



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM- MESTRADO E
DOUTORADO

ELAINE CARININY LOPES DA COSTA

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM ESTOMAS**

TERESINA (PI)- 2016

ELAINE CARININY LOPES DA COSTA

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM ESTOMAS**

Relatório final da dissertação de mestrado em Enfermagem a ser apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Helena Barros Araújo Luz

Área de Concentração: Enfermagem no Contexto Social Brasileiro.

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

ELAINE CARININY LOPES DA COSTA

**PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM ESTOMAS**

Relatório final de dissertação de Mestrado apresentado à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Prof.^aDr^a. Maria Helena Barros Araújo Luz
Orientadora/Presidente – Universidade Federal do Piauí (UFPI)

Prof.^aDr^a. Paula Cristina Nogueira
1^a Examinadora – Universidade de São Paulo (USP)

Prof.^aDr^a. Elaine Maria Leite Rangel Andrade
2^a Examinadora – Universidade Federal do Piauí (UFPI)

Prof.^aDr^a. Silvana Santiago da Rocha
Suplente – Universidade Federal do Piauí (UFPI)

À Deus pelo dom da vida e por sempre me guiar
nessa jornada e a minha família amada, (não
poderia ter melhores) meus pais Celso e Solidade,
minhas irmãs Christianne e Carla. Ao meu esposo
Nilton e ao nosso filho Victor Emanuel. À todos os
tios, tias, primos e primas

AGRADECIMENTOS

“ Você não sabe o quanto caminhei para chegar até aqui, percorri milhas e milhas antes...” Literalmente, foram vários quilômetros viajados até aqui. Agradeço primeiramente a Deus por ter me dado a força e a coragem necessária para enfrentar os obstáculos, superar os “NÃO” que ao contrário de me fazer desistir me deram mais forças para continuar.

Obrigada aos meus pais, **Celso e Solidade** que fizeram dos meus sonhos os deles e sempre me apoiaram, incentivaram e muitas vezes foram os meus braços e minhas pernas. À minha irmã **Carla e em especial à Christianne**, que nunca deixou de guerrear comigo e por mim nas batalhas que só os olhos da alma podiam ver..

Ao meu amor **Nilton** que acompanhou de perto e muito ajudou nessa longa caminhada e ao meu filho **Victor Emanuel**, que tornou a minha vida mais feliz. À minha pastora **Conceição** pelas orações e palavras de incentivo. À todos os meus tios (a), primos (a) pela torcida e auxílio em especial com o meu filho.

À minha orientadora Prof^a. Dr^a **Maria Helena** que sempre se mostrou humana e muito compreensiva em relação a minha situação, além da sua enorme paciência e atenção.

Aos meus colegas de turma em especial **Fabíola e Delmo** que sempre foram muito disponíveis e sempre me auxiliaram nos meus momentos de angústia e dúvidas.

À Universidade Federal do Piauí, pela oportunidade de obtenção desse título tão importante para mim.

A todos os meus professores do mestrado, aos funcionários do Departamento de Enfermagem e aos funcionários do Hospital Infantil Lucídio Portela que muito colaboraram, indicando as crianças, disponibilizando os prontuários.

À Banca Examinadora composta pelas professoras Dr^a Maria Helena, Dr^a Paula Cristina, Dr^a Elaine Rangel e Dr^a Silvana Santiago da Rocha.

A todas as crianças e adolescentes estomizada e seus pais que muito contribuíram para a realização deste trabalho.

E agradecimento especial à Prof^a Dr^a **Márcia Teles**, que aceitou o desafio de me orientar em um período bastante delicado. Professora, muito obrigada por suas valiosas contribuições, colaboração e participação neste trabalho. Ah! Como foi importante ter a sua ajuda.

RESUMO

A confecção de um estoma em criança constitui medida terapêutica cirúrgica, de caráter provisório ou definitivo, para muitas doenças ou situações clínicas agudas ou crônicas. É uma situação que pode gerar alterações biopsicossociais, o que resulta na necessidade de cuidados à criança bem como aos pais, familiares e aos cuidadores. As causas de estomias em crianças decorrem principalmente da má formação congênita, obstruções intestinais e lesões decorrentes de trauma. No lactente, têm-se como causa a enterocolite necrosante, o ânus imperfurado e a Doença de *Hirschsprung*; nas crianças maiores são as doenças inflamatórias intestinais e as ureterostomias na correção de defeitos da bexiga e da porção distal dos ureteres. O objetivo deste estudo foi caracterizar o perfil sociodemográfico, clínico de crianças e adolescentes com estomias atendidas em um hospital público de referência na assistência à saúde da criança e adolescente. Trata-se de estudo descritivo transversal, realizado em um hospital, em Teresina PI. Após a aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Piauí, parecer de número 1.115.941, foi realizada a entrevista com os pais de 55 crianças/adolescentes atendidas no referido hospital entre os meses de julho a outubro de 2015 e os critérios de inclusão foram crianças e adolescentes atendidas no hospital e que tivessem algum estoma. Houve predomínio do sexo masculino (60%), cor parda (58,2%), sendo a média de idade de 4,1 anos, procedentes do interior do Piauí (58,2%). A maioria das crianças e adolescentes não frequentava a escola (81,8%), em relação à renda familiar a maioria recebia entre 1 a 2 salários mínimos (47,3%) e moravam em casa própria (80%). Quanto às causas básicas para a confecção do estoma predominou as malformações congênitas (69,1%) seguida da paralisia cerebral (20%) e o diagnóstico médico de anomalia anorretal (32,3%). Em relação ao sistema orgânico, o gastrintestinal foi o mais acometido (68%) e a colostomia (40,7%) foi a mais frequente das estomias seguido da gastrostomia (21,8%), houve predomínio de estomas temporários (43,6%). Quanto às características morfológicas do estoma, a maioria era de coloração vermelho-vivo (58,2%) e protruso (49,1%) Evidenciou-se neste estudo o predomínio de crianças e adolescentes portadoras de estomas de eliminação que não utilizavam equipamento coletor (79,4%). Em relação às complicações do estoma, a saída acidental da sonda da gastrostomia foi a mais comum (50%) seguida do sangramento do estoma (37,5%), a complicação da pele periestomal mais comum foi a hiperemia (92,3%). Em (89,2%) dos sujeitos, a mãe foi a cuidadora principal e a maioria dos pais (81,8%) foi orientado pela equipe de saúde em relação aos cuidados com o estoma. A realização desta pesquisa possibilitou conhecer o perfil sociodemográfico de crianças e adolescentes estomizadas, o que poderá contribuir para o replanejamento da assistência de enfermagem, bem como a reestruturação do serviço de saúde a fim de atender a essa clientela, além disso, observou-se a necessidade de educação continuada para os profissionais de saúde em especial enfermeiros, no sentido de capacitá-los sobre os cuidados aos estomizados, para que assim tenha o conhecimento necessário para prestar assistência e repassar as orientações adequadas aos pais e cuidadores.

DESCRITORES: Estomia; Saúde da criança; Enfermagem; Perfil.

ABSTRACT

The making of a stoma in children is a surgical therapeutic measure, provisional or definitive basis for many diseases or acute or chronic medical conditions. It is a situation that can generate biopsychosocial changes, resulting in the need to care for the child as well as parents, family members and caregivers. The causes of ostomy in children derive mainly from congenital malformation, intestinal obstructions and injuries resulting from trauma. In infants, it has been the cause necrotizing enterocolitis, the anus and Hirschsprung's disease; in older children are inflammatory bowel diseases and ureterostomias the correction of defects in the bladder and the distal portion of the ureters. The aim of this study was to characterize the profile sociodemographic, clinical and peculiarities children with ostomy enrolled in a public referral hospital in health care of children and adolescents. This is a descriptive study with a quantitative approach, performed at Hospital in Teresina PI. The interview with the parents of 55 children was held / adolescents treated at this hospital between the months of July to October 2015. The Statitical Package for the Social Sciences version 20.0. The research project was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Piau , 1.115.941. The results showed that there was a predominance of males (60%), brown color (58.2%), with a mean age of 4.1 years, from the interior of Piau  (58.2%). Most children and adolescents do not attend school (81.8%) in relation to family income most received between 1 and 2 minimum wages (47.3%) and lived in their own home (80%). Regarding the root causes for making the stoma predominated congenital malformations (69.1%) followed by cerebral palsy (20%) and the medical diagnosis of anorectal anomaly (32.3%). Regarding the organic system, the gastrointestinal was the most affected (68%) and colostomy (40.7%) was the most frequent ostomy followed by gastrostomy (21.8%), there was a predominance of temporary stoma (43.6 %). As the morphological characteristics of the stoma, most were bright red color (58.2%) and protruding (49.1%) was demonstrated in this study the prevalence of children and adolescents with stomata disposal that did not use the equipment collector (79.4%). Regarding the stoma complications accidental exit of the gastrostomy probe was the most common (50%) followed by bleeding the stoma (37.5%), the most common complication was peristoma skin hyperemia (92.3%) . In (89.2%) of the subjects, the mother was the primary caregiver and the majority of parents (81.8%) was driven by health staff in relation to the care with the stoma. The realization of this research could contribute to the redesign of nursing care, as well as the restructuring of the health service in order to meet this customer, second the needs of each child and teenager. There is a lack of local and national studies that address the issue of children and adolescents, thus it is suggested to further studies addressing the topic.

KEY WORDS: Ostomy; Child health; Nursing; Profile.

RESUMEN

La confección de una estoma en un niño constituye una medida terapéutica quirúrgica, que sea de carácter provisorio o definitivo, para muchas enfermedades o situaciones clínicas agudas o crónicas. Es una situación que puede generar alteraciones biopsicosociales, lo que resulta en la necesidad de cuidados a los niños, bien como a los padres, familiares y a sus cuidadores. Las causas de estomas en niños suceden de la mala formación congénita, obstrucciones intestinales y lesiones decurrentes de trauma. En el lactante, se tiene como causa la enterocolitis necrosante, el ano perforado y la enfermedad de Hirschsprung; en los niños mayores son las enfermedades inflamatorias intestinales y las ureterostomias en la corrección de defectos en la vejiga y de la porción distal de los uréteres. El objetivo de este estudio fue caracterizar el perfil sociodemográfico, clínico y peculiaridades de los niños con estomas atendidos en los hospitales públicos de referencias en las asistencias a la salud de los niños y adolescentes. Se trata de un estudio descriptivo con el abordaje cuantitativo, realizado en el Hospital en Teresina-PI. Fue realizada una encuesta con los padres de cincuenta y cinco (55) niños/adolescentes atendidas en este hospital, en los meses de julio a octubre de 2015. Se utilizó el programa *Statistical Package for the Social Science* versión 20.0 para análisis estadística. El proyecto de la pesquisa fue aprobado por el Comité de Ética y pesquisa de la Universidad Federal del Piauí, 1.115.941. Los resultados evidenciaron que hubo predominio del sexo masculino (60%), de color parda (58,2%), siendo la media de edad de 4,1 años, provenientes del interior del Piauí (58,2%). La mayoría de los niños y adolescentes no frecuentaban la escuela (81,8%), con relación la renta familiar la mayoría recibían entre uno a dos salarios mínimos (47,3%), y viven en casa propia (80%). Cuanto a las consecuencias para la confección del estoma, predominó las malas formaciones congénitas (69,1%) seguida de la parálisis cerebral (20%) y el diagnóstico médico de anomalía ano rectal (32,3%). Con relación al sistema orgánico, el gastrointestinal fue lo más acometido (68%) y la colostomía (40,7%) fue la más frecuente de las estomas siguiendo de la gastronomía (21,8%), hubo predominio de estomas temporarios (43,6%). Con relación a las características morfológicas de estoma, la mayoría era de colocación rojo fuerte (58,2%) y proctuso (49,1%). Se evidenció en este estudio el predominio de niños y adolescentes portadores de estomas de eliminación que no utilizaban el equipamiento colector (79,4%). Con relaciones a las complicaciones de estoma, la salida accidental de la sonda gastrostomía fue la más común (50%) seguida del sangramiento de estoma (37,5%), la complicaciones de la piel periestoma más común fue la hiperemia (92,3%). En (89,2%) de los sujetos, la madre fue la cuidadora principal y la mayoría de los padres (81,8%) fue orientado por el equipo de salud en relación a los cuidados con el estoma. Esta pesquisa podrá contribuir para el replanteamiento de asistencia de auxiliar ayudante, bien como en la restauración del servicio de salud, con la finalidad de atender a esa clientela, según las necesidades de cada uno de los niños y adolescentes. Se puede percibir la escasez de estudios locales y nacionales que contemplen la temática, de esta manera, sugiere la realización de más estudios del tema en cuestión.

DESCRIPTORES: Estomia; Salud del niños; Auxiliar ayudante; Perfil.

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Tabela 01. Distribuição das crianças e adolescentes estomizadas (n=55) segundo as variáveis sociodemográficas e econômicas. Teresina-PI, 2015.	29
Tabela 02. Distribuição dos estomas em crianças e adolescentes (n=55) de acordo com o sistema orgânico acometido e tipo de estoma. Teresina-PI. 2015.	31
Tabela 03. Distribuição das crianças e adolescentes estomizadas (n=55) de acordo com as causas básicas e diagnósticos para confecção de estomas. Teresina-PI. 2015.	32
Tabela 04. Caráter de permanência do estoma e tempo de estomizado em crianças e adolescentes (n=55). Teresina-PI. 2015	33
Tabela 05. Caracterização dos estomas em crianças e adolescentes (n=61*) quanto à protrusão, formato, cor, localização e efluente do estoma. Teresina-PI. 2015	34
Tabela 06. Caracterização das bolsas coletoras e equipamentos utilizados na gastrostomia. Teresina-PI. 2015	36
Tabela 07. Distribuição das crianças e adolescentes estomizadas que apresentaram complicações nas estomias e na pele periestoma. Teresina-PI.2015	37
Tabela 08. Caracterização do cuidador principal e das orientações recebidas pela equipe de saúde. Teresina-PI. 2015	38
Gráfico 01. Utilização de bolsas coletoras por crianças e adolescentes portadoras de estomas de eliminação	37

LISTA DE SIGLAS

ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados
AAR – Anomalia Anorretal
CEP – Comitê de ética e Pesquisa
CISLA – Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo
CNS – Conselho Nacional de Saúde
DH – Doença de Hirschsprung
ECA – Estatuto da Criança e Adolescente
IOA – International Ostomy Association
IMC - índice de Massa Corpórea
MS - Ministério da Saúde
OMS - Organização Mundial de Saúde
PE – Processo de Enfermagem
SAE – Sistematização da Assistência de Enfermagem
SPSS – Statistical Package for Social Science
SUS – Sistema único de Saúde
TA – Termo de Assentimento
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCUD – Termo de Compromisso de Utilização de Dados
WOC - Wound Ostomy and Continence
WOCN - Wound Ostomy Continence Nursing
UFPI- Universidade Federal do Piauí

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Contextualização do objeto	13
1.2 Objetivos	15
Objetivo geral	15
Objetivos específicos	15
2 REFERENCIAL TEMÁTICO	16
2.1 Aspectos conceituais, causas básicas de estomas em crianças e adolescentes	16
2.2 Complicações dos estomas em crianças e adolescentes	19
2.3 A criança e o adolescente estomizado e a família	22
2.4 Cuidado de enfermagem com a criança e adolescente estomizado	23
3 METODOLOGIA	26
3.1 Tipo de pesquisa	26
3.2 Local de estudo	26
3.3 População e amostra	26
3.4 Coleta de dados	26
3.5 Análise dos dados	27
3.6 Aspectos éticos	28
4 RESULTADOS	29
4.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo	29
4.2 Descrição do perfil clínico dos estomas em crianças e adolescentes	30
4.3 Caracterização dos equipamentos utilizados	34
4.4 Complicações e estado nutricional das crianças e adolescentes estomizados	37
4.5 Cuidados prestados aos estomizados	37
5 DISCUSSÃO	39
5.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo	39
5.2 Descrição do perfil clínico dos estomas em crianças e	42

adolescentes	
5.3 Características dos dos equipamentos utilizados	49
5.4 Complicações em crianças e adolescentes estomizados	52
5.5 Cuidados prestados aos estomizados	54
6 CONCLUSÃO	59
REFERÊNCIAS	61
ANEXOS	74
Anexo A	75
Anexo B	77
Anexo C	79
Anexo D	80
APÊNDICES	84
Apêndice A	85
Apêndice B	90

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contextualização do objeto

Ao prestar assistência à criança e ao adolescente, os profissionais de Enfermagem podem se deparar com diversas patologias comuns a esta clientela, dentre elas algum tipo de estoma. O estoma é a exteriorização de um segmento nos sistemas gastrointestinal ou urinário, através da parede abdominal, mediante intervenção cirúrgica (DELAVECHIA et al., 2010).

Os estomas podem ser classificados quanto ao sistema orgânico envolvido e podem ser respiratórios, gástricos, intestinais ou urinários. Os estomas respiratórios são realizados com a finalidade de facilitar a respiração. Os gástricos a alimentação, podendo ser a gastrostomia ou a jejunostomia. Já os estomas intestinais de eliminação podem ser as ileostomias e/ou colostomias. A urostomia é termo genérico utilizado para designar os estomas que dão passagem à urina em qualquer segmento das vias urinárias (KIRKWOOD, 2005).

Usualmente, as estomias em crianças, têm caráter provisório e medida terapêutica, e as causas mais comuns, estão relacionadas a anomalias congênitas, principalmente anorretais e o megacólon aganglionar congênito, além de outras causas como: enterocolite necrotizante, traumas de origem externa, carcinoma retal, doença de Crohn, retocolite ulcerativa e polipose familiar também podem estar associadas a causas para a confecção de estomias, embora sejam menos frequentes (MARTINS et al., 2008; POLLETO et al., 2011).

Os estomas em crianças podem ser temporários ou definitivos, e a reconstrução do trânsito gastrintestinal ou urinário depende da doença de base e das intervenções cirúrgicas necessárias. (BARROS; SANTOS; ERDMANN, 2008; LENZA et al., 2013).

Em relação à epidemiologia, de acordo com a *International Ostomy Association* (IOA), existe a estimativa de que há cerca de 1 estomizado para cada 1000 habitantes, em países com um bom nível de assistência médica, podendo ser bem inferior nos países menos desenvolvidos (SANTOS, 2007).

A respeito dos relatórios de alguns países exibidos na Conferência Anual da *United Ostomy Association* (UOA), no Canadá, em 2005, a Ucrânia tinha 50 mil estomizados; a Rússia, 120 mil pessoas com estomas; o Reino Unido aproximadamente 80 mil pessoas estomizadas e o Japão cerca de 12 mil estomizados com média de idade de 61 anos (KIRKWOOD, 2005; SANTOS, 2007).

No Brasil, não existem dados definitivos sobre o número de estomizados, porém de acordo com a Associação Brasileira de Estomizados – ABRASO, no ano de 2010, existiam aproximadamente, 33.864 pessoas estomizadas, cadastradas no Programa de Atenção ao Estomizado, sendo 4.176 no Nordeste e 310 no Piauí. Segundo dados do Ministério da Saúde (MS), esse número pode ser bem maior, tendo em vista que a cada ano são realizados, aproximadamente, 1 milhão e 400 mil procedimentos cirúrgicos para confecção de estomias (LENZA et al., 2013).

Dados epidemiológicos sobre o perfil dos estomizados em especial da criança e do adolescente no país são poucos, o que existe na verdade são estudos locais ou regionais isolados de caracterização de perfil sociodemográfico e clínico em sua maioria de adultos ou idosos (MACÊDO; NOGUEIRA; LUZ, 2005; LUZ et al, 2009; RAMOS et al, 2012; LUZ, 2013; MIRANDA, 2014).

