

Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem



PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NO CUIDADO DE CRIANÇAS COM ESTOMIAS

BRASÍLIA

2017

PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NO CUIDADO DE CRIANÇAS COM ESTOMIAS

DISCENTE:

Juliana Matos Silva – 13/0040461

ORIENTADORA:

Profa. Dra. Ivone Kamada

CO-ORIENTADORA:

Dra. Manuela Costa Melo

Trabalho referente à Disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II (TCC II), do Departamento de Enfermagem, da Universidade de Brasília, Campus Darcy Ribeiro.

BRASÍLIA-DF

2017

PERCEPÇÃO DE FAMILIARES NO CUIDADO DE CRIANÇAS COM ESTOMIAS. *

Juliana Matos Silva¹

Manuela da Costa Melo²

Ivone Kamada³

* Artigo extraído do Projeto de Pesquisa intitulado “A inserção social da criança estomizada: uma questão familiar, escolar e social” realizada por meio do Projeto de Iniciação Científica mantido pelo Ministério da Saúde e desenvolvido pela Universidade de Brasília.

¹ Aluno de Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal. E-mail: juhmsilva@hotmail.com

² Doutora em Enfermagem. Docente da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS). Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Brasília, Distrito Federal, Brasil. E-mail: melomanuela91@gmail.com

³ Professor Associado. Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, Brasil. E-mail: kamada@unb.br

RESUMO

Introdução – A confecção de uma estomia é um procedimento cirúrgico, 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, pois inicialmente é realizada para solucionar um problema. **Objetivo** - O presente estudo teve o objetivo de compreender a percepção dos familiares com relação aos cuidados com os filhos com estomias intestinal e gástrica. **Material e Métodos** – Trata-se de uma pesquisa descritivo-exploratória com o delineamento na investigação qualitativa. Estudo realizado em um hospital público de Brasília, localizado no Distrito Federal. A população deste estudo foi constituída por nove mães de crianças com estomia internadas na Clínica Cirúrgica Pediátrica e Clínica Pediátrica deste hospital. Foi utilizado roteiro de entrevista, organizada em duas partes: Parte I - dados clínicos e sócio demográfico dos participantes; Parte II - entrevista com o roteiro semiestruturado, perguntas abertas, possibilitando um diálogo com os pais das crianças. **Resultados** - a população descrita é jovem, no geral desempregada ou afastadas das atividades laborais, alfabetizadas e com nível básico de ensino, casadas ou vivem junto com parceiro com quem dividem as atividades de rotina. Entretanto, evidenciamos que os cuidados com a criança com estomia são realizadas em sua maioria pelas mães. Nas narrativas das mães prevalecem relatos de dificuldade na aprendizagem no manejo das estomias, por falta de orientação; foram unânimes em narrar que aprenderam mais com a prática de outras mães do que com os profissionais especializados; e a falta de preparo e conhecimento dos profissionais para lidar com crianças com estomia. **Considerações Finais** – Foi possível concluir a fundamental necessidade da orientação da enfermagem com as mães no cuidado com as crianças com estomia, não só na rotina, mas também nas ações educativas e com isso, a necessidade de profissionais preparados em lidar com a situação.

Descritores: Estomaterapia. Enfermagem. Criança hospitalizada. Mãe acompanhando filho no hospital.

1. INTRODUÇÃO

O 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 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 (SANTOS; CESARETTI; 2015).

A confecção de uma estomia é um procedimento cirúrgico e é uma situação que pode atingir pessoas de todas as idades e por diversas causas, sendo que a confecção deve ser vista como uma abordagem terapêutica de doenças, pois inicialmente 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 (SANTOS; CESARETTI; 2015).

A assistência de enfermagem, voltada ao paciente inicia-se no pré-operatório, com orientações objetivando familiarizar o paciente e a família a respeito da estomia e dos dispositivos a serem usados, proporcionando uma melhor adaptação no pós-operatório. Além disso, antes da realização da cirurgia ainda avalia-se o estado nutricional, realiza-se a demarcação prévia da local e observa-se a presença de alergias (SCHWARTZ et al., 2012). Porém, o foco não deve ser apenas no cuidado das necessidades físicas, deve-se levar em consideração todos os aspectos psicossociais da pessoa com estomia, e também da sua família (SANTOS; CESARETTI; 2015).

