

Desafios maternos do cuidado ao filho com estomia intestinal fundamentando a proposta de uma cartilha

Maternal challenges in care for the child with intestinal ostomy grounding the proposal of a booklet

Desafíos maternos en el cuidado del niño con ostomía intestinal fundamentando la propuesta de cartilla

RESUMO

Objetivo: Descrever os desafios enfrentados pelas mães para o cuidado ao filho com estomia intestinal, propondo cartilha educativa. Método: Estudo descritivo exploratório qualitativo, com doze mães em um serviço de Unidade de Referência Especializada. Coletou-se em janeiro e fevereiro de 2018 por entrevista semiestruturada e posterior análise de conteúdo de três etapas. Resultado: Emergiram 1) Superar o medo de cuidar da estomia; 2) Aprender passo a passo a troca do equipamento; 3) Superação da falta de orientações; e 4) Necessidade de possuírem um material educativo. A cartilha contou com 19 folhas e imagens coloridas sendo dividida em sete partes, instruindo a troca, a higiene e explicitando adjuvantes e acessórios. Conclusão: As ações educativas prestadas pelos enfermeiros no nível terciário ainda são insuficientes. Espera-se que a coprodução da cartilha contribua tanto com as mães quanto com os profissionais tencionando a qualidade de vida e a inserção da criança com estomia.

DESCRIPTORES: Criança; Estomia; Ânus Imperfurado; Anormalidades Congênicas; Relações Mãe-Filho.

ABSTRACT

Objective: To describe the challenges faced by mothers in caring for their children with an intestinal ostomy, proposing an educational booklet. Method: Descriptive exploratory qualitative study, with twelve mothers in a Specialized Reference Unit service. It was collected in January and February 2018 by semi-structured interview and subsequent three-step content analysis. Result: The following emerged: 1) Overcoming the fear of taking care of the ostomy; 2) Learn step by step how to change the equipment; 3) Overcoming the lack of guidance; and 4) Need to have educational material. The booklet had 19 sheets and color images, being divided into seven parts, instructing the exchange, hygiene and explaining adjuvants and accessories. Conclusion: The educational actions provided by nurses at the tertiary level are still insufficient. It is expected that the co-production of the booklet will contribute to both mothers and professionals, aiming at the quality of life and the insertion of the child with ostomy.

DESCRIPTORS: Child; Ostomy; Anus, Imperforate; Congenital abnormalities; Mother-Child Relations.

RESUMEN

Objetivo: Describir los desafíos que enfrentan las madres en el cuidado de sus hijos con ostomía intestinal, proponiendo una cartilla educativa. Método: Estudio cualitativo exploratorio descriptivo, con doce madres en un servicio de Unidad de Referencia Especializada. Fue recolectada en enero y febrero de 2018 mediante entrevista semiestruturada y posterior análisis de contenido en tres pasos. Resultado: Emergieron: 1) Superación del miedo de cuidar la ostomía; 2) Aprenda paso a paso cómo cambiar el equipo; 3) Superar la falta de orientación; y 4) Necesidad de contar con material educativo. El cuadernillo contaba con 19 hojas e imágenes a color, siendo dividido en siete partes, instruyendo el cambio, higiene y explicando adjuvantes y accesorios. Conclusión: Las acciones educativas que brindan las enfermeras en el nivel terciario aún son insuficientes. Se espera que la coproducción de la cartilla contribuya tanto a las madres como a los profesionales, visando la calidad de vida y la inserción del niño con ostomía.

DESCRIPTORES: Niño; Estomía; Ano Imperforado; Anomalías Congénitas; Relaciones Madre-Hijo.