A escassez de estudos nacionais e de informações oficiais em âmbito nacional e estadual considerando o perfil da criança e do adolescente estomizados pode prejudicar o planejamento e a implementação de uma Política Nacional de Atenção a essa clientela, bem como dificultar a execução de ações de planejamento no âmbito hospitalar e de gestão, para alocação de recursos para a melhoria da assistência a estes grupos específicos.

Neste sentido, informações sobre o perfil de saúde visam ao melhor atendimento ao cliente, em todos os níveis de atenção à saúde, ampliando o papel e o compromisso profissional do enfermeiro, desde a prevenção até o processo de reabilitação do cliente, imprimindo no cuidar a mediação da educação na busca da autonomia para o autocuidado, e na socialização o fortalecimento para a defesa dos direitos de cidadania, dignidade e qualidade de vida a essa clientela.

Desta forma, a realização deste estudo sobre o perfil de crianças e adolescentes estomizados poderá contribuir para a obtenção de dados relevantes sobre o tema, uma vez que possibilitará o dimensionamento das características e necessidades dessa clientela, servindo de subsídio para o direcionamento de políticas de saúde e sociais, bem como o planejamento de ações voltadas para uma

assistência integral às crianças e adolescentes estomizados, visando à melhoria do desempenho técnico-científico dos profissionais.

Além disso, destaca-se a relevância deste estudo no Estado do Piauí, uma vez que os resultados serão fundamentais para a construção de um banco de dados das características estudadas, bem como servir de fonte de informação e conhecimento para desenvolvimento de estudos futuros sobre a temática.

Tendo em vista as considerações abordadas, tem-se como objeto de estudo o perfil de crianças e adolescentes com estomias. Diante do objeto de estudo, elaborou-se a questão: Qual o perfil das crianças e adolescentes atendidos em um Hospital Público de referência na assistência a este público-alvo no Estado do Piauí?

Para responder esse questionamento, foram elaborados os seguintes objetivos:

1.2 Objetivos

Objetivo Geral

- Caracterizar o perfil de crianças e adolescentes com estomias atendidas em um hospital público de referência no Piauí.

Objetivos Específicos

- Descrever os aspectos sociodemográficos e clínicos das crianças e adolescentes do estudo;
- Identificar as causas básicas que determinaram a confecção do estoma;
- Identificar o tipo, a localização do estoma, as características quanto à coloração, efluente, formato do estoma, tempo de permanência e equipamento coletor utilizado;
- Identificar a ocorrência de complicações relacionadas aos estomas e à pele periestoma;
- Identificar os responsáveis pelo cuidado.

2 REFERENCIAL TEMÁTICO

2.1 Aspectos conceituais, causas básicas de estomas em crianças e adolescentes

Os estomas cirúrgicos podem ocorrer nos sistemas respiratório, gastrointestinal e urinário, e as causas são específicas a cada sistema. Em relação ao sistema respiratório, a traqueostomia é um procedimento cirúrgico que estabelece a comunicação entre a traqueia e o meio externo através da colocação de uma cânula no referido órgão. Inicialmente, este procedimento foi utilizado para alívio de obstrução aguda das vias aéreas e, com o passar do tempo, houve aumento das indicações, sendo dessa forma utilizada para o tratamento ou melhoria das condições respiratórias e até mesmo para prevenção de estreitamento das vias aéreas (PEREIRA; MACGREGOR; MITCHELL, 2004; RUGGIERO; CARR, 2008; KEOGH; CHITAKIS; WATSON, 2008; FRAGA; SOUZA; KRUEL, 2009; SOUSA et al., 2009; ITAMOTO et al., 2010).

Atualmente a principal indicação para traqueostomia na criança, é a entubação prolongada, seguida da entubação realizada para limpeza traqueobrônquica, obstrução das vias aéreas superiores em consequência de malformações congênitas, traqueomalácia, estenose laringotraqueal e a hipoventilação associada a problemas neurológicos em especial na paralisia cerebral (SOUSA et al., 2009; BUTNARU et al., 2006; MURAGAKI; RAICHER, 2014)

Dentre os estomas utilizados para alimentação do indivíduo, destaca-se a gastrostomia que estabelece o acesso à luz do estômago através da parede abdominal cuja confecção tem como objetivo garantir o suporte alimentar por períodos prolongados além de descompressão abdominal (MATSUBARA et al., 2012).

A principal indicação da gastrostomia é dirigida a pacientes que fazem uso de sonda nasoenteral por mais de 30 dias, em casos de diminuição de ingestão oral que ocorre nos processos neurodegenerativos, ou devido à obstrução que pode ser consequência de tumores ou obstrução devido à malformação congênita (estenose

ou atresia de esôfago), além de outras doenças que possam comprometer a deglutição e o estado nutricional do indivíduo (RUIZ; CASTILLO; LUCENDO, 2011; SUSIN et al., 2012; MARTINS, 2013; VILLELA, 2013;).

Em relação ao tempo de permanência, a gastrostomia pode ter caráter temporário (indicada quando a presença do alimento prejudica o trato digestivo em função da recuperação cirúrgica, estenose gástrica ou do esôfago e em casos de coma prolongado) ou definitiva, no caso de portadores de tumores malignos da faringe e esôfago e de doenças neurológicas como paralisia cerebral e demência (SANTOS et al 2011; MARTINS 2013).

Outro tipo de estomas para alimentação é a jejunostomia que, apesar de ser raramente indicada em crianças e adolescentes, pode ser utilizada como via de administração de nutrientes ou como via de decompressão do trato digestivo superior, sendo indicada nas lesões esofagogástricas ou duodenais; na deiscência de anastomoses em cirurgia esofágica, gástrica ou duodenal; nas lesões cáusticas do esôfago com comprometimento gástrico; nas complicações da nutrição enteral por sonda ou por gastrostomia; nos traumatismos duodeno - pancreáticos e pancreatites necro-hemorrágicas; na alimentação de pacientes com lesão cerebral pós-traumatismo craniano; nas atresias jejunais; na síndrome do intestino curto; na enterocolite necrotizante; naqueles pacientes com grande risco de aspiração (SILVA, 2013).

Considerando os estomas de eliminação, destacam-se os estomas intestinais (ileostomia e colostomia) e os estomas urinários (urostomias), que podem ter caráter temporário (quando é realizada com o objetivo de proteção de uma anastomose, podendo ser revertida após algum tempo) ou permanente, geralmente indicada em caso de câncer ou na impossibilidade de restabelecimento do trânsito intestinal (SANTOS; CEZARETTI, 2005). Como as causas responsáveis pela confecção de estomias em crianças, geralmente estão associadas à má formação congênita, observa-se uma maior frequência no caráter temporário das estomias de eliminação (MONTEIRO et al., 2014).

Na ileostomia ocorre a exteriorização do segmento do íleo na parede abdominal e tem como causa: colite ulcerativa, doença de Crohn, polipose adenomatosa familiar e enterocolite necrozante, sendo a última a causa mais comum em crianças (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005; MURAGAKI; RAICHER, 2014).

Ao considerar as características do efluente da ileostomia, observa-se que em geral, apresenta consistência líquida ou semi-líquida e pH alcalino. Em consequência da alcalinidade, o efluente, ao entrar em contato com a pele ao redor do estoma, poderá causar lesões; neste sentido, considera-se importante o uso de bolsas coletoras drenáveis e com barreira protetora para evitar o contato das fezes com a pele e reduzir assim os danos à pele e à consequente qualidade de vida do estomizado. (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA 2005; MURAGAKI; RAICHER, 2014).

Na colostomia, ocorre a exteriorização de qualquer segmento do intestino grosso (cólon ascendente, transverso, descendente e sigmóide) cuja consistência das fezes, será influenciada pela localização do estoma e é realizada através de técnicas cirúrgicas em alça, terminal ou em duas bocas (NETTINA, 2007).

Dentre as causas mais frequentes para a construção da colostomia em crianças, destacam-se: a Doença de *Hirschsprung* (DH), também conhecida como megacólon congênito e as Anomalias Anorretais (AAR).

A DH constitui uma das principais causas de confecção de estomas e é um processo patológico típico da faixa etária pediátrica, clinicamente expressa por obstrução intestinal no período neonatal ou constipação intestinal grave no lactente e escolar e até mesmo no adolescente, quando o diagnóstico é descoberto tardiamente (DASGRUPTA; LANGER, 2004; MASIAKOS; EIN, 2006).

Quanto mais precoce o diagnóstico da DH, mais rápido será o estabelecimento do tratamento adequado e específico da doença, (a retirada da porção aganglionar e a confecção de uma colostomia temporária), diminuindo dessa forma os riscos de complicações e otimizando o tempo para a recuperação e consequentemente a melhoria na qualidade de vida da pessoa acometida (VILLAR et al., 2009).

Outra causa de confecção de colostomia em crianças são as Anomalias Anorretais (AAR), que são anomalias congênitas em que a porção distal do tubo digestivo (reto e ânus) não se desenvolve de forma adequada (ânus imperfurado), cujas causas são desconhecidas. Nesta anomalia, não há abertura anal no períneo, uma vez que o reto termina em um fundo cego, podendo ocorrer a formação de uma fístula no períneo, uretra ou na vagina (SINGAL et al., 2006).

O tratamento convencional da AAR é cirúrgico, através da confecção da colostomia pélvico-proximal, seguido da realização da anorretoplastia sagital

posterior. É importante destacar que antes do fechamento da colostomia que normalmente deve ocorrer após três meses da anorretoplastia, é necessária a realização diária de dilatação na fístula anal da criança, utilizando dilatadores próprios a fim de se evitar a estenose do ânus recém construído (TSUJI et al., 2002; ARCHIBONG; IDIKA, 2004; CHALAPATHI et al., 2004; ABRASO, 2008).

Os estomas urinários possuem a finalidade de eliminação de urina, e têm como indicação as situações em que há prejuízo na eliminação fisiológica da urina através da uretra que geralmente ocorre na bexiga neurogênica ou nos casos de obstrução congênita das vias urinárias inferiores (LOPES, 2009).

Dentre os tipos de estomas urinários, realizados com frequência na criança e adolescente, destaca-se a vesicostomia cutânea, em que a bexiga é derivada para a pele, possibilitando a eliminação contínua de urina.

A vesicostomia cutânea foi inicialmente indicada em casos de bexiga neurogênica, como os resultados foram adequados, a técnica passou a ser utilizada também nos casos de refluxo vesico uretral, válvula de uretra posterior e Síndrome de Prune Belly (ZARAGOZÁ, 2003; MONTOYA, 2006; BRAZ; MARTINS, 2012).

2.2 Complicações de estomas em crianças e adolescentes

Embora a confecção de um estoma seja um procedimento cirúrgico comum na prática médica, é muitas vezes acompanhada de várias complicações que são subestimadas. Estudos mostram que as taxas de complicações podem variar de 21 a 60% (BAHTEN et al., 2006; SANTOS et al., 2007 SILVA et al., 2012).

Em relação à traqueostomia, a morbidade e a mortalidade são duas a três vezes mais comuns na criança do que no adulto, principalmente em neonatos e prematuros devido o menor diâmetro das vias aéreas e pela frequente complicação pulmonar (MURAGAKI; RAICHER, 2014).

Dentre as complicações na traqueostomia, destacam-se: sangramento, pneumotórax, decanulação acidental, laceração da traqueia, fístula traqueosofágica, abscesso cervical, tecido de granulação na borda da estomia, estenose traqueal, traqueomalácia e fusão das cordas vocais (MURAGAKI; RAICHER, 2014).

Na gastrostomia, as complicações podem ocorrer em 7% a 14% dos casos, sendo a mais comum: o vazamento de conteúdo gástrico, que pode causar irritação

na pele ao redor da gastrostomia (FEIN; 2002; BREWSTER; WEIL; LADD, 2012; PRIANTE; CARDOSO, 2014).

Outras complicações que podem estar presentes na gastrostomia são: obstrução ou perda acidental do catéter para a alimentação, pneumonia aspirativa por refluxo gastresofágico, infecção da ferida cirúrgica e hemorragia gástrica (FEIN, 2002; MINICUCCI et al., 2005; LALANDE, 2011; MARTINS, 2013; PRIANTE; CARDOSO, 2014).

As complicações na colostomia e ileostomia, geralmente estão relacionadas às condições clínicas do paciente, à técnica cirúrgica e aos cuidados relacionados à troca do dispositivo. Neste sentido, a prevenção das complicações deve ocorrer tanto no pré-operatório como no pós-operatório, por meio da realização da demarcação do estoma, técnica cirúrgica adequada e a utilização dos equipamentos coletores próprios a cada tipo de estoma (SANTOS et al., 2007).

Ao analisar as taxas de complicação em crianças submetidas a cirurgias geradoras de estoma, um estudo constatou que 27,5% delas desenvolveram complicações no estoma (NOUR; BECK; STRINGUER; 1996). Embora passados quase vinte anos deste estudo, as taxas de complicações não variaram muito, tendo em vista a existência de estudos recentes com crianças colostomizadas em que se evidenciam taxas de complicação de 24% e 31,5%, respectivamente (LIECHTY et al., 2016; ODA et al., 2014).

As principais complicações relacionadas a estomias de eliminação são: sangramento, hematoma, retração, necrose, prolapso, hérnia parestomal, estenose, infecções e dermatites, sendo as últimas bastante frequentes. (SANTOS et al., 2007; WONC, 2010; OLIVEIRA, 2014)

A dermatite de contato ou irritativa é causada pelo contato da pele com o efluente (urina, fezes ou fluidos gástricos), sabonetes ou resíduos de produtos usados na limpeza. E o trauma mecânico é decorrente de agressiva técnica de limpeza, remoção traumática do dispositivo, fricção contínua, pressão do equipamento ou troca frequente do dispositivo (CARVALHO, 2003).

Em relação à prevenção de complicações nos estomas de eliminação, é importante destacar que a bolsa deve estar adaptada de maneira a facilitar o esvaziamento e higienização. Deve-se orientar quanto ao recorte adequado da placa

protetora, correspondente ao tamanho do estoma, a fim de não causar dano à pele devido ao contato do efluente com a pele íntegra devendo ser esvaziada regularmente e removida antes do risco de descolamento (GEOVANINI, 2014).

É importante que as orientações sobre os cuidados com o estoma e pele periestomal, troca e higienização dos dispositivos sejam repassadas ao indivíduo de forma clara durante todo o tempo da hospitalização e não apenas o momento da alta hospitalar. Neste sentido, o profissional de saúde, em especial o enfermeiro, deve ter a certeza de que o cliente e a família entenderam cada orientação sendo capazes de detectar quaisquer tipos de anormalidades (GEOVANINI, 2014).

Dentre os cuidados realizados, a fim de evitar complicações, destacam-se: a higienização das mãos antes e após a lavagem da bolsa; lavagem da pele periestomal; evitar o uso de gel, álcool ou éter para desprender a bolsa; na presença de pelos na pele periestoma, deve-se cortá-los e não usar barbeador e despregar a bolsa de cima para baixo. (GEOVANINI, 2014).

Em relação à prevenção do sangramento do estoma, é importante destacar que a limpeza do estoma seja realizada de forma delicada, com água a fim de evitar traumas. Além disso, é recomendada a aplicação de cremes de barreira e o uso de bolsas de duas peças para evitar o trauma da pele ao redor do estoma e conseqüentemente o seu sangramento (BOURG; REDFERN, 2009).

Outro aspecto considerado importante para a prevenção das complicações, diz respeito ao conhecimento dos pais e cuidadores das crianças estomizadas das características morfológicas e funcionais do estoma, pois este conhecimento adquirido pelos cuidadores possibilita a familiarização e domínio para o cuidado e reconhecimento precoce de possíveis alterações na cor e formato e condições da pele periestoma. Dessa forma, o indivíduo torna-se apto a reconhecer as alterações que são anormais e a procurar o mais precoce possível o serviço de saúde, reduzindo as chances de maiores complicações (MALAGUTI; KAKIARA, 2014).

Neste sentido é importante que a equipe de saúde, dentre as orientações sobre os cuidados com o estoma, que devem ser prestadas destaquem os aspectos gerais de um estoma normal, cuidados higiênicos, indicação adequada do equipamento coletor, bem como dos produtos adjuvantes aos estomas, no caso dos estomas de eliminação.

2.3 A criança e o adolescente estomizado e a família

O Estatuto da Criança e Adolescente (ECA) considera criança toda pessoa de até 12 anos incompletos e adolescente aquele compreendido na faixa etária de 12 a 18 anos (BRASIL, 1990). E considera o neonato, é todo indivíduo menor de 27 dias de vida. Vale ressaltar que nesta dissertação será utilizado o conceito de criança e adolescente definidos pelo ECA.

Na criança, a experiência de ser estomizada pode ter início ainda nas primeiras horas após o nascimento ou em qualquer momento de sua vida. Crianças e adolescentes estomizados vivenciam diversas situações de sofrimento tanto em consequência da necessidade de hospitalizações e intervenções frequentes como da convivência com a modificação corporal, o uso do equipamento coletor, além do medo de ser diferente perante o meio social, o que pode causar impacto profundo tanto no próprio indivíduo como na família que muitas vezes apresenta dificuldades em aceitar a condição da criança ou do adolescente (SECCANIN et al., 2007; MONTEIRO; KAMADA; SILVA, 2016).

Para a família, o cuidar da criança e/ou adolescente com uma condição crônica é uma experiência difícil, podendo ser vivida pela ambivalência, entre a negação da condição da criança/adolescente até a superproteção da mesma. Esses sentimentos podem colaborar para que o indivíduo forme uma imagem fragilizada e inadequada de si, ou que se torne o centro das atenções. (WRIGHT; BELL, 2004).

Quando uma criança ou adolescente apresentam uma condição crônica, é necessário que cada membro da família aprenda a conviver com a doença e se adapte à nova situação na tentativa de reequilibrar a dinâmica familiar, uma vez que a presença do estoma na criança ou no adolescente, além de provocar modificações físicas e psicológicas em seu corpo, afeta também a interação e a organização de papéis nas famílias (NÓBREGA et al., 2010; GEOVANINI, 2014).

Além disso, é importante que a família adquira conhecimentos e habilidades específicas para realizarem o cuidado no domicílio e para isto é necessário que os profissionais prestem assistência centrada não apenas na criança ou no adolescente, mas também na família. Neste sentido, destaca-se o papel dos

profissionais de saúde, em especial, da Enfermagem, na responsabilidade e no compromisso de intervir planejando a assistência integral à família e à criança/adolescente nos períodos pré, intra e pós-operatório. Cabe a estes profissionais ajudar a família a “ajustar-se”, propiciando melhor entendimento e convivência com o adoecimento, e não apenas priorizando os cuidados físicos (GUERRERO; ANGELO, 2010; CRUZ; ANGELO, 2012; ROSADO et al., 2014).

Nesta perspectiva, é importante que a equipe de enfermagem envolva a família nos cuidados com a criança e com o adolescente ainda no hospital, pois esta participação aumentará as chances de estabelecimento de vínculo de confiança, bem como no desenvolvimento de habilidades que serão necessárias ao cuidador familiar durante a prestação do cuidado no domicílio, otimizando dessa forma o tratamento e acelerando a recuperação e reabilitação do indivíduo e conseqüentemente, promovendo melhoria na qualidade de vida (MELO; KAMADA, 2015).

2.4 Cuidado de enfermagem com a criança e o adolescente estomizado

O cuidado de enfermagem deve se estabelecer a partir das relações entre enfermeiro e cliente e não simplesmente da execução de tarefas. Neste sentido, é importante que o enfermeiro tenha visão holística em relação ao paciente bem como a sua família e ter maturidade e atenção para observar atentamente as necessidades físicas e emocionais do cliente e da família (WALDOW, 2004).

