de Pareceristas (interna e externa), como exigência do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UERJ; em seguida, foi registrado na Plataforma Brasil e submetido à apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, proponente desta pesquisa. Somente após aprovação pelo CEP foi dado início à fase de coleta de dados, cujo número é 3.304.621 (ANEXO).

Respeitando os princípios éticos, o familiar cuidador principal foi apresentado à pesquisa e consultado quanto ao interesse e disponibilidade para participar em caráter voluntário do estudo. Tendo sido positivo, foi-lhe oferecido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), para que fosse assinado em duas vias (uma para o entrevistado e outra para o pesquisador), após esclarecimento de todas as peculiaridades da pesquisa.

O TCLE (APÊNDICE C) continha os objetivos da pesquisa; a técnica de coleta de dados utilizada (entrevista semiestruturada com gravação do áudio); os benefícios esperados e os possíveis desconfortos da participação, com os respectivos modos de reparação, bem como direito de recusa em participar do estudo ou de retirada do consentimento a qualquer momento sem penalidade alguma; a garantia da preservação da privacidade e anonimato dos participantes; e, ainda, a autorização para que os resultados da pesquisa sejam divulgados e publicados no contexto acadêmico e científico.

Assim, garantindo a autonomia do participante da pesquisa, foi informado a cada um que sua participação no estudo seria em caráter voluntário e que, caso não desejasse mais participar do estudo, poderia se retirar sem quaisquer constrangimentos.

Foi enfatizado que as informações fornecidas seriam utilizadas apenas para fins desta pesquisa e que em momento algum seu nome seria divulgado. Além disso, foi destacado que o material proveniente da entrevista (gravação de voz) será mantido sob a guarda da pesquisadora por um período de 05 (cinco) anos e, posteriormente, destruído. Nesse período, somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso a esse material.

Para a garantia do anonimato dos familiares, os mesmos foram identificados no estudo pelo laço parental que possuem com a criança, seguido por um nome fictício, escolhido pela pesquisadora, para substituir o verdadeiro nome da criança.

Quanto aos benefícios da pesquisa, foi informado aos familiares que a pesquisa poderia ou não beneficiar diretamente a criança, porém sua participação seria de extrema

importância, pois poderíamos conhecer quais orientações que foram fornecidas pelo enfermeiro junto a eles, no que tange aos cuidados com a estomia intestinal de sua criança e, a partir daí, identificar a importância de tais orientações para contribuir ainda mais para a qualidade de vida de sua criança.

Ainda, foi esclarecido que a participação no estudo não ofereceria riscos do ponto de vista físico, mas, caso o familiar viesse a sentir algum desconforto ao compartilhar informações pessoais, ou sentisse incomodado em falar durante a realização da entrevista, poderia se retirar a qualquer momento.

Neste caso, a pesquisadora se responsabilizaria em conversar com o familiar, fora do ambiente de entrevista, sem exposição da mesma, permitindo a livre expressão, sanando todas as suas dúvidas, com o objetivo de não permanecer nenhum tipo de desconforto.

Além disso, foi garantido que, de forma alguma, haveria interferência no atendimento que a criança recebia na unidade. Também foi esclarecido que os resultados da pesquisa poderão ser divulgados através de publicações e eventos científicos.

Foi orientado aos familiares participantes do estudo que, após a realização da entrevista, caso sentissem necessidade de dizer ou perguntar algo aos pesquisadores, foi deixado o contato telefônico da pesquisadora principal para que pudesse entrar em contato com a mesma através de mensagem ou ligação a cobrar a fim de promover o esclarecimento de qualquer dúvida sobre a pesquisa.

Os participantes também foram informados que, após o encontro, se sentissem necessidade de esclarecer alguma dúvida em relação à pesquisa ou fazer qualquer questionamento, poderiam, a qualquer momento, dirigir-se pessoalmente ao Comitê de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã- Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br- Telefone: (021) 2334-2180.

Durante todo o estudo, foi respeitada a dignidade da pessoa humana. A pesquisa só foi realizada após a apresentação e os esclarecimentos dessas informações, que constam no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/TCLE (para os responsáveis), confeccionado em duas vias que foram assinadas e datadas por cada um dos participantes, formalizando, assim, sua anuência em participar e sua condição de voluntário da pesquisa.

3.5 Coleta de dados

Os dados foram coletados mediante utilização da entrevista semiestruturada, em que inicialmente, o instrumento foi realizado pelo registro das caracterizações sociodemográficas da criança e do seu familiar cuidador, além de dados clínicos sobre a confecção da estomia, e posteriormente, foram abordadas questões abertas relacionadas às orientações recebidas pelos familiares acerca dos cuidados com estoma intestinal da sua criança. Esse método proporciona ao pesquisador a obtenção das informações necessárias, bem como o contato face à face com o participante (LAKATOS; MARCONI, 2011).

Na entrevista semiestruturada, são utilizados tópicos ou questões amplas que precisam ser discutidas durante a pesquisa. Para isto, é utilizado um guia de tópicos ou guia de entrevista, para garantir que todas as áreas sejam contempladas, e tem como objetivo permitir que os participantes se sintam livres para abordar os assuntos em sua totalidade (POLIT; BECK, 2011).

A entrevista com o familiar cuidador foi gravada através de um aplicativo de gravação específico de um aparelho de celular em que constaram as seguintes perguntas orientadoras:

- a) quais as orientações de cuidados sobre o estoma foram fornecidas pelo enfermeiro estomaterapeuta a você durante a consulta?
- b) você achou importantes essas orientações para cuidar da estomia de sua criança? Por quê?
- c) de que forma essas orientações a/o ajudaram nos cuidados diários com o estoma da sua criança? e
- d) você teve alguma dificuldade em colocar em prática essas orientações em sua casa?

As entrevistas tiveram duração, em média, de 45 minutos. Todas as entrevistas foram salvas com o nome fictício da criança e o número da entrevista.

Para garantir o anonimato dos participantes, as gravações pelo aplicativo do celular smartphone referentes à entrevista foram identificadas por meio de código. Foram utilizados nomes de desenhos animados ou personagens preferidos de cada criança como códigos para esta identificação.

3.5.1 Período de coleta de dados

Os dados foram coletados no período de junho a novembro de 2019.

3.6 **Análise dos dados**

A organização dos dados seguiu o referencial de análise de conteúdo do tipo temática. A análise de conteúdo é composta por várias técnicas que objetivam descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação, sejam aqueles originados por falas ou textos. Tal técnica se constitui através de procedimentos sistemáticos dos quais surgem os indicadores, os quais permitem a fluência dos saberes (BARDIN, 2011).

A análise de conteúdo pressupõe 3 etapas que são desenvolvidas após a coleta de dados. De acordo com Bardin (2011) estas são definidas como: pré-análise, exploração do material ou codificação; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2011).

- a) 1ª Etapa: pré-análise: nesta etapa, busca-se fazer uma leitura compreensiva e exaustiva do material selecionado. Nesta etapa, ocorre a escolha do material do corpus que subsidiará a análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos de análise;
- b) 2ª Etapa: exploração do material ou codificação: processo no qual os dados brutos são transformados e agregados em unidades menores. É a análise propriamente dita, em que são atribuídas características que expressam o conteúdo presente no texto; e
- c) 3ª Etapa: tratamento dos resultados, inferências e interpretação: aqui, são destacadas as informações da análise, através da quantificação simples ou complexa, como é o caso da análise fatorial. A inferência permite a reconstrução teórica dos dados analisados. Nesta etapa, ocorre a síntese interpretativa, na qual o texto deverá dialogar o tema com os objetivos, questões e pressupostos da pesquisa. A interpretação relaciona as estruturas semânticas (significantes) textuais com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados presentes nos dados coletados (BARDIN,

2011).

Oliveira (2008) destaca os procedimentos exigidos para a análise temático-categorial, compreendendo as seguintes fases:

- a) leitura flutuante: demanda a leitura exaustiva dos textos, de modo que o pesquisador se comova com a temática presente, não se atendo a perceber elementos específicos;
- b) definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado;
- c) determinação das unidades de registro (URs): envolve a escolha do tipo de unidade de registro que será apreciada pelo pesquisador ao longo da análise, lembrando que apenas uma UR deverá ser utilizada para uma mesma análise, para que permita a aplicação de regras de quantificação. As UR podem ser palavras, frases, temas, objetos, documento;
- d) marcação no texto do início e final de cada UR observada, transformando a maior parte do material em UR;
- e) definição das unidades de significação ou temas: relação das UR a unidades de significação, ou seja, cada tema será constituído por um conjunto de UR;
- f) análise temática das UR: quantificação dos temas em número de UR, por cada entrevista (APÊNDICE F); e
- g) análise categorial do texto: a partir da quantificação dos temas que emergira; é necessário definir as dimensões nas quais os temas surgem, relacionando-os segundo critérios teóricos, empíricos e às hipóteses de análise.

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Participaram deste estudo 09 familiares cuidadores de crianças com estomia intestinal cuja construção cirúrgica variou entre 07 colostomias e 02 ileostomias, as quais foram confeccionadas, em sua maioria logo, após o nascimento das crianças e apresentaram as seguintes causas: 03 por malformação congênita; 01 por enterocolite necrotizante; e 05 por ânus imperfurado.

Todas as entrevistadas foram realizadas com as mães, que coincidiam por ser a principal cuidadora de sua criança, o que coincide, também, com o fato de o cuidado estar atrelado, culturalmente, à figura materna (ROSADO et al., 2014).

A faixa etária das mães variou entre 22 e 30 anos. Quanto à escolaridade, 07 mães apresentavam o ensino médio; 01 mãe com superior incompleto; e apenas 01 mãe tinha pós-graduação. Nesse sentido, o nível de escolaridade é inversamente proporcional à exposição ao risco familiar das CRIANES (OKIDO et al., 2018)

Por fim, apenas 03 mães exerciam atividade laboral remunerada no momento da entrevista, enquanto que as demais executavam exclusivamente os cuidados com sua criança, bem como as demandas do lar.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes

	Nome fictício	Idade (meses)	Tempo da estomia	Causa	Tipo de cirurgia	Familiares cuidadores	Escolaridade (cuidador principal)	Idade	Ocupação
1	Bitá	18	17m	Mal-formação	Colo	Mãe	Médio	25	-lar
2	Homem-Aranha	20	18	Anus imperfurado	Colo	Mãe, pai, avó	Superior incompleto	23	Telemarketing
3	Urso	13	12	Anus imperfurado	Colo	Mãe	Médio	23	-lar
4	Borboleta	23	23	Mal-formação	Colo	Mãe, pai	Medio	23	-lar
5	Neném	22	20	Enterocolite necrotizante	Ileo	Mãe, pai, avó	Pós-graduação	30	Administração hospitalar
6	PJ Mask	20	20	Anus imperfurado	Ileo	Mãe, pai	Medio	23	-lar
7	Pocoyo	22	21	Anus imperfurado	Colo	Mãe	Medio	27	-lar
8	Hulk	12	11	Anus imperfurado	Colo	Mãe	Médio	22	-lar
9	Frozen	24	23	Mal-formação	Colo	Mãe, pai	Técnico	25	Tecn. enf.

Fonte: A autora, 2019.

Concomitante à efetivação das entrevistas, executou-se a sua transcrição. Terminadas as entrevistas, realizamos leituras exaustivas, o que permitiu a sua codificação, desdobramento, agrupamento e síntese dos depoimentos, resultando em 03 (três) categorias analíticas (APÊNDICE E): 1ª: orientações acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança, da qual emergiram as subcategorias: a) cuidados com a pele periestomia e estomia, e b) cuidados no uso do equipamento coletor; 2ª: as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança, abrangendo as seguintes subcategorias: a) medo do desconhecido, b) a ausência ou divergências nas orientações recebidas pelos familiares cuidadores no âmbito hospitalar, e c) a busca pela orientação na internet; e 3ª: a importância das orientações recebidas pelos familiares cuidadores pelo enfermeiro estomaterapeuta.

4.1 Categoria 1: orientações recebidas acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança

Após análise do conteúdo do total de 156 Unidades de Registros (UR), foram identificadas 60 UR, referentes às orientações acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança, o que corresponde a 38,48% das unidades de registro, e 03 unidades de significação (n=09) e representa a categoria com maior percentual de UR. O que expressa a relevância dessa categoria para o corpus da pesquisa, bem como para subsidiar e explicar o objeto do estudo.

Esta categoria foi dividida em duas subcategorias, que são: a) cuidados com a pele periestomia /estomia (42 URs), e b) cuidados no uso do equipamento coletor (18 URs).

Nela, descrevem-se as orientações fornecidas pelo enfermeiro estomaterapeuta acerca dos cuidados com a pele periestomia e com a estomia, caracterizadas pela higiene e cuidados no uso de produtos na região periestomia; além das orientações sobre o uso do equipamento coletor, bem como o recorte da base adesiva, o fechamento da bolsa e a escolha do equipamento coletor de acordo com as características clínicas da estomia.

4.1.1 Subcategoria 1.1: cuidados com a pele periestomia e com a estomia

A primeira subcategoria, que trata dos cuidados acerca da pele periestomia e estomia, é constituída por 02 unidades de significação que são: higiene da pele periestomia e estomia (12,83%), e uso de produtos na pele periestomia (14,11 %).

No que diz respeito à higiene da pele periestomia e estomia, as mães relataram terem sido orientadas a lavar com água e sabão neutro, deixar a pele seca e sobre a remoção resíduos de adesivos.

[...] sempre manter a área limpa [...] (mãe de Homem-Aranha).

e deixar aquilo bem limpinho quando eu tirasse a bolsinha, então eu fazia a higiene completa. [...] só o necessário que ela falou mesmo, de limpar o estoma com o sabão neutro [...] (mãe de Pocoyo).

Ah meu Deus do céu! Ela ensinou como limpar, como tirar [...] Aí tirar os resíduos [de adesivos na pele periestomia] [...] O certo ela disse que era você lavar com água e sabão, sabão neutro esses de neném, eu já estava com aquele sabão G* , aí ela disse que esse era ótimo. Então, eu sempre procurei fazer no horário que eu ia dar banho nele. [...] Aí depois secar bem [...] (mãe de Urso).

como limpar ele [...] que tem sempre que deixar a pele sequinha para colar [a bolsa] (mãe de PJ Mask).

me ensinou como limpar [...] ela tirou a placa, tirou a bolsinha, que era uma bolsa de peça única, ela tirou aquilo ali e limpou, me ensinou como é que limpava com água só, sabão só, secar (mãe de Borboleta).

Conforme descrito nas falas, as orientações estiveram voltadas para a realização da higiene com apenas água e sabão neutro (muitas vezes, aquele já utilizado pelo bebê), tanto na pele periestomia, quanto na estomia; remoção de resíduos de adesivos que permanecem na pele, mesmo após a retirada do equipamento coletor; e a manutenção da área sempre limpa e seca.

Um estudo realizado por Silva, Freire e Valenca (2010) descreve que os familiares cuidadores atribuem a higienização da estomia à diminuição do risco de infecção, caracterizando-se como a principal importância no que se refere ao cuidado à estomia da sua criança.

Como parte da integralidade da assistência em estomaterapia a ser prestada aos familiares cuidadores de crianças com estomias, estes devem receber orientações relacionadas à higienização da estomia e da pele periestomia, bem como sobre a remoção do equipamento coletor (CESARETTI, 2015; POLETTI, 2011; ROSADO, 2013).

A limpeza da estomia e da pele periestomia deve ser feita utilizando água morna e tecido macio; a pele deve ser gentilmente seca sem fricção e deve ser evitado o uso de lenços comerciais, pois estes podem conter aditivos que causam irritação ou alergias. Evitar o uso de produtos contendo óleos e lanolina, contraindicados pois interferem na adesividade do equipamento coletor e adjuvantes (GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018). Recomenda-se o uso de sabonetes líquidos com pH neutro em detrimento dos sabonetes comuns devido ao pH alcalino destes, o qual prejudica a proteção do manto ácido da pele, podendo causar dermatite e dificultar a aderência da base adesiva na pele periestomia (CESARETTI, 2015).

Dessa forma, as orientações fornecidas vão ao encontro com a literatura, pois a necessidade de manter a pele íntegra é imprescindível para a troca frequente do equipamento coletor e prevenção de dermatites químicas. O cuidado com a pele periestomia se caracteriza como um dos cuidados mais básicos e deve ser enfatizado pela equipe de enfermagem tão logo o bebê tenha condições de ser cuidado pelo seu familiar ainda dentro do hospital.

Os fragmentos discursivos das mães de Borboleta e de Frozen ainda abordam sobre o uso do soro fisiológico para limpeza antes da visita da estomaterapeuta:

a primeira estomaterapeuta que veio foi a M., ela pediu pra ver o estoma quando ela chegou aqui, e viu que a pele estava bastante ferida, porque eu estava limpando com soro fisiológico, e o soro queima a pele (mãe de Borboleta).

