

COMPREENSÃO DA MÃE A RESPEITO DO CUIDAR DE CRIANÇAS ESTOMIZADAS

THE MOTHER'S UNDERSTANDING ABOUT CARING FOR STOMIZED CHILDREN

COMPRESIÓN DE LA MADRE SOBRE LOS CUIDADOS DEL NIÑO OSTOMIZADO

 Juliana Matos Silva ¹
 Manuela Costa Melo ²
 Ivone Kamada ³

¹ Universidade de Brasília – UnB, Departamento de Enfermagem. Brasília, DF – Brasil.

² Escola Superior de Ciências da Saúde – ESCS, Escola de Enfermagem. Brasília, DF – Brasil.

³ UnB, Programa de Pós-Graduação. Brasília, DF – Brasil.

Autor Correspondente: Manuela Costa Melo
E-mail: melomanuela91@gmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Conceitualização:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Gerenciamento do Projeto:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Investigação:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Metodologia:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Redação - Preparação do Original:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Redação - Revisão e Edição:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Supervisão:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Validação:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada; **Visualização:** Juliana M. Silva, Manuela C. Melo, Ivone Kamada.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 25/06/2018

Aprovado em: 10/07/2019

RESUMO

Objetivo: compreender o cuidado realizado pelos profissionais de saúde na assistência à criança estomizada. **Métodos:** estudo descritivo-exploratório com delineamento na investigação qualitativa interpretativa realizado em um hospital público de Brasília. População constituída por nove mães de crianças estomizadas. Realizado no período entre dezembro de 2015 e fevereiro de 2016. Utilizados dados do diário de campo e do roteiro de entrevista semiestruturado e realizada análise das narrativas por meio da análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** nas narrativas maternas prevaleceram relatos de dificuldade no manejo da estomia, por dificuldade no entendimento das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, sendo unânime em narrar que aprenderam mais com a prática de outras mães do que com os profissionais. Reforçaram também a falta de preparo desses profissionais em lidar na assistência dessas crianças. **Considerações finais e implicações para a prática de Enfermagem:** ao compreender o cuidado, foi possível concluir e apoiar a necessidade de estabelecer prioridades para esse cuidado. As evidências encontradas podem fortalecer o cuidado prestado pelos profissionais de saúde que atuam com as famílias e as crianças com estomias, não apenas nos cuidados de rotina, como também nas ações educativas para serem preparadas a lidarem com a situação.

Palavras-chave: Criança Hospitalizada; Estomas Cirúrgicos; Relações Profissional-Família; Cuidados de Enfermagem; Pesquisa Qualitativa; Família.

ABSTRACT

Objective: to understand the care provided by the health professionals to stomized children. **Methods:** a descriptive-exploratory study with design based on the interpretative qualitative research conducted in a public hospital in Brasília. The population consisted of nine mothers of stomized children. The research was performed between December 2015 and February 2016. Data from the field diary and from the semi-structured interview script were used and the analysis of the speeches was performed through content analysis, thematic modality. **Results:** in the maternal speeches reports prevailed of difficulty in the ostomy handling, because it was difficult to understand the guidelines provided by the health professionals, with unanimity in stating that they learned more from the practice of other mothers than from the professionals. They also reinforced the lack of preparation of these professionals to deal with the care of these children. **Final considerations and implications for the Nursing practice:** by understanding care, it was possible to deduce and support the need to establish priorities for this care. The diverse evidence found might strengthen the care provided by the health professionals working with the families and the stomized children, not only in routine care, but also in educational actions to prepare them to deal with the situation.

Keywords: Child, Hospitalized; Surgical Stomas; Professional-Family Relations; Nursing Care; Qualitative Research; Family.

RESUMEN

Objetivo: comprender la atención de los profesionales de la salud en el cuidado del niño ostomizado. **Métodos:** estudio exploratorio descriptivo con un diseño de investigación interpretativa cualitativa realizado en un hospital público de Brasília

Como citar este artigo:

Silva JM, Melo MC, Kamada I. Compreensão de mãe a respeito do cuidar de crianças estomizadas. REME – Rev Min Enferm. 2019[citado em ____];23:e-1223
Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20190071

entre diciembre de 2015 y febrero de 2016. Población compuesta por nueve madres de niños ostomizados. Se utilizaron datos del diario de campo y del guión de la entrevista semiestructurada; el análisis de las narraciones se realizó mediante el análisis de contenido, modalidad temática. Resultados: en las declaraciones maternas prevalecieron los relatos sobre la dificultad en el manejo de la ostomía, debido a la dificultad para comprender las pautas proporcionadas por los profesionales de la salud, siendo unánimes al afirmar que aprendieron más con la práctica de otras madres que de los profesionales. También insistieron en la falta de preparación de los profesionales para tratar de estos niños. Consideraciones finales e implicaciones para la práctica de enfermería: al comprender la atención brindada, se ha podido concluir que es necesario establecer prioridades para mejorar dicha atención. La evidencia encontrada puede fortalecer la atención brindada por los profesionales de la salud que trabajan con familias y niños con ostomías, no solo en la atención de rutina, sino también en acciones educativas que los capacite para enfrentar la situación

Palabras clave: Niño Hospitalizado; Estomas Quirúrgicos; Relaciones Profesional-Familia; Atención de Enfermería; Investigación Cualitativa; Familia.