Partindo dessa concepção, ao considerar o cuidado de enfermagem com a criança/adolescente estomizada e a família, o diálogo se faz necessário nessas relações de cuidado. Nesta perspectiva, as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, devem buscar uma aproximação com a realidade da família bem como as dificuldades vivenciadas devem ser consideradas e avaliadas para que o cuidado seja efetivo (MELO; LIMA, 2009).

A criança ou o adolescente submetidos à confecção de estomia, assim como os seus familiares, necessitam de cuidados específicos e de acompanhamento

especializado que auxiliem nas necessidades biopsicossociais e espirituais, dessa forma, compete à enfermagem o planejamento da assistência, o plano de cuidado contínuo bem como o plano de alta hospitalar (LUZ et al., 2009; ROSADO et al., 2014).

Neste contexto, a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) surge como uma metodologia científica, disponível para que o enfermeiro aplique os seus conhecimentos técnico-científicos e humanos através de julgamento clínico, oferecendo dessa forma maior segurança no cuidado com os clientes e família atendidos (TANURE; PINHEIRO, 2010).

Segundo a Resolução COFEN 358/2009, a SAE organiza o trabalho profissional quanto ao método, pessoal e instrumentos, tornando possível a operacionalização do Processo de Enfermagem (PE), que é um instrumento metodológico que orienta o cuidado profissional de Enfermagem e a documentação da prática profissional.

A assistência de enfermagem à criança e ao adolescente estomizado deve ocorrer durante toda a internação hospitalar, englobando assim as fases pré, intra e pós-operatória de forma sistematizada e levando sempre em consideração as etapas do PE de forma dinâmica.

A assistência no pré-operatório deve ocorrer no sentido de preparar a criança/adolescente e a família por meio do fornecimento de informações sobre o procedimento cirúrgico e a doença de base. Nessa fase, é considerado importante o uso do brinquedo terapêutico (bonecos) que ajude a criança a lidar com o ambiente hospitalar e facilitar a interação com os profissionais envolvidos com a assistência (PELLEGRINO, 2014). Outro cuidado que deve ser realizado ainda no pré-operatório é a demarcação do local do estoma pelo enfermeiro estomaterapeuta ou enfermeiro treinado.

Além do mais, a equipe de enfermagem deve preocupar-se em realizar o procedimento técnico próprio do cuidar da estomia na criança, tomar decisões, prevenir, identificar e intervir nas possíveis complicações bem como no preparo da criança/adolescente e sua família para o enfrentamento de situações novas nos ambientes domiciliar, escolar e social (PELLEGRINO, 2014).

As ações no pré-operatório devem destacar a importância da dieta líquida e laxativa, o uso de manitol ou solução glicerinada a 10% para a limpeza intestinal bem como o jejum que deve ser respeitado de acordo com a idade da criança, a fim de evitar privações incompatíveis e desnecessárias, além da hidratação venosa (CARVALHO; CISTIA; YAMAMOTO, 2005).

No pós-operatório, o enfermeiro deve ficar atento às características da estomia e seu efluente, pois variações constantes de volume e da consistência do efluente exigem observação contínua das condições da pele e do estado geral da criança e do adolescente, o excesso de volume eliminado ou diminuído pode ser preditivo de problemas como desidratação ou distúrbio hidroeletrólítico, exigindo imediata reposição hídrica. Já em casos de ausência ou dificuldade de eliminação do efluente acima de 12 horas, pode significar estenose ou obstrução do estoma, sendo necessário o encaminhamento do cliente ao centro cirúrgico o mais breve possível. A cor do estoma, é outro aspecto a ser observado pois, poderá indicar necrose, sendo essa uma ocorrência grave em que o cirurgião deverá ser comunicado imediatamente (PELLEGRINO, 2014).

Outro aspecto importante da assistência de enfermagem à criança/adolescente estomizado, diz respeito à inserção da família no cuidado do estoma da criança. Dessa forma, a equipe de enfermagem deve reforçar/reorientar os cuidados quanto de troca e periodicidade de troca, higiene e manipulação do estoma e do equipamento coletor; reforçar/reorientar os cuidados de manutenção da integridade cutânea periestoma; orientar a presença de complicações tardias; orientar os familiares sobre os grupos de apoio e /ou encaminhá-los à Associação de ostomizados local; encaminhar os responsáveis pela criança e pelo adolescente estomizados aos núcleos/polos de distribuição dos dispositivos (bolsa, adjuvantes) (SILVA; FIGUEIREDO; MEIRELES, 2007).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo descritivo do tipo transversal.

3.2 Local de estudo

A pesquisa foi realizada em um hospital público do Piauí, referência na assistência à saúde da criança e do adolescente no período de julho a outubro de 2015. O referido hospital foi fundado em 16 de março de 1986 e funciona com 86 leitos. É o único no estado especializado em pediatria, com atendimento exclusivo ao Sistema Único de Saúde (SUS). Oferece consultas nas seguintes especialidades pediátricas: pediatria geral, cirurgia, neurocirurgia, nefrologia, nefrocirurgia, hematologia, cardiologia, dermatologia, reumatologia, ortopedia, gastroenterologia, pneumologia, nutrologia, psicologia e fisioterapia (SESAPI, 2016).

3.3 População e amostra

A amostra total do estudo foi composta por 55 participantes, sendo 46 crianças e 9 adolescentes que se encontravam em atendimento ambulatorial ou internados no referido hospital no período da coleta de dados, que aconteceu entre os meses de julho a outubro de 2015 e que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ser criança ou adolescente em tratamento ambulatorial ou internado no referido hospital e apresentar no momento da coleta de dados algum tipo de estoma.

3.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio de roteiro de entrevista (apêndice A) adaptado pela pesquisadora com base na literatura, realizada com os pais ou

responsáveis nos meses de julho a outubro de 2015 durante os dias de atendimento ambulatorial dos médicos cirurgiões responsáveis pela confecção do estoma.

A identificação das crianças ou adolescentes em atendimento ambulatorial ou internadas era realizada por meio de conversa com a atendente do cirurgião ou com a enfermeira do setor de internação que, de posse dos prontuários, indicava quais eram as crianças e adolescentes estomizados.

Após a identificação dos mesmos, os pais ou responsáveis eram informados sobre a realização da pesquisa, bem como os seus objetivos e, em caso de concordância em participar do estudo, eles foram entrevistados e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (anexo A) e o Termo de Assentimento (TA) para as crianças e adolescentes (anexo B).

Foram investigadas as seguintes variáveis: **Sociodemográficas:** idade, nível de escolaridade, renda familiar, tipo e condições de moradia. **Clínicas:** sistema acometido pelo estoma; tipo, formato, coloração, localização anatômica, implantação do estoma, diagnóstico médico e causa para confecção do estoma; tempo de permanência e tempo de estomizado; existência e tipo de complicação do estoma; características do efluente e tipo de equipamento coletor. **Cirúrgicas:** Técnica cirúrgica e momento da cirurgia. **Cuidado:** Principal cuidador; orientações recebidas pela equipe de saúde; profissionais responsáveis pelas orientações.

Além da entrevista com os pais, foi realizado o exame físico da criança ou do adolescente para obtenção das medidas antropométricas (altura e peso) da criança ou do adolescente e avaliação das características do estoma.

Algumas informações foram confirmadas após a rigorosa leitura dos prontuários, para isso foi assinado pelas pesquisadoras responsáveis o Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) (Anexo C).

3.5 Análise dos dados

Os dados obtidos foram tabulados e organizados utilizando-se planilha do programa Microsoft Excel versão 2007, posteriormente transportados para o *Statistical Package for Social Science* (SPSS), versão 20.0 para análise estatística. Foi realizada a análise descritiva das características sociodemográficas e clínicas

das crianças e adolescentes através de tabelas de distribuição de frequência absoluta e relativa (porcentagem), bem como a média.

3.6 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí (UFPI), de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), referente aos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, e obteve parecer favorável sob o número 1.115.941. Além disso, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo pai ou responsável e do Termo de Assentimento (TA) que foi assinado pela criança e/ou adolescente que eram capazes de ler e escrever (Anexo A e B). Considerando que algumas informações não foram respondidas pelos entrevistados, foi necessária a utilização do prontuário e neste sentido, foi assinado o Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) (Anexo C)

Todos os participantes entrevistados foram codificados por número de entrevista, e não foi identificada em nenhum momento do estudo a verdadeira identidade deles. Vale ressaltar que o único risco que o participante da pesquisa teve foi o constrangimento em responder algumas perguntas. Foi esclarecido que o sujeito ou responsável poderia desistir da pesquisa em qualquer fase, sem ônus ou prejuízo para ele.

4 RESULTADOS

4.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo

Dos 55 participantes do estudo, 46 (83,6%) eram crianças e 9 (16,4%) eram adolescentes. A maioria, 33 (60%) era do sexo masculino e 32 (58,2%) da cor parda. Quanto à idade, observou-se variação entre o mínimo de 10 dias de nascido e o máximo de 15 anos e 3 meses de idade e a faixa etária mais frequente foi a de 1 a 4 anos com 20 (36,4%) crianças. Em relação à procedência, a maioria de 32 (58,2%) dos participantes era do interior do Estado do Piauí e quanto ao nível de escolaridade, 45 (81,8%) não frequentavam creche ou escola.

Conforme a renda familiar, predominou os que ganhavam entre 1 e 2 salários mínimos, 26 (47,3%), seguidos dos que recebiam até 1 salário mínimo, 19 (34,5%). Em relação ao benefício concedido pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) aos portadores de estomias, a maioria, 36 (65,5%) das crianças e adolescentes estomizadas, não o recebiam. Em relação à moradia, 44 (80,0%) morava em casa própria da família, 43 (78,2%) tinham casas de tijolo e telha.

TABELA 01. Distribuição das crianças e adolescentes estomizados (n=55) segundo as variáveis sociodemográficas e econômicas. Teresina-PI, 2015.

VARIÁVEIS		N	%
Criança		46	83,6
Adolescente		9	16,4
Sexo	Masculino	33	60,0
	Feminino	22	40,0
Cor	Pardo	32	58,2
	Branco	15	27,3
	Negro	5	9,1
	Não sabe informar	2	3,6
	Indígena	1	1,8
Idade	< 1 mês	2	3,6
	> 1 mês a 1 ano	13	23,6
	> 1 a 4 anos	20	36,4

	> 4 a 7 anos	9	16,4
	> 7 a 11 anos	2	3,6
	>11 a 16 anos	9	16,4
Procedência	Interior do PI	32	58,2
	Teresina	16	29,1
	Outros Estados	7	12,7
Nível de escolaridade	Não frequentam creche/escola	45	81,8
	Creche	1	1,8
	Pré-escolar	4	7,3
	Do 1 ^a ao 4 ^a ano do ensino fundamental	2	3,6
	Do 5 ^a ao 9 ^a ano do ensino fundamental	3	5,5
Renda familiar	Entre 1 a 2 SM	26	47,3
	Até 1 salário mínimo	19	34,5
	Entre 2 a 3 SM	8	14,5
	Entre 3 a 4 SM	2	3,6
Recebem benefício do INSS	Não recebem benefício	36	65,5
	Recebem benefício	19	34,5
Tipo de moradia	Casa própria	44	80,0
	Casa alugada	6	10,9
	Casa cedida	5	9,1
Condições de moradia	Casa de tijolo e telha	43	78,2
	Casa de taipa	12	21,8
TOTAL		55	100,0

FONTE: Pesquisa direta

Legenda: SM = salário mínimo

4.2 Descrição do perfil clínico dos estomas em crianças e adolescentes

Em relação às crianças, houve predomínio de estomas no sistema gastrointestinal: 37 (74%), colostomia, 21 (42,0%) casos, foi a mais frequente, seguida da gastrostomia, 13 (26,0%) e a menos frequente foi a ileostomia com 3 (6,0%), e pielostomia, 1 (2,0%) caso.

Quanto aos adolescentes, predominaram estomias no sistema gastrointestinal 6 (54,7%), sendo a gastrostomia a mais frequente, 4 (36,6%) e os menos frequentes foram a vesicostomia e cistostomia 1 (9,1%) caso cada uma.

TABELA 02 Distribuição dos estomas em crianças e adolescentes (n=55) de acordo com o sistema orgânico acometido e tipo de estoma. Teresina. PI. 2015

VARIÁVEIS	Criança		Adolescente	
	N	%	N	%
Sistema gastrointestinal				
Colostomia	21	42,0	2	18,1
Gastrostomia	13	26,0	4	36,6
Ileostomia	3	6,0	-	-
Sistema respiratório				
Traqueostomia	6	12,0	3	27,1
Sistema urinário				
Vesicostomia	6	12,0	1	9,1
Cistostomia	-	-	1	9,1
Pielostomia	1	2,0	-	-
TOTAL	50*	100,0	11*	100,0

FONTE: Pesquisa direta

* O número de estomas excede o número de participantes pois algumas crianças e adolescentes possuíam mais de um estoma

A causa básica para a confecção das estomias nas crianças foi a malformação congênita 34, (74%) casos e nos adolescentes, destaca-se a malformação congênita e a paralisia cerebral como principais causas, 4 (44,4%) cada uma.

Em relação aos diagnósticos médicos na criança, a anomalia anorretal foi a mais frequente, 19 (34,0%) casos e o menos comum foi o megacólon congênito 2 (3,5%) casos. Nos adolescentes, ocorreu maior frequência do refluxo esofágico, 4 (44,3%) casos. Destaca-se a ocorrência de outros diagnósticos médicos como: insuficiência respiratória, estenose cáustica do esôfago, enterocolite necrosante, válvula de uretra posterior e estenose uretral.

TABELA 03 – Distribuição das crianças e adolescentes estomizados (n=55) de acordo com as causas básicas e diagnósticos para confecção de estomias. Teresina- PI. 2015

VARIÁVEIS		Crianças		Adolescente	
		N	%	N	%
Causas básicas	Malformação congênita	34	74,0	4	44,4
	Paralisia cerebral	7	15,2	4	44,4
	Outras*	5	10,8	1	11,2
Total		46	100,0	9	100,0
Diagnósticos médicos	Anomalia anorretal	19	34,0	2	22,3
	Outros diagnósticos**	15	26,8	2	22,3
	Refluxo esofágico	6	10,7	4	44,3
	Atresia de esôfago	6	10,7	-	-
	Hidronefrose	5	9,0	1	11,1
	Síndrome de Prune Belly	3	5,3	-	-
	Megacólon congênito	2	3,5	-	-
TOTAL		56	100,0	9	100,0

FONTE: Pesquisa direta

* Outras causas, destacam-se: Acidente doméstico, Infecções e Calazar

**Outros diagnósticos, destacam-se: Insuficiência respiratória, Estenose cáustica de esôfago, Enterocolite necrosante, Válvula de uretra posterior e Estenose uretral.

***O número de diagnóstico excede o total de participantes do estudo pois, algumas crianças apresentaram mais de um diagnóstico.

No que se refere à permanência das estomias nos participantes, 24 (43,6%) eram de caráter temporário e em relação ao tempo de estomizado, 12 (21,8%) tinham entre 1 mês a 1 ano.

TABELA 04 - Caráter de permanência do estoma e tempo de estomizado em crianças e adolescentes (n=55). Teresina-PI. 2016

VARIÁVEIS		N	%
Permanência do estoma	Temporário	24	43,6
	Desconhecido	23	41,8
	Permanente	8	14,6
Tempo de estomizado	De 1 mês a 1 ano	12	21,8
	Menos de 1 mês	11	20,0
	De 2 a 3 anos	11	20,0
	De 1 a 2 anos	7	12,7
	De 4 a 5 anos	6	10,9
	De 5 a 10 anos	4	7,3
	De 3 a 4 anos	3	5,5
	Mais de 10 anos	1	1,8
TOTAL		55	100,0

FONTE: Pesquisa direta

Em relação ao formato, predominaram os estomas redondos, 45 (73,8%) e o formato menos frequente foi o oval, 4 (6,6%) casos. Quanto à cor, a maioria era de cor vermelho-vivo, 38 (62,3%).

Quanto à implantação do estoma na pele, os mais frequentes foram o de implantação plana, 33 (54,1%) casos e o menos frequentes foram os estomas retraídos, 2 (3,3%) casos.

Considerando a localização do estoma, predominaram os estomas localizados no quadrante inferior esquerdo, 23 (36,5%), seguidos dos estomas localizados na região epigástrica, 17 (27,0%). Quanto à técnica cirúrgica para confecção dos estomas intestinais, houve predomínio da técnica em duas bocas, 33 (53,8%), seguidas da técnica em alça com 23 (38,5%).

Em relação ao caráter da cirurgia, 33 (60,0%) realizaram a cirurgia em caráter de urgência e 22 (40,0%) fizeram a cirurgia de forma programada.

Durante o exame físico da criança e do adolescente, percebeu-se que a maioria no momento do exame, não apresentava efluente, 41 (67,2%) e dos que apresentavam efluente, 10 (16,4%) eram fezes pastosas Tabela 05.

TABELA 05. Caracterização dos estomas em crianças e adolescentes (n=61*) quanto à protrusão, formato, cor, localização e efluente do estoma. Teresina-PI, 2015

VARIÁVEIS		N	%
Formato do estoma	Redondo	45	73,8
	Irregular	12	19,6
	Oval	4	6,6
Cor do estoma	Vermelho-vivo	38	62,3
	Pálido	13	21,3
	Róseo	10	16,4
Implantação do estoma*	Plano	33	54,1
	Protruso	26	42,6
	Retraído	2	3,3
Localização do estoma	Quadrante inferior esquerdo	23	36,5
	Região epigástrica	17	27,0
	Pescoço	9	14,2
	Região suprapúbica	8	12,7
	Quadrante inferior direito**	4	6,4
	Quadrante superior direito	1	1,6
	Região ilíaca esquerda	1	1,6
Efluente	Sem efluentes	41	67,2
	Fezes pastosas	10	16,4
	Urina	6	9,8
	Fezes semi-líquidas	3	5,0
	Fezes sólidas	1	1,6
TOTAL		61	100,0

FONTE: Pesquisa direta

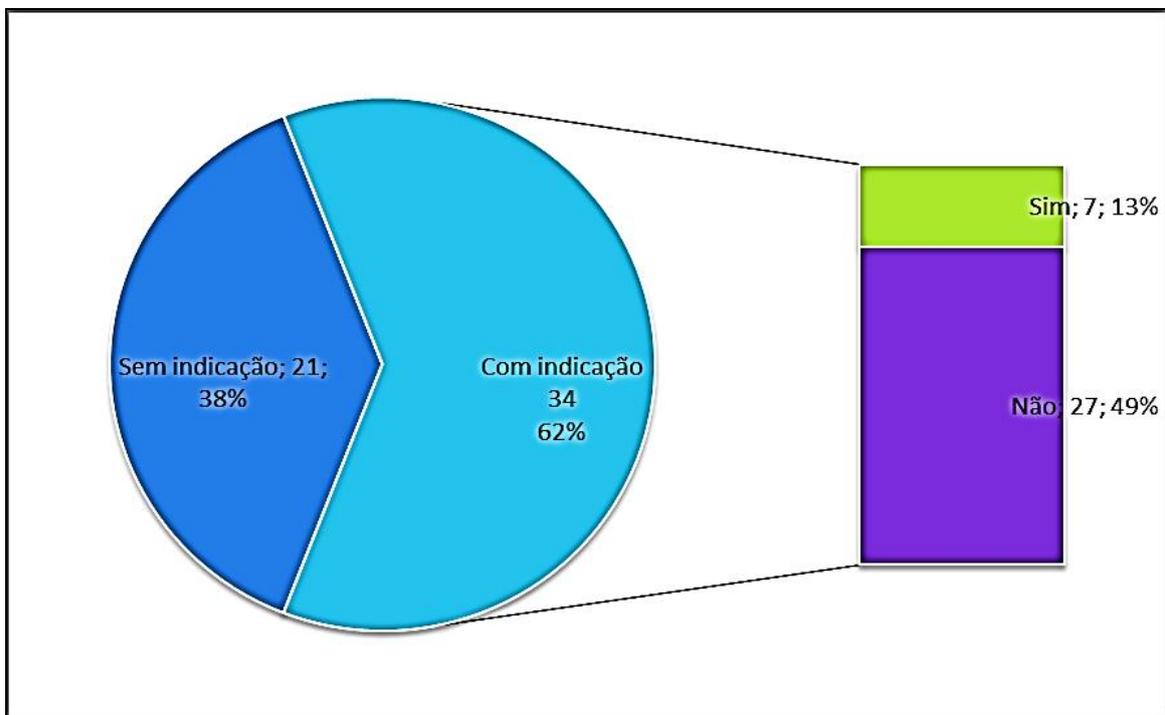
* O número de estoma excede o de participantes devido à presença de seis participantes que apresentavam mais de um estoma.