[...] limpava com sorinho e depois secava bem a pele com a gaze (mãe de Frozen).

Conforme relato, houve a identificação pela estomaterapeuta da lesão na pele periestomia, sendo correlacionado este fato pela mãe de Borboleta ao uso do soro fisiológico na limpeza da pele, o qual provoca queimadura na pele, segundo a mãe.

Não há indicação pela literatura do uso do soro fisiológico aplicado na higiene da pele periestomia, tampouco existe sua contraindicação ou sobre este vir a acometer lesões de pele periestomia. Além disso, não há indicação do uso de nenhum outro produto além de água ou sabão neutro, conforme abordado neste estudo, no intuito de se preservar a integridade e fisiologia da pele.

Complementando as orientações recebidas, as mães de Borboleta e de Homem-Aranha relataram aquelas relacionadas ao cuidado com a pele periestomia e a estomia quando na presença de ferimento ou prevenção de infecção fúngica.

Sempre que ela [pele periestomia/estomia] fere a orientação que eu recebi foi:

“Feriu? Não pode demorar a trocar [a bolsa] não, sempre verificar no dia seguinte como é que está evoluindo ali o ferimento, e eu faço isso, se machucou hoje ou se infiltrou, se feriu a pele, então, amanhã eu já troco a bolsinha de novo, para ver como é que está indo aquilo lá, para ver se cicatrizou, se piorou, para não deixar ficar numa situação de dar fungo, de nada assim. Graças a Deus ela nunca teve nada, o ferimento aparece, e 2 ou 3 dias depois já está íntegro de novo (mãe de Borboleta).

[...] e estar sempre de olho para evitar o fungo, essas coisas [...] (mãe de Homem-Aranha).

Diminuir a frequência da troca do equipamento coletor na presença de lesões ou de infiltração, além do olhar atento e diário, tanto para o acompanhamento da evolução da lesão quanto para prevenir a instalação de uma dermatite fúngica, foram as orientações recebidas pela mães. Tais condutas, na percepção materna, colaboram para a manutenção da integridade da pele e a rápida regeneração tissular mesmo após o aparecimento de alguma lesão periestomia

A este respeito, o estudo de Cesaretti (2015) aponta que a dermatite por infecção fúngica é causada pelo agente *Candida albicans*, que encontra o meio ambiente ideal para seu desenvolvimento, úmido e escurecido, na pele sob o equipamento coletor, onde a perspiração ou erosão da pele e vazamento do efluente favorecem sua instalação e proliferação. Portanto, orientações acerca da correta higiene da pele periestomia, bem como a correta indicação do equipamento coletor e adjuvantes, são essenciais para a manutenção da integridade da peleperiestomia.

Embora o relato da mãe de Borboleta não expresse como o enfermeiro estomaterapeuta a orientou sobre quais os sinais característicos de uma infecção, vale ressaltar que esta é uma importante orientação a ser realizada junto ao familiar cuidador durante o processo de alta hospitalar.

A infecção periestomia é caracterizada por pápulas, vermelhidão e lesões satélites. A pele apresenta prurido e sensação de queimação ao redor da estomia, sendo recomendada a seguinte conduta: realizar a anamnese completa, identificando a causa corretamente; identificar o equipamento coletor utilizado para garantir que o mesmo possua vedação adequada, prevenindo vazamentos; secar a pele cuidadosamente antes de aplicar a bolsa; secar muito bem a base adesiva e a bolsa após o banho; utilizar a bolsa coberta com tecido ou cobri-la com um forro de algodão e colocar a bolsa por fora da fralda (GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018).

Estudo realizado por Maia e Assis (2019) aponta a ocorrência de complicações com a estomia e pele periestomia, em que 100% apresentaram dermatite; 44%, infecção fúngica; e 44,4%, prolapso. Portanto, orientações quanto à prevenção de complicações deve ser

incorporada durante a assistência de enfermagem, objetivando-se capacitar os familiares em como proceder frente a intercorrências de maneira tranquila e assertiva, procurando a assistência do estomaterapeuta sempre que necessário.

Ao capacitar os familiares cuidadores da criança com estomia intestinal, faz-se importante que o enfermeiro estomaterapeuta ou especialista avalie quais as pré-concepções frente à infecção que estes podem vir a apresentar, no sentido de fazê-los compreender o momento de intervir com a conduta adequada. Neste sentido, referenciar a um profissional de saúde capacitado, caso tenha dúvidas. O diálogo com o familiar, principalmente no primeiro contato, visa promover empatia e recursos para a construção de uma educação em saúde sólida, respeitando o tempo de cada família, não apenas focado na patologia em si, mas nos principais anseios que possam vir a surgir.

Além dos cuidados relacionados à higiene, as entrevistadas foram orientadas sobre como proceder frente ao sangramento da mucosa intestinal da estomia de seus filhos.

[...] limpar com muito cuidado pra não bater no intestino, porque qualquer coisa fere, sangra. Ela [estomaterapeuta] falou que, às vezes, mesmo não batendo, quando a criança já começa a pegar idade, que ele já tem um ano e 1 mês, ela falou que nessa faixa etária as crianças rolam, às vezes sangra mesmo, é normal. Se tiver algum sangramento maior voltar no hospital, para ver o que é (mãe de Pocoyo).

No hospital me disseram: “Olhe, isso é muito sensível, qualquer coisa sangra”. Então quando a [estomaterapeuta] veio já sabia que podia sangrar a qualquer momento, por qualquer motivo, que eu sabia que era extremamente delicado (mãe de Borboleta).

Eu sempre limpei assim em volta [da pele periestomia] com soro, não encostava na estomia para não sangrar, nada disso [...] (mãe de Frozen).

Observa-se nas falas maternas a ênfase dada pelo profissional de saúde acerca da importância da limpeza da estomia da criança de forma cautelosa, alertando-as para a possibilidade de sangramento da mucosa intestinal durante a higiene por se tratar de uma área de menor espessura tissular, portanto, mais sensível e delicada.

Além disto, além das orientações frente ao sangramento da mucosa, a mãe de Pocoyo foi orientada quanto à possibilidade do aparecimento deste sangramento no local da estomia decorrente da etapa do desenvolvimento infantil de sua criança.

A este respeito, o enfermeiro estomaterapeuta deve habilitar o cuidador a identificar as características específicas da estomia, de forma a prevenir precocemente possíveis complicações. O cuidador deve estar apto a identificar a cor normal da estomia, que é vermelho-vivo ou rosa escuro; aspectos relacionados à umidade e à integridade da mucosa (sem ulcerações, granulomas ou tumorações). Portanto, conhecendo as características

fisiológicas esperadas da estomia e pele periestomia, a mesma deve ser examinada com frequência (CESARETTI, 2015).

Vale ressaltar que o sangramento em pequena quantidade da estomia é considerado normal, e pode ser observado na bolsa ou na pele durante a troca do equipamento coletor. A conduta, nesses casos, é aplicar pressão direta com compressa gelada, caso o sangramento superficial não esteja delimitado. Deve-se conferir o tamanho do recorte da base adesiva e acompanhar a aplicação e remoção da mesma, educando os cuidadores neste cuidado específico (GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018).

Complementando as orientações dos cuidados com a pele periestomia e estomia, o relato da mãe de Homem-Aranha versa sobre os cuidados com a fístula mucosa.

[no hospital] Falaram que poderia sair, que na fistula poderia sair um liquidozinho. Então, eu fiquei um pouco desesperada. Depois eu perguntei, e eles me informaram direitinho. [...] tinha que colocar [...] porque ele tem uma fístula, eu tinha que colocar o pó na fístula pra fechar a fistula e não deixar cair nada na fístula, nunca! (mãe de Homem-Aranha).

Na fala da mãe de Homem-Aranha, foi possível evidenciar que, apesar de ter sido orientada sobre a possibilidade de sair muco pela fístula mucosa, isto não foi suficiente para que ela se sentisse segura frente a esta situação vivenciada. Esta situação reforça a necessidade de dar voz aos familiares de modo que eles possam expressar suas dúvidas e medos, conduta que visa facilitar a incorporação do cuidado pela compreensão do que se trata a modificação corporal.

Quanto aos conhecimentos referentes a uma fístula mucosa, é necessário que os familiares cuidadores apreendam que esta é a parte distal do intestino exteriorizada, conectada na parede abdominal durante a confecção da estomia, que esta precisa ser protegida e, caso apresente efluente, deve ser adaptado um equipamento coletor. Caso a fístula mucosa esteja distante do estoma funcionante, ela pode ser deixada descoberta, se não houver risco de a criança a manipular. Caso a criança seja muito ativa, a fístula mucosa poderá sangrar pela fricção na fralda, sendo necessário aplicar uma gaze, cobertura de silicone, um protetor de estomia ou um equipamento coletor de neonato, podendo permanecer por vários dias até cair ou infiltrar (GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018; SOUZA, 2014).

A construção do cuidado tem seu alicerce pela comunicação do enfermeiro para com a família, através da promoção de uma escuta ativa, sensível às suas necessidades, sendo capaz de identificar as dificuldades enfrentadas, medos, preconceito que permeia sua rede social,

fantasias e perdas. O enfermeiro pode se utilizar de ferramentas, como grupos de apoio para realização de troca de saberes, práticas e experiências com a finalidade de facilitar a reflexão e incorporação da nova condição de vida. Dessa forma, um processo de enfermagem individualizado, permeado pelas necessidades biopsicossociais destes familiares cuidadores, promove a diminuição de sentimentos de estresse e ansiedade vividos por eles durante o processo de cuidado da sua criança (BARRETO, 2007; LEITE, 2011; MILANESI, 2006; ROSADO, 2015; SILVA, 2007).

Quanto ao uso de produtos na área periestomia, identificou-se, nos relatos das mães, que as mesmas receberam orientações acerca do uso de alguns adjuvantes, como pasta de resina sintética, pó de resina sintética, lenços removedores de resíduos, e spray polímero formador de barreira de pele, bem como sobre sua indicação de acordo com a necessidade clínica.

estar tratando [a pele periestomia] com o pozinho [pó de resina sintética] que eu uso [...] uso spray [polímero formador de barreira], uso a bolsa, colo a bolsa (mãe de Bitá).

[a estomaterapeuta] falou sobre os produtos que usa (mãe de PJ Mask).

Aí ensinou a passar o S* [pasta de resina sintética] também que era uma quantidade bem fininha e deixou alguns lencinhos para eu saber tirar o adesivo. Eu acho que tem até um dos paninhos [lenço embebido em polímero formador de barreira] que é já também o produto. [...] Ela ensinou a usar lencinho [lenço embebido em polímero formador de barreira]. [...] aí depois [da limpeza da pele periestomal] pegava uma quantidade pouca de S* [pasta de hidrocoloide], passava nas beiradas do estoma e depois grudava a bolsa em cima. Mas deve ter sido alguma coisa melhorada do que é isso mas eu não estou lembrando direito não [...] Usou spray [película formadora de barreira de pele] da C*, pomada barreira e a placa protetora. [...] Eu nem sabia que tinha essa barreira [pasta de hidrocoloide] pra não queimar a pele dela, que tinha essa bolsa de placa; pra mim era aquela bolsa lá só e pronto. [...] Ela usava o pó mais o pó não foi muito bom pra ela porque quando saia fezes o pó puxava a umidade e as fezes vinham junto, aí grudava no cocô (mãe de Neném).

Ela [a estomaterapeuta] disse que eu sempre tinha que usar alguma coisa para proteger a pele antes de colocar a bolsinha, C*, aquele S* [spray formador de barreira de pele] [...] colocava o, dependia do que eu tinha, até hoje depende também, colocava o C*, aquele S*, se eu não me engano é para tirar os resíduos, né? Aí o C*, colocava a bolsinha. Pronto! Ficava show de bola! (mãe de Urso).

[Orientou a] passar a pomada barreira [pasta de hidrocoloide] que se fala, em volta da bolsinha ali pra não danificar a pele da criança, o spray [formador de barreira] que faz uma camada também, pra não ficar machucando o estoma, a pele da criança. Isso tudo ela ensinou para que serve. Ela mostrou olha isso aqui serve para isso, usa isso aqui. [...] Porque tem esses negócios de C* [spray barreira], pasta barreira Machuca muito a pele se a gente não colocar isso em volta da bolsinha. A pele fica ferida, é muito triste de ver. Mas, graças a Deus, o meu filho nunca teve! (mãe de Pocoyo).

O que ela me mostrou foi, ela mostrou uma placa de hidrocoloide para poder colocar, se fosse a de duas peças, para proteger a pele [...] Aí para tirar a bolsa eu

usava o removedor [de adesivos] [...] aí passava esse sachêzinho de C* [película formadora de barreira] quando tinha, depois eu comecei a usar o S* [resina sintética em pasta] (mãe de Urso).

Ela espirrou, esperou secar... Porque eu também quando usava o sachê, já saía colando [a bolsa], aí ela [ensinou] tem que secar um pouquinho, aí colou, depois que ela colocou a bolsa ela ficou também uns dias, porque eu troco a cada dois dias [...] Eu sempre uso o pozinho também, coloco em volta, tiro o excesso, porque tem essa parte que fica sempre feridinha, então sempre dá uma sangradinha, bem pouquinho, coloco essa plaquinha, passo o S* [resina sintética em pasta] e colocava a bolsa (mãe de Frozen).

Nos relatos acima, foi possível evidenciar que as orientações dos profissionais sobre o uso dos produtos estiveram relacionadas à finalidade de cada um e sua relação com a proteção da pele periestomia, bem como informações sobre como remover os adesivos e o uso do lenço para este fim.

Observa-se que os adjuvantes foram indicados de acordo com as necessidades de cada criança, pois a estomia intestinal da criança, bem como sua pele periestomia, apresenta características e demandas específicas. O uso de produtos adequados a esse cuidado é de suma importância para prevenção de complicações de pele periestomia e estomia, bem como para a promoção da segurança adotada pela família na manipulação do material. Assim, as orientações devem ser personalizadas, atendendo a cada detalhe, nunca generalizadas, pois cada organismo é único. Tais orientações têm como objetivo a necessidade da compreensão de cada tecnologia, composição, indicação, performance esperada, para que não exista lacuna ou divergências de aprendizagem relacionada a cada produto, o que pode vir a impactar diretamente na boa adaptação do equipamento coletor.

A prescrição de equipamentos coletores e adjuvantes tem papel fundamental no apoio à reabilitação da pessoa com estomia. Deve-se avaliar o acesso aos materiais de acordo com as condições sociopolíticas, os recursos financeiros e as características do cuidador. A necessidade de conhecer as características dos produtos e suas indicações pelo fabricante é imprescindível para o enfermeiro estomaterapeuta, pois evita desperdício de tempo e recursos financeiros, além de comprometer a assistência adequada, gerando desconforto por parte do cliente e família, impactando diretamente na qualidade de vida (CESARETTI, 2015).

Os equipamentos adjuvantes têm a propriedade de melhorar a performance dos equipamentos coletores, seja através do reforço na adesividade, seja otimizando a segurança e proteção da pele periestomia, gerando conforto para a pessoa com estomia.

Apesar de, atualmente, haver uma disponibilidade maior de produtos para pediatria, a escolha ainda é restrita quando se trata de neonatos, assim como para crianças com alto débito de efluente ou efluente líquido. Por esta razão, os profissionais da área devem ser criativos,

bem como estarem dispostos a dividir seu conhecimento com a indústria de produtos para cuidados com a saúde, contribuindo com sua qualidade, e, assim, promover a criação de produtos mais amigáveis à pele. Ao selecionar os produtos a serem utilizados no cuidado pediátrico em geral, deve-se considerar alguns fatores: idade da criança, peso e superfície abdominal; localização da estomia, tipo de estomia (urostomia, ileostomia, colostomia); altura da estomia: protrusa, plana ou retraída; consistência e volume diário do efluente; e perfil corpóreo e atividade e mobilidade da criança (GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018).

Para a aquisição dos equipamentos coletores e adjuvantes no Brasil após a alta hospitalar, o familiar cuidador tem as seguintes possibilidades de vias de acesso legais: 1) obtenção pelo Sistema Único de Saúde (SUS), através da política pública da pessoa com estomia, chancelada pela Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009, a qual respalda a necessidade mínima tanto de recursos físicos quanto de humanos para dar assistência à pessoa com estomia, bem como fornecer os equipamentos coletores e adjuvantes a serem adquiridos via municipal ou estadual (BRASIL, 2009); 2) a Agência Nacional de Saúde (ANS), através da Resolução nº 325 de 18 de abril de 2013, dispõe sobre o rol de procedimentos e eventos em saúde, em que regulamenta a ampliação da aquisição dos produtos de acordo com o gerenciamento de cada operadora de saúde; e 3) compra direta em pontos de venda, como farmácias, casas cirúrgicas etc.