RECEBIDO EM: 07/10/2022 APROVADO EM: 07/11/2022

Sandra Regina Monteiro Ferreira

Enfermeira, Mestre pelo Programa de Pós Graduação Saúde, Ambiente e Sociedade da Universidade Federal do Pará
ORCID: 0000-0003-3205-5818

Antonio Jorge Silva Correa Júnior

Enfermeiro, Doutorando em Ciências pelo programa de Enfermagem Fundamental da EERP/USP
ORCID: 0000-0003-1665-1521

André Aparecido da Silva TelesEnfermeiro, Doutor em Ciências pelo programa de Enfermagem Fundamental da EERP/USP
ORCID: 0000-0002-0548-9592**Janderson Cleiton Aguiar**Enfermeiro, Doutorando em Ciências pelo programa de Enfermagem Fundamental da EERP/USP
ORCID: 0000-0002-6095-8689

Helena Megumi Sonobe

Enfermeira, Doutora pelo programa de Enfermagem Fundamental da EERP/USP
ORCID: 0000-0003-3722-0835**Mary Elizabeth de Santana**Enfermeira, Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
ORCID: 0000-0002-3629-8932**INTRODUÇÃO**

A crianças necessitam de estomas urinários, gastrointestinais ou respiratórios logo após o nascimento ou em qualquer momento de sua vida sendo causas frequentes doenças genéticas, traumas ou anomalias congênitas, algumas causas comuns são Anomalias Anorretais, megacólon congênito ou doença de Hirschsprung, doença de Crohn, enterocolite necrosante, retocolite ulcerativa e polipose adenomatosa familiar¹.

Estimou-se em uma coorte de 400.000 nascimentos uma prevalência de anomalias anorretais ao nascimento de 5,21 por 10.000, e uma frequência de anomalias congênitas conjuntas as anomalias anorretais de uma em cada duas crianças, caracterizando-as como deficiências crônicas com grande impacto^{2,4}. Conclamam correções cirúrgicas e adequado acompanhamento, sendo indispensável a prestação de orientações de Enfermagem na aquisição de novas habilidades e competências, orientando e realizando cuidados, dando apoio e conduzindo-os até a adaptação⁵.

O enfermeiro é o elo de ligação entre os conhecimentos/informações e as práticas. Contudo, pelas poucas informações específicas repassadas as mães sobre o cuidado com a pele periestomal e quanto ao correto manuseio com o equipamento coletor a execução dos procedimentos gera sentimentos de medo e inseguran-

ça^{6,7}. Enfatiza-se que a pele da criança, ao contrário do adulto, tende a sofrer mais danos pela exposição aos efluentes⁸.

Conhecimentos devem ser repassados com linguagem acessível prevenindo dúvidas que prejudiquem a qualidade de vida, o que a educação em saúde por meio de tecnologias leves possibilita⁹. O cuidado interprofissional especializado no Brasil é realizado pautado na macropolítica da portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009, sobre as diretrizes aplicadas no que tange ao atendimento de pessoas com estomia no Sistema Único de Saúde (SUS). Desta forma, cabe a Atenção às Pessoas Ostromizadas II ações assistenciais e sociais de autocuidado¹⁰.

A demanda e atendimento vai além de variáveis clínicas como a pele periestoma, prescrevendo adjuvantes e equipamentos de proteção; administrando, controlando o estoque e armazenamento; orientando a atenção básica; orientando os grupos de apoio; realizando e atualizando o cadastro; encaminhando no caso de intercorrências; e orientando a reabilitação social¹⁰.

Após a alta hospitalar o evento de grande interesse do núcleo familiar e pessoas com estomia é a reabilitação, que será alcançada por meio do autocuidado e minimização de barreiras sociais, educacionais e assistenciais¹¹. As tecnologias leves com ilustrações podem ser usadas para diminuir tais barreiras presentes na educação em saúde para a população lei-

ga, acabam sendo materiais de consulta diante de dúvidas e até mesmo recursos para o treinamento domiciliar¹².

Alguns materiais são exemplos exitosos ao trazerem elucidações sobre complicações periestoma e sua prevenção, tipos de equipamentos, formas para efetuar trocas, dúvidas e canais que são fonte de ajuda¹². Defende-se que os modelos de coprodução oportunizam que organizações assumam como valores a instrução em saúde da sua demanda de usuários, engajem a população atendida em torno de respostas as dúvidas, melhorem via educação em saúde as necessidades especiais de pessoas com baixos níveis de alfabetização, e busquem sanar níveis inadequados de apreensão das informações relativas ao cuidado¹³.