** Observou-se durante o exame físico em alguns indivíduos colostomizados e ileostomizados a presença de dois estomas localizados em quadrantes diferentes.

4.3 Características dos equipamentos utilizados

Em relação ao uso da bolsa coletora pelas crianças e adolescentes com estomas de eliminação, foi possível perceber dos 34 sujeitos que possuíam algum tipo de estomias de eliminação, sete (20,6%) utilizavam a bolsa coletora, conforme pode ser visualizado no Gráfico 01.

GRÁFICO 01. Utilização das bolsas coletoras por crianças e adolescentes portadores de estomas de eliminação (n=34). Teresina. PI. 2015



FONTE: Pesquisa direta

Ao relacionar o tipo de bolsa, 100% utilizavam bolsa de 1 peça, sendo quatro (57,1%) drenáveis, cinco (71,4%) bolsas com barreira protetora de pele e quanto ao tipo de placa, quatro (57,1%) possuíam placa plana, conforme tabela 06.

Tabela 06 – Caracterização das bolsas coletoras e equipamentos utilizados na gastrostomia. Teresina-PI, 2015

VARIÁVEIS		N	%
Tipo de bolsa	1 peça	7	100
Quanto à abertura	Drenáveis	4	57,1
	Não drenáveis	3	42,9
Quanto à barreira protetora	Com barreira protetora	5	71,4
	Sem barreira protetora	2	28,6
Tipo de placa	Plana	4	57,1
	Convexa	3	42,9
Equipamento utilizado na gastrostomia	Sonda de Folley	13	76,6
	Válvula Mic-key	4	23,5

FONTE: Pesquisa direta

Ao considerar os tipos de dispositivos utilizados para a alimentação dos sujeitos que possuem gastrostomia, pôde-se observar que a maioria, 13 (76,6%) utiliza a sonda Foley para alimentação e apenas quatro (23,5%) utilizam dispositivo de baixo perfil do tipo válvula de Mic-Key, conforme tabela 06.

4.4 Complicações em crianças e adolescentes estomizados

No que diz respeito às complicações no estoma, apenas as crianças, 8 (17,4%) apresentaram complicações, sendo que em 4 (50,0%) ocorreu a saída acidental da sonda da gastrostomia, três (37,5%) tiveram sangramento no estoma, e uma (12,5%) teve prolapso do estoma.

Ao considerar a pele periestoma, 13 (23,6%) dos participantes apresentaram complicações, sendo 11 crianças e 2 adolescentes, com o predomínio da dermatite 12 (92,3%).

TABELA 07 – Distribuição das crianças e adolescentes estomizadas que apresentaram complicações das estomias e da pele periestoma em. Teresina-PI. 2016

VARIÁVEIS	N	%	
Complicação da estomia (n=8)	Saída da sonda	4	50,0
	GTT*		
	Sangramento	3	37,5
	Prolapso	1	12,5
Complicações na pele periestoma (n=13)	Dermatite	12	92,3
	Pústula	1	7,7

FONTE: Pesquisa direta

Legenda: GTT= gastrostomia

4.5 Cuidados prestados ao estomizados

Considerando o cuidador principal, responsável pelos cuidados com o estoma e a pele periestomal da criança e adolescente estomizado, observou-se que a cuidadora principal era predominantemente a mãe, 49 (89,2%), já o pai, outros familiares ou cuidador formal são os principais cuidadores em 2 (3,6%) dos sujeitos cada um, conforme Tabela 08.

TABELA 08. Caracterização do cuidador principal da criança, bem como das orientações recebidas pela equipe de saúde. Teresina PI. 2015

VARIÁVEIS		N	%
Cuidador principal	Mãe	49	89,2
	Pai	2	3,6
	Outro familiar	2	3,6
	Cuidador formal	2	3,6
Recebeu orientação	Sim	45	81,8
	Não	10	18,2
Quem orientou	Médico	28	50,0
	Equipe de enfermagem	25	44,6
	Outros*	3	5,4
TOTAL		55	100,0

Fonte: Pesquisa direta

* Nutricionista e fisioterapeutas

Ao investigar os pais ou responsáveis sobre as orientações que receberam da equipe de saúde a cerca dos cuidados com o estoma, bem como as orientações a respeito dos cuidados com a bolsa coletora ou sonda para alimentação, obtiveram-se os seguintes resultados: 45 (81,8%) receberam orientações da equipe de saúde e 10 (18,2%) não receberam orientação.

Sobre os cuidados com o estoma, 28 (50%) foram orientados pelo médico responsável pela confecção do estoma, 25 (44,6%) foram orientados pela equipe de enfermagem e três (5,4%) foram orientados por outros profissionais como fisioterapeutas e nutricionistas.

5 DISCUSSÃO

5.1 Caracterização sóciodemográfica dos participantes do estudo

Este estudo evidenciou que a maioria das crianças e adolescentes estomizados era do sexo masculino, o que coincide com os resultados encontrados em publicações internacionais e nacionais como na Colômbia, Nigéria, África do Sul, Coreia do Sul e Brasil (GUERRERO; TOBOS, 2005; EKENZE; AGUGUA-OBIANYO; AMAH, 2007; VALDEZ et al., 2010; AMEH et al., 2011; MONTEIRO et al., 2014; NAM; KIM; KIM, 2016).

Por outro lado, há estudos brasileiros com predomínio de crianças estomizadas do sexo feminino que foram submetidas à confecção de estomias no período neonatal (CRUZ, 2010). E em Brasília-DF, uma pesquisa sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes estomizadas, também mostrou predomínio do sexo feminino (MONTEIRO, 2013).

Em relação à cor da pele, neste estudo, a maioria dos participantes referiu a cor parda, o que reflete as características próprias da região Nordeste, diferindo dos resultados de um estudo realizado em São Paulo, em que houve predomínio da cor branca (BARREIRE et al., 2003).

Ao considerar a idade dos participantes deste estudo, observou-se diversidade de crianças desde o período neonatal, escolar, pré-escolar e início da adolescência que variou entre a mínima de 10 dias de nascido a 15 anos e 3 meses de idade. Este resultado se aproxima a de um estudo com crianças estomizadas, no qual houve predomínio de crianças na faixa etária de 1 a 3 anos (GUERRERO, TOBOS, 2005).

Em relação às doenças do trato gastrointestinal que resultam na confecção de estomias, a literatura mostra que existe variação na faixa etária entre crianças e adolescentes, sendo comum a ocorrência desde os primeiros dias de vida até a adolescência, porém ocorre com maior predomínio na faixa etária entre zero e cinco anos (SILVA 2013; AMEH et al., 2011; EGITO et al., 2013).

Em relação ao nível de escolaridade, verificou-se que a maioria dos participantes deste estudo, não frequentava a escola (81,8%). Tal resultado está relacionado à idade dos sujeitos, pois (27,2%) era menores de um ano, ou seja,

ainda não estavam na idade escolar. Outro motivo apontado pelos pais diz respeito à sua insegurança em colocar o filho estomizado na escola, pois, segundo eles, as escolas não tinham professores preparados para tal clientela. Além do mais, eles tinham medo da reação dos colegas, o que influenciava na decisão dos pais de não matricular os filhos.

A doença de base para a confecção do estoma, também foi um fator apontado pelos pais para a não matrícula dos filhos na escola, uma vez que algumas dessas crianças e adolescentes que não frequentavam a escola apresentavam paralisia cerebral. Neste sentido, é importante esclarecer aos pais que a doença neurológica não deve ser considerada um motivo para a não matrícula da criança na escola, pois conforme a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9394/96), a educação é um direito social de todos os indivíduos e dever do Estado, e o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência deve ocorrer sem qualquer tipo de distinção (BRASIL, 1996).

Estes resultados assemelham-se aos encontrados em um estudo com crianças estomizadas em que, 74,4% dos entrevistados não frequentavam a escola, a idade da criança (60% de lactentes), a situação de saúde da criança, que a impossibilitava frequentar a escola (problemas neurológicos), a distância entre a escola e a residência, o temor dos pais de vazamento de efluente e conseqüentemente a necessidade de esvaziamento ou troca da bolsa, expondo assim a criança (GUERRERO; TOBOS, 2005).

Uma das principais preocupações dos pais de crianças estomizadas em relação à ida delas à escola, está relacionada ao medo de vazamento do efluente, a falta de preparo dos funcionários da escola e principalmente da influência que a percepção da alteração da imagem corporal da criança poderá exercer na sua autoestima, dessa forma, as discussões devem ser realizadas pelas enfermeiras com os pais e as crianças ainda na internação hospitalar, para que tanto os pais como as crianças exponham suas dúvidas e medos e, se possível, estender esse diálogo aos servidores da escola, a fim de esclarecer sobre os cuidados com a estomia e sobre a importância do acolhimento dessa criança no ambiente escolar (BENNET, 2011).

Os pais, ao perceberem a rejeição das pessoas ao filho estomizado, criam barreiras no relacionamento social com outros indivíduos e conseqüentemente isolam a si mesmos e a criança, principalmente quando se inicia a trajetória escolar do filho (MELO, 2010).

A literatura afirma que a criança ou adolescente podem envergonhar-se do estoma e dessa forma, tentar escondê-lo de seus amigos da escola e à medida que crescem e se aproximam da puberdade, podem tornar-se cada vez mais resistentes a seguir rotinas (GRAY et al., 2006). Tal fato pode ser observado neste estudo com uma adolescente de 14 anos, que apresentava desproporção série/idade. Ao investigar os motivos do atraso, a mesma relatou que a presença da estomia prejudicava a sua interação com os colegas da escola, pois tinha vergonha do estoma, dessa forma ela se sentia diferente dos outros alunos e por esse motivo abandonou várias vezes a escola.

A estomia pode representar o rompimento abrupto do esquema corporal do indivíduo e limitações dos projetos de vida dele, tendo em vista as modificações funcionais, fisiológicas e psicossociais que o estomizado sofre. Em consequência dessas alterações podem surgir vários sentimentos nesses indivíduos, tais como a não aceitação, a rejeição, a culpa e a ansiedade, permeados pelos distúrbios da identidade e a perda da autoestima, que se configuram tanto como alterações de ordem física como psicológica (BARREIRE, 2003; SILVA; SIHIMIZU, 2006; BARROS; SANTOS; ERDMANN, 2008; DELAVECHIA et al., 2010,)

Em relação à renda, houve maior número de famílias com renda entre 1 e 2 salários mínimos (47,3%). Estes resultados coincidem com os de outras pesquisas de perfil de estomizados em que predominava a renda familiar abaixo de 3 salários mínimos (POLETO et al., 2011; SILVA; SILVA; CUNHA, 2012; MONTEIRO, 2013; MIRANDA, 2014).

Também foram identificadas famílias de crianças e/ou adolescentes com renda familiar de até 1 salário mínimo (34,5%). Corroborando este achado, pesquisas com crianças e adolescentes estomizados, evidenciaram famílias com renda per capita menor que 1 salário mínimo (BARREIRE et al., 2003; EGITO et al., 2013). A informação da renda familiar permite concluir que a população pesquisada possui baixo poder aquisitivo, o que poderá dificultar a aquisição de bolsas coletoras adequadas ao tipo de estoma, bem como dos acessórios adjuvantes.

Embora o indivíduo estomizado seja considerado deficiente físico e portanto, possui direito de usufruir dos mesmos benefícios de qualquer portador de deficiência física, observou-se neste estudo que a maioria das crianças e adolescentes não recebia o benefício concedido pela previdência social. Tal resultado é esperado, uma vez que a condição de estomizado, ou seja, a estomia por si só não justifica a concessão do benefício, dessa forma, o que geralmente justifica o recebimento do benefício é a doença que levou a essa condição ou situações excepcionais em que o auxílio poderá ser fornecido com base na incompatibilidade entre a condição física do estomizado e a sua atividade profissional, o que não se aplica a alguns participantes do estudo (BRASIL, 2004).

Ao considerar as condições de moradia, a maioria morava em casa própria e de telha e tijolo em concordância com outro estudo com crianças estomizadas em que a maioria também residia em casa da própria família, de telha e tijolo (POLETO et al., 2011).

5.2 Descrição do perfil clínico dos estomas das crianças e adolescentes

Ao considerar os sistemas acometidos pelos estomas nos participantes da pesquisa, houve predomínio de estomas no sistema gastrointestinal (68%), esse resultado é semelhante ao de outras pesquisas em que este foi o mais ocorrente (GUERRERO; TOBOS, 2005; VALDEZ et al., 2010; MELO, 2010; CRUZ; ANGELO; GAMBOA, 2013; MENEZES et al., 2013; MONTEIRO, 2013; MONTEIRO et al., 2014; ROSADO et al., 2014).

Apesar da literatura evidenciar que o sistema gastrointestinal é o mais acometido por estomas em crianças e adolescentes, foi possível encontrar pesquisas em que o sistema orgânico mais acometido foi o sistema urinário (BARREIRE et al., 2003).

Em relação ao tipo de estomia, a colostomia foi a mais frequente, estes resultados assemelham-se a outros estudos com crianças estomizadas em que houve maior ocorrência da colostomia (GAMBOA, 2009; DEMIROGULLARI et al., 2011; DIONÍSIO, 2013; EGITO et al., 2013; MENEZES et al., 2013; ZACARIN et al., 2014; MONTEIRO et al., 2014; ROSADO et al., 2014).

Destaca-se na literatura, a existência de outros estudos em pediatria que evidenciam o predomínio de urostomia, gastrostomia, e até mesmo a ileostomia (BARREIRE et al., 2003; GUERRERO; TOBOS, 2005; MONTEIRO, 2013; SILVA, 2013; ZACARIN, 2014).

Em relação às causas básicas para a confecção das estomias em crianças e adolescentes, predominaram as malformações congênitas, dessa forma, os resultados encontrados neste estudo assemelham-se a outros de predomínio das malformações congênitas (CHANDRAMOULI, 2004; AMEH et al., 2008; GAMBOA, 2009; VALDEZ et al., 2010; EGITO et al., 2013; MONTEIRO, 2013; MONTEIRO et al., 2014; ROSADO et al., 2014).

As malformações congênitas são defeitos morfológicos que estão presentes desde o nascimento, que podem se manifestar ao longo de toda a vida. Estudos apontam prevalência de 3 a 6 % dos nascidos vivos em todo o mundo (NASCIMENTO et al., 2001; CORRADINI et al., 2005). No Brasil, as malformações congênitas vêm se tornando importante causa de morte neonatal, devido ao crescente controle e melhoria da atenção às doenças infecto-contagiosas e à criança prematura (MACIEL; 2006).

Os dados dos Estudos Colaborativos Latino Americanos de Malformações Congênitas (ECLAMC) referentes a uma pesquisa realizada entre 1967 e 1979, com 740.139 recém-nascidos vivos em 64 hospitais de diferentes países da América do Sul, incluindo o Brasil, demonstraram uma prevalência de 2,3% de malformações. No período entre 1994-1995, a incidência de defeitos congênitos atingiu 5%, e entre os anos de 2000-2001, os resultados obtiveram uma incidência de 1,4%. No Brasil, um estudo realizado em Vitória, com 17.432 nascidos vivos, apontou para prevalência de 0,4% de malformação congênita (MACIEL et al., 2006).

Em um estudo realizado em Teresina-Piauí, sobre o perfil das malformações congênitas em crianças atendidas em um hospital público de referência à saúde da criança e do adolescente, entre os anos de 2005 a 2009, constatou-se que das 16851 internações no referido hospital, cerca de 13% ocorreram em consequência das anomalias congênitas e destas, aproximadamente, 22% aconteceram por malformações congênitas do aparelho digestivo (SOUSA et al., 2013).

Em relação à confecção das estomias em crianças e adolescentes neste estudo, a paralisia cerebral, foi a segunda causa principal. Vale ressaltar que foi possível encontrar estudos em que os distúrbios neurológicos foram os principais

responsáveis pela confecção de estomias em crianças e adolescentes (CARIDO et al, 2011; SILVA, 2013).

O avanço tecnológico e científico na Medicina, em especial na área de neonatologia, foi o responsável pelo aumento da sobrevivência de recém-nascidos prematuros e portadores de distúrbios neurológicos, contribuindo assim para que houvesse aumento nos casos de gastrostomia em pediatria (SILVA, 2013).

Entre as outras causas para a confecção das estomias, destaca-se aqui o acidente doméstico em que a criança engoliu ácido muriático que foi oferecido por engano pela mãe, uma vez que o ácido foi colocado dentro do frasco de remédio que era costume a criança tomar e a mãe não sabia da alteração do conteúdo do frasco. Neste sentido, é de grande importância que a equipe de enfermagem oriente as famílias sobre os riscos da reutilização de frascos de remédios, bem como os frascos de produtos de limpeza para outros fins.

Em relação aos diagnósticos médicos, a anomalia anorretal foi a mais frequente, seguida do refluxo esofágico, da atresia de esôfago e da hidronefrose. Os diagnósticos menos frequentes foram a Síndrome de *Prune Belly*, estenose cáustica do esôfago, enterocolite necrosante, estenose uretral e o megacólon congênito. Neste estudo não houve nenhum caso de confecção de estomias em consequência do diagnóstico de neoplasia ou de acidente de trânsito.

Considerando as estomias intestinais, houve uma maior frequência de anomalia anorretal, alguns estudos com crianças estomizadas corroboram estes resultados (CHANDRAMOULI et al., 2004; CIGDEM et al., 2006; GAMBOA, 2009; EGITO et al., 2013; MONTEIRO; 2013).

Em contrapartida, apesar da pequena quantidade de casos de megacólon congênito encontrado neste estudo, pôde-se perceber na literatura que a frequência do referido diagnóstico médico para a confecção de estomas em crianças, foi igual ao de AAR e em alguns estudos foi o mais frequente, até mesmo em relação à AAR e a outros diagnósticos médicos (AMEH et al, 2008; EKENZE; AGUGUA-OBIANYO; AMAH, 2007; MELO, 2010; AMEH et al., 2011; SILVA, 2013; ROSADO et al., 2014; DIAS; GONÇALVES, 2015).

De acordo com os resultados deste estudo, a enterocolite necrosante foi um dos diagnósticos menos frequentes, diferindo de uma pesquisa na qual a enterocolite ocorreu em 50% dos casos, seguidos da AAR (ZACARINI et al., 2014).

Ao investigar a assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório, foi encontrado como principal diagnóstico para confecção de estomias o refluxo esofágico com 68,7% dos casos, seguido do megacólon congênito, com 11,8% dos casos (SILVA, 2013).

Em uma pesquisa sobre a saúde de crianças e adolescentes com gastrostomia também foi identificado como principal causa, a doença do refluxo gastroesofágico (GONZÁLEZ; NÚÑEZ, 2010).