Vale ressaltar que nem todos os equipamentos coletores e adjuvantes estão disponíveis para aquisição, considerando a gama de opções, marcas e modelos de cada empresa, os quais devem respeitar a necessidade particular de cada estomia.

Esta situação foi vivenciada pela mãe de Urso, conforme relato.

[...] ela mostrou todos os negocinhos [lenços removedor de resíduos] que removem esses adesivosinhos que eu recebia e hoje não recebo mais [no polo de distribuição do SUS] [...] [a estomaterapeuta orientou] se eu tivesse, passar C* [spray formador de barreira], né? Para proteger a pele. Hoje em dia eu também tinha que passar, mas o C* é duzentos reais, eu não posso comprar (mãe de Urso).

Apesar de compreender a necessidade do uso do polímero formador de barreira, a mãe de Urso não dispunha de recursos financeiros para este fim. Portanto, no processo de orientação, torna-se importante o estomaterapeuta compreender a condição econômica dos familiares cuidadores, no sentido de oferecer outras opções de cuidado. Principalmente, porque, geralmente, a mãe é o familiar cuidador principal e opta por se desligar de seu emprego, tendo em vista a necessidade de se dedicar aos cuidados da sua criança com

necessidades especiais de saúde (COSTA, 2019).

Além disso, apesar de alguns familiares apresentarem recursos financeiros para comprar os materiais, sejam equipamentos coletores ou adjuvantes, existe, ainda, a dificuldade em encontrar tais produtos, por se tratarem de uma demanda muito específica.

Então, meu esposo entrou no google, pesquisamos lojas que vendiam [a pasta] só que algumas era distribuidora, aí quando chegava lá estava fechado, aí ele foi de carro e “meteu as cara”, foi caçar, tinha que ter algum lugar [...] na época você fica meio perdido e ninguém sabe dar a informação de nada, ninguém sabe de nada. E conforme você vai lidando com aquilo, você vai descobrindo as coisas, vai aprendendo (mãe de Frozen).

Neste sentido, é importante também considerar a sazonalidade dos processos licitatórios para obtenção de tais produtos, o que pode atrasar, consideravelmente, a dispensação destes em algumas situações. Outro alerta se refere à burocracia de algumas operadoras durante o processo de autorização dos produtos, bem como o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre sua disponibilidade, pois, geralmente, os profissionais que prescrevem os materiais, no caso das operadoras de saúde, são, em sua maioria, médicos, com algumas exceções, onde o próprio enfermeiro estomaterapeuta pode realizar a solicitação.

Além dessas vias de acesso, a pessoa com estomia pode receber doações diretas de outros pacientes que faleceram ou reverteram (reconstrução do trânsito intestinal), ou de algumas associações de pessoas com estomias, as quais recolhem esse material e repassam para aqueles que não têm condições de comprar, e o SUS não esteja disponibilizando no momento, sejam pelos pacientes descritos nas situações supracitadas, seja através de doações das empresas que fabricam tais materiais. Conforme situação vivenciada pela mãe de Frozen.

Teve uma mãe que me mandou amostra de bolsa, me mandou o sachê, aquele D* que é aquele que eu uso para endurecer as fezes, ela me mandou pelos Correios (mãe de Frozen).

As mães que vivenciaram os cuidados com a criança com estomia intestinal previamente procuram ajudar as novas mães que estão enfrentando dificuldades, além de trocarem informações sobre produtos que as auxiliaram em determinadas situações. Apesar de se caracterizar como uma ajuda importante, deve-se ter atenção frente à indicação de produtos que não são indicados para algumas situações, pois existe uma gama de produtos e empresas com finalidades específicas que devem ser respeitadas com vistas ao bom uso dos produtos e promoção do cuidado à pele periestomia e estomia.

Além disso, apesar das opções descritas para obtenção do material, infelizmente, ainda

são identificadas situações em que as pessoas com estomias não conseguem ter acesso ao material, utilizando sacolas plásticas descartáveis, o que caracteriza uma situação de descaso sócio-político e total desumanidade.

A resina sintética em formato de pasta apresenta, na sua composição, polímeros hidrofílicos com veículo alcoólico, o qual permite a maleabilidade da mesma e, após sua evaporação, torna-se endurecida. É indicada para preenchimento de irregularidades na superfície abdominal periestomia, como pregas, dobras e cicatrizes hipertróficas ou queloides. Desta forma, ela regulariza a superfície corporal facilitando a acomodação da base adesiva, além de promover reforço na mesma, prevenindo infiltração do efluente quando aplicada ao redor da base adesiva antes de adaptá-la na estomia (CESARETTI, 2015).

No caso da resina sintética em pó, os polímeros hidrofílicos (gelatina, pectina, carboximetilcelulose) que a constitui absorvem a umidade da pele periestomia lesionada, colaborando na adesividade do equipamento coletor, e, em paralelo, age na regeneração do tecido periestomia com injúria, promovendo uma barreira protetora (CARVALHO, 2009; CESARETTI, 2015; GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018).

O spray ou o lenço composto por polímero de celulose ou derivados de silicone são responsáveis pela formação de película transparente na pele, tendo a função de promover uma barreira contra os efluentes (fezes ou urina). Em diferentes composições, podem também promover a remoção atraumática de resíduos de adesivos ou da própria composição da base adesiva constituída no equipamento coletor.

Portanto, orientações sobre como adquirir os materiais prescritos é de fundamental importância para o processo de cuidado da estomia intestinal da criança.

4.1.2 Subcategoria 1.2: cuidados no uso do equipamento coletor

Esta subcategoria está caracterizada pelas orientações recebidas com vistas ao manejo do equipamento coletor, sendo constituída por 1 unidade de significação: manejo do equipamento coletor (11,54 %).

Aborda-se, nesta subcategoria, como foram recebidas as orientações acerca do manejo do equipamento coletor, no tocante à própria manipulação do fechamento da bolsa coletora e aos modos de recortar a base adesiva do equipamento coletor.

No tocante ao recorte da base adesiva do equipamento coletor, as mães relataram terem aprendido a fazer o recorte correto com a estomaterapeuta:

Primeiro o recorte, que eu aprendi com a estomaterapeuta, porque no hospital fazia... na verdade eu nem usava a bolsa, aí quando passei a usar bolsa foi na visita da estomaterapeuta e fui orientada [a recortar a bolsa] com as bolinhas (mãe de Bitá).

A M. [estomaterapeuta] que ensinou a recortar perto do estoma porque eu estava fazendo um buraco grande, então estava ficando queimado um pedaço da pele. Aí ela falou: “Não, você não tem que fazer isso desse tamanho assim não, é de acordo com o que está [tamanho do estoma], você coloca aqui a bolsa em cima mais ou menos da estomia, e vê quanto é que você tem que recortar. E, às vezes, ao invés de você fazer redondinho, ou quadradinho, você tem que encaixar o estoma aqui nesse buraquinho. Foi ela que me ensinou no dia que ela veio aqui também (mãe de Neném).

A recortar ela me ensinou, ela mostrou a “medidazinha” [guia de mensuração], que eu ia lá e media, tal [...] Hoje eu uso mais do que antes [o medidor], antes eu já ia pelo olho, porque eu já sabia, hoje eu vou na medida porque um dia está maior, outro está menor, então... Recortar... [...] ela me deu até a medidazinha que ela cortou. Ela disse:”- Olha aqui ó, se você tiver dúvida, você tenta por essa, tal (mãe de Urso).

A orientação que ela falou, que ela fez, ela mediu, tem um negócio de medir o estoma pra cortar [guia de mensuração], Então assim, graças a Deus que ela ensinou [...] (mãe de Pocoyo).

Me ajudou a recortar ali certinho, mediu o estoma, me deu o parâmetro [guia de mensuração], eu cortei, coloquei direitinho, coloquei a plaquinha (mãe de Borboleta).

Os relatos discorrem sobre as orientações recebidas do estomaterapeuta no que diz respeito ao ajuste da base adesiva de resina sintética e a estomia, respeitando seu tamanho e forma. O recorte adequado da base adesiva é um cuidado primordial à estomia, pois promove a vedação adequada entre a estomia e a pele periestomia, evitando seu contato com o efluente, e, dessa forma, prevenindo as dermatites químicas conforme foi vivenciado na fala da mãe de Neném. Vale ressaltar que o guia para mensuração é uma ferramenta indispensável nos primeiros cuidados com a estomia, pois tem a função de adequação do diâmetro do equipamento coletor, respeitando o tamanho e a forma da estomia (CESARETTI, 2015).

Trata-se de instrumento geralmente confeccionado de papel mais espesso ou de plástico, a depender do fabricante, com vários orifícios redondos pré-cortados, de diferentes diâmetros, sendo todos mensurados em milímetros, pois, de acordo com *Paediatric Stoma Care* (2018), a base adesiva deve ser recortada respeitando o limite de até dois milímetros, próximo da junção mucocutânea. Os tamanhos dos pré-cortes deste instrumento variam de 10mm até 70mm, geralmente, mudando sua configuração de acordo com cada fabricante.

A estomia é medida tanto em relação ao diâmetro, quanto em relação à protrusão. Faz-

se importante que a mensuração da estomia seja feita até dois meses do pós-cirúrgico, pois é o tempo de remissão do edema e o tempo de crescimento esperado do bebê/criança. Caso o recorte seja maior que o tamanho da estomia, a pele irá ficar exposta ao efluente ou poderá haver a infiltração da base adesiva, causando vazamentos, o que pode provocar dermatite química ou irritativa. Ao mesmo tempo, o tamanho do recorte deve ser igual ao tamanho da estomia, pois, sendo menor, pode causar trauma na mucosa (CESARETTI, 2015; GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018; SOUZA, 2014).

No que se refere ao manejo do equipamento coletor, evidenciam-se, nas falas maternas, as orientações sobre a frequência de troca, a aplicação e o fechamento da bolsa coletora.

Como colocar a bolsinha (mãe de PJ Mask).

Não precisaria trocar a bolsa todo dia. Era necessário assim, umas três ou umas duas a três vezes na semana, que não era pra tirar todo dia, até porque aquela cola era bem resistente (mãe de Homem-Aranha).

Porque antes ele ficava sete dias, cinco, seis dias com a bolsinha. Hoje em dia não eu troco todos os dias, está prático. [...] o fechamento [da bolsa] que é aquele negocinho lá que desliza (mãe de Urso).

As mães relataram diferentes orientações sobre a permanência do equipamento coletor na pele de sua criança, considerando o tempo de uso da base adesiva e a forma de esvaziamento do efluente ao manipular o fechamento da bolsa coletora.

Neste sentido, deve-se considerar que a barreira de pele adesiva deve ser mantida por, no mínimo, 24 horas. Recomenda-se manter a barreira na pele por mais de 48 horas, depois deve ser cuidadosamente removida. Para evitar a presença de infiltrações e vazamentos, a troca do equipamento coletor deve ser realizado assim que se é observada a saturação da resina (CESARETTI, 2015; GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018).

A bolsa coletora drenável ou aberta apresenta formato afunilado. Cada criança se comporta de forma diferente, portanto, o tempo de duração da bolsa depende do tamanho da criança, nível de atividade e consistência do efluente. Estabelecer uma rotina de troca da bolsa pode ajudar na transição para o domicílio; algumas crianças precisam trocar todos os dias, e crianças com idade mais avançada podem precisar trocar a cada três ou quatro dias. Muita quantidade de líquido pode afetar na adesividade da base adesiva (CONVATEC, 2014).

A rotina de troca da bolsa pode ser adaptada pelos pais quando tiver uma diminuição da atividade da estomia, como, por exemplo, antes das refeições. O equipamento coletor deve

ser trocado a qualquer momento em que os pais observarem que as fezes estão vazando por baixo da base adesiva (CONVATEC, 2014).

Apesar do registro pela literatura acerca do tempo de troca identificado pela saturação da base adesiva ou pela infiltração da mesma, faz-se necessário orientar esse familiar cuidador no sentido de compreender qual o momento adequado da troca do equipamento coletor. A saturação da resina pode ter uma compreensão subjetiva, e, se não demonstrado de maneira clara e visual como funciona a identificação deste sinal de troca, esse tempo pode passar despercebido pelos familiares cuidadores. Por não oferecer mais proteção à pele, pode haver o alojamento do efluente por baixo desta, o qual entra em contato direto com a pele periestomia, ocasionando a instalação de uma dermatite irritativa ou química.

Eu já explicava pra elas [funcionárias da creche] como é que fazia [...] eu ensinei elas [funcionárias da creche] a fazerem, e aí elas souberam fazer. [...] aí quando soltava a bolsa, eu falava assim: “Pega um durex [fita crepe] e coloca nas bordas [da bolsa] que estão soltando, que dá pra segurar até eu chegar aí”. Às vezes, a gente fazia isso também, aí dava a solução...menos mal [...] Quando eu via que a borda da bolsa que ficava perto da estomia, estava estragando [saturada] aí eu tirava. Ou, às vezes, quando dava banho mais demorado e soltava a placa. Ai eu tirava (mãe de Neném).

Apesar do desconhecimento da periodicidade de troca do equipamento coletor, a mãe de Neném conseguiu, pela sua vivência e observação, ajustar seu cuidado antes de receber as orientações de um profissional especializado, disseminando esse conhecimento para as funcionárias da creche. Porém, após as orientações adequadas ao perfil da estomia, foi possível evidenciar que estas estiveram pautadas nas reais necessidades de cuidados de sua criança.

A [enfermeira estomaterapeuta], quando veio aqui mostrou a bolsinha que era pequenininha, que era de recém-nascido; ela mostrou as placas [sistema de duas peças], porque eu estava usando uma que é a bolsa direto...é a bolsa que já vem com a placa agarrada [sistema de uma peça] [...] a [estomaterapeuta] ela veio aqui e além de conhecer a bolsa que era a que tinha que usar [a indicada para o estoma dela] [...] explicou como é que era bolsa, porque a bolsa que ela estava usando era ruim pra minha filha [...] Então, era isso, ela estava usando essa, aí ela [estomaterapeuta] falou que para o problema da minha filha seria melhor usar o de placa porque ela estava ficando muito pra dentro, o estoma dela. Ai, quando era muito pra dentro [o estoma] acontecia que a placa unitária [sistema de uma peça] vazava entre a pele e a placa, então soltava toda hora aquilo o que fazia machucar ela. E colocando a placa, as duas, [sistema de duas peças] uma placa e uma bolsa, a placa ia ficar agarrada, pela cola ser melhor, e o modo dela era melhor para o estoma [retraído] que é mais pra dentro, que era o caso da minha filha. Que hora estava grande, hora estava pequeno, aí ela indicou, que foi o que a gente começou usar depois (mãe de Neném).

Assim, a mãe recebeu orientações sobre como era a bolsa coletora, qual era a mais

indicada para a situação da criança, a importância de utilizar a placa do sistema de duas peças naquela situação e sobre o uso da base adesiva do sistema de duas peças para melhor aderência e na retração da estomia.

A fala da mãe de Neném remete à compreensão de que o estoma da sua criança é localizado abaixo da parede abdominal, ou seja, retraído, caracterizando-o como um problema, sendo solucionado pela seleção do equipamento coletor de duas peças pela estomaterapeuta. As orientações foram incorporadas à realidade da criança frente à sua necessidade, e a mãe conseguiu compreender esta demanda de cuidado específica, tornando o cuidado mais fácil na sua rotina.

A convexidade tem como definição uma curvatura aplicada na base adesiva do equipamento coletor, a qual exerce uma pressão na pele adjacente à estomia, promovendo a exteriorização da estomia, dessa maneira, facilitando a deposição do efluente na bolsa coletora, prevenindo o risco de vazamento pela infiltração deste entre a pele e a base adesiva. A convexidade é utilizada para gerenciar irregularidades da estomia, quando este se encontra plano, retraído ou telescópico (CESARETTI et al., 2015; ROLSTAD; BEAVES, 2006).

Segundo o “Paediatric Stoma Care Guideness”, o enfermeiro deve se atentar para o uso da convexidade conforme a cicatrização da estomia, e, no caso de bebês e crianças com idade mais avançada, o uso da convexidade pode ajudar na prevenção de vazamentos do equipamento coletor, e pode ser gradualmente aplicado através de hidrocoloides (resina sintética) em placa, tiras ou anéis.

Identificou-se, na situação da mãe de Neném, que a base adesiva, mesmo sendo plana, conseguiu se manter melhor aderida na pele periestomia, evitando vazamentos subsequentes por facilitar a protrusão da estomia, ou seja, facilitando a projeção do ângulo de drenagem da estomia; o efluente tendeu a drenar projetado para o centro da bolsa coletora, evitando a corrosão precoce da base adesiva.