Outro aspecto, pertinente à proposta de coproduções, é proporcionar aos usuários acesso ágil a informações relacionadas à saúde. Para tal, profissionais internacionalmente e nacionalmente projetam e distribuem materiais escritos, em áudio ou visuais e de fácil compreensão para os provedores de cuidados domiciliares, sempre explicando a quem recorrer em situações de risco¹³.

Portanto, pela necessidade de ampliar o conhecimento de cuidadoras frente ao tema, visto que é um assunto pouco debatido, toma-se por objetivo descrever os desafios enfrentados pelas mães para o cuidado com o filho estomizado, propondo cartilha educativa.

MÉTODO

Estudo descritivo qualitativo¹⁴ visando proposição de tecnologia leve ativada nas relações. O suporte teórico preconiza que a produção de conhecimento é concebida junto ao participante, rejeitando a neutralidade, corrobora-se/indaga-se a uma construção coletiva nas grupálicas, surgindo de encontros assistenciais na intercessão de profissionais-usuários¹⁵ com vista na criação de inovações cuidativas. O local foi um Serviço de Referência no Cuidado à Pessoa com Estomia, em capital da região Norte do Brasil que atende diariamente com agendamentos pelo período matutino. A equipe é multiprofissional e no caso do enfermeiro a assistência conta com um consultório. Trata-se do único serviço desta modalidade distribuindo equipamentos, acessórios e adjuvantes no estado brasileiro em questão.

A amostragem foi intencional¹⁶ de “usuários guias” que neste caso possuíam um percurso entrecortado por dificuldades. Incluíram-se: mães maiores de 18 anos de idade que sabiam ler e escrever; residentes na capital ou em outros municípios do interior do estado; responsáveis exclusivamente pelos cuidados higiênicos de crianças com estomia intestinal de 0 a 12 anos de idade incompletos e já ter sido atendida em consulta de enfermagem por pelo menos duas vezes no serviço. Excluíram-se as que não anuíram por motivos pessoais ou falta de tempo.

A negociação ocorreu após a consulta, relatando os objetivos da pesquisa, selecionou-se então 12 mães. A coleta ocorreu no primeiro semestre de 2018 com entrevista semiestruturada única com as quatro perguntas: 1) Quais as dificuldades para realizar os cuidados com o seu filho com estomia? 2) Como você realiza os cuidados com a estomia e pele periestomia de seu filho(a)? 3) Quais as orientações que você recebeu do enfermeiro em relação aos cuidados na alta hospitalar?. A pergunta de coprodução foi: 4) Você considera importante um material

educativo para você e seu filho? Quais assuntos você considera importantes no auxílio aos cuidados higiênicos? A duração variou de 20 minutos até 40 minutos, ao final, informou-se que após a análise dos dados e finalização da pesquisa disponibilizaria-se uma cartilha.

Todas as entrevistas foram audiogra-

O enfermeiro é o elo de ligação entre os conhecimentos/informações e as práticas.

Contudo, pelas poucas informações específicas repassadas as mães sobre o cuidado com a pele periestomal e quanto ao correto manuseio com o equipamento coletor a execução dos procedimentos geram sentimentos de medo e insegurança

vadas e manteve-se a confidencialidade das Mães (M) com códigos alfanuméricos M1, M2, M3 até M12 na sequência das entrevistas. Os depoimentos foram transcritos na íntegra em arquivos Microsoft Word e depois organizados em um arquivo matriz único, a saturação ocorreu após

acalçaram-se as redundâncias em novos depoimentos. A análise e validação se deu por pesquisadores qualitativos sem uso de softwares, seguindo: a) transcrição na íntegra; b) exploração com leitura flutuante e detida; c) tratamento dos resultados sobre o cuidado materno com interpretação¹⁷ com derivação dos próprios dados para formar categorias. A checagem dos itens ocorreu seguindo o Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)¹⁸.

Seguidamente, uma proposição de cartilha foi desenvolvida. Os desafios apurados foram compilados por experts (duas enfermeiras doutoras, um mestre e a pesquisadora principal). Mesmo que os desafios apurados sejam de mães de crianças com estomias intestinais, devido ao perfil epidemiológico igualmente escasso e possuírem as necessidades de saúde/autocuidado semelhantes, a cartilha também englobou cuidados com urostomias. Planejou-se seguindo: escuta das participantes e geração de desafios a serem abordados, levantamento de normativas e a proposição da cartilha “Cuidados de Enfermagem as Crianças com Estomias Intestinais e Urinárias”.