INTRODUÇÃO

A definição do conceito de estomia consiste em toda abertura confeccionada no corpo com intenção de fazer uma comunicação com o meio externo. O termo estomia ou estoma vem do grego *stoma*, que significa boca ou abertura, e pode ser empregado para alimentação, para eliminação ou respiratório. Tem como objetivo descomprimir, drenar, aliviar tensões de anastomose, restaurar as funções do órgão afetado, assim como intervir em qualquer outra condição adversa, local ou sistêmica.¹ É uma situação que pode atingir pessoas de todas as idades e por diversas causas, sendo que a sua confecção deve ser vista como uma abordagem terapêutica de doenças, muitas vezes, no princípio, é realizada para solucionar um problema. Quando realizado em crianças as causas mais frequentes são por anomalias congênitas e traumas ocorridos durante o desenvolvimento e que, em sua maioria, são estomas temporários e realizados no período neonatal.¹

Crianças com estomia apresentam necessidades específicas e singulares de cada fase do seu crescimento e desenvolvimento, com diferenças biológicas, emocionais, sociais e culturais que as levam a uma abordagem de cuidado individualizada.² Esses cuidados precisam ser orientados aos familiares desde o período da internação, e há necessidade de acompanhá-los após a alta hospitalar.³⁻⁷ Na maioria das vezes, porém, o que ocorre é um treinamento rápido sobre as principais técnicas, sem levar em consideração as necessidades individuais da criança e de sua família. Assim, para cuidar dessas crianças e atender às suas reais necessidades, a equipe de saúde e, em especial, a Enfermagem devem buscar estratégias para apreender as demandas do cuidar.

O acompanhamento dessas crianças e suas famílias, pelos profissionais de saúde, é fundamental, pois se entende que o cuidado à criança com estoma exige, por parte da família, a aquisição de novas competências e habilidades que não fazem parte do seu cotidiano, precisam repensar a sua estrutura e forma organizacional, e para isso necessitam de apoio dos profissionais envolvidos.² Fazem parte desse acompanhamento: ensinar os cuidados específicos com a estomia, tais como manuseio dos dispositivos e acessórios, proteção da pele periestoma, prevenir internações hospitalares, diminuir o estresse familiar e identificar os recursos disponíveis na comunidade.³

Este estudo justificou-se pela necessidade de investir em pesquisas relacionadas à intervenção da família e do profissional de saúde no cuidado à criança estomizada. Afinal, a chegada de um filho com a individualidade da estomia poderá trazer vários sentimentos à tona, como a ansiedade e o medo. O apoio do profissional pode ser crucial na aquisição de habilidade e competência para atuarem com segurança diante dessa situação.

Portanto, este estudo buscou responder a seguinte questão norteadora: qual a compreensão de familiares a respeito dos cuidados recebidos durante a internação hospitalar dos seus filhos estomizados? Com o intuito de responder esse questionamento, esta pesquisa teve como objetivo compreender o cuidado realizado pelos profissionais de saúde na assistência à criança estomizada, na perspectiva de familiares.

MÉTODOS

ASPECTOS ÉTICOS

Em todas as etapas da pesquisa procurou-se atender às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos, projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, sob o número do protocolo n 1.257.739 e nº CAAE 38208614.6.0000.5553.

TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo descritivo-exploratório, e o delineamento na investigação qualitativa interpretativa constituiu o referencial de pesquisa.^{8,9} Esse método é proveniente das ciências sociais, mas tem grande aplicabilidade nas ciências da saúde, pois envolve a compreensão da saúde humana e, dessa maneira, produz o entendimento nos contextos nos quais a prática de saúde se desenvolve, e assim produzir conhecimento para o suporte à prática clínica. Com esse intuito optamos pela abordagem que favorecia a interpretação dada pelos autores na análise da narração dos participantes.

LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

O estudo foi realizado no período de dezembro de 2015 a fevereiro de 2016. O cenário escolhido foram as unidades de cirurgia pediátrica e pediátrica clínica de um hospital público de Brasília, Distrito Federal. Trata-se de um hospital de médio porte, que possui por finalidade a prestação de assistência, ensino e pesquisa e onde, desde 2002, foi estruturado e centralizado o ambulatório de atendimento multiprofissional à criança com estomia. O atendimento é realizado por enfermeiro, nutricionista, assistente social e médico. Esse hospital é vinculado à Secretaria de Saúde do Distrito Federal e pertencente à Coordenação da Regional Central de Saúde.