A seleção do equipamento coletor é um processo pautado nas necessidades individuais da pessoa com estomia e engloba as características da estomia e pele periestomia, bem como a sua disposição de recursos sóciopolíticos. Esta avaliação deve constar registro da idade, atividade física, nível de dependência; o exame físico visa a inspeção para avaliar integridade ou presença de complicações da pele periestomia, a estomia (tipo, construção cirúrgica, medidas cefalopodálica, laterolateral e protrusão), onde são registrados o contorno abdominal, localização da estomia na parede abdominal, além da consistência do efluente (CESARETTI, 2015).

Além disso, o enfermeiro, preferencialmente estomaterapeuta, deve conhecer as

características e a correta indicação do produto pelo fabricante com vistas à evitar perda de tempo, recursos financeiros e desconforto à pessoa com estomia, podendo ocasionar prejuízo na sua qualidade de vida (CESARETTI, 2015).

Destarte, diante da necessidade de um conhecimento técnico e específico, o profissional de saúde necessita compreender todas as nuances que o cuidado de uma estomia intestinal da criança demanda, compreendendo todas as repercussões na qualidade de vida que este cuidado especializado proporciona ao binômio família-criança.

4.2 Categoria 2: as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança

Esta categoria compreende um total de 31,41% das URs, e descreve as diversas dificuldades enfrentadas pelos familiares cuidadores frente à nova condição de vida e os cuidados de sua criança. Além disso, discorre sobre as superações vivenciadas pelos familiares frente tais dificuldades. Contempla três subcategorias: a) medo do desconhecido; b) a ausência/divergência de orientações no cenário hospitalar; e c) a busca pelas orientações nas redes sociais

4.2.1 Subcategoria 2.1: medo do desconhecido

Esta subcategoria corresponde a 14,11% do total de URs e descreve as múltiplas sensações frente à nova situação vivenciada. Constitui-se por 01 unidade de significação com 8,40% das US.

As falas das mães de Homem-Aranha e de Urso discorrem sobre a ausência de orientações sobre a possibilidade de ocorrer sangramento durante a limpeza da mucosa da estomia, o que gerou sentimentos de desespero, medo e dúvidas por parte das mesmas

A parte do sangue eles não me explicaram não. [...] Às vezes, sai um pouco de sangue e a gente fica um pouco desesperado, não sabe, aí com as informações que eles me deram a gente já sabe mais ou menos como controlar a situação sabe por que é, como acontece, por que acontece (mãe de Homem-Aranha).

E também o que mais me dava medo era, hoje em dia é normal, mas no começo, era que eu ia limpar [o estoma] e na borda começava a sangrar, nossa, isso ali pra mim era um absurdo! Eu achei que estava acontecendo alguma coisa errada, já queria levar ele de volta no médico e tal... aí depois eu vi que ... essa informação eu não tive...Que poderia sangrar e que ia voltar ao normal. Por isso o meu susto. Aí também [medo] de você passar o algodão, porque você sempre passa o algodão, e sai isso [sangue], e muito, às vezes. Aí depois eu fui ver, você passa e depois de minutos já parou! Pois é! (mãe de Urso).

Neste sentido, por se tratar de um cuidado primordial que diz respeito à anatomia intestinal sendo exposta através da estomia, faz-se importante assegurar aos familiares cuidadores o conhecimento sobre os possíveis achados clínicos que podem ocorrer frente aos cuidados de uma estomia intestinal, para maior segurança e tranquilidade dos mesmos.

Além das orientações sobre a identificação de um sangramento provocado pela limpeza da estomia, o enfermeiro deve orientar o cuidador a procurar um hospital ou centro de referência para o atendimento da criança quando esta hemorragia apresentar volume anormal (HOLLISTER INCOPORATED, 2014; POLETTO et al., 2011).

O desconhecimento sobre outras complicações também emergiu na fala da mãe de Borboleta.

Sempre machucava, machucava muito, ela até teve um episódio de anemia, porque ela sangrou tanto pelo estoma, machucou, que eu liguei para o cirurgião, eu falei assim: “Prolapsou! Deu algum problema no estoma! ”. mandei foto para o cirurgião, ele me ligou dizendo: “Calma, não é um prolapso, não, é só um cortezinho, abre aí e me manda foto. ” Aí eu localizei o corte no estoma, que foi a própria bolsinha que fez, coloquei stomahesive [pó de hidrocoloide] (mãe de Borboleta).

Na fala da mãe de Borboleta, foi possível evidenciar que a falta de orientação quanto às possíveis intercorrências que poderiam acontecer com a estomia da criança no dia a dia fez com que ela tivesse conclusões errôneas diante dos problemas enfrentados.

Neste sentido, é de suma importância que o profissional de saúde oriente os familiares que o prolapso de alça intestinal é uma complicação tardia, em que ocorre uma eversão geralmente da porção distal do intestino através da estomia, porém não causa maiores risco à criança. Contudo, se faz necessário observar a coloração da estomia, bem como seu funcionamento e o aspecto geral da criança. Além de se fazer necessário o uso de equipamento coletor transparente para otimizar a visualização da estomia (KAYO et al., 2015; ROCHA; VELHOTE, 2015).

Destaca-se que a laceração na estomia aparece como uma marca branca, semelhante a uma úlcera causada possivelmente por um trauma ou uma acomodação da base adesiva inadequada. Também ocorre como resultado de crianças muito ativas. É recomendado

readequar a técnica de recorte da base adesiva do equipamento coletor, orientar os pais acerca da necessidade de compressão suave para hemostasia do sangramento e aplicação do pó para cicatrização. Além disso, deve-se observar a possibilidade de a base adesiva estar afiada nas bordas, evitando o trauma na estomia (GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018).

Dessa forma, reitera-se a necessidade de preparar os familiares cuidadores de crianças com estomias intestinais, tanto para os cuidados adequados à estomia e à pele periestomia quanto para a prevenção de complicações.

Considerando que algumas dessas complicações podem evoluir tardiamente, muitas vezes, em semanas ou meses após a construção cirúrgica, o contato com um profissional de saúde ou serviço de referência deve também fazer parte do cuidado integral a ser recebido por estes familiares.

Ao manipular a estomia intestinal de sua criança pela primeira vez, sentimentos de medo e preocupações inerentes à primeira realização do cuidado da sua criança vêm à tona, conforme relato da mãe de Neném.

Tive [dificuldade], porque eu ficava com medo. Aí eu usava aquele negócio [palito de língua] e ficava cheio de medo encostar ali [no estoma e machucar [...]] acho que no primeiro mês foi mais difícil, porque era tudo com cuidado e eu ficava com medo. Ele chorava já pensava que era alguma coisa, aí a bolsinha descolava eu fazia: “Meu Deus do céu!” Aí eu já pensava: “Será que está normal?” Mas, como eu falei, depois do primeiro mês ficou certinho (mãe de Neném).

Vale ressaltar que tais dificuldades podem ser amenizadas, se as mães tiverem a oportunidade de realizar os procedimentos sob supervisão da equipe de enfermagem ainda durante a internação de sua criança, atividade essencial para o processo de desospitalização.

Assim, frente às dúvidas e dificuldades, por serem individuais e particulares, emerge a necessidade de diálogo e adaptações do ensino-aprendizagem frente à incorporação de novos conceitos de forma não verticalizada pelo enfermeiro estomaterapeuta.

Neste sentido, o enfermeiro necessita promover a construção do conhecimento respeitando a não transferência de conteúdo, pois o ato de ensinar demanda prover subsídios para sua aprendizagem (FREIRE, 2011a). Ao dialogar com os familiares cuidadores da criança com estomia, o enfermeiro necessita compreender o status sócio-cultural e intelectual no qual estes se encontram para elencar os fatores-chave para a assimilação do conteúdo do cuidar da estomia intestinal da sua criança.

Como dificuldades secundárias, tanto a adesividade quanto a remoção da base adesiva do equipamento coletor foram mencionadas pelas mães de Frozen e Urso.

E aí, a gente começou a ter dificuldade com o quê? Porque a bolsa dela ficava soltando, eu não sei se era por causa da urina [vesicostomia perto da colostomia] [...] eu acho que na verdade é porque as fezes iam entrando por baixo [infiltrando], ia ficando úmido [a base adesiva] e soltava (mãe de Frozen).

Então hoje eu puxo mesmo [a bolsa], solta, mas dá muito trabalho, eu tive que comprar por fora outro, um oleozinho mineral que era mais fácil de soltar, porque esse negocinho era duas horas pra soltar. Ela [estomaterapeuta] tirava [a bolsa] muito prática, mas eu não conseguia tirar com esse lençozinho, é um lencinho com um oleozinho, né? (mãe de Urso).

Evidencia-se, nas falas acima, que a dificuldade de manejo do equipamento coletor, seja na remoção ou durante a limpeza, foi o que impactou a realização do cuidado com suas crianças.

A mãe de Urso e Borboleta também relatam dificuldades no tocante ao recorte da base adesiva do equipamento coletor.

No primeiro momento, acho que o normal de todo mundo, porque recortar é muito difícil, que eu acho que tinha que já vim cortado... não vinha... Recortar foi muito difícil, porque um dia eu cortava muito grande, outro dia era muito pequeno, e o menino fica chorando, e aí, às vezes, não tem ninguém pra lhe ajudar, aí tem que segurar a criança porque criança se mexe muito (mãe de Urso).

Então, tinha a questão das fezes que acabavam infiltrando, porque eu não tinha habilidade necessária para recortar o círculo da forma que ele ficasse perfeitamente encaixado no estoma. Então, ele ficava sempre com uma folguinha, e essa folguinha, as fezes infiltravam ali e acabava ferindo a pele dela (mãe de Borboleta).

As mães descrevem a dificuldade no que se refere ao recorte da base adesiva, tanto em relação à ausência de suporte durante o procedimento quanto em relação à própria habilidade individual de realizar o recorte.

Diante disso, evidencia-se a necessidade de trabalhar o processo de ensino-aprendizagem, e a equipe de saúde e, de modo especial, o enfermeiro devem respeitar cada fase de adaptação de forma gradual, pois os pais necessitam de segurança na realização dos procedimentos (POLETTO et al., 2011).

Neste sentido, é emergente a necessidade de treinamento das novas habilidades frente aos cuidados com a estomia intestinal da criança ainda no ambiente hospitalar, pois, além dos cuidados gerais demandados pela faixa etária, os cuidados com a estomia intestinal geram inúmeras dúvidas e dificuldades. O procedimento de recorte da base adesiva se caracteriza como um trabalho artesanal e técnico, o qual deve respeitar o tamanho e forma de cada estomia intestinal. Neste sentido, o ajuste da base adesiva visa promover a vedação adequada com vistas à prevenção de infiltração do efluente e instalação de dermatite química.

A promoção da tranquilidade e segurança materna na realização do cuidado à sua

criança deve ser adquirida ainda durante a internação do filho, momento em que são realizadas as orientações, esclarecidas as dúvidas, visto que a participação da mãe no cuidado de sua criança precocemente traduz em habilidades para este fim, diminuindo suas ansiedade no processo de desospitalização (ARAÚJO; RODRIGUES; PACHECO, 2015).

Referente à higiene interna da bolsa coletora, onde são recolhidas e armazenadas a fezes antes do esvaziamento, as mães não relataram sobre o não recebimento claro de orientações sobre como realizar este procedimento, levando-as a adaptarem a técnica de limpeza de acordo com a realidade de cada uma.

[ela orientou] como é que limpa [a bolsa] (mãe de PJ Mask).

Ainda teve esses cuidados de como limpar, como tirar, essa coisas todas Eu acho que a gente limpava com algodão ou lavava direto na torneira eu não estou lembrando direito não. Eu sei que a gente aproveitava a bolsa, lavava bolsa, provavelmente a gente usava esse lencinho umedecido aí, aí passava o algodão com água, alguma coisa para higienizar (mãe de Neném).

Passo um paninho [dentro da bolsa] com uma gaze molhada em volta [do estoma] para limpar as fezes e deixar bem sequinho; [...] toda vez que eu troco a fralda dele eu lavo [a bolsa] no banho (mãe de Bitá).

Sai [as fezes] sem fazer força, a gente tem que ficar limpando, aí é mais gasto. Até a gente comprou, pra não ficar comprando gaze, que é caro, só vem 10 gazes, a gente comprou, a gente está limpando a bolsinha com lenço umedecido (mãe de Pocoyo).

Agora, minha orientação já é diferente, muito mais branda, que é só lavar [a bolsa de duas peças] com sabão protex. Aí assim que a gente faz agora. Mas era assim que fazia antes (mãe de Borboleta).

Ela ensinou como limpar [a bolsa] [...] ela ensinou também como limpar [a bolsa] que foi quando eu descobri uma forma [...] Aí chegou em casa aí eu arrumei meu jeito, peguei um pauzinho, “botei” um algodãozinho, fui limpando e pronto! Agora, hoje em dia eu coloco água e lavo e pronto está tudo certo. Leva logo ele para o banheiro, está tudo certo! Pois é! [...] Hoje eu levo ele já no banheiro, já coloco água, limpo, lavo, né? Então eu levo no banheiro, abro a boquinha, coloco água, balanço e jogo fora. [...] antes, eu colocava um pouquinho de ... eu pegava o palitinho ou alguma coisinha [tipo espátula de madeira], enrolava com um pouquinho de algodão e ficava tirando com o algodão. Molhava o algodão e ia tirando. Mas isso ali você leva um ano para tirar todo o cocô lá de dentro [...] Eu coloco a bolsinha e coloco a boca de lado, por exemplo, pra ficar mais fácil [...] (mãe de Urso).

Nos relatos acima, evidencia-se que algumas mães, apesar de terem recebido orientações sobre a higiene interna da bolsa coletora pelo profissional de saúde, tiveram que fazer adaptações no domicílio para a realização deste cuidado em suas crianças.

A este respeito, Gamboa (2015) relata que, quando os pais assumem o cuidado com a estomia de sua criança, apropriam-se gradualmente do seu papel de pais. No seu julgamento, quando acreditam terem adquirido conhecimento acerca da estomia, tomam decisões sobre a

manipulação e rotinas adaptadas para ele, eventualmente, fugindo das orientações recebidas pelo profissional de saúde, pois acreditam obter resultados superiores através da incorporação de cuidados tradicionais e técnicas desenvolvidas por eles mesmos ou pela vivência de situações prévias.

Vale ainda destacar que, apesar de não haver na literatura uma padronização acerca dos cuidados com o plástico da bolsa coletora, não receber nenhum tipo de orientação dificulta o processo de desospitalização, pois se trata de um cuidado básico com o equipamento coletor, colaborando para prolongar sua durabilidade devido à preservação do desgaste da resina. Além disso, contribui para a promoção de conforto físico e psicológico, não só para a criança, como também para o familiar.

Assim, a bolsa deve ser esvaziada quando atingir a capacidade de 1/3, o que geralmente é bem mais frequente em bebês, pois, além de evacuarem com mais frequência, a bolsa tem o tamanho menor que a de adulto. Dessa forma, evita-se o peso excessivo e prolongado do equipamento coletor na pele da criança, o que pode promover um descolamento precoce. Caso a frequência de esvaziamento esteja muito alta, pode ser considerado utilizar um equipamento coletor de adulto (CESARETTI, 2015; GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018; INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2003; POLETTI, 2011; SOUZA, 2009).

Mesmo após as orientações recebidas e adaptações necessárias à execução do procedimento de higiene interna da bolsa coletora, a mãe de Urso descreve a dificuldade vivenciada.

E pra limpar também é muito difícil , até hoje em dia eu acho muito difícil de limpar! Se for pra eu limpar sem eu levar ele pro banheiro...que hoje em dia eu levo ele no banheiro... Como que eu vou limpar o saquinho que está ali numa criança? [...] Mas antes eu achava mais difícil porque se existisse uma forma de ser mais fácil pra limpar seria bom, né? Porque é difícil pra limpar, principalmente quando você não ... por mais que você tenha tido as orientações certas, é difícil! Muito difícil de limpar (mãe de Urso).

Ainda, no que versa sobre as dificuldades frente aos equipamentos coletores, as mães de Borboleta e Frozen discorrem sobre as dificuldades vivenciadas no momento de encaixar a placa na bolsa do sistema de duas peças, em função da estrutura corpórea da sua criança.

Então, ela me orientou ali na assepsia, no tratamento do ferimento ali, e na hora de colar a bolsinha eu me atrapalhei, e ela veio e colocou a plaquinha. E aí, eu estava tendo muita dificuldade pra fazer o encaixe [da bolsa na placa do sistema de duas peças] porque a Borboleta, tinha seis meses e ela era muito fragilzinha e tinha que demandar certa força, não era bem força, era jeito que eu não estava conseguindo

fazer, então estava ferindo o estoma dela sempre que eu ia colocar a bolsinha na plaquinha (mãe de Borboleta).

[...] só que não deu certo a de duas peças. Porque eu tinha que apertar para encaixar. Ela era muito bebezinha. Ela teve alta, ela tinha um mêszinho, ela teve alta para casa, então... Enfim, eu não gostei, não consegui lidar com a bolsa e não deu certo. Aí eu usava a da C* mesmo (mãe de Frozen).