Crianças com estomia, embora tenham características comuns que as unem, são seres em crescimento e desenvolvimento, que apresentam necessidades específicas e singulares de cada fase, com diferenças biológicas, emocionais, sociais e culturais que as levam a uma abordagem de cuidado individualizada (POLETTI et al, 2011). Esses cuidados precisam ser orientados aos familiares durante a internação e há a necessidade de acompanhá-los após a alta hospitalar. Porém, na maioria das vezes, o que ocorre é um treinamento rápido sobre as principais técnicas, sem levar em consideração as necessidades individuais da criança e de sua família (VILAR et al, 2013; MENEZES et al, 2013).

Tratando de criança com estomia, pressupõe-se que esta tenha uma pessoa como referência, os pais ou responsáveis, com suas próprias necessidades e expectativas. De certa forma, a família diante desse processo de adaptação precisa repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança com estomia exige a presença constante de um cuidador, que no caso desta pesquisa, as mães serão consideradas as principais

cuidadoras. Nesse sentido, a compreensão do profissional de saúde é de extrema relevância, pois deve-se entender que essa cuidadora que estará presente sempre com a criança fora do hospital.

O acompanhamento dessas crianças e suas famílias, pelos profissionais de saúde, é fundamental, pois entende-se que o cuidado à criança com estomia exige, por parte das famílias, a aquisição de novas competências e habilidades que não fazem parte do seu cotidiano e para isso necessitam de apoio dos profissionais envolvidos (POLETTTO et al, 2011). Fazem parte desse acompanhamento: ensinar os cuidados, prevenir readmissões, diminuir o estresse familiar e identificar os recursos disponíveis na comunidade (VILAR et al, 2013).

Dessa forma, este estudo justificou-se pela necessidade de investigar o conhecimento que as famílias têm para cuidar da criança com estomia, procurando conhecer, a partir de seu cotidiano como o cuidado é realizado por eles. Afinal, as mães sempre sonham com a criança perfeita, e a chegada de um filho com alguma deficiência, como a estomia, pode trazer vários sentimentos à tona, como a ansiedade e o medo e que o auxílio do profissional, principalmente da enfermagem, pode ser crucial para que essa mãe adquira mais segurança e se sinta mais confortável com a situação.

O presente estudo buscou responder a seguinte questão norteadora: Qual o conhecimento adquirido pelos familiares de crianças com estomia nos momentos que antecederam a alta hospitalar?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Compreender a percepção dos familiares com relação aos cuidados dos filhos com estomias intestinal e gástrica.

2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar os participantes da pesquisa, crianças com estomia e os respectivos pais, internados na unidade da cirurgia pediátrica, e moradores do Distrito Federal;
- Identificar as habilidades dos pais para lidar com as singularidades do seu filho com estomia, nos momentos que antecedem a alta hospitalar;

3. MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Tipo de pesquisa

Estudo descritivo e exploratório, com delineamento na investigação qualitativa, por se tratar de uma pesquisa que envolve sentimentos, valores, crenças, costumes e práticas sociais cotidianas, entre outros (MINAYO, 2008).

O Delineamento Qualitativo pode ser encontrado nos diversos campos de conhecimento e se preocupa com o que não pode ser quantificado, ou seja, trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo a uma compreensão particular e profunda dos fenômenos em estudo. Esse tipo de delineamento procura entender a realidade, ultrapassando os fenômenos percebidos pelos sentidos (MINAYO, 2008; POPE, 2005).

3.2 Local de realização da pesquisa

O local escolhido, para o desenvolvimento da pesquisa foi a Clínica de Cirurgia Pediátrica e a Clínica Pediátrica de um hospital público de Brasília Distrito Federal (DF). Trata-se de um hospital cuja finalidade a prestação de assistência, ensino e pesquisa e onde, desde 2002, foi estruturado e funciona o ambulatório de atendimento multiprofissional à criança com estomia, atendem essa criança o enfermeiro, o nutricionista, a assistente social e o médico.