Em relação ao sistema urinário, os diagnósticos responsáveis pela confecção de estomias urinárias nos sujeitos deste estudo foram: Síndrome de *Prune Belly*, válvula de uretra posterior, hidronefrose e estenose uretral. Outros estudos, apontam que os diagnósticos mais comuns para confecção de vesicostomia em crianças e adolescentes foram a Válvula de Uretra Posterior, seguido do refluxo vesico-uretral (TUCCI JUNIOR et al., 1997).

Diferente destes resultados, em um estudo com crianças vesicostomizadas foi encontrado como diagnóstico mais frequente a bexiga neurogênica (69,8%) e o menos frequente a válvula de uretra posterior (ZARAGOZÁ et al., 2003).

Os principais diagnósticos para confecção de estomias em crianças, estão relacionados às malformações congênitas das vias urinárias (dentre elas destaca-se: o refluxo vesico-uretral, válvula de uretra posterior, estenose uretral, extrofia de bexiga e Síndrome de *Prune Belly*), bem como a disfunção neuromuscular presente nos casos de mielomeningocele e os traumas abdominais decorrentes de acidentes domésticos ou automobilísticos. Ressalta-se neste estudo a ausência de casos de bexiga neurogênica e extrofia de bexiga (CARVALHO, 2003).

Ao considerar o caráter de permanência dos estomas, pôde-se perceber que houve uma maior frequência de estomas de caráter temporário e em menor frequência foram as estomias de caráter permanente. Estes resultados corroboram os de outros estudos de caracterização de crianças estomizadas, em que há predomínio de estomas de caráter temporário e menor frequência de estomas definitivos (BARREIRE et al., 2003; GUERRERO; TOBOS, 2005; DIONÍSIO, 2013; MONTEIRO, 2013; MONTEIRO et al., 2014; ZACARIN, 2014).

Ressalta-se aqui neste estudo a ocorrência de oito casos de estomias definitivas em que todos ocorreram em crianças e adolescentes gastrostomizados que tinham como causa para a confecção do estoma a paralisia cerebral.

As causas responsáveis pela confecção de estomias em crianças e adolescentes geralmente estão associadas à má formação congênita. Neste sentido, observa-se uma maior frequência no caráter temporário das estomias, pois elas possuem o objetivo de proteger uma sutura ou anastomose distal, facilitando assim a posterior reconstrução do trânsito intestinal ou urinário.

Os dados referentes ao tempo de estomizado mostram que houve leve predomínio de crianças e adolescentes que tinham entre um mês a um ano de estomizado (21,8%), seguidos de sujeitos cujo tempo foi menor de um mês de estomizado e entre 2 a 3 anos da presença do estoma. Os dados relacionados ao tempo de estomizado mostram que houve uma maior prevalência de clientes que permaneceram com a estomia de eliminação por um período de até um ano (MONTEIRO et al., 2014).

As crianças na maioria das vezes passam pela cirurgia de construção do estoma, ainda nas primeiras semanas de vida, 80% dos estomas em crianças, são realizados nas primeiras seis semanas de vida, 10 % entre a sexta semana e o primeiro ano de vida e os 10% restantes após o primeiro ano de vida, geralmente em crianças mais velhas em decorrência de doença intestinal ou traumatismo (FITZPATRICK, 2001; CARVALHO, 2003; CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

Neste estudo também foi possível encontrar indivíduos com tempo de permanência dos estomas por cinco a 10 anos, bem como casos de adolescentes com mais de 10 anos de estomizados.

Apesar do caráter temporário dos estomas em pediatria, a permanência dos mesmos pode variar desde meses a anos, pois estão relacionados à doença de base e as várias cirurgias que a criança poderá ser submetida ao longo da vida (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005).

Quanto à implantação do estoma na pele, 33 (54,1%) eram planos. Estudos afirmam que os estomas devem ter implantação protrusa para evitar escoriações na pele por infiltração ocasionada pelo vazamento de efluente. (COTTAM; RICHARDS, 2006; VUJNOVICH, 2008).

No que diz respeito ao formato do estoma, houve predomínio do redondo (73,8%) e em relação à cor, predominou a coloração vermelho-vivo. É importante destacar que as características normais de um estoma são: coloração rosa forte ou vermelho vivo, formato regular, onde o corpo do estoma apresenta a mesma forma

de sua base na parede abdominal; ser brilhante e geralmente ter a presença de muco, pele íntegra e sem alterações, tais como: edema, sangramento, ulceração e nódulos em sua mucosa (VUJNOVICH, 2008).

Os estomas intestinais predominantemente estão localizados no quadrante inferior esquerdo. Corroborando estes resultados, pesquisas apontam o predomínio de estomias intestinais localizados no referido quadrante (SECCANI et al., 2007; LIECHTY et al., 2016).

As colostomias podem ser realizadas em qualquer parte do cólon (ascendente, transverso, descendente e sigmoide). O cólon ascendente sobe à direita do abdômen, embora seja raro, colostomias podem ser formadas nessa região do abdômen. O cólon transverso está localizado na região frontal do abdômen, a confecção de estomas nessa região deve ser evitada em virtude aumento das chances de prolapso. O cólon descendente localiza-se no lado esquerdo do abdômen, sendo essa a região mais comum para a confecção da colostomia (BURCH; SICA, 2007)

Vale ressaltar que a localização do estoma influenciará na consistência do efluente, dessa forma, colostomia sigmoide e descendente apresentam efluentes sólidos, já as colostomias transversas possuem efluente de consistência semissólida e a colostomia ascendente tende a apresentar efluentes semilíquidos (VUJNOVICH, 2008).

Quanto à técnica cirúrgica para confecção dos estomas intestinais, houve predomínio da técnica em duas bocas. Em concordância com estes achados, foi possível encontrar pesquisas com maior frequência de estomas intestinais realizados em técnica de duas bocas (DIONÍSIO, 2013).

Na estomia realizada em duas bocas, uma serve para a eliminação do efluente e a outra funciona como uma fístula mucosa, bastante utilizada nos casos de anomalia anorretal ou no megacólon congênito (KIRKWOOD, 2005).

Embora esta pesquisa tenha evidenciado o predomínio de estomias em duas bocas, foi possível encontrar estudos em que as estomias em alça foram as mais frequentes (PATWARDHAN et al., 2001; DEMIGOLLARI et al., 2011; LIECHTY et al., 2016).

As estomias em alça são formadas a fim de proteger uma anastomose, dessa forma parte do intestino é exteriorizada para a superfície do corpo através de

uma pequena incisão e apoiado em uma haste para fixação a parede de corte do intestino é suturada na borda da pele (KIRKWOOD, 2005).

Em relação ao caráter da cirurgia, a maioria a realizou em caráter de urgência. As cirurgias para construção de estomas em neonatos são feitas de emergência, geralmente poucos dias após o nascimento, sendo incomum a demarcação do local do estoma, além de gerar a separação precoce entre a família e o bebê. Muitas vezes a família não tem escolha, pois a demora na realização da cirurgia pode implicar piora do estado de saúde da criança para situações irreversíveis e até mesmo a morte. (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005; COLDICUTT; HILL, 2013).

É importante destacar que nos casos de cirurgias eletivas, a assistência de enfermagem deve ser realizada de forma eficaz, iniciando no pré-operatório, através, da visita de enfermagem e a demarcação do local do estoma pelo enfermeiro estomaterapeuta ou enfermeiro com treinamento especializado, dessa forma, a maioria das complicações com o estoma e a pele periestoma poderiam ser evitadas (WOCN, 2007; OLIVEIRA, 2014).

A demarcação do local do estoma e o ensino devem ser realizados no pré-operatório de cirurgias eletivas e têm como finalidade: assegurar a localização mais apropriada da estomia para favorecer o autocuidado e a redução das complicações precoces e tardias (WOCN, 2007). A não demarcação do local da estomia pode causar ao indivíduo dificuldades no manejo da estomia, bem como impacto psicológico negativo (OLIVEIRA, 2014).

Algumas considerações devem ser atendidas no momento da demarcação, tais como: a localização da estomia na criança, que deve ser distante do coto do cordão umbilical; evitar marcar na parte baixa do abdômen, uma vez que os movimentos constantes com as pernas podem inviabilizar a colocação e a manutenção da bolsa coletora; localizá-la distante da incisão cirúrgica; nos casos de estomias com bocas separadas, observar que o espaço entre as bocas seja suficiente a fim de facilitar a adaptação da bolsa coletora na boca proximal; bem como distante das proeminências ósseas como o rebordo costal, crista íliaca, devendo o paciente ser posicionado em pé, sentado e deitado (WOCN, 2007; CESARETTI; PAULA; 2014; OLIVEIRA, 2014).

5.3 Características dos equipamentos utilizados

Evidenciou-se neste estudo a presença de 34 participantes com estomas de eliminação em que a maioria (79,4%) não utilizava a bolsa coletora, e a mesma substituída por fraldas de tecido e sete participantes faziam uso da bolsa coletora de fezes ou urina.

Dos indivíduos que utilizavam a bolsa coletora, observou-se que todas os dispositivos eram bolsas de uma peça, a maioria drenável, com barreira protetora de pele e, quanto ao tipo de placa, a maioria era plana. Estes achados corroboram os resultados de pesquisas que apontam crianças e adolescentes com estomas de eliminação que utilizavam equipamento de uma peça e barreira protetora da pele (GUERRERO; TOBOS, 2007; MONTEIRO et al., 2014).

No caso de crianças e adolescentes portadores de ileostomia ou colostomia, o equipamento coletor de escolha pode ser de uma peça, transparente e drenável (COLDICUTT; HILL, 2013).

O mercado dispõe de equipamentos coletores intestinais para adultos, crianças e recém-nascidos, fechados ou drenáveis, de uma ou duas peças, placa plana ou convexa, com ou sem filtro de carvão (SANTOS; PAULA; SECOLI, 2008). Dentre essa diversidade de bolsas coletoras, é importante que elas sejam indicadas conforme a necessidade do estomizado, dessa forma destaca-se que as de placa convexa são as mais indicadas na prevenção da retração do estoma (BURCH; SICA, 2007).

Neste sentido, cabe ao profissional de saúde, em especial o de enfermagem, conhecer as especificações de cada produto, para que assim possa indicá-lo de acordo com as necessidades de cada indivíduo. Ressalta-se porém a falta de conhecimento dos profissionais sobre estes produtos, bem como a dificuldade de acesso aos equipamentos por parte da clientela.

O uso da bolsa coletora em indivíduos com estomas de eliminação é uma recomendação comum, porém percebeu-se neste estudo grande número de indivíduos com estomas de eliminação que não faziam uso do equipamento coletor e sim de fraldas de pano. Tal resultado também foi encontrado em outras pesquisas realizadas com crianças estomizadas em que os cuidadores familiares não

utilizavam bolsa coletora e sim fralda de pano ou gaze fixada com atadura para a contenção do efluente (SECANNI et al., 2007; MELO, 2010; POLETTO et al., 2011; DIONÍSIO, 2013; SILVA, 2013; ZACARIN, 2014).

Ao investigar os motivos para o não uso do equipamento coletor, destaca-se a dificuldade dos pais para adquirir as bolsas, principalmente de ordem econômica, pois a maioria possui uma renda de até dois salários mínimos, o que dificulta a compra do equipamento. Além do mais, este estudo revelou a existência de alguns pais que desconheciam o programa de distribuição de bolsas coletoras realizada no Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo (CISLA), localizado na capital Teresina, o que demonstra a falta de orientação sobre o programa pelos profissionais envolvidos com a assistência.

Corroborando estes achados, uma pesquisa sobre as dificuldades relatadas por familiares cuidadores de crianças estomizadas, destacou a presença de familiares que não receberam nenhum tipo de orientação sobre o polo de distribuição dos equipamentos coletores além de casos em que o familiar só teve conhecimento da existência do polo após um ano da confecção do estoma e que durante todo esse período eram utilizadas fraldas de pano para contenção dos efluentes (SECANNI et al., 2007).

Outro motivo apontado pelos pais diz respeito à sua falta de conhecimento sobre a troca e a higiene da bolsa coletora. Essa informação é relevante, uma vez que mostra a fragilidade da assistência de enfermagem não só às crianças, mas também aos seus familiares, pois o cuidado com a criança com estoma exige, da família a aquisição de novas competências e habilidades que não fazem parte do seu cotidiano e, dessa forma, necessitam de apoio dos profissionais envolvidos com a assistência.

Cabe aos profissionais de saúde em especial, o enfermeiro, orientar os pais e familiares sobre os cuidados com o estoma e a manipulação da bolsa coletora. Para tanto, o enfermeiro deve assegurar que os pais recebam informações corretas, compreendam-nas para que assim possam usá-las corretamente (POLETTO et al., 2011).

Além dos motivos já apontados, vários pais relataram que foram orientados pelo próprio médico responsável pela confecção do estoma que a bolsa coletora deveria ser substituída pela fralda de pano. Tal relato demonstra o descaso e até mesmo o desconhecimento desses profissionais sobre os benefícios do uso do

equipamento coletor para o indivíduo com uma estomia de eliminação. Neste sentido, enfatiza-se a necessidade de capacitação dos profissionais de forma permanente para melhor atender e orientar a nova situação que está sendo vivenciada pela criança e seu cuidador.

A substituição do equipamento coletor por fraldas de pano ou gaze é discutível na literatura sobre o assunto. As crianças são incontinentes até aproximadamente 2 anos de idade, usam fralda ou bolsa coletora pela necessidade de proteção da pele, porém no caso de ileostomia ou em colostomias com grande quantidade de efluente, recomenda-se o uso da bolsa coletora (CARVALHO, 2003).

Ao contrário dessa afirmação, estudos enfatizam que o uso correto dos dispositivos coletores de estomas contribui para a manutenção da integridade da pele. Crianças que utilizam materiais, tais como fraldas, compressas e gazes no local do estoma, predispõem-se, à dermatite irritativa com maior frequência, causada pelo contato do efluente com a pele (MARTINS et al., 2008).

Em relação aos dispositivos utilizados para a alimentação dos indivíduos com gastrostomia, observou-se que a maioria 13 (76,6%) utilizava a sonda Folley e apenas quatro (23,5%) utilizam dispositivo de baixo perfil do tipo válvula de Mic-Key®.

Resultados diferentes destes foram encontrados em outros estudos que evidenciaram o predomínio do uso da válvula de Mic-Key® (80%) em relação à sonda tipo Folley (20%) nas crianças e adolescentes com gastrostomia bem como o uso do sistema de colocação da Kimberly-Clark® (MARTINS, 2013; CARIDO et al., 2011).

É importante destacar mais uma vez que a população estudada possui baixa renda familiar o que justifica a dificuldade na aquisição de dispositivos de baixo perfil como a válvula de Mic-Key®, dessa forma, esses indivíduos dependem quase que exclusivamente dos dispositivos que são oferecidos no hospital de confecção da gastrostomia que, na maioria das vezes, disponibiliza a sonda do tipo Folley por ser mais barata.

O indivíduo com gastrostomia necessita fazer uso de dispositivos para a nutrição enteral que pode ser feita através de cateteres convencionais (sonda de Pezzer, sonda de Folley, cateter radiológico e cateter endoscópico) ou dispositivos

de gastrostomia de baixo perfil, que são mais resistentes a incrustações e possuem válvula antirrefluxo (CARVALHO; YAMAMOTO; CISTIA, 2005; LALANDE, 2011).

A sonda de Folley comum pode ser adaptada para a alimentação, sendo necessário um fixador externo para evitar a sua migração interna (MARTINS, 2013). Embora o uso da sonda Folley seja comum, o seu material (látex) tem sido associado a reações alérgicas, à formação de tecido de granulação e disfunção devido à ruptura do balão em consequência da degradação precoce do material pelo ácido gástrico, provocando assim a sua saída acidental (LALANDE, 2011).

Os dispositivos de baixo perfil, por ser de silicone, são biocompatíveis e pouco irritantes à pele, além do mais, são flexíveis, podem permanecer por períodos prolongados no estômago e possuem menor risco de retirada acidental ou de deslocamento. Neste sentido, são os mais adequados aos gastrostomizados e favorecem uma melhor qualidade de vida aos seus usuários (LALANDE, 2011).

Em um estudo que objetivou avaliar a viabilidade e a segurança de dispositivos de baixo perfil para gastrostomia, foi identificado que os mesmos oferecem a vantagem de ser esteticamente mais aceito pelas famílias e crianças, bem como evitam a necessidade de trocas constantes do botão, reduzindo assim os riscos de infecção e os custos de uma segunda anestesia (JACOB et al., 2015).

5.4 Complicações em crianças e adolescentes estomizados

Observou-se que, do total de entrevistados, apenas oito crianças apresentaram complicações relacionadas ao estoma como: a saída acidental da sonda da gastrostomia, a mais frequente, seguida do sangramento no estoma e o menos frequente, o prolapso do estoma.

Diferentemente do que foi encontrado neste estudo, ao buscar na literatura as principais complicações de estomas intestinais em crianças e adolescentes, foi identificado em estudos internacionais que o prolapso do estoma foi a principal complicação encontrada (PATWARDHAN, 2001; CHANDRAMOULI et al., 2004; PENA; MIGOTTO-KRIEGER; LEVITT, 2006; DEMIROGULLARI et al., 2011; SHAHNAM et al., 2012; ODA et al., 2014; VAN DEN HONDEL et al., 2014; NAM; KIM; KIM, 2016).

Em pesquisa realizada no Brasil, foi evidenciada a ocorrência de complicações em 80% das crianças estudadas; as mais frequentes são o sangramento no local do estoma e a hérnia no estoma (EGITO et al., 2013).

Apesar de ser pouco frequente, o sangramento no estoma pode ocorrer no pós-operatório imediato, em decorrência da doença de base que originou a confecção do estoma ou em consequência de traumatismo local durante o manuseio do estoma. (GEOVANINI; OLIVEIRA JÚNIOR, 2008).

No que diz respeito às gastrostomias, podem-se observar resultados parecidos que mostram como complicações mais frequentes a deterioração do dispositivo para alimentação e a saída do botão de gastrostomia (COTRIM et al., 2012).

O extravasamento de alimento ao redor da sonda e o deslocamento ou a retirada da sonda foram as complicações mais encontradas em outros estudos, além da infecção da gastrostomia (SUSIN et al., 2012; GONZALEZ-HERNANDEZ et al., 2016).

Os dados referentes às complicações na pele periestomal, mostraram que 24% dos entrevistados apresentaram complicações, sendo que a dermatite foi a mais prevalente (92,3%). Tal ocorrência corrobora o resultado de diversos estudos que relatam a grande frequência da dermatite periestoma que geralmente está associada ao manuseio inadequado da bolsa coletora bem como ao contato do efluente liberado pelo estoma, com especial atenção à ileostomia, cujo efluente é alcalino, o que aumenta os riscos de desenvolvimento de tais lesões (MARTINS et al., 2007; CESARETTI, 2008; LUZ et al., 2009; LUZ, 2013; MONTEIRO, 2013; ALMEIDA; SILVA, 2015).

Em contrapartida, as escoriações na pele periestoma, foram as mais comuns complicações da pele encontradas em alguns estudos (CHANDRAMOULI et al., 2004; CIGDEM et al., 2006; EKENZE; AGUGUA-OBIANYO; AMAH, 2007).

Considerando a pele ao redor da gastrostomia, foi possível observar a dermatite como a principal complicação. Em consonância com estes resultados, alguns estudos mostram que esta complicação em relação à pele ao redor da gastrostomia está relacionada à formação de tecido de granulação e a dermatite da pele em consequência do extravasamento do conteúdo gástrico. (CHAPLEN, 1997; GOLDBERG et al., 2010; LALANDE, 2011; SILVA, 2013).