A dificuldade no encaixe da bolsa na placa, quando se trata de equipamento coletor de duas peças, remete à necessidade de uma orientação processual e não pontual, pois o enfermeiro necessita estar sensível às dificuldades vivenciadas pelo familiar cuidador durante a assistência prestada, sendo, nesta população, o cuidado permeado por detalhes que impactam diretamente na segurança do familiar cuidador. Para alguns, o encaixe pode ser um procedimento simples, mas, para outros, pode ser um grande impeditivo para o cuidado, gerando angústia e o sentimento de incapacidade de executar o cuidado. Faz-se importante educar a família de forma a obter um feedback do aprendizado, momento em que os ajustes para o cuidado são corrigidos e redirecionados.

A avaliação da aprendizagem por parte familiar emerge à necessidade de atenção dos profissionais de saúde, considerando que as ações de intervenção se baseiam no diagnóstico situacional. A identificação de falhas na condução do processo de desospitalização permite sua readequação precoce e deve ser adquirido por meio da observação (DIONÍSIO, 2013).

Além da dificuldade com o equipamento coletor de duas peças, a mãe de Borboleta discorre sobre a dificuldade para executar os cuidados em função das características comportamentais de sua filha.

Hoje eu não consigo mais trocar sozinha, eu preciso que o pai segure as pernas dela porque ela sempre fica numa posição de defesa, às vezes, até nessa posição de defesa ela fere o estoma um pouquinho, mas aí, ali na hora de colocar a bolsinha, eu já passo o pozinho em cima e no outro dia já não tem mais nada. [...] Hoje eu tenho [dificuldade], porque ela não fica quieta, não por não saber o que fazer. Eu sei exatamente o que fazer, ela que não deixa mais! [...] Eu tive problema depois, como eu disse, quando ela começou a engatinhar, a escalar as coisas, porque foi questão do desenvolvimento dela (mãe de Borboleta).

Evidencia-se, na literatura, que a agitação do bebê com movimentos incessantes pode dificultar a adaptação do equipamento coletor e causar trauma na estomia. Portanto, recomenda-se o sistema de uma peça, que possui a resina mais maleável e acomoda com mais facilidade a pele periestomia (GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD, 2018).

Contudo, apesar da evidência do aprendizado dos cuidados com a estomia intestinal da

criança, ao longo do tempo, novas dificuldades emergem, mesmo com meses de adaptação ao equipamento coletor específico e mantendo os cuidados adequados, conforme evidenciado na fala da mãe de Borboleta.

Hoje eu estou com dificuldade com a bolsa da ..., parece que o spray já criou aquela película na pele e a bolsa tem uma parte que não cola. Mas eu consigo resolver com esparadrapo, tem a peça [hidrocoloide em placa semicircular] lá da C* mas não vem pra mim. Tenho que comprar à parte, então, para eu comprar a parte o esparadrapo faz esse trabalho pra mim, bem feito, e não machuca a pele porque eu uso o spray liberador [de adesivos] da . C* Eu compro por fora (mãe de Borboleta).

A mãe de Borboleta descreve a não adesividade do equipamento coletor previamente adaptado, e resolve esta dificuldade reforçando o equipamento coletor com esparadrapo, o qual é aplicado na parte externa do equipamento coletor.

Assim, a ela supera a dificuldade frente à não adesividade da base adesiva do equipamento coletor através do reforço da parte externa da base adesiva com outro tipo de adesivo. Porém, com essa tomada de decisão, ela acaba por não compreender que a não adesividade pode facilmente promover uma infiltração periestomia e, conseqüentemente, uma dermatite química.

Assim, a necessidade de uma educação de saúde contínua se faz necessária, considerando a dinâmica envolvida no processo de cuidar da estomia intestinal da criança durante todas as fases de desenvolvimento da criança, as quais configuram diferentes atividades, estrutura corpórea, alimentação e uso ou não de medicações.

4.2.2 Subcategoria 2.2: a ausência e/ou divergências de orientações no cenário hospitalar

Esta subcategoria é constituída de 01 unidade de significação (12,17%). Nela, alguns familiares elucidaram não terem recebido nenhum tipo de orientações no cenário hospitalar sobre como cuidar de sua criança com estomia, e outros apontaram divergências nestas orientações.

[No hospital] Não teve orientações (mãe de PJ Mask).

No hospital não ensinaram nada, não ensinaram como se limpa a bolsa, quem teve que se virar nos trinta foi o meu marido, graças a Deus ele [...] (mãe de Pocoyo).

No hospital a informação é zero! A primeira vez que eu troquei na presença de uma

estomaterapeuta, a primeira vez que eu fiz certo, foi com a estomaterapeuta M., porque eu estava fazendo, mas eu estava fazendo do jeito que me ensinaram no hospital. Eu só soube que existia uma enfermeira estomaterapeuta através dessa mãe, não foi através dos enfermeiros do hospital. [...] Se a gente vai numa emergência, não tem ninguém preparado para poder te orientar sobre isso, eu recebi todo tipo de orientação errada no hospital (mãe de Borboleta).

No hospital teve muita diferença nas orientações foi, totalmente diferente primeiro, eles cortam a bolsa em círculo não fazem as bolinhas, no caso, o estoma dele tem duas bocas. Eles não usam as bolinhas, né eles usam inteiro, e não tem cuidado nenhum, eles tiram a bolsa e colocam. Se está sujo com fezes continua, porque eles dizem que ali já é um lugar contaminado, então não tem necessidade ficar limpando sempre, só quando dá banho. É totalmente diferente o tratamento (mãe de Bitá).

faziam dois furos na bolsa [o estoma era de uma boca] eu não entendia para quê! (mãe de Neném).

[...] porque vieram me falar pra eu limpar com uma seringa, colocar água ou soro, né? E depois...Gente, eu ia passar minha vida inteira e não ia conseguir sugar, imagine o menino fazendo coco agora, bem sortido como ele faz e hoje eu ter que sugar com uma seringa? Entendeu? Isso não ia existir e eu não ia conseguir nunca! Foi que me ensinaram lá... Mas não foi a moça [estomaterapeuta] foi a enfermeira de lá. A seringa tá lá, aí você coloca o liquidozinho, aguazinha, aí sugava. Foi assim que disseram que era mais fácil. [...] Mas do jeito que eu fui orientada [no hospital], eu achei mais difícil (mãe de Urso).

E lá o que é que eles usaram? O sachezinho de C* que eu não lembro se era a marca C* ou se era outro, mas era tipo os lencinhos, né? Aí eles passaram em volta, colocavam a bolsa e tinha um [sachê] que era de remover. [...] Só que aí eu passava, eles [profissionais do hospital] não me explicaram que tinha que esperar secar [a barreira protetora em lenço]. Não falaram: “Ah tem que esperar secar [...] [Só disseram] Ah, você vai passar isso aqui, depois vai colar a bolsa...” Não explicou detalhadamente. Não que eu me lembre...Me ensinou a medir, a recortar, isso aí me ensinou direitinho (mãe de Frozen).

Evidencia-se, com os relatos das mães, a ausência de orientação ou de padronização no que se refere às orientações acerca do cuidado com a estomia intestinal da criança recebidas pelos familiares cuidadores, bem como divergências nestas orientações

Indo ao encontro dos achados desta pesquisa, o estudo de Maia e Assis (2018) também apontou que a maioria dos pais cuidadores de crianças com estomia intestinal não recebeu orientações sobre o cuidado com a estomia de sua criança.

Considerando que os familiares cuidadores, em sua maioria, as mães, são os primeiros a identificarem alterações do padrão de saúde de seus filhos, a equipe de saúde deve se manter atenta ao avaliar a criança, além de valorizar as informações repassadas pelas mães para identificação de anormalidades e elaboração de um diagnóstico precoce (ROSADO et al., 2011).

O enfermeiro é o agente promotor da humanização, portanto, necessita interagir com a família de forma a inseri-la nos cuidados diários realizados à criança, evitando a centralização do saber e do cuidado em si próprio, evitando atitudes de domínio frente ao

familiar cuidador, caracterizado pela prescrição das ações restritas à equipe (FREIRE, 2011c).

As dificuldades vivenciadas no cenário hospitalar frente às orientações emergiram também nos relatos maternos relacionados ao recebimento das orientações apenas no dia da alta, além de terem sido muitas orientações em curto espaço de tempo, dificultando, assim, o aprendizado do cuidado a ser prestado à criança quando no domicílio.

Eu tive uma orientação só, foi no dia que ele recebeu alta até então eu nem sabia nem... Ela visitou só no hospital. No hospital da C*, só lá que eu tive a orientação, eu tive que esperar muito porque ela já vinha de outro lugar, né? E para eu poder pegar ele, eu tinha que receber essa orientação. Que ela ia ensinar tudo bonitinho. O “ensinado” dela lá foi ótimo, mas foi pouco pra quem nunca fez uma coisa dessa, entendeu? Eu digo por experiência própria, foi pouco porque, eu acho, penso eu, quer dizer tenho certeza, que eu precisaria de um acompanhamento pelo menos uma semana, pelo menos digamos assim, pelo menos a segunda troca [...] Mas antes não, eu fiquei com medo, como é que eu ia trocar se a orientação que ela deu num ... era pouca [...] Ela [enfermeira estomaterapeuta] fez tudo bonitinho mas era muita informação pra pouco tempo. Isso que eu estou lhe dizendo, que assim, pra mim tudo que ela fez ali foi maravilhoso, mas foi muito rápido... aí eu [pensei]: “Ah! Vou tirar de letra, só que quando eu cheguei em casa a história complica...” [...] Nossa senhora! Parece que era tão pouca coisa mas é muita.. E limpar e acho que só, né? Eu acho. Era muita informação para pouco tempo! (mãe de Urso).

Então, eu acho que isso é um absurdo, as pessoas aprenderem no ato de uma alta, porque a gente que tem que aprender a limpar a bolsinha, não machucar o intestino de uma criança, colocar a bolsinha adequadamente pra não ferir o intestino da criança. [...] só uma enfermeira como eu estou te falando, a S. [estomaterapeuta], uma excelente enfermeira, e a C., do Hospital A*, eu não sei se elas trabalham na ala de pediatria, foram maravilhosas! Infelizmente não puderam passar muitas informações porque tem muitas crianças ali que não era só meu filho, né? Ela (enfermeira estomaterapeuta) veio, falou, e quem trocava a bolsinha era a do curativo, e S., mas infelizmente não deu pra ela, ela ensinou muitas coisas, mas mesmo assim (mãe de Pocoyo).

Quando colocou a bolsinha se eu não me engano, foi 2 dias antes dela ter alta, porque aí começou a funcionar, aí colocaram a bolsinha, era aquela coisa enorme, ela pequenininha, ficava aquele “negoção” aqui... Aí ela foi tomar banho, e se eu não me engano o primeiro banho dela, banho de molhar foi no dia que ela teve alta. Foi quando eles me mostraram, que eles deram banho nela e trocaram a bolsinha, então a enfermeira chefe da UTI me mostrou como eu ia fazer em casa (mãe de Frozen).

Assim, foi possível evidenciar, nas falas das mães de Urso e Pocoyo, que o preparo da alta é pontual e não processual. Ainda, que as orientações recebidas foram realizadas em curto espaço de tempo.

As instituições referidas centralizam as orientações para alta em apenas um profissional. Neste contexto, existe um prejuízo na aprendizagem destes familiares, que irá vir à tona na medida em que os familiares se depararem com sua criança sozinhos em seu domicílio. A importância do preparo dos pais para alta hospitalar de sua criança é reconhecida

pela literatura, principalmente por se tratar de uma estratégia facilitadora deste processo de desospitalização. A criança, por apresentar uma estomia intestinal, possui demandas específicas, emergindo a necessidade de algumas adaptações por parte da família, que necessita se sentir segura na absorção destes cuidados (MELO; KAMADA, 2010; POLETTO et al., 2011).

Complementando as falas, a mãe de Pocoyo também relata a ausência de conhecimento acerca do cuidado com a estomia intestinal da criança por parte dos profissionais de saúde, alertando, também, para a necessidade de estes profissionais se capacitarem.

Eu acho que faltam muitas, não estou generalizando todas as enfermeiras, mas tem algumas que não sabem, tá? Você está sujeita dentro de um hospital de grande porte pegar pessoas que tem colostomia e coisas piores, então, graças a Deus a ... não é doença do meu filho é uma deficiência que ele nasceu. Para mim, tem gente pior do que o meu filho, que a enfermeira limpa e a criança recebe alta do hospital e tem que aprender no hospital pra fazer em casa. Então, não justifica não sóadulocriança também, porque a enfermagem tem que estar apta pra aprender qualquer coisa e ensinar também as mães que estão no hospital. Para mim é isso, não são só os médicos não, os enfermeiros estão ali pra ensinar, se fez a faculdade, se fez não sei o que, mas está ali. Se está ali tem que aprender e ensinar também a mãezinha que não sabe... então é isso [...] E eu vou te falar, tem enfermeira, técnica de enfermagem que não sabe nem cortar uma bolsinha, tá? Nem colocar uma bolsinha sequer sabia colocar, esperava outra pessoa que sabia pra cortar a bolsa (mãe de Pocoyo).

Assim, o relato da mãe expressa a indignação no despreparo de alguns enfermeiros frente ao desconhecimento sobre os cuidados com a estomia intestinal e, ainda, sobre a ausência de um preparo dos familiares para realizar este cuidado.

Correlacionando com a literatura, é de competência do enfermeiro o planejamento e interação com a equipe multidisciplinar e com a família no que se refere ao processo de alta hospitalar, iniciado desde o momento da internação, perpassando a construção da estomias e finalizando com a alta para o domicílio (DINIZ, 2016).

Neste processo, o enfermeiro estomaterapeuta deve compreender as individualidades que permeiam os familiares sob os aspectos físicos, mentais, psicológicos, religiosos e as condições socioeconômicas. A readaptação às atividades de vida diária é necessária, principalmente no tocante aos cuidados com a estomia e a pele periestomia (CESARETTI, 2015).

4.2.3 Subcategoria 3: a busca de informações na internet.

Esta subcategoria é constituída de 01 unidade de significação, compreendendo 5,13% do total de US (N=156). Versa sobre a procura por informações complementares na internet, tanto em sites de busca como em redes sociais pelos familiares da criança com estomia.

Eu participei muito de grupos de mães que tinham bebês colostomizados [na internet, no facebook], então me ajudou muito (mãe de Frozen).

A gente teve um pouco de dificuldade, mas a gente também pesquisou nesses grupos que eu falei e descobriu uma misturinha de pomada que é o que a gente usa até hoje (mãe de PJ Mask).

E as informações da bolsinha ou de outras formas, porque tem várias formas de limpar a bolsinha, né? Mas eu entrei na internet, no you tube e vi como se limpar uma bolsinha adequadamente. Então a forma que eu estou fazendo, perfeito! [...] Isso foi muito fundamental, porque esse negócio de internet, às vezes, nem tudo é verdade, entendeu? Nem tudo para a gente ver na internet é verdadeiro, então, me ajudou bastante! [...] Eu que vi isso tudo na internet, porque eles dizem limpa com isso aqui que não machuca, aí como a gente não tem experiência, a gente vai na da pessoa, aí a gente viu na internet e a gente tá fazendo isso e dá menos gasto, a gente tá tendo gasto, mas é menos gasto do que a gente teve antes, entendeu? (mãe de Urso).

Eu busquei orientação na internet, em grupos de mães com bebês ostomizados, grupos de adultos ostomizados... descobri várias dicas de quando, principalmente, quando estava sangrando, ela começou a machucar muito, eu fui entrei em vários grupos, aí eu obtive várias orientações que até então eu não tinha. A primeira orientação que obtive sobre a bolsinha foi deixar de molho no sabão em pó mesmo, com um pouco de cloro, e era assim que eu fazia. Ficava impecável e depois deixava de molho de novo, enxaguava e colocava no sol para poder reutilizar. E era assim que eu usava com a Sophie [...] como a internet está aí pra isso, a gente vai na Internet buscar orientação ali mesmo. Então, essa primeira orientação que eu tive de colocar no sabão em pó era muito trabalhosa. Nossa! tem que deixar de molho de um dia pro outro, depois ir lá, enxaguar de novo... Então para reutilizar eu demorava uma semana. Então eu ficava uma semana atualizando a bolsinha nova aí na semana seguinte, atualizava. Eu pegava todo dia uma nova, enquanto a outra ficava secando. Agora eu estou tendo que esperar mais um dia [...]. Eu tive a situação, e quando busquei orientação, também consegui várias dicas de outras mães nos outros grupos [da internet]: “Ah, como você faz pro seu filho não machucar o estoma?” Ah, eu uso aquela fralda pants [roupinha]”. Então, a Borboleta está usando agora a fralda rroupinha. Ou então, deixar um pouco de ar na bolsinha. Então vai ficar aqui em casa brincando eu pegar bolsinha mais velha que o filtro de ar não está tão bom encho um pouquinho diário dos gases para tomar bom eu deixo um pouco de ar dentro da bolsa pra que ali no movimento dentro da banheira não ferir o estômago então estou seguindo essa forma com ela. Algumas orientações assim que eu acho que é mais a vivência mesmo, até uma estomaterapeuta pode saber dessas dicas mais eu busquei [orientações na internet] porque é ali na vivência. Tem mães que têm filhos super ativos que não machucam o estoma, mas Borboleta é uma criança que machucava (mãe de Borboleta).