3.3 População de estudo / Critérios de inclusão e exclusão

Foram realizadas diversas visitas ao hospital para realização da coleta de dados, no período de dezembro de 2015 e janeiro/fevereiro de 2016. Havia uma quantidade bem limitada de crianças com estomias internada no hospital durante esse período, por isso, participaram da pesquisa apenas nove mães de crianças, com estomias, que estavam internadas no hospital durante esse período e que atendiam aos critérios de inclusão. Atenderam aos seguintes critérios de inclusão: pais e/ou responsáveis que ressaltaram serem os principais cuidadores da criança com estomia; sem limitação cognitiva e aceitaram participar da pesquisa. Foram excluídos, familiares de crianças em estado grave, e recusarem participar da pesquisa.

3.4 Instrumentos de pesquisa

Para as entrevistas foi utilizado roteiro de perguntas (ANEXO A) divididas em duas partes: Parte I foi abordado os dados clínicos e sócio-demográfico; Parte II foi utilizada entrevista com o roteiro semi-estruturado com perguntas abertas, no qual foi possível construir um diálogo com as mães das crianças, por meio, no qual foram identificadas suas vivências com a criança com estomia, as mudanças, facilidades e dificuldades e aprendizado no cuidado com estomia do seu filho, no ambiente hospitalar. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal; individualmente e no espaço do leito que a criança estava internada, a

duração variou de acordo com a fala de cada participante. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra.

3.5 Análise de dados

As entrevistas foram analisadas por meio da Análise de Conteúdo Bardin, que 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 destas mensagens, e a modalidade escolhida foi a Temática, esse tipo de análise se desdobra em três fases: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (BARDIN, 2009).

3.6 Aspectos éticos

Conforme explicitado, esta pesquisa faz parte do projeto de doutorado intitulado “Criança estomizada: questões familiar, escolar e social” e considerou a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (CEP/SES/DF), sob o número do protocolo n. 1.257.739 (ANEXO B). O presente estudo usará o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C) sendo que, para serem entrevistados, os participantes tiveram que permitir previamente à entrevista por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4. RESULTADOS

Os resultados serão apresentados na caracterização dos participantes e na análise interpretativa dos dados coletados.

Caracterização dos participantes

A caracterização das crianças ficou da seguinte maneira: a idade das crianças variou de 04 meses a 13 anos. Das nove crianças, cinco delas possuíam gastrostomias, e as quatro restantes 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 devido as consequências da neuropatia, uma com atresia de esôfago, uma com a doença Niemann-Pick Tipo C e uma com volvo intestinal (Quadro 1).

Quadro 1: Caracterização das crianças com estomias participantes do estudo. Brasília, Brasil, 2017.

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA	ESTOMIA	ENFERMIDADE GERAL
<u>Criança 1</u> - sexo masc/ 5 meses	Colostomia	Múltiplas Malformações congênitas - Ânus imperfurado
<u>Criança 2</u> - sexo masc/ 6 meses	Colostomia	Múltiplas Malformações congênitas - Ânus imperfurado
<u>Criança 3</u> - sexo fem/ 6 anos	Gastrostomia	Doença de Niemann-Pick Tipo C
<u>Criança 4</u> - sexo fem/ 10 meses	Gastrostomia	Neuropatia - Paralisia cerebral
<u>Criança 5</u> - sexo masc/ 6 meses	Gastrostomia	Atresia de esôfago
<u>Criança 6</u> - sexo masc/ 5 anos	Gastrostomia	Neuropatia - Paralisia cerebral
<u>Criança 7</u> - sexo masc/ 13 anos	Colostomia	Múltiplas Malformações congênitas - Ânus imperfurado
<u>Criança 8</u> - sexo masc/ 6 anos	Gastrostomia	Neuropatia - Paralisia cerebral
<u>Criança 9</u> - sexo masc/ 4 meses	Íleoestomia	Volvo Intestinal