5.5 Cuidados prestados aos estomizados

Conforme a análise dos dados, percebeu-se que da maioria das crianças e adolescentes estomizados, a principal cuidadora é a mãe (89,2%). Tal resultado, não poderia ser diferente, pois historicamente a responsabilidade do cuidado diário das crianças recai, principalmente, sobre a mãe, uma vez que as mulheres, em geral, possuem características de cuidadoras, atuam de forma decisiva no cuidado com a criança (POLETTTO et al., 2011).

Em concordância com este resultado, diversos estudos mostram que a mãe, é na maioria das vezes, ou quase na totalidade dos casos, a cuidadora principal da criança estomizada, e muitas delas deixam de trabalhar fora, para cuidar exclusivamente da criança estomizada, principalmente devido à malformação congênita, que demanda do cuidador maior disponibilidade, pois normalmente é necessário que a criança seja submetida a várias cirurgias reparadoras e conseqüentemente vários episódios de internação hospitalar (SECANNI et al., 2007; GUERRERO; ANGELO, 2010; DIONÍSIO et al., 2013; GAMBOA; ÁLVAREZ, 2013; ZACARINI, 2014).

Embora a maioria dos estudos mostre a mãe como a principal cuidadora da criança, foi possível encontrar estudos em que o pai é o principal cuidador da criança estomizada (COTRIM et al., 2012; MONTEIRO et al., 2013).

É importante a mobilização e a organização de seus membros para o fortalecimento dos laços familiares e assim superar os impactos causados pelo estoma tanto na criança, como na família e em especial no cuidador que, na maioria das vezes, é a mãe, que acumula as atividades referentes ao cuidado com o filho estomizado, gerando assim sobrecarga física e emocional, o que pode favorecer o estresse e a desestruturação familiar (MELO; KAMADA. 2015).

No que se refere às orientações fornecidas pelos profissionais de saúde aos pais ou responsáveis, constatou-se que a maioria (81,8%) foi orientada pela equipe de saúde do hospital.

Os resultados desta pesquisa apontam que, embora em menor quantidade, foi possível perceber casos em que os pais ou responsáveis saíram do hospital sem receber nenhum tipo de orientação, tal fato reflete diretamente na qualidade do cuidado com a criança estomizada no domicílio, uma vez que seus cuidadores

enfrentarão maior dificuldade no convívio diário com ela devido ao medo, desconhecimento e insegurança diante da necessidade de cuidado com a estomia bem como do uso dos dispositivos específicos a cada tipo de estoma.

Assegurar aos pais ou responsáveis pelo cuidado da criança ou adolescente estomizado as orientações adequadas para que os mesmos adquiram o conhecimento necessário sobre os cuidados demandados pelo estoma, é atribuição da equipe de saúde (BRASIL, 2009).

No âmbito do SUS, a Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009, estabelece as Diretrizes Nacionais para Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas a ser observadas em todas as unidades federadas, respeitando as competências das três esferas de gestão. De acordo com essa Portaria, os serviços destinados às pessoas com estoma devem realizar ações de orientação para o autocuidado e a prevenção de complicações da doença de base e do próprio estoma, disponibilizar equipamentos coletores e adjuvantes de proteção, realizar e manter o cadastro atualizado das pessoas com estoma, orientar a participação de grupos de apoio, realizar encaminhamento diante de qualquer intercorrência e orientar quanto ao convívio social e familiar (BRASIL, 2009).

Essa Portaria define que as Secretarias de Estado ou municípios adotem as providências para a organização da atenção à saúde dos estomizados, para isso sugerem o cuidado integral e a disponibilidade de uma equipe interdisciplinar trabalhando em prol da pessoa estomizada e a efetividade dos fluxos necessários estabelecidos pelos serviços de referência e contra-referência (BRASIL, 2009).

É da competência do enfermeiro, em especial do estomaterapeuta, o planejamento da assistência ao indivíduo estomizado, o plano de cuidado, as orientações aos pais e crianças sobre o preparo necessário à cirurgia, bem como os esclarecimentos sobre a alteração da imagem corporal e os cuidados que deverão ser realizados em casa (ROSADO et al., 2015 ; LUZ et al., 2009).

Neste sentido, o planejamento sistematizado da assistência pelo enfermeiro e o estomaterapeuta garante maior segurança à equipe de saúde, ao estomizado e à família, principalmente nos aspectos relacionados à estomia, devendo contemplar plano de cuidado em relação às necessidades físicas, emocionais, cognitivas e de reabilitação; demarcação pré-operatória do local ideal do estoma; seleção e preparo dos equipamentos e dispositivos específicos para ser utilizados pelo paciente;

orientação sobre os grupos de apoio e associações bem como sobre a declaração internacional dos direitos dos estomizados (YAMADA et al., 2008).

No período pós-operatório imediato, o estomaterapeuta deve realizar a visita para avaliar as condições do estoma e da ferida operatória, do efluente, a presença de complicações e condições do equipamento, a fim de prescrever os cuidados necessários.

No pós-operatório tardio realizar as orientações de autocuidado à criança e ao adolescente e incluir a família na higienização do estoma, da pele periestomal e no modo como utilizar corretamente equipamentos e dispositivos (YAMADA et al., 2008)

No nível ambulatorial, o estomaterapeuta deve continuar a abordagem do paciente e da família em relação ao autocuidado, orientando-os como evitar, reconhecer e tratar as complicações; avaliar o estoma e pele periestoma; prescrever os equipamentos apropriados; orientar sobre as dificuldades que encontrarão na inserção social e escolar e o impacto do estoma na vida da criança; incentivar para participarem de grupos e/ou associações de estomizados, uma vez que a participação nessas associações permite o compartilhamento de vivências, o que auxilia na superação de obstáculos e possibilita o esclarecimento de dúvidas com pessoas experientes com a situação (YAMADA et al., 2008; MELO; KAMADA, 2015).

As orientações fornecidas pelos profissionais aos pais, realizadas durante a hospitalização da criança ou do adolescente podem ser perdidas, tendo em vista que o processo de ensino-aprendizagem dos pais ocorre justamente no momento de angústia e preocupação, dessa forma, recomenda-se que o enfermeiro atue durante toda a internação de forma sistematizada e individualizada, com base nas necessidades da criança e da família (POLETTTO et al., 2011; GUERRERO; ANGELO, 2010).

Embora o planejamento da alta seja importante, para a educação em saúde, pesquisas apontam a existência de lacuna entre o planejamento e o processo de alta devido principalmente à falta de comunicação entre os próprios profissionais de saúde e a família, influenciando negativamente na qualidade da assistência (ROSADO et al., 2015; BARRETO et al., 2008).

Somente por meio de orientações seguras e específicas realizadas pelos profissionais de saúde, é possível a redução do medo, da angústia e da ansiedade

dos pais, por falta do conhecimento dessas situações geradas pela presença do estoma (MELO; KAMADA, 2015).

Ao comparar as orientações recebidas pelos pais de crianças e adolescentes estomizadas, percebe-se que a falta de orientação aos pais pelo enfermeiro e demais profissionais de saúde ainda é algo comum, conforme pôde ser observado em um estudo que 40% dos familiares ouvidos não receberam nenhuma orientação profissional no serviço de saúde onde foram confeccionados os estomas e, acrescido a isso, os entrevistados classificaram as orientações fornecidas como generalizadas e que os profissionais demonstravam dar pouca importância à assimilação das informações por parte da família (SECANNI et al., 2007).

Em concordância com a pesquisa acima, outra pesquisa evidenciou que a orientação aos pais até aconteceu, porém destacaram casos em que a mesma só aconteceu sete meses depois da confecção da cirurgia, o que demonstra o descaso do profissional de saúde às orientações à família (DIAS; GONÇALVES, 2015).

A falta de orientação pode ocorrer tanto pela incipiência de profissionais especializados no atendimento à pessoa estomizada, quanto pelo desconhecimento de muitos profissionais, que não recebem capacitação e educação permanente em seus locais de trabalho. Neste sentido, considera-se de extrema importância a qualificação do profissional de saúde que trabalha com essa clientela, para que assim ocorra um melhor processo de orientação, gerando conseqüentemente melhoria na qualidade de vida das pessoas estomizadas (MAURÍCIO; SOUZA, 2015).

Quanto ao profissional de saúde que repassou as orientações, observou-se predomínio do médico responsável pela confecção do estoma, corroborando outra pesquisa em que o médico foi o profissional de saúde responsável pelas orientações (LUZ, 2013).

Para a enfermagem, a educação em saúde é indispensável e fundamental para o processo de cuidado, resultando em uma assistência de qualidade, pois o enfermeiro além de cuidador é também educador não somente para os membros da equipe de saúde, mas sobretudo para o cliente, sua família e seus cuidadores (REVELES; TAKAHASHI, 2007).

Neste sentido, é importante que o enfermeiro utilize linguagem clara e compreensível a fim de facilitar o entendimento do familiar sobre as orientações repassadas, além disso, o profissional deve estar atento aos questionamentos dos

pais a fim de esclarecer possíveis dúvidas, bem como identificar se houve efetiva aprendizagem das orientações, pois isso possibilitará ao enfermeiro reconhecer as falhas de conduta de forma precoce, permitindo assim aos pais a possibilidade de correção das falhas, garantindo sucesso à execução do cuidado domiciliar à criança estomizada (DIONÍSIO, 2013).

6 CONCLUSÃO

A realização deste estudo possibilitou traçar o perfil socioeconômico e clínico de crianças e adolescentes com estomas, que se encontravam em tratamento ambulatorial ou na unidade de internação de um hospital público de referência em saúde infantil do Estado do Piauí, evidenciando o predomínio de indivíduos do sexo masculino, cor parda, faixa etária de 1 a 4 anos, que ainda não frequentavam escola, e a renda da família girava entre 1 a 2 salários mínimos.

O sistema mais acometido foi o gastrointestinal, sendo a colostomia a mais frequente das estomias. As causas básicas para a confecção do estoma foram as malformações congênitas e o diagnóstico médico de anomalia anorretal. Os estomas temporários foram os mais frequentes, sendo as principais complicações com o estoma a saída acidental da sonda da gastrostomia e a dermatite na pele periestoma.

O estudo também evidenciou grande quantidade de crianças com estomas de eliminação, que não faziam uso de bolsa coletora e sim da fralda de pano, sendo que a recomendação pela substituição dos equipamentos coletores por fralda de pano foi feita pelo próprio profissional de saúde. Além do mais, foram observados casos em que os pais saíram do hospital sem a devida orientação pela equipe de saúde em relação aos cuidados com o estoma e a pele periestoma.

Diante destes resultados, observa-se a necessidade de educação continuada para os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, no sentido de capacitá-los sobre os cuidados com o estoma, bem como a necessidade e demanda de cuidados para a criança e o adolescente para que assim tenham o conhecimento necessário para repassar as orientações adequadas aos pais e cuidadores.

Pôde-se perceber também que as pesquisas com criança estomizada, mostram que a presença do estoma gera impacto não só para ela, mas para toda a família, uma vez que causa mudanças na dinâmica familiar. Além do mais, a principal limitação da pesquisa, foi a escassez de estudos nacionais que tratem do perfil de crianças e adolescentes estomizados, sobretudo dos aspectos morfológicos do estoma em crianças e adolescentes.

A realização deste estudo poderá contribuir para que os profissionais envolvidos com a assistência à saúde do público em questão tenham conhecimento sobre o perfil dessa clientela, pois o conhecimento dessas características poderá

subsidiar ações políticas e assistenciais e um melhor planejamento da assistência que deve ser sistematizada e individualizada, considerando as necessidades de cada criança ou adolescente, resultando em melhoria da qualidade do cuidado prestado.

Além do mais, o cuidado aos indivíduos estomizados, implica a reorganização da rede assistencial, que repercute tanto no número de crianças e adolescentes com estomas, como na continuação do processo de cuidar, melhoria do grau de resolutividade, melhor planejamento da assistência, bem como na oferta de dispositivos específicos. Dessa forma, espera-se que com este estudo novas pesquisas sejam realizadas com a criança e o adolescente estomizados a fim de subsidiar ainda mais a assistência e refletir na melhoria da qualidade de vida da criança/adolescente estomizados e da sua família.

REFERÊNCIAS

ABRASO – **Associação Brasileira de Ostomizados**. Saúde: anomalia anorretal. Rio de Janeiro, n. 9, 2008. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br/edicao9.pdf>> Acesso em: 22 de Outubro de 2015.

ALMEIDA, E. J.; SILVA, A. L. Caracterização do perfil epidemiológico dos estomizados em Hospitais da Secretaria de Estado de saúde do Distrito Federal. **Rev Estima**, v. 13, n. 1, p. 11-16, 2015.

AMEH, E. A. et al. One-day bowel preparation in children with colostomy using normal saline. **African Journal of Paediatric Surgery**, v.8, n.3 p. 291-293, 2011 Disponível em: <<http://www.afripaedurg.org/article.asp?issn=01896725;year=2011;volume=8;issue=3;spage=291;epage=293;aulast=Ameh>> Acesso em: 21 de Abril de 2016.

_____. et al. Colostomy for high anorectal malformation: an evaluation of morbidity and mortality in a developing country. **Pediatric surgery international**, v. 24, n. 4, p. 407-410, Abril 2008. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00383-008-2114-z>> Acesso em: 10 de Abril de 2016.

ARCHIBONG, A. E; IDIKA, I. M. Results of treatment in children with anorectal malformations in Calabar, Nigeria. **S Afr J Surg**, v. 42, n. 3, p. 88-90, 2004. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15532616>> Acesso em: 02 de Maio de 2016.

BAHTEN, L. C. V.; et al. **Morbimortalidade da Reconstrução de Transito Intestinal Colônica em Hospital Universitário** – Análise de 42 Casos.v. 26, n. 2, p. 123-127, 2006.

BARREIRE, S. G.; et al . Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **J. Pediatr**. Rio de Janeiro, v. 79, n. 1, fev. 2003. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572003000100010&lng=pt&nrm=iso.> Acesso em 15 de agosto de 2015.

BARRETO, L. C. L.; et al. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 29, n. 3, p. 438-445, 2008

BARROS, E. J. L.; SANTOS, S. S. C.; ERDMANN, A. L. Rede social de apoio às pessoas idosas estomizadas à luz da complexidade. **Acta Paul. Enferm**; São Paulo, v. 21, n. 4, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010321002008000400010&lng=en&nrm=iso> . Acesso em 05 Agosto de 2015.

BENNETT, Y. Supporting children with a stoma in the school setting. **British Journal of School Nursing**, v. 6, n. 3, p. 127-130, April, 2011.

BOURG, L.; REDFERN, S. Managing stomal bleeds. **Paediatric Nursing**, n. 21, n. 5, p. 37-38, Jun 2009. Disponível em: <<http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/paed2009.06.21.5.37.c7081>>. Acesso em: 15 de Fevereiro de 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos: **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/p_sas_400_2009_ostomizados.pdf>. Acesso em: 20 de Maio de 2015

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. **Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009**. Disponível em: http://www.mprs.mp.br/areas/dirhum/arquivos/p_sas_400_2009_ostomizados.pdf. Acesso em: 23 de Abril de 2016.

BRAZ, M. P.; MARTINS, F. Princípio de Mitrofanoff – pequenos segmentos, grandes soluções. **Urologia Essencial**, v. 2, n. 1, p. 26 – 35, 2012.

BREWSTER, B. D.; WEIL, B. R.; LADD, A. P. Prospective determination of percutaneous endoscopic gastrostomy complication rates in children: Still a safe procedure. **Surgery**, v. 152, n. 4, Out 2012. Disponível em: <http://ac.els-cdn.com/S0039606012003698/1-s2.0-S0039606012003698-main.pdf?tid=3c4fa686-1225-11e6-aa5d-00000aab0f6b&acdnat=1462386361_27973800ab517fd89ee072c7848d7d49>. Acesso em 04 de Maio de 2016.

BURCH, J.; SICA, J. One- and two-piece colostomy appliances: merits and indications. **British Journal of Nursing**, v. 16, n. 17, p. 1042-1047, 2007

BUTNARU, C. S.; et al. Tracheotomy in children: evolution in indications. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, v. 70, n. 1, p. 115-119, 2006. Disponível em: <http://ac.els-cdn.com/S0165587605002806/1-s2.0-S0165587605002806-main.pdf?tid=e3934fd4-122e-11e6-9d66-00000aacb35d&acdnat=1462390507_8a2b09c3740b37192e2642f086c1a267>. Acesso em: 20 de Janeiro de 2016.

CARIDO, J.; et al. Nutrição entérica por gastrostomia endoscópica em doentes em idade pediátrica – Avaliação retrospectiva em 40 doentes consecutivos. **Jornal Português de Gastreenterologia**, v. 18, n. 6, p. 273-278, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ge/v18n6/v18n6a03.pdf> acesso em: 16 de Fevereiro de 2016.

CARVALHO, W. A. F. Estomas em Pediatria. **Rev. Estima**, v. 1, n. 1, p. 16-23, 2003. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/121>> Acesso em: 28 de Outubro de 2015.

_____.; YAMAMOTO, M. S.; CISTIA, M. E. G. F. D. A criança ostomizada. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. 1 ed. São Paulo: Atheneu, 2005.

CESARETTI, I. U. R. Cuidando da pessoa com estoma no pós-operatório tardio. Rev. Estima, v.6, n. 1, 2008. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/226>>. Acesso em: 06 de Maio de 2016.

CESARETTI, I. U. R.; PAULA, M. A. B. Demarcação do local para a abertura da estomia. In: PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R.; CESARETTI, I. U. R. **Estomaterapia em foco: e o cuidado especializado**. São Caetano do Sul, São Paulo. Yendis Editora. 2014

CHALAPATHI, G.; et al. Risk factors in the primary management of anorectal malformations in Northern India. **Pediatr Surg Int**, v. 20, n. 6, p. 408-11, 2004.

CHANDRAMOULI, B.; et al. Morbidity and Mortality of Colostomy and its Closure in Children. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 39, n. 4, p. 596-599, 2004. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/8636650_Morbidity_and_Mortality_of_Colostomy_and_its_Closure_in_Children>. Acesso em: 20 de janeiro de 2016.

CHAPLEN, C. Parents' views of caring for children with gastrostomies. **British Journal of Nursing**, v. 6, n. 1, p. 34-39, 1997

CIGDEM, M.K, et al. The mechanical complications of colostomy in infants and children: analysis of 473 cases of a single center. **Pediatr Surg Int**, v. 22, n. 1, p. 671–676, 2006. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/6947800_The_mechanical_complications_of_colostomy_in_infants_and_children_Analysis_of_473_cases_of_a_single_center_DOI_10.1007/s00383-006-1718-4>. Acesso em: 20 de Fevereiro de 2016.

COLDICUTT, P.; HILL, B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. **Nursing children and young people**, v. 25, n. 4, p. 26-34, 2013.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Resolução Cofen, nº 358/2009**, de 15 de Outubro de 2009. Brasília –DF.

CORRADINI, H. B.; et al. Anomalias congênitas: malformações. In: MARCONDES, E. et al. **Pediatria Básica: Tomo I - Pediatria geral e neonatal**. 9 ed. São Paulo. Sarvier, p. 280-290, 2005.

COTTAM, J.; RICHARDS, K. National audit of stoma complications within 3 weeks of surgery. **Gastrointestinal Nursing**, v. 4, n. 8, p. 34-39, out. 2006.

COTRIM, J.; et al. Alimentação por gastrostomia endoscópica percutânea: impacto na qualidade de vida de doentes e cuidadores? **Acta Pediatr Port**, v. 43, n. 3, p. 118-121, 2012.

CRUZ, A. C. **Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna**. 2010. 203 f. (Dissertação de Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo.