POPULAÇÃO ESTUDADA E DEFINIÇÃO DOS PARTICIPANTES

A definição dos participantes foi de maneira intencional e seguiu os seguintes critérios de inclusão: pais, familiares e/ou responsáveis que ressaltaram serem os principais cuidadores da criança com estomia internadas no hospital no decorrer da pesquisa; e não tivesse limitação cognitiva. Foram excluídos: familiares de crianças em estado grave. Neste estudo, entende-se por principal cuidador da criança alguém da família. Esse familiar pode ser o responsável direto pela criança nos seus cuidados diários, isto é, o cuidador primário, ou alguém que o auxilia ou substitui, sendo, assim, o cuidador secundário.

O PROCESSO DE COLETA DE DADOS

Realizaram-se as entrevistas com roteiro semiestruturado. Esse roteiro foi elaborado especificamente para este estudo. As perguntas foram elaboradas após realização de revisão da literatura, na tentativa de capturar as narrativas que se adequassem ao alcance dos objetivos. Para isso, utilizou-se linguagem clara e acessível. O roteiro foi composto da caracterização dos participantes, com informações dos dados sociodemográfico dos pais, familiares e/ou responsáveis das crianças internadas e os dados clínicos e sociodemográfico das crianças, seguido pela entrevista com as seguintes perguntas: o que foi ensinado a você sobre o cuidado com o estoma do seu filho? Você sabe cuidar do estoma do seu filho? Com essas questões foi possível construir um diálogo com os pais, familiares e/ou responsáveis das crianças, sendo compreendidos as mudanças, potencialidades, fragilidades e aprendizado no cuidado com o estoma. No decorrer das entrevistas foi utilizado o diário de campo com os pensamentos e os sentimentos com que foram anotados os dados significativos da pesquisadora envolvida na execução do estudo, com o objetivo de entender as narrativas dos participantes.

Cada entrevista foi realizada pela pesquisadora principal, face a face com o entrevistado, em local reservado para tal finalidade, com a presença apenas da entrevistada e da pesquisadora principal. Cada uma teve a duração média entre 30 e 40 minutos. Foi utilizado para registros das narrativas o gravador digital, que foram em seguida ouvidas e transcritas de forma integral e ao final comparada a transcrição com as gravações, para reforçar o rigor. Foram incluídas, entre parênteses, informações complementares das anotações no diário de campo. Para a garantia do anonimato dos participantes foi utilizado para a identificação de cada narrativa a letra "M", escolhida por ser a letra inicial da palavra "mãe", seguida da sequência cronológica das entrevistas realizadas.

TRATAMENTO DA INFORMAÇÃO: ANÁLISE DE CONTEÚDO

Após a realização da pesquisa de campo foi efetivada leitura de cada entrevista, procurando a familiarização com as narrações e a compreensão vivida pelos participantes a respeito do cuidado prestado pelo profissional de saúde. Em seguida, cada narrativa foi lida e relida várias vezes, buscando a intuição e síntese. Esse processo foi feito com o objetivo de examinar minuciosamente o que foi narrado e, assim, elucidar o contexto no todo, apresentando, assim, as experiências do fenômeno vivido pelos participantes.⁹ A fim de reforçar a validade da interpretação dos dados, as narrações foram examinadas por mais dois pesquisadores que possuem conhecimento e experiência na condução de pesquisa na abordagem qualitativa.

As leituras sucessivas das entrevistas serviram para análise e elaboração da matriz temática do estudo, que foi construída de maneira estruturada, analisando-se as mensagens expressas nas verbalizações das narrativas e dos temas identificados no roteiro de entrevista e na literatura especializada que enfoca o assunto.

Utilizou-se a técnica da análise de conteúdo temática para o tratamento das narrações.¹⁰ Análise de conteúdo significa um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos objetivos e sistemáticos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção dessas mensagens. A modalidade escolhida foi a temática, que se desdobra em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. As narrações permitiram fundamentar as inferências realizadas na discussão e interpretá-las de acordo com a produção científica nacional e internacional, bem como com as políticas públicas referentes ao cuidado à criança estomizada.