A cartilha foi registrada na Biblioteca Nacional do Ministério da Cultura (nº registro 807.489 e nº do livro 1570). Todas as depoentes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ocorrendo aprovação pelo Comitê de Ética, sob o parecer nº 2.470.105.

RESULTADOS

Das doze mães duas eram da capital e as demais do interior do estado, e a faixa etária das crianças foi de oito meses a oito anos, sendo a doença congênita o principal diagnóstico. O tipo mais incidente foi a colostomia, quanto ao sexo das crianças: seis eram do sexo masculino e seis do sexo feminino, e o tempo de estomia variou entre um mês de vida a dois anos. Quanto à faixa etária: variou entre 18 e 46 anos. Quanto ao grau de escolaridade, duas (17%) completaram o Ensino Médio, uma (8,0%) não concluiu o Ensi-

no Médio, cinco (42%) cursaram todo o Ensino Fundamental e quatro (33%) não completaram este nível de ensino.

Primeiro desafio: Superar o medo de cuidar da estomia

As mães sentem-se impotentes e temerosas, por isso o procedimento junto a mãe é necessário:

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

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

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

Eu tinha medo de machucar ele, medo de abrir "aquilo", que a pele estava tão sensível, aí às vezes sangrava ao redor... Sangrar ele, tudo isso eu tinha medo, a minha maior dificuldade foi cortar as bolsas. (síntese M3 e M11)

Parece assim que tinham até nojo, não queriam trocar. (M1)

Segundo desafio: Aprender o passo a passo da troca do equipamento

Aprofundam-se conhecimentos após conhecerem o serviço:

Eu retiro com muito cuidado a primeira peça, aí vou tirando com cuidado também a segunda de lá, limpo com o lençinho tudinho até tirar toda aquela camada de sujeira, aí vai para chuveiro, então eu lavo com sabonete, enxugo com um

pano adequado e limpo o local, deito ele na cama, seco tudinho, coloco o spray e seco, coloco a pasta, corto do tamanho do estoma a placa e coloco com muito cuidado também, sempre de baixo para cima. (M11)

Eu dô banho, passo o sabão líquido em todo corpo dele, depois eu pego só um pouco na mão e passo na estomia, depois eu enxugo com aquele lenço que vocês dão, quando está tudo seco, eu aplico o Cavidon [spray protetor cutâneo] e passo o pozinho e coloco a bolsa. (M5)

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

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

Orienta-se para higiene e observação do equipamento elegendando o que se encaixe ao contorno corporal e dispensando atenção ao corte correto da base adesiva, para que não haja o acúmulo de efluentes, a observância da escolaridade das mães é fundamental.

Terceiro desafio: Superação da falta de orientações

O relato de ausência de informações é bastante contundente, ou de explicação episódica na alta hospitalar.

Não me orientaram lá de nada, meu filho ficou um ano usando fralda porque ninguém me orientou, nem sobre o serviço. Eu só fui do hospital com as bolsas que tinha no hospital, eu só tinha o conhecimento que eu cortava a bolsa e colava, não tinha nem uma outra coisa, eu não sabia, não sabia que dispensava aqui também. (síntese M5 e M8)

Eu recebi orientação da enfermeira da empresa, explicou para mim, levou um kit para mim, mais um manual, uma cartilha... Depois me

ensinou direitinho, depois ela me mandou colocar, se eu conseguiria colocar, aí eu consegui, mas ela me ensinando. Ajuda muito, mas em casa é que é o negócio. (síntese M4 e M11)

Teve a moça do, do... não me recordo agora, que trabalha com isso, foi ela quem me ensinou tudinho, como que fazia e trocava. Uma representante... Falaram que eu tinha que aprender porque era eu que ia fazer em casa, aí no caso eles ensinaram assim como colocar, assim mostraram, mas em casa que eu fui fazer mesmo. (síntese M2 e M10)

Após a limpeza e o enxágue, seca-se bem a pele, pois a umidade excessiva interfere na aderência e causa maceração:

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

A situação acima é bastante comum na região amazônica, em que o clima quente e úmido favorece o descolamento das bases adesivas do equipamento coletor da criança.