Fonte: dados trabalhados pela autora

Com relação às mães, a idade 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 conjuge, as demais casadas ou em união estável. Quanto a quantidade de filhos variou entre 1 a 7 filhos. Quanto à ocupação/profissão, mais da metade delas relatou estar desempregada, e apenas duas mães relataram estarem empregadas, mas que estão afastadas do serviço para cuidarem do filho. Apenas duas, residem no Distrito Federal, e as demais em Minas Gerais e Goiás. Com relação à religião, apenas uma relatou não ter/seguir alguma religião, e quatro delas católicas e quatro evangélicas (QUADRO 2).

Quadro 2: Caracterização das mães de crianças com estomias participantes do estudo. Brasília, Brasil, 2017.

Fonte: dados trabalhados pela autora

Análise interpretativa dos dados

Na realização do procedimento de análise interpretativa, buscou-se compreender a percepção das mães acerca do cuidado com a estomia de seus filhos. A análise dos dados

IDENTIFICAÇÃO DA MÃE	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	OCUPAÇÃO/PROFISSÃO	Nº DE FILHOS	RELIGIÃO
Mãe 1 - 43 anos	E. Superior	Casada	Pedagoga (afastada)	3 filhos	Católica
Mãe 2 - 18 anos	E. Fundamental	Solteira	Desempregada	1 filho	Evangélica
Mãe 3 - 35 anos	E. Médio	Casada	Dona de casa	4 filhos	Católica
Mãe 4 - 36 anos	E. Médio	Casada	Desempregada	3 filhos	Evangélica
Mãe 5 - 29 anos	E. Médio	Casada	Téc. Enfermagem (afastada)	3 filhos	Evangélica
Mãe 6 - 37 anos	E. Fundamental	Divorciada	Dona de casa	5 filhos	Católica
Mãe 7 - 38 anos	E. Fundamental	Divorciada	Desempregada	7 filhos	S/ religião
Mãe 8 - 38 anos	E. Fundamental	União Estável	Dona de casa	5 filhos	Católica
Mãe 9 - 31 anos	E. Superior	União Estável	Desempregada	3 filhos	Evangélica

recolhidos por meio das narrativas irá ser apresentada em dois momentos: a caracterização geral dos episódios e a análise por área temática.

Relativamente a análise mais abrangente das narrações, verificamos que:

- Nas narrativas das mães prevalece 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.

- Observou-se a falta de preparo e conhecimento dos profissionais para lidar com crianças com estomia.

- As narrações na sua globalidade, desenvolvem-se a partir de quatro temáticas: 1. Intimidade materna com a estomia do seu filho; 2. Percepção materna para o cuidado com a estomia de seu filho; 3. Estratégia materna para o cuidado com a estomia de seu filho e; 4. Descrição materna de complicações da estomia do filho.

Análise por área temática

Intimidade materna com a estomia do seu filho

Definiu-se por intimidade, neste estudo, como a desenvoltura ou domínio no manejo de algo. A intenção nesta temática é identificar como foi a experiência das mães ao lidar

com a estomia de seus filhos, como foi o início de tudo, quais foram os desafios, as formas de aprendizado e como dominaram esse cuidado. Dividido em apenas um 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 suas vivências, apresentaram em suas falas sentimento de incapacidade e de medo para lidar com essa novidade de seus filhos que era a estomia, algumas relataram ter alguma orientação superficial e outras que não tiveram nenhuma. Conforme os exemplos a seguir.

“[...] Na UTI mesmo, quando eu pedi para ver, por que tinha curiosidade né; ai la mesmo a enfermeira chefe já me ensinou.” (M1).

“Começaram a me ensinar assim, por causa da... porque ele assava muito[...]”. (M2).

“[...] A principio 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 pela falta de orientação, o fato de que algumas crianças têm algumas particularidades que podem complexar mais o cuidado com a estomia, como a ocorrência de dermatite de contato ou granuloma. Foram descritas quatro unidades de registro, conforme descrição a seguir.

“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 não, só falaram que iam fazer por conta dela não comer pela boca [...]”. (M4).