Dessa forma, observa-se, nas falas maternas, a necessidade que os familiares tiveram de buscar informações sobre como cuidar da estomia de suas crianças, entretanto, foi possível

evidenciar que estas orientações pela internet não seguiam, muitas vezes, um padrão técnico científico, mas, sim, constituíam-se de informações repassadas por familiares que compartilhavam suas próprias adaptações que emergiram frente às suas vivências particulares no que se refere à realização dos cuidados com a estomia intestinal de suas crianças.

Neste sentido, é compreendido que, por se tratar de um ambiente virtual, a internet funciona como um elo de aprendizagem, que promove a interação social, permitindo aos educandos fontes de análise, direcionamento da consciência, compreensão e aquisição de amplitude científica. Dessa forma, a construção da autonomia é promovida, além da autorregulação do comportamento pelo próprio educando (COSTA, 2019).

Apesar de ser um fonte de saber onde os familiares cuidadores trocam suas vivências, é importante ter um profissional de referência para confirmar a veracidade da orientação recebida, no sentido de não absorver condutas que possam prejudicar a saúde da sua criança.

4.3 Categoria 3: a importância das orientações pelos enfermeiros estomaterapeuta acerca dos cuidados com a estomia intestinal da criança

Esta categoria é constituída por 03 unidades de significação e de 47 unidades de registro (UR), que equivalem a 30,11% do total de UR analisadas (n=156).

As unidades de significação (US) que compõem a categoria em questão foram: importância das orientações relacionadas ao cuidado com a estomia intestinal da criança (10,89%); importância das orientações relacionadas ao manejo do equipamento coletor (10,89%); e importância das orientações relacionadas ao acesso à informação (8,33%).

Os familiares da criança com estomia intestinal receberam orientações do enfermeiro estomaterapeuta sobre como cuidar da estomia da criança: 07 destes as receberam em um dado momento da hospitalização da criança, e, 02 familiares, quando no domicílio, após a internação da criança.

[as orientações da estomaterapeuta] ajudou a fazer tudo direitinho [...] tive uma boa instrução e consegui fazer direito [os cuidados]. [As orientações foram importantes porque] não preciso me preocupar que isso está dando fungo [na pele periestomal], [...] porque eu sei que [a pele] está bem tratada (mãe de Bitá).

Aí com as orientações [da enfermeira estomaterapeuta] ficou tudo direitinho, tudo certinho (mãe de Homem-Aranha).

Ela [enfermeira estomaterapeuta] explicou tudo bonitinho [...]. O “ensinado” [sic] dela lá foi ótimo [...]! Eu segui à risca tudo que ela falou. Tudo por etapa, fui tentar... eu tentei fazer tudo por etapa, tira a bolsa com o oleozinho, com aquele lencinho. Ela falou tudo, você vai fazendo por etapa, então sempre que eu olhava eu, não, o que eu tenho que fazer? Eu lembrava tudo que eu tinha que fazer (mãe de Urso).

Identifica-se a satisfação das mães com as orientações recebidas pelo enfermeiro estomaterapeuta, o que colaborou para a compreensão e enfrentamento da situação vivenciada, facilitando a incorporação dos cuidados específicos necessários para o manejo adequado da estomia de suas crianças.

A orientação é reconhecida pela literatura como uma das principais ferramentas no processo ensino-aprendizagem, portanto, os profissionais de saúde necessitam estar disponíveis para a troca de informações com os familiares cuidadores durante a internação, o que remete à necessidade de construção de orientações claras, precisas e de fácil compreensão (BARRETO, 2008).

A mãe de Neném e a mãe de Borboleta descrevem que as orientações foram importantes, pois contribuíram para a regeneração e manutenção da integridade tecidual da pele periestomia acometida por dermatites, o que diminuiu o sofrimento da criança.

Me ajudou nos cuidados mesmo. [...] e eu achei que ajudou bastante a minha filha a não queimar mais a pele dela [...] foi importante [orientações] porque sempre ficava em volta queimado. [...] retardou um pouco o sofrimento que ela já tinha com aquilo. É porque você já está vendo a criança ali sofrendo com aquele troço ainda queimando e sem saber o que fazer (mãe de Neném).

Então, me preparou bem para cuidar do estoma e da pele ao redor. [...] Me ajudaram a manter a integridade da pele da Borboleta. Deixar o estoma com aparência sempre saudável, conseguir ter capacidade para observar se tem alguma coisa de errada. [...] Depois dessa primeira consulta, a pele de S. seguiu íntegra. Eu nunca tive problema. Sempre que eu procurei, eu tive orientação das estomaterapeutas. S. está muito bem, [...] Acho que é porque também a estomaterapeuta se sensibilizou com o quadro dela e ela viu a situação ali que estava ficando perigosa. A pele realmente estava muito ferida, então a estomaterapeuta ali teve a oportunidade de me dar todas as orientações em todos os casos, e ali ela me viu executando, e orientou e conduziu ali. Deu tudo certo eu consegui replicar isso várias vezes. Nunca tive dificuldade para colocar em prática. [...] Se eu fizesse alguma coisa errada ela estaria ali para me corrigir e direcionar. A gente fez junto e eu me senti muito mais segura (mãe de Borboleta).

O preparo para a constante vigilância frente à integridade da pele periestomia é de suma importância, visto que o cuidado a ser desenvolvido com a estomia intestinal no domicílio requer o manejo de equipamentos coletores e adjuvantes, e o fato de não se ter a supervisão direta do profissional de saúde pode levar à insegurança por parte dos familiares.

De acordo com Dias (2014), a orientação contribui para auxiliar o indivíduo nas suas

escolhas, e, assim, o sentimento de liberdade é atingido, libertando-o da desinformação, ignorância. A aquisição do conhecimento promove a autonomia, a independência, a liberdade e fomenta a construção de melhorias na sua vida. Para isso, faz-se necessário levar a informação de cunho científico para a pessoa com estomia e seus familiares, pois o acesso tardio a essas orientações impacta na qualidade do cuidado.

Portanto, a qualidade do cuidado da pessoa com estomia está relacionada ao acesso precoce à orientação, principalmente quando o impacto deste cuidado está ligado à escolha adequada do equipamento coletor e adjuvantes, pois o contato direto da pele com o efluente pode vir a causar afecções cutâneas denominadas dermatites químicas ou de contato.

Além disso, diante da reflexão das antigas condutas como agravantes para a condição de saúde da sua criança, as mães têm a oportunidade de mudar sua realidade após análise crítica da situação vivenciada. Neste sentido, a educação em saúde dos familiares de crianças com estomia intestinal tem seu alicerce nas novas práticas de cuidados, as quais mudam a realidade vivenciada por se caracterizarem como assertivas às necessidades individuais de cada criança (OLIVEIRA; GONÇALVES, 2004).

No que se refere à importância das orientações com vistas ao manejo do equipamento coletor e adjuvantes, as mães relataram inúmeros benefícios promovidos pelas orientações como: contribuíram para o conhecimento acerca dos produtos, seu uso correto, e sobre o recorte da base adesiva adequado para a estomia da criança.

Este recorte me facilitou muito porque antes [do recorte atual] a pele dele vivia vermelha, como se tivesse formando uma ferida, e agora [com o recorte atual], ela fica direitinha [...] antes eu trocava uma bolsa cada vez que eu trocava fralda, praticamente e agora eu consigo tirar as fezes tudo direitinho e não preciso trocar toda hora então eu economizo mais [...] Sim, [as orientações foram importantes] porque me ajudaram muito, porque ali eu fui orientada de como usar a bolsa corretamente, [...] [as orientações foram importantes porque] a bolsa passou a ficar melhor no Benício depois da instrução do et. [...] [a bolsa ter ficado colada foi importante porque] me facilitou, porque eu não preciso estar toda hora trocando fralda por conta das fezes e eu fico muito na rua com ele, aí não tenho essa preocupação. [...] Quando eu tenho uma pausazinha que eu posso parar em algum lugar para limpar, ou então, se for necessário trocar a bolsa é mais fácil.(...)Para minha facilidade mesmo com ele. Como eu falei, a gente fica muito na rua por questão de tratamento, então, todas essas orientações, todos essas ajudas, me facilitaram no dia-a-dia com ele, assim, para não ficar precisando trocar fralda [...] Para minha facilidade mesmo com ele. Como eu falei, a gente fica muito na rua por questão de tratamento, então, todas essas orientações, todos essas ajudas, me facilitaram no dia-a-dia com ele, assim, para não ficar precisando trocar fralda (mãe de Bitá).

Foram importantes [orientações sobre o recorte correto] porque sempre ficava em volta queimado. Mesmo que eu passasse stomahesive [pasta] ela saía com o tempo, por causa da secreção e queimava ela um pouco. [...] depois das orientações ficou bem melhor a bolsa já ficava direitinho, no começo ainda soltava um pouco, mas

depois ficava 2 ou 3 dias [bolsa aderida] [...] aí quando ela trouxe essa bolsa [sistema de duas peças] que ficava quase uma semana sem machucar ela , poxa bem melhor, porque ela ficava muito queimada se ficasse tirando a bolsa toda hora [...] Aí quando eu virava assim a parte do plástico tava tudo queimado [a pele] por causa das fezes, queimou o plástico da bolsa. Aí vivia toda cagada [...] depois das orientações ficou bem melhor a bolsa já ficava direitinho, no começo ainda soltava um pouco, mas depois ficava 2 ou 3 dias [...] [foi importante] saber que tinha que passar pasta [de resina sintética] porque não ia queimar ela [a pele]. O jeito de passar, porque às vezes você passa, e passa uma quantidade maior, aí aquilo ali em vez de ajudar podia estar atrapalhando (mãe de Neném).

O ferimento, com o S* [resina sintética em pó], na próxima troca, quando eu fui trocar, já estava cicatrizado, a pele íntegra. Funcionou muito bem a orientação que ela me deu. [...] Sim, foram fundamentais, porque senão a Borboleta que poderia estar com uma infecção de pele, poderia ter tido alguma coisa, porque a pele dela estava ficando cada dia pior, e eu não sabia da existência desse S* [resina sintética em pó]. Eu sabia do spray formador de barreira de pele, mas imagina, eu estava passando o spray que nem era o da B*, e nem era o da C*, era até o C* que eu estava usando. Mas, imagina, estava passando C* ali onde estava ferido, não era a abordagem correta. Não estava protegendo aquilo, estava piorando aquilo [o ferimento]. Porque o adesivo lá na bolsinha estava... as fezes continuavam infiltrando. Então, no dia que a M. [estomaterapeuta] veio que ela me deu orientação inicial, de como tratar ali o ferimento, e o ferimento foi ali resolvido, aí acabou problema. Não tive mais problema durante muitos meses (mãe de Borboleta).

Observa-se, ainda nas falas acima, a importância dada pelas mães acerca dos ensinamentos sobre o uso dos produtos na estomia da criança. Assim, no movimento das falas maternas, foi possível evidenciar, a partir das orientações recebidas, sua sensação de segurança na execução dos cuidados. Com isso, houve promoção de um melhor cuidado da pele periestomia, evidenciado pela regeneração e manutenção da integridade pele periestomia secundária à melhor aderência da base adesiva na pele, facilitando a rotina diária, diminuído a frequência de troca do equipamento coletor e da fralda.

A qualidade de vida da criança com estomia intestinal está relacionada a uma boa construção cirúrgica, bem como os cuidados por ela demandados necessitam ser direcionados por uma equipe multidisciplinar, a qual deverá promover a segurança necessária para que a família possa lidar com os desafios inerentes a esta condição. Orientações claras acerca da estomia, qual sua função, como deve ser manipulada e qual suas demandas de cuidados diários devem ser explicados, focados nos benefícios e aspectos positivos. Deve-se permitir a manipulação prévia à cirurgia dos materiais utilizados, prevenindo surpresas no pós-operatório imediato (MAIA; ASSIS, 2019).

A base adesiva tem, na sua composição, substâncias hidrofóbicas, que promovem a aderência, e hidrofílicas, cujo objetivo é interagir com a umidade seja do efluente, seja da sudorese produzida (CESARETTI, 2015). Neste sentido, identificou-se que o recorte correto da base adesiva promoveu a vedação perfeita entre a estomia e a pele periestomia,

contribuindo para proteção de ambas e, dessa forma, prevenir vazamentos, infiltrações e, conseqüentemente, a dermatite química.

A lesão na pele periestomia, ou dermatite periestomia, é caracterizada por um processo patológico que engloba a totalidade de lesões de pele ao redor da estomia, sendo estas agudas ou crônicas, manifestadas através de sinais flogísticos clássicos: eritema, calor e dor, e rubor, mesmo com prejuízo tissular mais profundo (CESARETTI, 2015; SILVEIRA, 2018).

As lesões de pele são definidas por lesão irritativa ou química, aquela caracterizada pelo contato com o efluente; dermatite alérgica, reação alérgica causada pelo contato do adesivo na pele; dermatite traumática, aquela onde ocorre ruptura da integridade da pele pela remoção abrupta do adesivo; dentre outras. As extensões de acometimento dos tecidos que constituem a pele vão desde a não ruptura, apenas hiperemia (eritema ou irritação), ruptura parcial sem atingir o subcutâneo (erosão), e ruptura total atingindo o subcutâneo (ulceração). Esta última podendo conter pus (pústula) ou não. Ainda, temos a lesão de ruptura total da pele associada a tecido desvitalizado, e a lesão proliferativa, exemplificada pelo granuloma ou lesão vegetante (CESARETTI, 2015; SILVEIRA, 2018)

No relato da mãe de Borboleta, foi possível evidenciar que a supervisão exercida pelo estomaterapeuta durante a execução do cuidado contribuiu para sua segurança.

E o pozinho [resina sintética em pó] eu passei o pozinho conforme orientação dela, porque ela estava ali do meu lado me orientando, mas quem estava executando a troca era eu, então, como eu já tinha tido primeiro contato na troca, eu já tinha feito algumas trocas no hospital e em casa, então, foi bom que eu fizesse essa troca com a orientação dela, porque ali ela foi me direcionando: “Não, L. , aqui você faz dessa forma, cola dessa forma, que ela cola mais fácil.” [...] e aí na hora de encaixar a bolsinha eu tive dificuldade, aí nessa hora ela fez pra mim, e aí foi ótimo! [...] Para não falar que eu nunca tive nenhum problema, teve um episódio em que eu liguei pra Monique, porque eu não estava conseguindo usar a pasta. Nem foi ela que me deu a pasta, mas, como ela foi mais didática para me explicar, eu busquei ajuda dela, aí ela me orientou pelo telefone mesmo. Eu mandei foto do estoma pra ela e aí ela falou: „olha “passa assim”, passa assado”, cola”, eu fiz, três dias depois, pele íntegra novamente. Aí eu nunca mais tive problema em tratar a pele da S. (mãe de Borboleta).

Além disso, poder executar esse cuidado ainda no hospital refletiu ser importante para prática e incorporação do redirecionamento pelo estomaterapeuta frente aos ajustes necessários na dificuldade apresentada. No momento da dificuldade da realização do procedimento, ela foi reorientada e obteve o resultado esperado. O resultado foi o elo criado entre o profissional e o familiar, de forma que este buscou novamente a orientação durante a dúvida ou dificuldade.

A técnica de demonstração é reconhecida como um recurso utilizado ao entendimento

das novas formas sobre o modo de cuidar, sendo o conhecimento adquirido relevante como instrumento na resolução de situações cotidianas e da qualidade de vida (DIONÍSIO, 2013).

Para realização de uma capacitação com familiares cuidadores das crianças com enterostomias, faz-se importante respeitar sua compreensão e nível sócio-cultural, podendo ser utilizada, para este fim, a demonstração e devolução da técnica pelo cuidador. Esta pode ser realizada no ambulatório, e, tem-se observado como resultado, a segurança e habilidade adquirida por parte dos cuidadores durante os procedimentos da manipulação dos produtos. Esta técnica visa facilitar a assimilação do conteúdo oferecido, minimizando as dúvidas e empoderando os familiares (SECCANI, 2007).

As orientações do enfermeiro estomaterapeuta foram importantes para as mães em função do desconhecimento sobre a condição clínica e cirúrgica, bem como os cuidados a serem realizados com suas crianças.

Eu achei [importante], porque a gente não sabia o que fazer direito! [...] foram importantes porque eu não sabia como lidar [...] Ajudou bastante. Deu o norte do que eu não sabia nada (mãe de Neném).