Para manter o rigor no estudo, foi utilizada a lista de critérios consolidados para o *Reporting* Pesquisa Qualitativa (COREQ) como ferramenta de apoio. Este é constituído por 32

itens de verificação em relação à equipe de pesquisa, ao projeto de pesquisa e à análise dos dados em relação a métodos de investigação qualitativa.¹¹

RESULTADOS

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram do estudo nove mães. A faixa etária variou de 18 a 43 anos. Em relação à escolaridade, três possuíam o ensino médio completo, duas com nível superior completo; e quatro apenas o ensino fundamental. Quanto ao estado civil, apenas três relataram não possuir cônjuge, as demais casadas ou em união estável. A quantidade de filhos variou entre um e sete filhos. Quanto à ocupação/profissão, mais da metade delas relatou estar desempregada. Apenas duas mães declararam-se empregadas, mas estão afastadas do serviço para cuidarem do filho – uma pedagoga e a outra técnica de Enfermagem. De acordo com a quantidade de filhos, tinham um a sete. Apenas uma mencionou não ter ou seguir alguma religião; quatro delas eram católicas e quatro evangélicas. Apenas duas residem no Distrito Federal, as demais em outro estado brasileiro – Minas Gerais e Goiás (Tabela 1).

De acordo com as características das crianças, a idade variou de quatro meses a 13 anos, sendo sete meninas e duas meninos. Das nove crianças, cinco delas possuíam gastrostomias e as demais quatro possuíam estomias intestinais. Neste estudo foi possível encontrar as principais causas para confecção do estoma informado pelos familiares: três crianças nascidas com ânus imperfurado, três crianças devido às consequências da neuropatia, uma com atresia de esôfago, uma com a doença Niemann-Pick Tipo C e uma com volvo intestinal (Tabela 2).

ANÁLISE INTERPRETATIVA DOS DADOS

Na realização do procedimento de análise interpretativa, buscou-se compreender as mães acerca do cuidado com a estomia de seus filhos. De maneira mais abrangente das narrações, verificamos que nas narrativas das mães prevaleceram relatos de dificuldade na aprendizagem no manejo das estomias, por falta de orientação dos profissionais de saúde; as mães foram unânimes em narrar que aprenderam mais com a prática de outras mães do que com os profissionais especializados, evidenciando-se a falta de preparo e conhecimento dos profissionais para lidar com crianças com estomia.

Tabela 1 - Caracterização das mães de crianças estomizadas participantes do estudo

	Idade	Escolaridade	Estado civil	Ocupação/profissão	Quantidade de filhos	Religião	Local de moradia
1	43 anos	Ensino superior	Casada	Pedagoga	3 filhos	Católica	Distrito Federal
2	18 anos	Ensino fundamental	Solteira	Desempregada	1 filho	Evangélica	Minas Gerais
3	35 anos	Ensino médio	Casada	Dona de casa	4 filhos	Católica	Minas Gerais
4	36 anos	Ensino médio	Casada	Desempregada	3 filhos	Evangélica	Goiás
5	29 anos	Ensino médio	Casada	Téc. Enfermagem	3 filhos	Evangélica	Goiás
6	37 anos	Ensino fundamental	Divorciada	Dona de casa	5 filhos	Católica	Minas Gerais
7	38 anos	Ensino fundamental	Divorciada	Desempregada	7 filhos	S/ religião	Goiás
8	38 anos	Ensino fundamental	União Estável	Dona de casa	5 filhos	Católica	Goiás
9	31 anos	Ensino superior	União Estável	Desempregada	3 filhos	Evangélica	Distrito Federal

Tabela 2 - Caracterização das mães de crianças estomizadas participantes do estudo

	Idade	Gênero	Estomia	Enfermidade geral
1	5 meses	Masculino	Colostomia	Múltiplas malformações congênicas – ânus imperfurado
2	6 meses	Masculino	Colostomia	Múltiplas malformações congênicas – ânus imperfurado
3	6 anos	Feminino	Gastrostomia	Doença de Niemann-Pick Tipo C
4	10 meses	Feminino	Gastrostomia	Neuropatia – paralisia cerebral
5	6 meses	Masculino	Gastrostomia	Atresia de esôfago
6	5 anos	Masculino	Gastrostomia	Neuropatia – paralisia cerebral
7	13 anos	Masculino	Colostomia	Múltiplas malformações congênicas – ânus imperfurado
8	6 anos	Masculino	Gastrostomia	Neuropatia – paralisia cerebral
9	4 meses	Masculino	Ileoestomia	Volvo intestinal

A análise das narrações, por área temática, desenvolve-se a partir de cinco categorias: intimidade materna com o estoma do filho, compreensão materna no cuidado com o estoma do filho, estratégia materna para o cuidado com o estoma do filho e descrição materna de complicações do estoma do filho. Segue a análise por área temática.

INTIMIDADE MATERNA COM O ESTOMA DO FILHO

Definiu-se por intimidade, neste estudo, a desenvoltura ou domínio no manejo de algo. A intenção nesta temática é identificar como foi a experiência das mães ao lidarem com o estoma do filho, quais foram os desafios e como dominaram esse cuidado. Dividiu-se em apenas uma categoria denominada relato geral e em quatro indicadores: início, desafios, aprendizado e experiência.