_____; ANGELO, M. Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna. **Rev Esc Enferm USP**, v. 46, n. 6, p. 1306-1312, 2012. Disponível em: <www.ee.usp.br/reeusp/>. Acesso em: 22 de Fevereiro de 2016.

_____; _____.; GAMBOA, S. G. A. visão da família sobre a experiência de ter uma criança gastrostomizada. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 8, n. 3, p.147-153, 2012.

DASGUPTA, R.; LANGER, J. C. Hirschsprung Disease. **Curr Probl Surg**, v. 41, n. 12, p. 942-988, 2004.

DELAVECHIA, R. P.; et al. A percepção de si como ser-estomizado: um estudo fenomenológico. **Rev. Enferm**, UERJ, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 223-228, abr/jun 2010. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a10.pdf>>. Acesso em 15 Julho de 2015.

DERMIROGULLARI, B.; et al. Ostomy complications in patients with anorectal malformations. **Pediatr Surg Int**, v. 27, n. 1, p. 1075-1078, 2011. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s00383-011-2955-8>>. Acesso em 18 de Outubro de 2015.

DIAS, S. M.; GONÇALVES, F. G. Percepções de familiares com criança estomizada sobre o grupo de apoio. **Rev. Estima**, v. 13, n. 2, p. 70-75, 2015. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/227>>. Acesso em: 12 de Outubro de 2015.

DIONÍSIO, M. C. R. **O cuidado familiar á criança portadora de estomias intestinais no contexto domiciliar**. 2013. 138 f. (Dissertação de mestrado). – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

EGITO, E. T. B.N.; et al. Estado nutricional de pacientes pediátricos ostomizados. **Rev Paul Pediatr**, v. 31, n. 1, p. 58-64, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v31n1/10.pdf>>. Acesso em: 20 de Janeiro de 2016.

EKENZE, S. O.; AGUGUA-OBIANYO, N. E. N.; AMAH, C. C. Colostomy for large bowel anomalies in children: A case controlled study. **International Journal of Surgery**, v. 5, p. 273-277, 2007. Disponível em: <http://ac.els-cdn.com/S174391910700012X/1-s2.0-S174391910700012X-main.pdf?_tid=1379afd2-1305-11e6-b560->

0000aacb361&acdnat=1462482500_0f7af399811b6b5fd341161d9b9197ff>.

Acesso em: 20 de Janeiro de 2016.

FEIN, P. A. Safety of percutaneous endoscopic gastrostomy tubes in peritoneal dialysis patients. **Semin Dial**, v. 15, n. 3, p. 213-214, 2002.

FITZPATRICK, G. Choosing the right appliance for paediatric stoma. **Community Nurse**, v. 7, n. 5, p. 36-37, 2001.

FRAGA, J. C.; SOUZA, J. C. K; KRUEL, J. Traqueostomia na criança. **Jornal de Pediatria**, v. 85, n. 2, p. 97-103, 2009 Disponível em: <<http://jped.com.br/conteudo/09-85-02-97/port.pdf>>. Acesso em: 20 d janeiro de 2016.

GAMBOA, N. S. G. **Edificando uma fortaleza: A experiência dos pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia**. 2009. 190 f. (Tese de doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

_____.; ÁLVAREZ, L. S. T. Cuidado de un hijo ostomizado: cambios en la familia. **Avances en Enfermería**, v. 31, n. 1, p. 59-71, 2013. Disponível em: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/42184/html_2>.

Acesso em 20 de Janeiro de 2016.

GEOVANINI, T. **Tratado de feridas e curativos: Enfoque multiprofissional**. São Paulo. Editora Rideel. 2014.

_____.; OLIVEIRA JUNIOR, A. G. **Manual de curativos**. 2. ed. São Paulo: Corpus: 2008

GOLDBERG, E .; et al. A Descriptive Study of Complications of Gastrostomy Tubes in Children. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 25, n. 2, p. 72-80, 2010. Disponível em: <[http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(08\)00297-2/pdf](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(08)00297-2/pdf)>. Acesso em 20 de Março de 2016

GONZÁLEZ, G. E.; NUNEZ, F. C. Salud de la niñez y adolescencia con gastrostomia. **Rev. Enfermería Actual en Costa Rica**, n. 19, p. 1-12, 2010. Disponível em: <<http://www.revenf.ucr.ac.cr/gatrostomia.pdf>>. Acesso em: 15 de Março de 2016.

GONZALEZ-HERNANDEZ, J.; et al. Endoscopic button gastrostomy: Comparing a sutured endoscopic approach to the current techniques. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 51, n. 1, p. 72–5, 2016. Disponível em: <[http://www.jpedsurg.org/article/S0022-3468\(15\)00623-5/pdf](http://www.jpedsurg.org/article/S0022-3468(15)00623-5/pdf)>. Acesso em: 29 de Março de 2016

GRAY, E. H.; et al. Stoma Care in the School Setting. **The Journal of School Nursing**, v. 22, n. 3, April 2006. Disponível em:

<<http://web.a.ebscohost.com.ez17.periodicos.capes.gov.br/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=20&sid=47eaba23-3269-4fa9-b57d-62a375010377%40sessionmgr4005&hid=4107>> . Acesso em 15 de dezembro de 2014.

GUERRERO, S.; ANGELO, M. Impacto do estoma enteral na criança e sua família. **Avances en enfermaria**, v. 28, n. especial, 90 años, p. 99-108, 2010. Disponível em: < <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21453/22424>>. Acesso em 20 de Fevereiro de 2016.

_____.; TOBOS, L. S. Quienes son los usuarios del programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado. **Avances en enfermaria**, v. 23, n. 2, p. 18-27, 2005. Disponível em: <<http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37555/39900>>. Acesso em: 20 de Fevereiro de 2016.

_____.; _____. Caracterización de la población beneficiaria del programa cuidado integral al niño y al adolescente ostomizado y sus familias en el hospital de La Misericordia en el periodo comprendido entre julio 2003 a diciembre de 2004. 2005. 90 f. [Informe final]. Bogotá: **Facultad de Enfermería**, Universidad Nacional de Colombia.

_____.; _____. Caracterización de las familias como agentes de cuidado a niños ostomizados. **Avance enfermería**, v. 25, n. 1, p. 101-114, 2007. Disponível em: <<http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/35920/36999>>. Acesso em: 11 de Maio de 2016.

IATAMOTO, C. H.; et al.; Indications and complications of tracheostomy in children **Braz J Otorhinolaryngol**, v. 76, n. 3, p. 326-331, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bjorl/v76n3/v76n3a10.pdf>>. Acesso em 20 de janeiro de 2016.

JACOB, A.; et al. Safety of the one-step percutaneous endoscopic gastrostomy button in children. **The Journal of Pediatrics**, v. 166, n. 6, p. 1526-1528, 2015

KEOGH, S.; CHITAKIS, M.; WATSON, K. Caring for children with a tracheostomy: a national survey of Australian and New Zealand nurses. **Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing**, March, v. 11, n. 1, p. 10-7, 2008.

KIRKWOOD, L. An introduction to stomas. **Journal of Community Nursing**, v. 19, n. 7, p. 20-25, Julho 2005.

LALANDE, L. **Gastrostomias para nutrição enteral**. 1 ed. Porto Alegre: Lince, 2011.

LENZA, N. F. B.; et al. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Rev. Eletr. Enf**, v. 15,

n. 3, p. 755-762, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17594>>. Acesso em: 15 de Agosto de 2016.

LIECHTY, S. T.; et al. The morbidity of a divided stoma compared to a loop colostomy in patients with anorectal malformation. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 51, p. 107–110, 2016. Disponível em: <[http://www.jpedsurg.org/article/S0022-3468\(15\)00634-X/pdf](http://www.jpedsurg.org/article/S0022-3468(15)00634-X/pdf)>. Acesso em 28 de Março de 2016.

LOPES, M. A. **Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários continentares ou incontinentares, de origem urológica ou neurológica, e/ou submetidos a cateterismo intermitente limpo e de seus responsáveis.** 2009. 110 f. (Dissertação de mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Departamento de Pediatria. São Paulo.

LUZ, A. L. A. **Caracterização de pessoas com estomias intestinais de eliminação na Estratégia Saúde da Família: Contribuição para a enfermagem.** 2013. 109 f. (Dissertação de mestrado) Universidade Federal do Piauí, Departamento de Enfermagem, Teresina.

LUZ, M. H. B. A. et al. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI. **Texto contexto - enferm.** v.18, n.1, pp. 140-146, 2009.

MACÊDO, M. S.; NOGUEIRA, L. T.; LUZ, M. H. B. A. Perfil dos estomizados atendidos em hospital de referência em Teresina. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 3, n. 4, p. 25-28, 2005

MACIEL, E. L. N.; et al. Perfil epidemiológico das malformações congênitas do Município de Vitória – ES. **Cadernos saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 507-518, 2006. Disponível em: <http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2006_3/artigos/ethel_maciel.pdf>. Acesso em: 19 de Fevereiro de 2016

MALAGUTTI, W.; KAKIHARA, C. T. **Curativos, estomias e dermatologia: uma Abordagem Multiprofissional.** 3 ed. São Paulo. Editora Martinari. 2014.

MARTINS, A. C. F. **Perfil de pacientes portadores de gastrostomia e o papel dos cuidadores no domicílio.** 2013. 128 f. (Dissertação de mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu.

MARTINS, M. L.; et al. A enfermagem, a pessoa com ostomia intestinal e seus familiares. In: KALINOWSKI, C. E. **Programa de atualização em Enfermagem: Saúde do adulto.** Porto Alegre: Artmed, cap. 7, p. 127-166, 2007.

_____.; et al. Atenção à saúde a criança e do adolescente com estoma intestinal e seus familiares. Porto Alegre (RS): Artmed; 2008.

MASIAKOS, P. T; EIN, S. H. The History of Hirschsprung's disease: Then and now. **Semin Colon Rectal Surg**, v. 17, p. 10-19, 2006.

MATSUBARA, M. G. S.; et al. **Feridas e Estomas em Oncologia: uma abordagem interdisciplinar**. 1ª ed. São Paulo: Ed. Lemar; 2012.

MAURÍCIO, V. C; SOUZA, N. V. D. O. Conhecimento de pessoas estomizadas acerca dos aspectos legais relacionado à inclusão laboral. **Rev Estima**, v. 13, n. 4, p. 138-47, 2015. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/issue/view/53/showToc>>. Acesso em: 20 de Janeiro de 2016.

MELO, M. C. **Experiência materna com o filho estomizado**. 2010. 149 f. (Dissertação de mestrado) – Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde. Brasília

_____.; KAMADA, I. O papel da família no cuidado à criança com estoma intestinal: uma revisão narrativa. **Revista Estima**, v. 13, n. 3, p. 121-126, 2015. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/219>>. Acesso em: 15 de Abril de 2016.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Êxito técnico, sucesso prático e sabedoria prática: bases conceituais hermenêuticas para o cuidado de enfermagem à criança. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 5-11, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n4/pt_22.pdf>. Acesso em: 11 de Maio de 2016.

MENEZES, H. F.; et al. A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção da sua autonomia. **R. Pesq. Cuid. é Fundam. Online**, v. 5, n. 2, p. 3731-3739, 2013. Disponível em: <http://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/34425/ssoar-revpesquisa-2013-2-menezes_et_al-Subjectivity_in_family_care_for.pdf?sequence=1>. Acesso em 14 de Janeiro de 2016.

MINICUCCI, M. F. et al. O uso da gastrostomia percutânea endoscópica. **Rev. Nutr. Campinas**, v. 18, n. 4, p. 553-559, 2005.

MIRANDA, S. M. **Caracterização sociodemográfica e clínica de estomizados de Teresina**. 2014. 98 f. (Dissertação de Mestrado) – Universidade Federal do Piauí, Departamento de Enfermagem, Teresina.

MONTEIRO, S. N. C. **Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizados e seus pais e/ou responsáveis**. 2013. 126 f. (Dissertação de mestrado). Universidade de Brasília, Departamento de Enfermagem. Brasília

MONTEIRO, S. N. C.; et al. Perfil de crianças e adolescentes estomizados atendidos de um hospital público do Distrito Federal. **Rev Estima**, v. 12, n. 3, p. 23-32, 2014.

MONTEIRO, S. N. C.; KAMADA, I.; SILVA, A. L. Qualidade de vida: percepção de crianças e adolescentes estomizadas e seus pais e/ou responsáveis. **Rev. Estima**, v.14, n. 1, p. 50, 2016

MONTOYA, J. E. Q. **Vesicostomia en niños con valva uretra posterior: experiencia de 1995-2005**, Instituto de Salud del Niño. 2006. 62 f. (Monografia) - Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina Humana, Lima, Peru.

MURAGAKI, W. H.; RAICHER, C. A. Estomia na criança. In: PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R.; CESARETTI, I. U. R. **Estomaterapia em foco e o cuidado especializado**. São Caetano do Sul- São Paulo. Yendis editora, 2014.

NAM, S. H.; KIM, D. Y.; KIM, S. C. Can we expect a favorable outcome after surgical treatment for an anorectal malformation? **Journal of Pediatric Surgery**, v. 51, p. 421–424, 2016. Disponível em: <[http://www.jpedsurg.org/article/S0022-3468\(15\)00562-X/pdf](http://www.jpedsurg.org/article/S0022-3468(15)00562-X/pdf)>. Acesso em: 28 de Março de 2016.

NASCIMENTO, L. F. C. et al. Prevalência de anomalias congênitas em São José dos Campos, São Paulo, em 2001. **Rev. paul. Pediatr**, v. 26, n. 4, p. 372-377, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822008000400011&lng=en>. Acesso em: 28 de Março de 2016.

NETINA, S. M. B. **Prática de enfermagem**. Ed. 7. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

NÓBREGA, V. M. et al. Rede de apoio social das famílias de crianças em condições crônicas. **Rev Eletronica enferm**. Goiânia, v. 12, n. 3, p. 432-440, 2010

NOUR, S.; BECK, J.; STRINGER, M.D. Colostomy complications in infants and children. **Ann. R.. Coll. Surg. Engl**, v. 78, n. 6, p. 526-530, 1996.

ODA, O.; et al. Loop versus divided colostomy for the management of anorectal malformations. **Journal of Pediatric Surgery**, n. 49, p. 87–90, 2014. Disponível em: <http://ac.els-cdn.com/S0022346813007513/1-s2.0-S0022346813007513-main.pdf?_tid=c8362392-f519-11e5-9a57-00000aab0f6c&acdnat=1459192858_fc3ecd4628f1313ee5b7be6f57b2848d>. Acesso em: 28 de Março de 2016

OLIVEIRA, M.S. **As complicações precoces e tardias e demarcação de estoma intestinal**. 2014. 67 f. (Dissertação de mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto USP, São Paulo.

PATWARDHAN, N.; et al. Colostomy for Anorectal Anomalies: High Incidence of Complications. **Journal of Pediatric Surgery**, v.36, n. 5, p. 795-798, 2001. Disponível em: <http://ac.elscdn.com.ez17.periodicos.capes.gov.br/S002234680125920X/1-s2.0-S002234680125920X-main.pdf?_tid=e488bc2e-be16-11e5-aa77-00000aab0f6c&acdnat=1453144303_5b3765d89ea51bee091aaf8c1057f3b>. Acesso em: 28 de Março de 2016

PELLEGRINO, D. M. S. Como cuidar de criança estomizada. In: In: PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R.; CESARETTI, I. U. R. **Estomaterapia em foco e o cuidado especializado**. São Caetano do Sul- São Paulo. Yendis editora, 2014.

PENA, A.; MIGOTTO-KRIEGER, M.; LEVITT, M. A. Colostomy in anorectal malformations: a procedure with serious but preventable complications. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 41, p. 748-56, 2006. Disponível em: <http://ac.els-cdn.com.ez17.periodicos.capes.gov.br/S0022346805009632/1-s2.0-S0022346805009632-main.pdf?tid=b9b29a7e-be16-11e5-8432-00000aacb35d&acdnat=1453144232_8b83f62f21d4b3f29dfac817810cd773>. Acesso em 18 de Janeiro de 2016.

PEREIRA, K. D.; MACGREGOR, A. R.; MITCHELL, R. B. Complications of neonatal tracheostomy: a 5-year review. **Otolaryngol Head Neck Surg**, v. 131, n. 6, p. 810-813, 2004.

POLETO, D. et al. A criança com estoma intestinal e sua família: Implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 20, n. 2, p. 319-327, 2011. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n2/a14v20n2>>. Acesso em: 15 de Fevereiro de 2016.

PRIANTE, A. V. M.; CARDOSO, C. A. Esofagostomia, gastrostomia e traqueostomia. In: PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R.; CESARETTI, I. U. R. **Estomaterapia em foco e o cuidado especializado**. São Caetano do Sul- são Paulo. Yendis editora. 2014

RAMOS, R. S.; et al. O perfil dos pacientes estomizados com diagnóstico primário de câncer de reto em acompanhamento em programa de reabilitação. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro,v. 20, n. 3, p. 280-286, 2012

REVELES, A. G.; TAKAHASHI, R. Educação em saúde ao estomizado: um estudo bibliométrico. **Rev. Esc Enferm USP**, v. 41, n. 2, p. 245-50, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n2/09.pdf>>. Acesso em 25 de Março de 2016.

ROSADO, S.R. et al. Experiência de ser mãe de criança com estomia. **Rev. Estima**, v. 12, n. 1, p. 12-21, 2014. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/87>>. Acesso em: 05 de Maio de 2016.

_____.; et al. O cuidado de Enfermagem e as lacunas na assistência à criança com estomias: uma revisão integrativa. **Rev. Estima**, v.13, n. 2, p. 83-87, 2015. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/issue/view/51/showToc>>. Acesso em: 15 de Abril de 2016.

RUGGIERO, F. P.; CARR, M. M. Infant tracheotomy: results of a survey regarding technique. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg**, v. 134, p. 263-267, 2008.

RUIZ, A. B. F.; CASTILLO, S. G.; LUCENDO, A. J. Gastrostímia endoscópica percutánea: una actualización sobre indicaciones, técnica y cuidados de enfermería. **Enferm Clin**, v. 21, n. 3, p. 173-178, 2011. Disponível em: <http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=90020585&pid>

[ent_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=35&ty=29&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=35v21n03a90020585pdf001.pdf>.](#)
Acesso em: 26 de Novembro de 2015.

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

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

SANTOS, J. S. I.; et al. Gastrostomia e jejunostomia: aspectos da evolução técnica e da ampliação das indicações. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 44, n. 1, p. 39-50, 2011

_____.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia - cuidando do ostomizado**. São Paulo: Editora Atheneu; 2005

_____.; PAULA, C. A. D.; SECOLI, S. R. Estomizado adulto no município de São Paulo: um estudo sobre o custo de equipamentos especializados. **Rev. Esc Enfem USP**, v. 42, n. 2, p. 249-255, 2008.

SECANNI, L. M. E.; et al. Estomas Intestinais em Crianças: Dificuldades Relatadas Pelos Cuidadores Familiares no Processo de Cuidar. **Rev Estima**, v. 5, n. 3, p. 16-21, 2007. Disponível em http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=74:artigo-original-1&catid=4:edicao-53&Itemid=75 Acesso em 10 Agosto de 2015.

SHAHNAM, A.; et al. Skin bridge versus rod colostomy in children - comparison between complications. **Polski przeglad chirurgiczny**, v. 84, n. 10, p. 485-487, October 2012.

SILVA, A. C.; SILVA, G. N. S.; CUNHA, R. R. Caracterização de pessoas estomizadas atendidas em Consulta de Enfermagem do serviço de estomaterapia do município de Belém-PA. **Rev. Estima**, v. 10, n. 1, p. 12-19, 2012. Disponível em: <<http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/72>>. Acesso em: Agosto de 2015.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/v14n4a03.pdf>>. Acesso em 10 de Agosto de 2015.