A gente saber levar a situação. [...] [orientações importantes] Completamente, porque como eu te falei, a gente não sabe como é que cuida, como é que faz [...] Achei [as orientações importantes] porque a gente... eu nunca tinha visto isso na minha vida. Foi a primeira vez que eu vi esse caso, e aí eu achei... tudo que eu podia perguntar, eu perguntava, né? Tudo que eu podia saber, porque eu nunca tinha ouvido falar sobre um caso desse (mãe de Homem-Aranha).

As orientações dela foram fundamentais... [...] Porque eu nunca... na minha vida inteira eu nunca ouvi dizer que uma criança nascia com esse problema. [...] Eu que nunca ouvi falar! Como que ia cuidar, como que eu ia trocar a bolsa, eu nunca nem... não tem nem como dizer que eu ia conseguir fazer sem [as informações]... [...] Então, como eu ia lidar com isso? Como eu ia... [...] Muito! Muito importante! Nossa o que seria da minha vida sem essas informações? [...] Meu medo era esse, lá eu sempre perguntava quando eu ia visitar, pelo amor de Deus vai ter alguém pra me ensinar, como eu vou fazer, como eu vou trocar? “Tem [o hospital dizia], vai vim a moça [enfermeira estomaterapeuta], vai lhe explicar, não se preocupe”. Ai, eu fiquei mais tranquila, né? (mãe de Urso).

Eu achei importante porque a gente tem que estar informado do que é uma pessoa ostomizada. [...] Foi fundamental, graças a Deus, e com as coisas que ela falou comigo e com meu marido a gente aprendeu... Deu para aprender muito mais (mãe de Pocoyo).

Ajudou porque quando ele nasceu, no hospital a gente não recebeu esse tipo de informação (mãe de PJ Mask).

É unânime o pensamento das mães acerca da importância das orientações recebidas, posto que foram fundamentais frente à falta de informação sobre a doença e sobre como conduzir a nova situação, além de emergir o sentimento de gratidão pelas orientações recebidas.

É fundamental reconhecer a família como constante na vida da criança, devendo o profissional conduzir respostas às dúvidas da família sobre o desenvolvimento do seu filho, pois a família tem direito a receber todas as orientações adequadas à sua compreensão, tanto em relação ao diagnóstico quanto em relação aos cuidados de seu filho (BARBOSA, 2012).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conhecer a visão dos familiares acerca das orientações recebidas do enfermeiro sobre a estomia intestinal da criança permitiu ampliar o olhar sobre este fenômeno e reforçar a importância das orientações aos familiares por parte da equipe de saúde em relação à continuidade dos cuidados, tanto no âmbito hospitalar quanto no domiciliar.

Assim, as orientações realizadas pelo enfermeiro estomaterapeuta junto aos familiares cuidadores da criança com estomia intestinal contemplaram cuidados específicos sobre higiene da pele periestomia e estomia, assim como sobre manipulação dos equipamentos coletores e adjuvantes

Entretanto, no contexto da hospitalização, os familiares cuidadores, por não terem tido de forma eficaz as devidas orientações da equipe de saúde para cuidar da estomia de sua criança, vivenciaram momentos difíceis, levando a sentimentos de medo, desespero, preocupação e impotência, esta, muitas vezes, agravada pela falta do apoio psicossocial.

Por tudo que foi vivenciado no ambiente hospitalar e domiciliar, os familiares entendem terem sido de extrema importância as orientações de cuidados com a estomia da criança recebidas do enfermeiro estomaterapeuta, mas desejariam ter sido contemplados com todas as orientações pertinentes a este cuidado, bem como o agir diante das possíveis complicações. Apontando, assim, a existência de lacunas no processo das orientações de cuidados à criança com estomia intestinal e sua família.

Dentre estas lacunas, destaca-se, no contexto hospitalar, além da falta de orientação, a divergência de orientações acerca desses cuidados, inclusive, em contradição com a literatura científica. Alguns familiares receberam orientações de forma pontual, mesmo pelo enfermeiro estomaterapeuta durante a alta hospitalar, o que dificultou o processo de reabilitação, pois não tiveram acesso a treinamentos ou acompanhamentos durante a internação que facilitassem este processo de desospitalização.

Foi evidenciada a não existência de uma padronização no cuidado pelos profissionais de saúde no âmbito intrahospitalar, visto a divergência de orientações dispensadas aos familiares cuidadores. Frente a esses achados, é emergente a estruturação de um protocolo a ser construído dentro das unidades de saúde de forma a contemplar todas as necessidades específicas desta população, além do gerenciamento dessa CRIANES na sua instituição, com vistas ao acolhimento na rede a ser referenciada.

Desta forma, torna-se relevante que cada orientação de cuidado seja realizada durante

todo o período de internação, através de diálogo, empatia e comunicação eficaz, o que certamente poderá contribuir para a diminuição de agravos físicos e psicológicos da criança e de sua família.

Como sugestão de otimização de orientações para o cuidado da estomia intestinal, têm-se a construção de um manual ilustrativo, de preferência fotográfico, sobre as corretas técnicas de recorte, mensuração do estoma de acordo com o tamanho e forma, avaliação de saturação da base adesiva, diversidade de produtos disponíveis para os cuidados, forma de aplicação correta etc. No intuito de reforçar os ensinamentos daqueles familiares, mesmo os já acolhidos pelos profissionais especializados.

Sugere-se, ainda, que a construção de um aplicativo, com imagens dos equipamentos, adjuvantes, complicações e vídeos demonstrativos, manuais de instrução, sinal de troca da base adesiva, atenderia de forma clara e precisa, com as especificidades que este cuidado requer.

Reitera-se a importância de atender às necessidades de aprendizagem da família, visto que a educação deve ser feita compreendendo o contexto no qual a família está inserida, respeitando suas crenças, valores, anseios, condições socioeconômicas. Através de uma educação dialógica o profissional de saúde, mesmo não especializado, consegue atender às demandas emergentes dos familiares destas CRIANES, utilizando-se de competência técnica-científica e empatia, transformando o cuidado específico numa rotina para estes familiares, tornando-se facilitador do processo de desospitalização e adaptação domiciliar com qualidade frente à estomia intestinal da criança.

Assim, a realização deste estudo contribui para a assistência de enfermagem prestada pelos enfermeiros estomaterapeutas, pois, ao dar voz aos familiares no que concerne ao seu olhar sobre a atuação deste profissional frente às orientações dos cuidados a criança com estomia, é possível propor condutas de educação em saúde mais próximas da realidade desta clientela.

Para o ensino, entende-se que este estudo agregou conhecimentos sobre o tema em questão, possibilitando contribuir para a formação do enfermeiro em relação às questões inerentes a essa temática de estudo.

Além disso, o estudo contribui para o Grupo de Pesquisa “Cuidando da Saúde das Pessoas” e a Linha de Pesquisa “O cuidar em Saúde e Enfermagem” do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Mestrado Acadêmico da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), possibilitando a sedimentação de novos conhecimentos neste campo do saber.

No campo da extensão, esse estudo traz subsídios para propor ações de enfermagem que deem suporte aos familiares cuidadores de crianças com estomias, de modo a prepará-los para o cuidado no domicílio, a fim de minimizar possíveis complicações na saúde dessas CRIANES.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, M.A.M; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-99, jan./mar. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, Lilian Cagliari Linhares. **Rumo à casa**: entendimentos da equipe de saúde da unidade de internação pediátrica do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, sobre a alta de crianças ostomizadas. 2007. 99 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

BISCHOFF, A.; LEVITT, M.A.; LAWAL, T.A. Colostomy closure: how to avoid complications. **Pediat. Surgery International**, v. 26, p. 1087-1092, 2010.

BOECHAT, P.R. Patologia Cirúrgica do Recém-nascido. In: MOREIRA. M.E.L; LOPES, J.M.de A. CARVALHO, M.DE. (Org). **O recém-nascido de alto risco**: Teoria e Prática do Cuidar. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Caderno de educação popular e saúde**. Brasília, 2007. 160 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Estabelece Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 18 nov. 2009. Seção 1, nº220, p. 41-42.

BRUNNER, L.S.; SUDDART, S.D. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 10^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 2005.

BUB, L. I. R., et al. **Marcos para a prática da enfermagem com famílias**. Florianópolis: UFSC, 1994.

CABRAL, I.E.; MORAES, J.R.M.M.; SANTOS, F.F. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Esc. Anna Nery**, v. 7, n. 2 p. 211-218, 2003.

_____. SILVA J.J.; ZILLMANN D.O.; MORAES J.R.; RODRIGUES E.C. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Ver. Bras. Enferm.**, v. 57, n. 1, p. 35-9, 2004.

_____. Estomas em pediatria: como cuidar? In: CESARETTI, I.U.R (Org). **Estomaterapia**: temas básicos em estomias. Taubaté(SP): Cabral Editora e Livraria Universitária, 2006.

CABRAL, I.E.; YAMAMOTO, M.S. DEL CISTIA, M.E.G.F.D. A criança ostomizada. In: SANTOS, V.L.C.de G. CESARETTI, I.U.R. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado**. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

CARVALHO, W. de A.F.de. Estomas em Pediatria. **Rev. Estima**. v. 1, n. 1, p. 16-23, 2003.

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

CERVO, A. L. BERVIAN, P. A. **Metodologia científica**. 6.ed. São Paulo: Prentice Hall, 2006

CONVATEC, 2014. **A parents' guide to ConvaTec Little Ones® Pediatric Ostomy Systems**. Disponível em:

<https://marketingworld.convatec.com/MarketPortCore/MediaFile/DownloadByApplication?applicationToken=dc038e44b0b0ee4d8616f7b6880b24551bfecf237645a04fb5b76ab792a36858&itemId=72106491-0c6b-4227-8d41-41722ec884ca&mediaFileId=3c791afa-ee1f-4b59-959c-a2a49e440696&forceDownload=true>. Acesso em: 29 set. 2019.

COSTA, C. I. A. **Construção de uma cartilha educativa para familiares de crianças com leucemia para o cuidado domiciliar**. 2019. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

COUTINHO, A. A. C. **O cuidado prestado pela família à criança portadora de encefalopatia hipóxico-isquêmica no contexto domiciliar: contribuições para a enfermagem**. 2015. 174 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

CRUZ A.C.; ANGELO M. Estomias em neonatologia: um resgate da memória materna. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 46, n. 1, p. 1306-1312, 2010.

CUNHA. S.R.; CABRAL, I.E. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. **Rev. da Soc. Bras. de Enferm. Ped.** v. 1, n. 1, p. 71-79, dez. 2001.

_____. As condições de vida da criança dependente de tecnologia. **Rev. da Soc. Bras. de Enferm. Ped.**, v. 2, n. 1, p. 87-100, 2010.

DESLANDES, S.F. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: DESLANDES, S.F.; GOMES, R.; MINAYO, M.C.S. (Orgs.). **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 28ªed. Petrópolis: Vozes; 2009. p. 31-60

DIAS, S. M.; GONÇALVES, F. G. Percepções de Familiares com Criança Ostomizada sobre o Grupo de Apoio **Rev. Estima**, v. 13, n. 2, 2015.

DINIZ, I.V.; MATOS, S.D.O.; BRITO, K.K.G.; ANDRADE, S.S.C.; OLIVEIRA, S.H.S.; OLIVEIRA, M.J.G.O. Nursing care applied to children with an ostomy arising from Hirschsprung's disease. **Rev enferm UFPE online**, v. 10, n. 3, p. 1119-26, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.1003201623>.

DIONÍSIO M.C.R. **O cuidado familiar à criança portadora de estomias intestinais no contexto domiciliar**. 2013. 136 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2013.

ESTEVES J.S.; SILVA L.F.S.; CONCEIÇÃO D.S.; PAIVA E.D. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. **Invest. Educ. Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 547-555, 2015.

FREIRE, P. **Conscientização: teoria e prática da libertação**. 3.ed. São Paulo: Centauro, 2008.

_____. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. Notas de Ana Maria de Araujo Freire. 17ª ed. Rio de Janeiro: Paz na Terra, 2011a.

_____. **Educação como prática de liberdade**. 14ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011b.

_____. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. 43ª ed. São Paulo Paz e Terra, 2011c.

_____. **Pedagogia do oprimido**. 55ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2013.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6ª ed. 4ª reimpr. São Paulo: Atlas, 2011.

GLOBAL PAEDIATRIC STOMA NURSES ADVISORY BOARD. **Paediatric stoma care guideness: global best practice guidelines for neonates, children and teenagers**. 2018

GUALDA D.M.R.; BERGAMASCO R.B. **Enfermagem cultura e o processo saúde doença**. São Paulo: Ícone; 2004.

HABR-GAMA, A.; ARAÚJO, S.E.A. Estomas Intestinais: Aspectos conceituais e Técnicos. In: SANTOS, V.L.C. de G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005.

HOCKENBERRY, M.J.; WILSON, D. WONG. **Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 8ª ed. São Paulo: Elsevier, 2011.

HOLLISTER INCOPORATED. Cuidando do seu filho com uma estomia. Disponível em: <http://www.hollister.com.br/~media/files/pdfs%20%80%93for%20%80%93download/br/manual%20%80%93pediatrico%20%80%93v17.pdf>. Acesso em: 29 set. 2019.

_____. Tips for Avoiding Peristomal Itching (and What to Do if You Already Feel Itchy). 2019. Disponível em: <https://www.hollister.com/en/ostomycare/ostomylearningcenter/maintaininghealthyskin/tipsforavoidingperistomalitchingandwhattodoifyoualreadyfeelitchy>. Acesso em: 29 set. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Orientações sobre Ostomias**. n. 184. Rio de Janeiro, 2003.

LEITE, N.S.L.; CUNHA, S.R.; TAVARES, M.F.L. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 19, n. 1, p. 152-156, 2011.

LEITE, R.M.; OLIVEIRA, E.K.F.; VASCONCELOS, V.M.; SILVA, D.M.A.; MARTINS, M.C. Processo de cuidar da família com crianças colostomizadas no âmbito domiciliar **Rev. Enferm. UFPE online**, Recife, v. 10, n. 4, p.1223-1230, abr. 2016

LÉLIS, A.L.P. DE; MACHADO, M.F.A.S.; CARDOSO, M.V.L.M.L. Educação em saúde e a prática de enfermagem ao recém-nascido prematuro **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 10, n. 4, p. 60-69, out./dez.2009

LUZ, M.H.B.A.; ANDRADE, D.S.; AMARAL, H.O.; BEZERRA, S.M.G.; BENÍCIO, C.D.A.V.; LEAL, A.C.A. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina, PI. **Texto Contexto Enferm.** v. 18, n. 1, p. 140-146, 2009.

MACIEL, M.E.D. Educação em saúde: conceitos e propósitos **Cogitare Enferm.** v. 14, n. 4, p.773-776, out./dez. 2009.

MARCON, S.S.; ELSEIN, I. A enfermagem com um novo olhar... a necessidade de enxergar a família. **Fam. Saúde Desenv.**, v. 1, n. 1/2, p. 21-26, jan./dez. 1999.

MELO, M.C. **Experiência Materna com o filho estomizado**. 2010. 134 f. Tese (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Nacional de Brasília, Brasília, 2010.

_____.; KAMADA, I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. **Ver. Bras. de Enferm.** v. 64, n. 1, p. 176-179, jan./fev. 2011.

MENEZES, H. F.; GÓES, F. G. B.; MAIA, S. M. DE A.; SOUZA, A. L. S. A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia **Rev. pesqui. cuid. fundam.**, v. 5, n. 2, 2013. Disponível em:
<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2077/pdf_768>
Acesso em: 23 ago. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**, 12. ed. São Paulo: HUCITEC, 2010.

MIRANDA, K.C.L.; BARROSO, M.G.T. A contribuição de Paulo Freire à prática e educação crítica em enfermagem **Rev Latino-am Enferm.**, v. 12, n. 4, p. 631-635, jul./ago. 2004.

MILANESI, K.; COLLET, N.; OLIVEIRA, B.R.G.; VIEIRA, C.S. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm.**, v. 59, n. 6, p. 769-774, 2006.

MONTEIRO, S.N.C. **Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis**. 2013. 107 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Saúde, Departamento de enfermagem, Programa de Pós-graduação em enfermagem, Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

_____. KAMADA, I.; SILVA, A. L.; SOUZA, T.C.R. Perfil de crianças e adolescentes estomizados atendidos de um hospital público do Distrito Federal. **Rev. Estima.**, v. 12, n. 3, 2014

NEVES, E. T., CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 527-538, set. 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso em: 20 set. 2018.

OLIVEIRA H.M.; GONÇALVES M.J.F. Educação em saúde: uma experiência transformadora. **Rev Bras. Enferm.**, Brasília, v. 57, n. 6 p. 761-763, nov.-dez. 2004.