O indicador início foi compartilhado com todas as mães. Algumas mais comunicativas tiveram relatos bem detalhados e outras com apenas uma frase ou uma palavra conseguiram transmitir a sua compreensão, apresentaram em suas narrativas sentimento de incapacidade e de medo para lidar com essa novidade de seus filhos, o estoma. Algumas ressaltaram terem recebido orientações superficiais e outras, nenhuma. Vejam-se os exemplos a seguir.

[...] *na UTI mesmo, quando eu pedi para ver, porque tinha curiosidade, né? Aí lá mesmo a enfermeira chefe já me ensinou* (M1).

[...] *começaram a me ensinar assim, por causa da... porque ele assava muito* (M2).

[...] *a princípio a gente não tinha muita experiência, né? [...]* (M3).

[...] *no começo foi muito difícil, porque eu não sabia nada* (M8).

[...] *o médico me deu a orientação logo depois da cirurgia* (M9).

O indicador desafios, também compartilhado com todas as mães, traz além das dificuldades enfrentadas por elas, pela falta de orientação, o fato de que algumas crianças requererem cuidados a mais com a estomia, tais como a ocorrência de dermatite de contato ou granuloma. Foram descritas quatro unidades de registro, como se segue:

[...] *no primeiro momento que eu vi, eu tive a sensação de desmaio [...] no primeiro banho, eu tive pânico* (M1).

[...] *ele tinha alergia à bolsa, né, então não podia usar* (M2).

[...] *a gastrostomia sempre teve vazamento, né, e ela tinha granuloma* (M3).

[...] *não me passaram nada de orientação, só falaram que iam fazer por conta dela não comer pela boca* (M4).

O indicador aprendizado descreve em poucas palavras como foi a aprendizagem das mães e familiares no cuidado com a estomia. Tentam traduzir como foi esse momento, quando muitas vezes surgiu o desespero, sendo necessário buscar outras fontes de conhecimento e apoio com outras mães já experientes. Sendo assim, foram descritas cinco unidades de registro.

[...] *chegou aqui no quarto e elas já ensinaram, fizeram até uma pomadinha* (M1).

[...] *me ensinaram a fazer a pomadinha, me ensinaram a passar [...]* (M2).

[...] *com o decorrer do tempo, eu e meu marido, a gente foi tirando nossas próprias, é [...] bom, a gente foi aprendendo a cuidar dela* (M3).

[...] *depois que ele saiu da UTI, quando eu cheguei aqui, a enfermeira me ensinou* (M6).

[...] *as enfermeiras do HUB me ensinaram a limpar, né, direito* (M7).

O indicador experiência mostra como as mães conseguiram ultrapassar a fase inicial, quando sentiam muito medo e insegurança. E no momento da pesquisa sabiam lidar com a estomia, dominar o cuidado e por isso foram elogiadas pelos profissionais do hospital. Foram descritas cinco unidades de registro:

[...] *eu pego uma fralda, dessas que não soltam muito algodão, aí corta ela, faço um buraquinho conforme a estomia* (M1).

[...] *um dia uma mãezinha internou, porque aqui uma aprende com a outra, aí ela me ensinou uma NaCl em gel [...] mas depois descobri que o melhor de tudo mesmo é água e sabão (M3).*

[...] *tem que medir a bolsa certinho, limpar ao redor, pra não gerar infecção, né (M7).*

[...] *a gastro dele é uma das melhores aqui, eu sou bem elogiada por eles aqui, por cuidar dele (M8).*

COMPREENSÃO MATERNA NO CUIDADO COM O ESTOMA DO FILHO

Entende-se por compreensão, neste estudo, o entendimento das mães no cuidado de seus filhos, se elas se percebem como agentes ativos nesse cuidado e sentem insegurança ou medo. Dividido apenas em uma categoria, denominada segurança, e apenas um indicador, sim. Esse indicador foi unânime para todas as mães em que suas respostas, como unidades de registro, foram todas positivas, afirmando que sentem segurança ao exercerem o cuidado da estomia de seus filhos e que não sentem medo algum, têm total autonomia. Foram separadas quatro unidades de registro, conforme a seguir.

[...] *tenho, eu sei tudo (M2).*

[...] *tenho, não sinto medo nenhum (M6).*

[...] *tranquilo, tenho medo não (M7).*

[...] *tenho bastante segurança (M9).*

ESTRATÉGIA MATERNA PARA O CUIDADO COM O ESTOMA DO FILHO

Estratégia entende-se, neste estudo, como a maneira pessoal que cada uma dessas mães tem de cuidar de seus filhos, o jeito particular de realizar a higiene e a proteção da pele periestomia. A intenção era conhecer o método de cada uma e, se necessário, ajudá-las. Essa temática se dividiu em apenas uma categoria passo a passo e nesta surgiram dois indicadores: higiene e a proteção. O indicador higiene traz a tática usada por cada uma para realizar a higiene da estomia de seus filhos, umas usam apenas água e gazes, mas a maioria usa água e sabão. Não identificamos formas que prejudicariam a criança na forma de higienizar. Foram selecionadas seis unidades de registro para exemplificar, veja-se a seguir.