Quarto desafio: Necessidade de possuírem um material educativo

Tópicos norteadores mais relevantes foram sugeridos e os esclarecimentos centralizaram-se na cartilha (Figura 1):

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

Como coloca a bolsa? Como usar os produtos? O passo a passo da troca, como é que faz, como é que não faz, tem muito material que a gente não conhece. Deve ser detalhado,

artigo

Ferreira, S. R. M., Júnior, A. J. S. C., Teles, A. A. S., Aguiar, J. C., Sonobe, H. M., Santana, M. E.
Desafios maternos do cuidado ao filho com estomia intestinal fundamentando a proposta de uma cartilha

*para que serve e para não machucar. (síntese M3, M10 e M12)
É tudo, a prática, porque na teoria é tudo mais fácil, agora na prática tu tens que saber mesmo como manusear aquilo... (M2)*

Com 19 folhas e imagens coloridas e 21x15 centímetros foi oferecida após a coleta como devolutiva sem custos, e com leitura conjunta. O sumário mostrando as sete partes e as as documentações do cadastro são topificadas (Figura 2). Há o passo a passo da troca, como proceder a higiene e ainda a explicitação de adjuvantes e acessórios (Figura 3).

DISCUSSÃO

Existem carências de informações desde a hospitalização, o que deveria ser a oportunidade de começo de adaptação torna-se um momento difícil e de pouca ajuda. Confirmou-se que a família não recebe orientações a contento, capacitando-a, tampouco são encorajados. Informar que a estomia não dói e será manipulada suavemente permite que adquiram segurança diminuindo o medo nas trocas.

Estimulam-se atividades simples, dependendo de cada caso e da idade da criança permitindo reflexão sobre sua inserção na sociedade, com ênfase na orientação da importância do espaço escolar para que não hajam diferenciações pela mesma utilizar um acessório. Na visita perioperatória e alta hospitalar precisam de informações para chegarem ao domicílio com estratégias de enfreitamento que minimizem negação, medo e angústia^{6,9}.

Assim, independente da causa do estoma é crucial o planejamento para prevenção de complicações imediatas e tardias no bojo do plano de alta realista¹⁹. É de grande relevância a responsabilidade da enfermagem em assegurar informações corretas que perdurem⁵.

O enfermeiro oferece respostas às dúvidas ensinando como proceder no manuseio do equipamento e como será a rotina dessa criança, sempre trazendo os aspectos benéficos para o cuidar²⁰. Res-

Figura 1 – Capa da cartilha.



FONTE: Autores, 2018

Figura 2 – Sumário, documentos necessários e Lei nº 12738 (endereço do serviço borrado).



FONTE: Autores, 2018

salta-se que não bastam conhecimentos técnico procedimentais, é fundamental o acolhimento, escuta qualificada, humanização e informações acerca de direitos, como a disponibilização gratuita de equipamentos²¹.

O medo, desamparo e incerteza são resultados da falta de informações oriundas das carências na formação da equipe profissional²⁰ o que exige um constante aprimoramento, sobretudo do enfermeiro, tendo em vista que precisa conhecer todos os produtos disponíveis; ter clareza quanto as suas indicações, vantagens e inconvenientes, requerendo uma avaliação integral das dimensões física, emocional e social²². Para assisti-los, profissionais devem ter habilidade técnica, compartilhando conhecimentos sobre manutenção da integridade da pele periestomal, trocas e recursos materiais²³.

Desde as primeiras trocas se estimula o ensino-aprendizado, preparando-os gradualmente, já que muitas orientações não são absorvidas devido a preocupação com o diagnóstico e com as outras demandas. Assim comunicação efetiva é imprescindível na instituição hospitalar para saberem quais são os locais de assistência especializada na qualidade de vida e a inserção social.