SILVA, D. M. **Assistência de enfermagem à criança com estomia no trato digestório**. 2013. 103 f. (Dissertação de mestrado) – Universidade Federal de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Brasília.

SILVA, J. B.; et al. Perfil epidemiológico e morbimortalidade dos pacientes submetidos à reconstrução de trânsito intestinal: experiência de um centro secundário do nordeste brasileiro. **ABCD Arq Bras Cir Dig**, v. 23, n. 3, p. 150-153, 2012.

SILVA, R. C. L.; FIGUEIREDO, N. M. A.; MEIRELES, I. B. **Feridas: fundamentos e atualizações em enfermagem**. 2ª ed. São Caetano do Sul (SP): Yendis, 2007

SINGAL, A. K.; et al. Urethral duplication in association with anorectal malformation. Department of Paediatric Surgery, All India Institute of Medical Sciences, New Delhi, India. **Eur J Pediatr Surg**, v. 16, n. 3, p. 114-116, 2006

SOUSA, A.; et al. Traqueostomia: Indicações e complicações em doentes Pediátricos. **Revista Portuguesa de Pneumologia**, v. 15, n. 2, p. 227- 239, 2009. Disponível em: <http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=90441905&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=320&ty=5&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=pt&fichero=320v15n02a90441905pdf001.pdf>. Acesso em: 03 de maio de 2016.

SOUSA, F. M.; et al. Perfil das crianças com malformações congênitas do aparelho digestivo. **Rev Enferm UFPI**, v. 2, n. 3, p. 60-66, 2013. Disponível em: <<http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/1064/pdf>>. Acesso em: 12 de Abril de 2016

SUSIN, F. P.; Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 14, n. 5, p. 933-942, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v14n5/93-11.pdf>>. Acesso em 25 de Novembro de 2015

VALDEZ, A. G.; et al. Experiências de crianças com estomias: Estudo qualitativo. **Revista Estima**, v. 8, n. 3, p. 19-26, 2010. 19-26. Disponível em: <http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=36:artigo-original-2&catid=16:edicao-vol-83&Itemid=87>. Acesso em 12 de Janeiro de 2016.

VAN DEN HONDEL, D.; et al. To split or not to split: Colostomy complications for anorectal malformations or Hirschsprung Disease: A single center experience and a systematic review of the literature. **European Journal of Pediatric Surgery**, v. 24, n. 1, p. 61-69, 2014.

VILLAR, M. A. M.; et al. Doença de Hirschsprung: experiência com uma série de 55 casos. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant**, v. 9, n. 3, p. 285-291, 2009; Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v9n3/07.pdf>>. Acesso em 12 de Janeiro de 2016.

VILELLA, E. L. Avaliação da durabilidade dos diferentes modelos de sondas de troca de gastrostomia. 2013. 112 f. (**Dissertação de mestrado**) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Gastroenterologia clínica. São Paulo

VUJNOVICH, A. Pre and post-operative assessment of patient with a stoma. **Nursing Standart**, v. 22, p. 121-129, 2008. Disponível em:

<http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/ns2008.01.22.19.50.c6315>. Acesso em: 20 Outubro de.2015.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e os cosmos**. Petrópolis, Rio de Janeiro. Editora Vozes. 2004.

WRIGHT, L.; BELL, J. M. Retrospective-nurses, families and illness: a new combination. **J Fam Nurs**, v. 10, n. 1, p. 3-11, 2004.

TANNURE, M. C.; PINHEIRO, A. M. SAE: **Sistematização da Assistência de Enfermagem – guia prático**. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

TSUJI, H.; et al. Follow-up studies of anorectal malformations after posterior sagittal anorectoplasty. **J Pediatr Surg**, v. 37, n. 1, p. 1529-1533, 2002.

TUCCI JR, S.; et al. Válvula de Uretra Posterior. **Jornal de Pediatria**, v. 79, n. 1, p. 91-94, 2003. Disponível em:< <http://jped.com.br/conteudo/03-79-01-91/port.pdf>>. Acesso em 15 de Janeiro de 2016

YAMADA, B. F. A.; et al. Competências do Enfermeiro Estomaterapeuta ou do Enfermeiro Pós-graduado em Estomaterapia. **Rev. Estima**, v. 6, n. 1, p. 33-43, 2008.

ZACARIN, C. F. L. **Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes: Experiência da família**. 2014. 130 f. (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de São Carlos, Departamento de Enfermagem.

ZACARIN, C. F. L.; et al. Vulnerabilidade da família d crianças com estomia intestinal. **Rev. Eletr. Enf**, v. 16, n. 2, p. 426-433, abr/jun 2014; Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>>. Acesso em 25 de Março de 2016.

ZARAGOZÁ, J. A. Q.; et al. Vesicostomía en la edad pediátrica. Nuestra experiencia en 43 pacientes. **Actas Urol Esp**, v. 27, n. 1, p. 33-38, 2003. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/aue/v27n1/original4.pdf>>

ANEXOS



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM- MESTRADO E
DOUTORADO

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a):

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO E PECULIARIDADES DE ESTOMIAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM.** Para tanto, você responderá a uma entrevista sobre o perfil sociodemográficos, clínicos e peculiaridades do estoma do seu filho. Os pesquisadores responderão todas as suas dúvidas antes que você decida participar. Você tem o direito de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

O objetivo do estudo é caracterizar o perfil sociodemográfico, clínico e peculiaridades de estomias em crianças e adolescentes atendidos em um hospital público de referência na assistência à saúde da criança e adolescente no Estado do Piauí.

Procedimentos: A sua participação nesta pesquisa consistirá na realização de uma entrevista sobre as questões relacionadas ao perfil sociodemográfico e clínico do estoma do seu filho.

Riscos: A sua participação na pesquisa não trará nenhum risco físico o máximo que poderá causar é algum tipo de constrangimento por responder a algumas perguntas, mas para evitar tal risco tentaremos ser o mais discretos possíveis, neste sentido a entrevista será realizada em um local reservado dentro do próprio hospital onde seja possível ficar apenas você, seu responsável se for o caso e a entrevistadora a fim de diminuir ou eliminar esse risco.

Sigilo: As informações fornecidas por você terão sua privacidade garantida pelos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu _____, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Local e data: _____, ___/___/___.

Assinatura: _____

Pesquisadores responsáveis

- Elaine Carininy Lopes da Costa

Endereço: Quadra 74 Lote 04 Casa A- Bairro Promorar Teresina PI

Telefones: (86) 3227-2549 / (86) 9950-8890

E-mail: ninyenfbio@yahoo.com.br

- Maria Helena Barros Araújo Luz

Endereço: Universidade Federal do Piauí Avenida Ininga S/N Bairro Ininga Campus Petrônio Portela

Telefone: 3215-1164

E-mail: mhelenal@yahoo.com.br

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI – Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga. Pró Reitoria de Pesquisa - PROPESQ - CEP: 64.049-550 - Teresina - PI tel.: (86) 3237-2332 - email: cep.ufpi@ufpi.edu.br web: www.ufpi.br/cep.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM- MESTRADO E
DOUTORADO

ANEXO B - TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa **PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO E PECULIARIDADES DE ESTOMIAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM**

Seus pais permitiram que você participe. Queremos caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico das crianças estomizadas e adolescentes atendidos em um hospital público de referência na assistência à saúde da criança e adolescente no Estado do Piauí. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de zero a 11 anos de idade e os adolescentes de 12 a 18 anos de idade.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se desistir. A pesquisa será realizada no Hospital Infantil Lucídio Portela, onde as crianças e adolescentes submetidas a realização de um estoma serão entrevistadas. Para isso, será usado um roteiro de entrevista. O uso do roteiro de entrevista é considerado seguro, mas é possível ocorrer algum tipo de constrangimento por responder ao questionamento.

Caso aconteça algo errado, você pode me procurar pelos telefones (86) 9950-8890 ou (86) 3227-2549 a pesquisadora, Elaine Carininy. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não será comentado com outras pessoas as informações que você nos der. Quando terminar a pesquisa, os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças e adolescentes que participaram da pesquisa.

Se você tiver alguma dúvida, você pode perguntar. Eu escrevi os meus telefones na parte de cima desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa: **PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO E PECULIARIDADES DE ESTOMIAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM**, que tem o objetivo de caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico das crianças estomizadas atendida em um hospital público de referência na assistência à saúde da criança no Estado do Piauí.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar chateado. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Teresina, ____ de _____ de _____

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI – Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga. Pró Reitoria de Pesquisa - PROPESQ - CEP: 64.049-550 - Teresina - PI tel.: (86) 3237-2332 - email: cep.ufpi@ufpi.edu.br web: www.ufpi.br/cep.



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
 UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
 PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
 CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM- MESTRADO E
 DOUTORADO

ANEXO C- TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS- TCUD

Nós, **Maria Helena Barros Araújo Luz e Elaine Carininy Lopes da Costa**, pesquisadoras envolvidas no projeto de título: **PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO E PECULIARIDADES DE ESTOMIAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM** nos comprometemos a manter a confidencialidade sobre os dados coletados nos prontuários de crianças ou adolescentes atendidas no ambulatório ou na internação do Hospital Infantil Lucídio Portela bem como a privacidade de seus conteúdos, como preconizam os Documentos Internacionais e a Resolução CNS nº 466/12 do Ministério da Saúde.

Informamos que os dados a serem coletados dizem respeito ao perfil de crianças estomizadas atendidas no Hospital Infantil Lucídio Portela ocorridos entre os meses de Julho de 2015 a Outubro de 2015.

Teresina,----- de ----- de 2015

Assinatura do pesquisador responsável

CPF

Assinatura do pesquisador responsável

CPF



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAÚÍ - UFPI



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E PECULIARIDADES DE ESTOMIAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

Pesquisador: MARIA HELENA BARROS ARAÚJO LUZ

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 43037514.8.0000.5214

Instituição Proponente: Universidade Federal do Piauí - UFPI

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

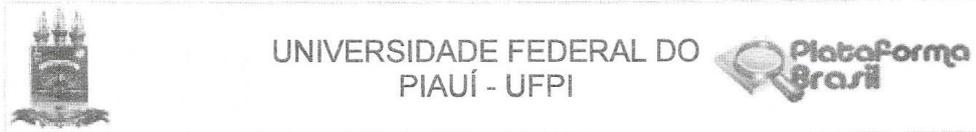
Número do Parecer: 1.115.941

Data da Relatoria: 17/07/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de pesquisa intitulado PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E PECULIARIDADES DE ESTOMIAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM, que tem como pesquisador responsável MARIA HELENA BARROS ARAÚJO LUZ. Conforme apresentado no protocolo básico "Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem quantitativa de tratamento e análise de dados. Será realizado no Hospital Infantil Lucídio Portella (HILP), pois este é uma instituição pública de referência para ensino e assistência à criança no município de Teresina. interior do estado e Estados circunvizinhos. A amostra será de conveniência ou não probabilística com aproximadamente 59 crianças e/ou adolescentes em atendimento no referido hospital que possuem algum tipo de estoma identificado no período de coleta de dados. Essa amostra foi calculada baseada em uma pesquisa anterior, realizada no referido hospital que teve como total de sujeitos essa amostra. A coleta de dados será realizada após a identificação inicial das crianças ou adolescentes em

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 1.115.941

atendimento ambulatorial ou internadas por meio do prontuário, porém como algumas informações não poderão ser fornecidas pelas crianças, o responsável pela mesma será convidado a responder os questionários, sendo que as informações serão confirmadas com o prontuário e pelo exame físico da criança ou adolescente."

"Critério de Inclusão:

Os critérios de inclusão de participantes na pesquisa serão: crianças ou adolescentes em tratamento ambulatorial ou internadas no referido hospital e que foram submetidas ao procedimento cirúrgico de confecção de algum tipo de estoma; Concordância dos pais ou responsável em participar da pesquisa."

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

Caracterizar o perfil sociodemográfico, clínico e peculiaridades de estomias em crianças e adolescentes atendidos em um hospital público de referência na assistência à saúde da criança e adolescente no Estado do Piauí.

Objetivo Secundário:

Descrever as características sociodemográfica das crianças e adolescentes do estudo; Identificar as causas básicas que determinaram a confecção do estoma; Descrever o tipo e a localização do estoma, as características quanto ao tamanho, coloração, consistência do efluente, forma do estoma, tempo de permanência e equipamento coletor utilizado; Investigar a ocorrência de complicações relacionadas aos estomas e a pele periestomal."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

A pesquisa envolve riscos mínimos ao participante, sendo que o máximo a criança ou adolescente

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
 Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
 UF: PI Município: TERESINA
 Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br

A handwritten signature in blue ink, appearing to be a stylized 'S' or similar character.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAÚÍ - UFPI



Continuação do Parecer: 1.115.941

poderá sofrer algum constrangimento por ter que responder a algumas perguntas que podem ser desagradáveis, mas para evitar tal risco tentaremos ser mais discreta possível, neste sentido a entrevista será realizada em um local reservado dentro do próprio hospital onde seja possível ficar apenas você, seu responsável se for o caso e a entrevistadora a fim de diminuir ou eliminar esse risco.

Benefícios:

Com o levantamento do perfil, os participantes podem ser beneficiados, com as ações que poderão ser desenvolvidas pela equipe de enfermagem, a partir do momento que eles passarem a ter conhecimento dessas características, pois assim o profissional de enfermagem poderá direcionar suas ações de forma sistematizada a essa clientela."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Realizada a análise documental a partir da qual foi procedida a uma apreciação ética da pesquisa, restou evidenciada a sua pertinência e valor científico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados todos os termos obrigatórios.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sanadas as pendências o projetos encontra-se apto para aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP-UFPI aguarda o envio dos relatórios parciais e final da pesquisa.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
 Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
 UF: PI Município: TERESINA
 Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAUI - UFPI



Continuação do Parecer: 1.115.941

TERESINA, 19 de Junho de 2015

Assinado por:

Adrianna de Alencar Setubal Santos
(Coordenador)

Profª Adrianna de Alencar Setubal Santos
Coordenadora CEP-UFPI
Portaria Propeq nº 16/2014

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
UF: PI Município: TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br

APÊNDICES



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM- MESTRADO E
DOUTORADO

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA

PARTE A – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

Nº Cod. _____ Data da admissão ou da confecção do estoma _____

CODINOME: _____ Nº do Pront _____

DN : _____ COR DA PELE _____ SEXO: () F () M

ATENDIMENTO: () Ambulatorial () Internação

Peso _____ Altura _____ IMC _____

PROCEDÊNCIA: () Teresina () Interior do Estado () Outro estado

1-IDADE

() menor de 1 mês () mais de mês a 1ano () de 1 a 4 anos

() de 4 a 7 anos () de 7 a 11 anos () de 11 a 15 anos

() de 15 a 18 anos :

2- O nível de escolaridade?

() Ainda não freqüenta a escola () Creche () Pré-escolar

() Do 1º ao 4º ano do ensino fundamental

() Do 5º ao 9º ano do ensino fundamental

() 1º Ano do ensino médio () 2º Ano do ensino médio

() 3º Ano do ensino médio () Cursando o superior

3- Frequenta a escola/creche

Sim Não

4- A renda familiar

Até 1 salário mínimo Entre 1 e 2 salários mínimos Entre 2 e 3 salários mínimos Entre 3 e 4 salários mínimos mais de 5 salários mínimos

5- O tipo de moradia

Própria Alugada Cedida

6-Condições de moradia?

Casa de tijolo e telha Casa de taipa Apartamento

PARTE B - ASPECTOS CLINICOS/ CIRÚRGICOS ESPECIFICAÇÕES RELACIONADOS AO ESTOMA

1- Sistema acometido pelo estoma

Digestivo Urinário Respiratório

2- Classificação quanto ao tipo do estoma.

Gastrostomia, (especificar se usa sonda ou a válvula Mic-key)

Jejunostomia, (especificar se usa a sonda)

Ileostomia

Colostomia

Urostomia Especificar:

3-Técnica cirúrgica

Alça Terminal

4-Necessidade da cirurgia

Eletiva Urgência/ Emergência

5- Tamanho do estoma em milímetro/centímetro ou polegadas, a altura da protrusão?

6- Formato do estoma

Oval Redondo Irregular

7- Coloração do estoma

Vermelho-vivo róseo Violáceo Preto

8- Implantação do estoma na pele

Plano Retraído Protruso

9- Localização anatômica do estoma

QSD QSE QID QIE Outro, especificar

10-Causa do estoma

Malformação congênita Trauma abdominal Doença intestinal inflamatória

Obstrução intestinal Outros, Especificar

11-Diagnóstico médico para a confecção do estoma

Megacólon congênito Anomalia anorretal Perfuração intestinal

Doença de Crohn/ RCUI Extrofia de bexiga Bexiga neurogênica

Estenose uretral Outras. Especificar

12-Previsão do tempo de permanência do estoma

Permanente Temporário Desconhecido

13-Tempo de estomizado

Menos de 1 mês De 1 mes a 6 meses De 6 meses a 1 ano

De 1 ano a 2 anos De 2 anos a 3 anos De 3 anos a 4 anos

De 4 anos a 5 anos De 5 anos a 10 anos mais de 10 anos

14-Existe complicação relacionada ao estoma?

Não Sim

15- Qual/is complicação/ões?

Sangramento Isquemia Necrose Estenose Prolapso

Retração Outras

16- Existe complicação na pele periestomal?

Não Sim

17- Qual a complicação na pele periestomal?

Escoriações Hiperemia Pústula Úlcera

Varizes periestomais Outras, como Hérnia paraestomal: Especificar

18- Características do efluente

Fezes líquidas Fezes semi-líquidas Fezes pastosas

Fezes sólidas Urina Sem efluente

19 – Utiliza equipamento coletor

Sim Não. Justificar

20-Tipo de equipamento coletor,

Bolsa de 1 peça Bolsa de 2 peças

21 -Tipo de abertura de bolsa

Drenáveis Fechada

22 – Existe a barreira protetora de pele na bolsa

Sim Não

23 - Tipo de placa presentes na bolsa

Plana Convexa Recortável Pré-cortada

24- Cuidador principal

Mãe Pai outro familiar Cuidadores formal

25- Recebeu orientação de profissional de saúde sobre os cuidados com o estoma?

() Não () Sim. Qual profissional orientou



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE/DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM- MESTRADO E
DOUTORADO
**APÊNDICE B–PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO A SER REALIZADA
A PESQUISA**

Prezado Diretor Clínico do Hospital Infantil Lucídio Portela.

Doutor Ivo Viana

Eu, **Elaine Carininy Lopes da Costa** enfermeira e mestranda do programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, orientanda da professora Doutora Maria Helena Barros Araújo Luz, estou desenvolvendo o projeto de pesquisa intitulado: **PERFIL SÓCIODEMOGRÁFICO E PECULIARIDADES DE ESTOMIAS EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES: CONTRIBUIÇÃO PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM**. Que tem como objetivo: Caracterizar o perfil sociodemográfico, clínico e peculiaridades das estomias em crianças e adolescentes atendida em um hospital público de referência na assistência à saúde da criança no Estado do Piauí.

Venho por meio deste, solicitar autorização para que a coleta dos dados da referida pesquisa seja realizada nesta instituição de saúde com as mães das crianças estomizadas internadas neste hospital. Ressalto que serão garantidos os direitos, dentre outros assegurados pela resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde:

- 1) Garantia de confidencialidade e do anonimato
- 2) Que não haverá riscos para os sujeitos da pesquisa.
- 3) Emprego dos dados somente para fins previstos nesta pesquisa.

Informo-lhe ainda, que a pesquisa foi submetida e aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí.

Teresina, 31 de Agosto de 2015

Elaine Carininy Lopes da Costa