OKIDO, A.C.C. et al. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 52, 2018.

PACHECO, S.T.A. et al. Cuidado Centrado na Família: Aplicação pela Enfermagem no Contexto da Criança Hospitalizada. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro v. 21, n. 1, p. 106-112, jan./mar. 2013.

PAULA M.Â.B.; PAULA P.R.; CESARETTI I.U.R. **Estomaterapia em foco e o cuidado especializado**. São Paulo: Yendis Editora, 2014.

PINTO, J.P.; RIBEIRO C.A.; PETTENGILL M.M.; BALIEIRO M.M.F.G. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Rev. Bras. de Enfermagem**, v. 63, n. 1, p. 132-35, jan./fev. 2010.

POLETTO, D.; GONÇALVES. M.I.; BARROS; M.T.DE T. **Como cuidar da criança com estoma**. Florianópolis: [s.n.], 2010.

_____. GONÇALVEZ, M.I.; BARROS, M.T.T.; ANDERS, J.C.; MARTINS, M.L. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto e Contexto Enf.**, v. 20, n. 2, p. 1-9, abr./jun. 2011.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 7ª ed. Tradução de SALES, D.R. Porto Alegre: Artmed, 2011.

QUEIROZ M.V.; JORGE M.S. Estratégias de Educação em Saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em Pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.** 2006; v. 10, n. 19, p. 117-30. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=180114102009>>. Acesso em: 18 set. 2018.

ROCHA, R.F.C da. Estomas na criança. In: SANTOS, V.L.C. de G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado**. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

ROSADO, S. R.; DÁZIO, E. M. R.; SIEPIERSKI, C. T.; FILIPINI, C. B.; FAVA, S. M. C. L. Artigo Original 1- Experiência de ser mãe de criança com estomia. **Rev. Estima**. v. 12, n. 1, 2014.

_____. Artigo de Revisão 2 - O Cuidado de Enfermagem e as Lacunas na Assistência à Criança com Estomia: uma Revisão Integrativa. **Rev. estima** – capa – v. 13, n. 2, 2015.

SANTOS C.H.; BEZERRA M.M.; BEZERRA F.M.; PARAGUASSÚ B.R. Profile of the patient with stoma and complications related to stoma. **Rev. Bras. Coloproct.**, v. 27, p. 16-9, 2007.

SANTOS, V.L.C. de G., CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. São Paulo: Atheneu; 2015.

_____. Buscando o lugar certo. **Rev. Paulista de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 103-106, set.-dez. 1993.

SILVA, C.A.M.; ACKER, J.I.B.V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev Bras Enferm.**, v. 60, n. 2, p. 150-154, 2007.

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

SILVEIRA, N.I. **Tradução e adaptação cultural do instrumento: "The SACS Instrument"**. 2018. 111 f. Dissertação (Mestrado profissional) – Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde, Pontífca Universidade Católica de São Paulo, Sorocaba, 2018.

SOUZA, P.C.M.; COSTA, V.R.M.; MARUYAMA, S.A.T.; COSTA, A.L.R.C., RODRIGUES, A.E.C.; NAVARRO. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 50-59, 2011. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v13/n1/pdf/v13n1a06.pdf> . Acesso em: 22 ago. 2018.

SOUZA, D.M. Tecnologia. **Revista Estima**, capa, v. 2, n. 1, 2004.

SOUZA J.L.; GOMES G.C.; BARROS E.J.L. O cuidado à pessoa Portadora de Estomia: o papel do familiar cuidador. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 17, n. 4, p. 550-555, 2009.

TRIVIÑOS, A. N. da S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2008.

VERNIER E.T.N. ; CABRAL I.E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores: subsídios para intervenções de enfermagem. **Rev. da Soc. Bras. de Enferm. Ped.**, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006

_____. **O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem**. 2007. 172 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

WERNET, M.; ÂNGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 37, n. 1, p. 19-25, 2003.

APÊNCICE A – Instrumento de coleta de dados documentais

Ficha de Caracterização da Criança e Cuidadores

Data da entrevista: ____/____/____

Nome fictício de identificação da criança: _____

1) Informações relativas à Criança:

a) Data de nascimento: ____/____/____

b) Peso: _____g

c) Idade Atual da Criança:

d) Peso Atual: _____g

e) Tipo de alimentação: _____

2) Dados da estomia

a) Data de confecção da estomia: ____/____/____

b) Causa da confecção da estoma: _____

c) Tipo de estoma: () ILEOSTOMIA () COLOSTOMIA

d) Complicações pós-cirúrgicas: _____

e) Complicações de pele periestomal: _____

f) Tipo de equipamento coletor que utiliza: _____

g) Adjuvantes: _____

h) Como adquire o equipamento coletor e adjuvantes? _____

3) Dados relativos aos Pais ou Responsável Legal: Perfil sócioeconômico:

a) Renda Familiar: R\$ _____

b) N° de pessoas que participam da renda familiar: _____

c) N° de filhos: _____

d) N° de pessoas que reside com a família: _____

e) Domicílio: () própria () alugada

f) N° de Cômodos: _____

g) Saneamento básico: () sim () não

4) Dados dos Familiar Cuidador:

a) Grau de parentesco: _____

b) Escolaridade: _____

c) Idade: _____

d) Ocupação: _____

5) Quais os cuidados realizados com a criança?

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semiestruturada

1. Quais orientações de cuidados sobre o estoma foram fornecidas pelo enfermeiro estomaterapeuta a você durante a consulta?
2. Você achou importantes essas informações para cuidar da estomia de sua criança? Por quê?
3. De que forma essas orientações a/o ajudou nos cuidados diários com o estoma da sua criança?
4. Você teve alguma dificuldade em colocar em prática essas orientações em sua casa?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título da pesquisa: Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores

Pesquisador: Catarina de Melo Guedes

Orientadora: Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

O (a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar, em caráter voluntário(a), da pesquisa intitulada “ Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores”. Cujos objetivos são:

- a) Conhecer as orientações fornecidas pelo enfermeiro estomaterapeuta aos familiares no que tange aos cuidados com a estomia intestinal de sua criança.
- b) Identificar a importância dessas orientações de enfermagem no processo de cuidar da estomia pelos familiares.
- c) Descrever as dificuldades vivenciadas pelos familiares acerca das orientações recebidas pelos enfermeiros estomaterapeutas sobre o cuidado com o estoma intestinal de sua criança.

O (a) senhor(a) foi selecionado(a) por ser um familiar cuidador de criança portadora de estomia intestinal. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, o(a) senhor(a) poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo para si próprio ou para sua criança.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em depor para uma entrevista a ser aplicada com base em um roteiro previamente elaborado que contém duas partes, a primeira com perguntas objetivas referentes às características suas e da criança; e a segunda com questões abertas sobre as orientações recebidas por você sobre os cuidados com o estoma intestinal da criança. As entrevistas serão agendadas no seu domicílio, em local e horário conforme sua disponibilidade, de maneira que não atrapalhe sua rotina, a fim de que se sinta à vontade para falar sobre o assunto. Não haverá tempo pré-determinado para realização da entrevista, a duração dependerá do andamento da mesma. Haverá registro de áudio para fins de transcrição dos dados.

Esta pesquisa poderá ter como benefícios: contribuir para a assistência de prestada pelos enfermeiros estomaterapeutas relacionado às orientações dos cuidados à criança com estomia intestinal; melhorar formação do enfermeiro por agregar conhecimento à comunidade científica; estimular a produção científica acerca desse cuidado específico e dessa forma, melhor prepará-los para o cuidado no domicílio, a fim de minimizar possíveis complicações na saúde dessas crianças.

A pesquisa não trará riscos de danos físicos para o senhor (a). No entanto, como os aspectos a serem tratados serão referentes aos cuidados acerca do estoma intestinal da sua criança, existe a possibilidade do (a) senhor(a) apresentar algum tipo de constrangimento no que tange à falar de tais cuidados ou até mesmo de sentir-se desconfortável diante do gravador.

Nestes casos, a gravação poderá ser interrompida até que o senhor(a) sinta-se melhor, ou caso queira, poderá desistir de participar sem qualquer penalidade. Vale esclarecer que a participação não é remunerada nem implicará em gastos para os participantes.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Você será identificado(a) na pesquisa por meio de um nome fictício.

O pesquisador responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos ou instituições participantes.

Caso o(a) senhor(a) concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável/ coordenador da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos do pesquisador responsável: Catarina de Melo Guedes, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF – UERJ), endereço postal: Boulevard 28 de Setembro, nº157, sala 702, Vila Isabel, telefone institucional 2587-6335, telefone pessoal 2198588-8898, endereço eletrônico: catacatamg@hotmail.com.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã- Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br- Telefone: (021) 2334-2180.

Eu, _____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante: _____.

Assinatura da pesquisadora: _____.

APÊNDICE D – Orçamento

Quadro 2 – Orçamento

ORÇAMENTO	
Itens	Valor em reais
Blocos e canetas	30,00
Impressão das entrevistas	20,00
Impressão de TCLE	20,00
Transporte	700,00
TOTAL	770,00

APÊNDICE E – Quadro demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo⁵

Quadro 3 – Quadro demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo (continua)

UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO	No. U.R.	% U.R.	SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS	No. U.R.	% U.R.
HIGIENE PELE PERIESTOMIA E ESTOMIA	20	12,83	CUIDADOS A PELE PERIESTOMIA / ESTOMIA	ORIENTAÇÕES SOBRE OS CUIDADOS COM A ESTOMIA INTESTINAL DA CRIANÇA	60	38,48
USO DE PRODUTOS NA PELE PERIESTOMIA E ESTOMIA	22	14,11				
MANEJO DO EQUIPAMENTO COLETOR	18	11,54	CUIDADOS COM O EQUIPAMENTO COLETOR			
MEDO DO DESCONHECIDO RELACIONADO ÀS COMPLICAÇÕES DA ESTOMIA	22	14,11	MEDO DO DESCONHECIDO	AS DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS FAMILIARES CUIDADORES	49	31,41
A AUSÊNCIA/DIVERGÊNCIA DE ORIENTAÇÕES NO CENÁRIO HOSPITALAR	19	12,17	A AUSÊNCIA/DIVERGÊNCIA DE ORIENTAÇÕES NO CENÁRIO HOSPITALAR			
A BUSCA PELAS ORIENTAÇÕES NAS REDES SOCIAIS	08	5,13	A BUSCA PELAS ORIENTAÇÕES NAS REDES SOCIAIS			

⁵ Modelo elaborado por Denize Cristina de Oliveira. (OLIVEIRA, D.C. Análise De Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem UERJ*, 16(4):569-76, 2008). Proibida a reprodução sem autorização da autora

Quadro 3 – Quadro demonstrativo da construção de categorias na análise de conteúdo (conclusão)

RELACIONADOS AOS CUIDADOS À ESTOMIA INTESTINAL DA CRIANÇA	17	10,89	- //-	IMPORTÂNCIA DAS ORIENTAÇÕES RECEBIDAS PELOS ENFERMEIROS ESTOMATERAPEUTAS	47	30,11
RELACIONADOS AO MANEJO DO EQUIPAMENTO COLETOR	17	10,89				
RELACIONADAS AO ACESSO À INFORMAÇÃO	13	8,33				
TOTAL UR	156	100%			156	100,00%

Fonte: A autora, 2019.

Nota: Identificação da Pesquisa: Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores

ANEXO - Parecer Consubstanciado do CEP

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio: a ótica dos familiares cuidadores

Pesquisador: CATARINA GUEDES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 06243119.2.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.304.621

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Projeto de Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu da Faculdade de Enfermagem da UERJ.

O estoma intestinal é a construção cirúrgica do intestino na parede abdominal, sendo indicado nas crianças nos casos de malformação congênita. São temporárias em sua maioria e demandam cuidados específicos, levando a família a necessidade de assimilar novas habilidades e competências outrora inexistentes. O estudo tem como objeto orientações do enfermeiro estomaterapeuta para os cuidados à estomia intestinal da criança no domicílio a partir da ótica dos familiares cuidadores. Apresenta como questionamentos: a) Quais as orientações que os familiares cuidadores receberam do enfermeiro estomaterapeuta para cuidar da estomia intestinal de sua criança?; b) De que forma essas orientações contribuíram para a realização dos cuidados da estomia intestinal em sua criança?; c) Que dificuldades esses familiares cuidadores encontraram na aplicação dessas informações frente ao cuidado de sua criança? Metodologia: estudo descritivo exploratório, de abordagem qualitativa. Cenário: domicílio dos familiares cuidadores das crianças de zero a doze meses com estoma intestinal situados na região metropolitana do Rio de Janeiro. Participantes: familiar cuidador, responsável pelos cuidados diretos à criança, independente de laços consanguíneos. Critérios de Inclusão: Será considerado familiar cuidador o responsável pelos cuidados diretos à criança, independente de laços consanguíneos e ter recebido orientações de um enfermeiro estomaterapeuta acerca dos cuidados com a estomia intestinal de sua criança. Critérios

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

Bairro: Maracanã

CEP: 20.559-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2334-2180

Fax: (21)2334-2180

E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.304.621

de Exclusão: familiares cujas crianças possuem o serviço do home care disponível após a alta como principal responsável pelos cuidados à criança com estoma intestinal. Coleta de dados: Após aprovação do Comitê de ética será apresentado o projeto de pesquisa para a coordenadora de enfermeiros de uma empresa privada que realizam atendimento a pacientes que realizaram ileo, colo ou urostomia, onde os dados desses pacientes são registrados num software de onde será extraído o contato dos familiares após autorização da mesma. Será realizado contato telefônico com os familiares que atenderem aos critérios de inclusão, sendo explicado do que se trata a pesquisa e seus objetivos, riscos e será agendado a entrevista presencial. Instrumento de Coleta de Dados: Os dados serão coletados mediante utilização da entrevista semiestruturada, onde inicialmente, o instrumento será realizado pelo registro das caracterizações sociodemográficas, e posteriormente, serão abordadas questões abertas relacionadas às orientações recebidas pelos familiares acerca dos cuidados com estoma intestinal da sua criança. Análise de dados: análise de conteúdo tipo temática, seguindo as etapas definidas por Bardin.

Objetivo da Pesquisa:

- Conhecer as orientações fornecidas pelo enfermeiro estomaterapeuta aos familiares no que tange aos cuidados com a estomia intestinal de sua criança;
- identificar a importância dessas orientações de enfermagem no processo de cuidar da estomia pelos familiares; e,
- descrever as dificuldades vivenciadas pelos familiares acerca das informações recebidas pelos enfermeiros estomaterapeutas sobre o cuidado com o estoma intestinal de sua criança.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisadora informa que o estudo não oferecerá riscos do ponto de vista físico, mas caso o familiar venha a sentir algum desconforto ao compartilhar informações pessoais, ou sentir incomodado em falar durante a realização da entrevista, poderá se retirar a qualquer momento.

Benefícios:

Quanto aos benefícios da pesquisa, será informado aos familiares que a pesquisa poderá ou não beneficiar diretamente a criança, porém sua participação será de extrema importância, pois poderemos conhecer quais orientações são fornecidas pelo enfermeiro junto a eles, no que tange aos cuidados com a estomia intestinal de sua criança e a partir daí identificar a importância de tais orientações para contribuir ainda mais para a qualidade de vida de sua criança.

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.304.621

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa está satisfatoriamente estruturado. O Projeto encontra-se APROVADO devendo o pesquisador atender TODAS as recomendações apontadas antes de iniciar a coleta de dados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Orçamento: Financiamento próprio. Apresenta a relação detalhada de gastos.

Folha de rosto: preenchida, assinada, datada e carimbada pela Direção da Faculdade de Enfermagem.

TCLE – adequado aos critérios éticos estabelecidos na Resolução 466/2012.

Instrumento de Coleta de Dados – apresentado em Apêndice B e C (Ficha de caracterização da criança e Entrevista semi-estruturada) ao Projeto detalhado, anexado à Plataforma Brasil.

Carta de anuência da instituição – apresentada

Cronograma – a pesquisadora apresenta as atividades em conformidade com o prazo de desenvolvimento do estudo.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para maio de 2020. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1275097.pdf	25/03/2019 10:28:06		Aceito
Outros	carta_concessao_dados.pdf	25/03/2019 10:27:28	CATARINA GUEDES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuencia.pdf	25/03/2019 10:27:09	CATARINA GUEDES	Aceito

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 3.304.621

Orçamento	orcamento_corrigido.pdf	25/03/2019 10:26:42	CATARINA GUEDES	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	25/03/2019 10:26:30	CATARINA GUEDES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	pesquisa.pdf	25/03/2019 10:21:23	CATARINA GUEDES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_corrigido.pdf	25/03/2019 10:20:55	CATARINA GUEDES	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	22/03/2019 17:31:44	CATARINA GUEDES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 06 de Maio de 2019

Assinado por:

Patricia Fernandes Campos de Moraes
(Coordenador(a))

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018

Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br