Aventa-se que tal produção de conhecimento é escassa no Brasil, onde focaliza-se a própria ação de cuidado inerente ao núcleo familiar em cenários como ambulatórios e domicílio, destacando fundamentos teóricos e assistência¹⁹. Corroborou-se para a premência de um material informativo, percebendo-se a falta de orientação nos serviços de alta complexidade e os desafios relacionados ao desconhecimento. Explicitar a Lei nº 12.738 de 30 de novembro de 2012 confere ciência sobre a obrigação legal por parte do Estado²⁴.

Na literatura internacional iniciativas como a produção de um kit de ferramentas para estomia pediátrica, tal como um guia, desenvolvido em colaboração do serviço de saúde e pais contribuiu para a autoinstrução, com geração de uma lista para o ajuste pós-operatório, a coprodu-



FONTE: Autores, 2018

ção engendra uma execução “de baixo para cima”²⁵. Assim como recurso educativo do tipo vídeo indiano, que clarificou cuidados com a prevenção de complicações e infecções, tais recursos para estes pais potencializam a aceitação da condição ou pelo menos dão a sensação de apoio²⁶. A inserção social e educacional com tais materiais será outro fator de preocupação considerando as limitações físicas e cognitivas, para auxiliar pais e professores²⁷.

Como limitação por estarem acompanhadas pela criança, houve distração e perda da continuidade do raciocínio durante depoimentos, a coleta no âmbito domiciliar provavelmente também iria favorecer a emergência de novos desafios, frisa-se ainda que a cartilha necessita de validação psicométrica. Quanto as contribuições para a prática especializada verifica-se que o cuidado à criança com malformação e/ou trauma pelas mães é desafiador já que é uma clientela escassa do ponto de vista epidemiológico, ensejando que seu ensino seja iniciado na formação acadêmica. Espera-se o aprofundamento dos conhecimentos de familiares e profissionais no

seu papel de educadores e necessitam planejar a alta hospitalar.

CONCLUSÃO

Constatou-se que os desafios são relativos a carência das informações no nível terciário quanto do apoio emocional e instrumental imprescindíveis para que sintam-se amparadas e ultrapassem as barreiras de ter um filho com malformação. Ressalta-se o fornecimento de orientações sobre os cuidados para a manutenção da integridade da pele e prevenção de possíveis infecções caso não sejam seguidas as recomendações quanto o esvaziamento da bolsa, bem como a retirada e fixação do equipamento. Relatou-se que as instituições hospitalares não disponibilizam equipamentos coletores e adjuntos de proteção próprios; ademais, os profissionais desconhecem a importância de tecnologias leves voltadas para a criança com estomia.

Consequentemente, este conjunto de escassez e desafios compromete a reabilitação. A pesquisa descreveu que as mães se sentem desamparadas e com hipossu-

fiência de informações, há uma inadequação nas ações do enfermeiro pois a assistência deveria ser prioritária, porém acaba se tornando uma ação ineficiente na qual o processo comunicativo esperado não se concretiza.