[...] *higienizo com água mesmo, com sabão. Só molha a gaze na água; primeiro passa e tira o excesso sem a água, depois vai com a água e higieniza, depois vem com a gaze limpa e vai retirando aos poucos (M1).*

[...] *eu sempre ando com vidrinho de água e sabão e outro vidrinho com água, aí quando eu vou trocar ele, eu passo um pouco de água e sabão, e venho com a água depois (M2).*

[...] *de manhã se eu vejo que está sujo, eu pego uma água destilada, joga lá, tiro, seco e coloco uma gaze seca; na hora do banho, eu joga uma água com sabão mesmo, enxaguo bem e seco bem (M3).*

[...] *pegava uma gaze, molhava na torneira com água e sabão e limpava ao redor (M7).*

[...] *limpo só com a gaze e água mesmo (M8).*

[...] *limpo a sonda com álcool, onde sai a secreção, aí quando vou dar banho nele lavo com sabão [...] e o saquinho eu sempre tô trocando, de hora em hora, né? (M9).*

O indicador proteção também foi compartilhado com todas as mães, porém neste item cada uma tinha uma maneira especial de proteger e pele e a estomia de seus filhos. Algumas usavam apenas algum tipo de óleo, outras usavam outro tipo de protetor caseiro ou industrializado. Foram selecionadas seis unidades de registro:

[...] *eu pego uma pomada aí eu misturo com óleo de girassol, aí mistura com a maisena e com a pomada, aí faz uma pasta e passa em volta. Aí tem aquele pó que passa também (M1).*

[...] *sempre ando com a pomadinha dele já feita, né, aí depois de limpar, vem a pomadinha dele por cima, depois fecho com a fralda (M2).*

[...] *nunca tirar a gaze sem jogar uma agulhinha, pode machucar a pele dela... depois de secar bem, coloco dexanezinho e coloco uma gaze e deixo, mantendo sempre seco e limpo (M3).*

[...] *eu uso o oleozinho de girassol (M4).*

[...] *se for preciso, eu passo o óleo Dersane (M8).*

[...] *depois de lavar eu passo o estomarrelí ao redor, porque às vezes vaza um pouquinho né, aí pra não machucar a pele dele [...]* (M9).

DESCRIÇÃO MATERNA DE COMPLICAÇÕES DO ESTOMA DO FILHO

Nesta temática a intenção era observar a descrição que as mães trazem de quando a estomia de seus filhos está com algum problema ou complicação. Foi observado que elas não possuem uma base científica do que trazem como problemas, apenas relatos do que já ocorreu com elas. Por exemplo, se formulássemos alguma hipótese de complicação que nunca aconteceu com elas, talvez elas não saberiam classificar como problema. Isso traz mais uma vez a certeza de que o conhecimento delas é baseado na experiência com seus filhos e na troca com suas colegas, que pouco do que sabem foi passado por um profissional. Essa temática foi dividida em apenas uma categoria, características observadas, e em quatro diferentes indicadores: sangramento, edema, secreção e eritema.

[...] *sim, quando assim do ladinho aparecem umas bolinhas brancas ou quando sangrava* (M1).

[...] *a pele dela foi ficando bem edemaciada, bem feia [...] é visível quando está precisando de cuidados maiores* (M3).

[...] *sei, começa a ter uma secreção, secreçãozinha fica descendo* (M4).

[...] *começa a sair uma secreção amarelada* (M5).

[...] *ela fica mais avermelhada e em volta também fica avermelhado* (M7).

DISCUSSÃO

Os dados obtidos reforçam que a hospitalização de um filho traz muito desconforto à dinâmica familiar, surgindo sentimentos negativos como raiva, desespero e principalmente culpa.¹² Esses sentimentos são amplificados quando a criança necessita passar por alguma cirurgia, como no caso da confecção de um estoma, e principalmente pelo fato de que geralmente essas cirurgias são feitas às pressas, são casos de emergências e geralmente com poucos dias de vida da criança ou até mesmo no mesmo dia no nascimento.¹³ Todos esses fatores causam muito estresse para a família.

Este estudo confirma que no momento da hospitalização, na maioria das vezes, a mãe é a cuidadora principal e a

responsável pelo elo entre o ambiente familiar e o hospitalar.¹² O papel da mulher como responsável pelo cuidado é visto como natural, uma vez que este está inserido socialmente no papel de mãe. Sua presença implica a manutenção da afetividade, oferecimento de apoio emocional e cuidado direto à estomia.¹⁴ Esse apoio se reflete nos seguintes aspectos: higiene da estomia e da pele periestomia, troca, esvaziamento e higienização do equipamento coletor, observação e tratamento dos sinais de anormalidade da estomia e, também, o descarte dos equipamentos coletores.

Quanto maior a dependência da criança e, conseqüentemente, mais tempo gasto com os cuidados, pior será a qualidade de vida desse cuidador, principalmente quando ele tem outras responsabilidades, tais como outros filhos ou emprego. Dessa maneira, dependendo da estrutura social, ela pode possuir pessoas em sua rede de apoio, tais como os vizinhos, cônjuge, filho ou outro familiar. Para dividir esses cuidados com a criança, vai repercutir diretamente na resposta ao estresse que essa mulher pode ter – depressão, ansiedade, medo, raiva – e no enfrentamento dessas respostas.^{12,15}

Por isso, os cuidados realizados pelos profissionais de saúde devem objetivar a díade criança-mãe e não apenas a criança hospitalizada. A confiança e o estabelecimento de vínculo entre profissionais de saúde-criança-mãe acontecerão quanto mais precoce for o cuidado e a atenção à díade. Esse vínculo contribuirá para o enfrentamento da situação vivenciada pela mãe e até para o crescimento saudável da criança.²

Após a cirurgia de confecção da estomia, é muito comum as mães sentirem dificuldade e até mesmo medo de cuidarem sozinhas de seus filhos. Afinal, algo está muito diferente, o local fisiológico para evacuação, quando intestinal, ou alimentação, quando gástrica, não é mais o mesmo. E elas narraram ansiedade em insegurança, incapazes de segurar e cuidar de seus filhos, como realizar a higiene ao redor do estoma. Além disso, a visibilização da estomia na região abdominal é algo que em primeiro momento impressiona e nem todas se sentem confortáveis em ver ou ter contato, algumas até relatam terem se sentido mal, com episódios de desmaios nesse primeiro contato.¹²

Outro momento narrado pelas mães é o momento de conhecer a estomia do filho, aprender a manusear, limpar, trocar bolsas e conhecer todos os dispositivos necessários. Esse é um período de muita ansiedade, pois a mãe deve adquirir novas habilidades e dominá-las. Para isso, fazem-se necessários profissionais capacitados para fornecer as informações, ensinar as técnicas e sanar todas as dúvidas; assegurar aos pais o conhecimento dos procedimentos realizados; proporcionar mais segurança e tranquilidade para a sua realização.¹⁵ O profissional deve respeitar a fase de adaptação de cada mãe, inserindo-as de forma gradual no cuidado à criança.

No entanto, esse processo de ensino e aprendizagem é complexo e estressante para elas, principalmente quando estão angustiadas e preocupadas. O enfermeiro é o profissional responsável em assegurar que os pais obtenham informações corretas, compreendam-nas e as usem adequadamente. O estudo realizado, porém, apresentou resultados que corroboram o afirmado nesta pesquisa, que a maioria dessas mães não recebe a orientação, e quando recebe esta é muito superficial ou incompleta, o que as faz procurar outras fontes de conhecimento, como a troca de informações com outras mães¹⁵. Durante a hospitalização, quando a orientação não é realizada corretamente, a alta hospitalar é dificultada devido ao medo e insegurança frente à necessidade de cuidados específicos com a estomia e seus dispositivos. Por isso, a falta de profissionais especializados e capacitados reflete no cuidado com essa díade.²

O profissional da saúde, em especial o enfermeiro, deve possuir habilidade educativa na orientação das mães para cuidar da criança com estomia e de seus dispositivos. Deve dedicar um tempo ao diálogo, permitindo a empatia e a confiança mútua, facilitando a compreensão no processo de cuidar e preparando-as para o desempenho de habilidades na realização do cuidado.^{2,15,16} Os enfermeiros necessitam receber atualizações frequentes de orientação para informar a respeito das atualizações no manejo e tomada de decisão nos tratamentos utilizados na prática clínica.¹⁷

Diante do exposto, apresentamos alguns pontos limitantes deste estudo: impossibilidade de generalização – observa-se que algumas mães vivenciam os cuidados com o filho com estomia de acordo com a sua dinâmica familiar e conhecimento; o cenário – o estudo foi realizado em um local restrito, um único hospital, que possui normas e rotinas específicas, reduzindo a capacidade de generalizar as conclusões. Apesar dessas limitações, os resultados podem provocar mudanças na relação dos profissionais de saúde no cuidado à criança com estomia e sua mãe.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o estudo realizado, foi possível atingir o objetivo proposto à medida que se tornou possível compreender o cuidado dispensado pelos profissionais de saúde na assistência à criança estomizada, na perspectiva dos familiares. Esses cuidados possuem situações que envolvem vários aspectos, tanto técnico, como emocional e social. Isso demanda preparação e condutas assertivas nas orientações repassadas aos familiares de educação em saúde, transformando esses familiares receosos em familiares confiantes e competentes para o cuidado.