REFERÊNCIAS

1. Faria TF, Kamada I. Complicações de estomias e perfil clínico de crianças atendidas em um hospital de referência. *Estima*. 2020;18(1):e1620.
2. Stoll C, Dott B, Alembik Y, Roth MP. Associated anomalies in cases with anorectal anomalies. *Am. J. Med. Genet. A*. 2018; 176(12):2646-2660.
3. Zwink N, Jenetzky E. Maternal drug use and the risk of anorectal malformations: systematic review and meta-analysis. *Orphanet J Rare Dis*. 2018;13(1):75.
4. Onyambu CK, Tharamba NM. Screening for congenital fetal anomalies in low risk pregnancy: the Kenyatta National Hospital experience. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18(1):1-9.
5. Silva JM, Melo MC, Kamada I. Compreensão da mãe a respeito do cuidar de crianças estomizadas. *REME rev. min. enferm*. 2019;23:e-1223.
6. Monteiro SNC, Carvalho EMP, Medeiros L, Silva AL, Guilhem D. Educação em Saúde para criança com estomias intestinais: o enfermeiro como mediador do cuidar. *Rev. Pesqui. Qual*. 2018;6(10):44-59.
7. Stragliotto DO, Girardon-perlini NMO, Rosa BVC, Dalmolin A, Nietzsche EA, Somavilla IM, Silva MEN. Implementação e avaliação de um vídeo educativo para famílias e pessoas com colostomia. *Estima*. 2017;15(4):191-9.
8. Minaev SV, Bykov NI, Isaeva AV, Tovkan EA, Filip'yeva, NV, Gerasimenko IN. The complications of intestinal stoma in children. *Khirurgiia (Mosk)*. 2017;(1):54-7.
9. Machado LG, Silva RM, Siqueira FD, Girardon-Perlini NMO, Silva MEN, Vasconcelos RO. Desafios do usuário frente a estomia : entre o real e o almejado. *Nursing (São Paulo) [Internet]*. 2019. [citado em 04 Out 2021]; 22(253):2962-6.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 [Internet]. *Diário Oficial da União* 2009 [citado em 04 Out 2021]; 18 nov.
11. Sasaki VDM, Teles AADS, Silva NM, Russo TMDS, Pantoni LA, Aguiar JC, Sonobe HM. Autocuidado de pessoas com estomia intestinal: para além do procedimental rumo ao alcance da reabilitação. *Rev. bras. enferm*. 2021;74(1):e20200088.
12. Diniz IV, Mendonça AEOD, Brito KKGD, Albuquerque AMD, Oliveira SHDS, Costa IKF, Soares MJGO. Cartilha para pessoas com colostomia em uso do oclusor: educação em saúde. *Rev. bras. enferm*. 2021;75(1): e20210102.
13. Palumbo R, Manna R. What if things go wrong in co-producing health services? Exploring the implementation problems of health care co-production. *Policy Soc*. 2018;37(3):368-385.
14. Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. 7ª ed. São Paulo: Atlas; 2019.
15. Abrahão AL, Merhy EE, Alia E. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. *Lugar Comum—Estudos de mídia, cultura e democracia*. 2014;39:133-144.
16. Polit DF, Beck CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 9. ed. Porto Alegre: Artmed; 2019.
17. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
18. Souza VRDS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2021;34.
19. Silva TP, Silva IR, Silva LJ, Ferreira MJC, Chagas MC, Pinto CB. Criança com estoma nos estudos de Pós-Graduação Stricto Sensu em Enfermagem: destacando aspectos epistemológicos. *Rev. enferm. UERJ*. 2020;28:e48514.
20. Maia EMB, Assis GM. Percepção dos pais de crianças com estomia intestinal a respeito das orientações de enfermagem. *Estima*. 2019;17:e0819.
21. Costa ECL, Luz MHBA, Gouvea MTO, Andrade EMLR, Nogueira PC. Caracterização de crianças e adolescentes com estomas em um serviço de saúde. *Estima*. 2019;17:e 0119.
22. Sena RMC, Nascimento EGC, Sousa WPS, Oliveira MAM, Maia EMC. Aspectos emocionais do indivíduo no enfrentamento da condição de Estomizado. *Estima*. 2017;15(1):43-9.
23. Melo MC, Vilas-Boas BNF, Martins BL, Vasconcellos AWA, Kamada I. Práticas de cuidado à criança estomizada: narrativas de familiares. *Rev. bras. enferm*. 2020;73(2):e20180370.
24. Brasil. Lei nº 12.738, de 30 de novembro de 2012 [Internet]. *Diário Oficial da União* 2012 [citado em 04 Out 2021]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/Lei/L12738.htm.
25. David JG, Jofriet A, Seid M, Margolis PA. "A Guide to Gutsy Living": Patient-Driven Development of a Pediatric Ostomy Toolkit. *Pediatrics*. 2018;141(5).
26. Halemani K, Shashidhara YN, D'Souza SR. An evaluative study to assess the effectiveness of a video-assisted teaching module on knowledge and practice regarding home-based colostomy care of children among primary caregivers in selected hospital lucknow, Uttar Pradesh. *Indian J Surg Oncol*. 2021;12(1):146-51.
27. Melo MC, Kamada I, Dutra LMA, Simões JFFL, Melo EMOP. Vivência do professor no cotidiano da criança com estomia: abordagem da Fenomenologia Social. *Rev. eletrônica enferm*. 2017;19:a33.