A confecção de estoma em crianças, na maioria das vezes, é temporária, no entanto, exige habilidade e competência no cuidado, seja na parte específica, como região proteger a

pele próxima do estoma, como na situação da manutenção nutricional e necessidades sociais da criança. Dessa maneira, entende-se que as evidências encontradas propõem fornecer dados que permitam não apenas reflexões para aprimorar a atuação dos profissionais, como também adequar as ações colaborativas na melhoria da assistência prestada, não se restringindo aos cuidados de rotina para manutenção e proteção do estoma, como também às ações educativas para preparar os familiares a lidarem com a situação. Sendo assim, faz-se necessário que outras pesquisas sejam realizadas, com desenho metodológico semelhante, conduzidas em outras unidades de saúde e, assim, retratar a essência do cuidado direcionada às crianças com estomia e suas famílias.

AGRADECIMENTO

A todas as crianças e familiares que convivem com a estomia.

REFERÊNCIAS

1. Santos VLCG, Cesaretti IURC, editores. Assistência em estomaterapia: cuidando da pessoa com estomia. São Paulo (SP): Atheneu; 2015. p.133-70.
2. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. Children with intestinal stoma and their families: implications for nursing care. *Texto Contexto Enferm*. 2011[citado em 2017 jan. 11];20(2):319-27. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000200014>
3. Vilar A, Andrade M, Alves M. Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm Ref*. 2013[citado em 2017 jan. 11];3(10):145-52. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlln10/serlln10a17.pdf>
4. Menezes H, Góes F, Maia S, Souza A. Subjectivity in family care for the child with a stoma from the construction of his autonomy. *Rev Pesqui Cuid Fundam Online*. 2013[citado em 2017 jan. 11];5(2):3731-9. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2077/pdf_767
5. Anyanwu Lofty-John C, Mohammad A, Oyebanji T. A descriptive study of commonly used postoperative approaches to pediatric stoma care in a developing country. *Ostomy Wound Manage*. 2013[citado em 2017 jan. 11];59(12):32-7. Disponível em: <https://www.o-wm.com/article/descriptive-study-commonly-used-postoperative-approaches-pediatric-stoma-care-developing-cou>
6. Dabas H, Sharma KK, Joshi P, Agarwala S. Video teaching program on management of colostomy: evaluation of its impact on caregivers. *J Indian Assoc Pediatr Surg*. 2016[citado em 2017 jan. 11];21(2):54-6. Disponível em: 10.4103/0971-9261.176933
7. Stragliotto DO, Girardon-Perlini NMO, Rosa BVC, Dalmolin A, Nietsche EA, Somavilla M, et al. Implementação e avaliação de um vídeo educativo para famílias e pessoas com colostomia. *Rev Estima*. 2017[citado em 2018 fev. 02];15(4):191-9. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/415/pdf>
8. Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative Research in Nursing: advancing the humanistic imperative. *Nurs Res*. 2011[citado em 2017 jan. 11]; 56:2. Disponível em: <https://oysconmelibrary01.files.wordpress.com/2016/09/qualitative-research-in-nursing-advancing-the-humanistic-imp.pdf>
9. Teodoro IPP, Rebouças VCF, Thorne SE, Souza NKM, Brito LSA, Alencar AMPG. Descrição interpretativa: uma abordagem metodológica viável para a pesquisa em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2018[citado em 2017 jan. 11];22(3):e2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ean/v22n3/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2017-0287.pdf

10. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
 11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated critério for reporting qualitative research (COREQ): a 32- item checklist for interviews and focus group. *Int J Qual Heal Care*. 2007[citado em 2017 jan. 11];19(6):349-57. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17872937>
 12. Silveira A, Neves ET, Cardoso PC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre) natural e de (super) proteção. *Texto Contexto Enferm*. 2013[citado em 2017 jan. 11];22(4):1106-14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400029
 13. Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G. The family's experience of children and adolescents with gastrointestinal stomas. *Ciênc Cuid Saúde*. 2018[citado em 2019 jan. 19];17(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v17i2.41278>
 14. Zacarin CFL, Alvarenga WA, Souza ROD, Borges DCS, Dupas G. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. *Rev Eletrônica Enferm*. 2014[citado em 2016 dez. 15];16(2):426. Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>
 15. Menezes HF, Góes FGB, Souza ALS. The autonomy of the child under ostomy: challenges for nursing care. *Rev Enferm UFPE on line*. 2014[citado em 2017 jan. 15];8(3):632-40. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/9719/9802>
 16. Coldicutt P, Hill B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. *Nurs Child Young People*. 2013[citado em 2016 jan. 05];25(4):26-35. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23795547>
 17. Townley A, Wincentak J, Krog K, Schippke J, Kingsnorth S. Paediatric gastrostomy stoma complications and treatments: a rapid scoping review. *J Clin Nurs*. 2018[citado em 2016 maio 05];27(7-8):1369-80. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.14233>
-