O indicador *Aprendizado* descreve em poucas palavras como foi a aprendizagem recebida pelas mães e famílias sobre o cuidado com a estomia e com o filho no geral, tenta traduzir o que foi para essas mães esse momento que muitas vezes surgiu o desespero e foi necessário buscar outras fontes de conhecimento e apoio como as outras mães já experientes. Foram descritos cinco unidades de registro, veja a seguir.

“Chegou aqui no quarto e elas (enfermeiras) 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 elas conseguiram passar da fase de início, onde sentiam muito medo e insegurança e hoje já sabem lidar com a estomia sem maiores dificuldades e muitas vezes, utilizando adaptações, traz como elas dominam o cuidado e que por isso são elogiadas pelos profissionais do hospital. Foram descritas quatro unidades de registro, veja a seguir.

“Eu pego um fralda, dessas que não soltam muito algodão, ai corta ela, faço um buraquinho conforme a estomia [...]”. (M1).

“Um dia uma mãezinha internou, porque aqui uma aprende com a outra, ai 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).

Percepção materna para o cuidado com a estomia de seu filho

Entende-se por percepção, neste estudo, o empoderamento das mães no cuidado de seus filhos, se elas se percebem como agentes ativos nesse cuidado e se sentem ainda alguma insegurança ou medo. Dividido apenas em uma categoria, denominada *Segurança* e apenas um indicador: *Sim*.

Esse indicador foi unânime para todas as mães onde suas respostas, como unidades de registro, foram todas positivas, afirmando que hoje, depois de passar por todo aprendizado e dificuldades, sentem segurança ao exercer o cuidado da estomia de seus filhos e que não sentem medo nenhum, têm total autonomia. Foram separadas quatro unidades de registro, veja 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 a estomia de seu filho

Estratégia entende-se, neste estudo, como a maneira pessoal que cada uma possui em cuidar de seus filhos, o jeito particular de realizar a higiene e a proteção da estomia de seus

filhos. A intenção era a de conhecer o método de cada uma e se necessário ajudá-las como alguma orientação. Essa temática se dividiu em apenas uma Categoria: *Passo a passo* e nesta surgiram dois indicadores: *Higiene* e a *Proteção*. Os dois indicadores foram compartilhados por todas as mães, cada uma com sua particularidade.

O indicador *Higiene* traz a tática usada por cada uma para realizar a higiene da estomia de seus filhos, umas usam apenas água e gaze, mas a maioria usa água e sabão, não identificamos formas que prejudicariam a criança na forma de higienizar. Foram selecionados seis unidades de registro para exemplificar, veja 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, ai 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, aonde sai a secreção, ai quando vou dar banho nele, lavo com sabão [...] e o saquinho eu sempre to 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 a pele e a estomia de seus filhos, algumas usavam apenas algum tipo de óleo, outras usavam alguma pomada caseira ou industrializada. Foram selecionados seis unidades de registro, veja a seguir.

“Eu pego uma pomada ai eu misturo com óleo de girassol, ai mistura com a maisena e com a pomada, ai faz uma pasta e passa em volta. Ai tem aquele pó que passa também.” (M1).

“[...] Sempre ando com a pomadinha dele já feita né, ai depois de limpar, vem a pomadinha dele por cima, depois fecho com a fralda.” (M2).

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

“Eu uso o óleozinho [...] de girassol.” (M4).

“Se for preciso, eu passo o óleo dexane [...]”. (M8).

“Depois de lavar eu passo o estomarrelí ao redor, porque as vezes vaza um pouquinho né, ai pra não machucar a pele dele [...]”. (M9).

Descrição materna de complicações da estomia 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 relatam o que já aconteceram com elas, isso reforça que o conhecimento delas é baseado na experiência com seus filhos e a troca com outras mães, 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*.

No indicador *Sangramento* foram selecionados duas unidades de registro, veja a seguir.

“Sim, quando assim do ladinho aparece umas bolinhas brancas ou quando sangrava.” (M1).
“Quando ela ta meio assim, começa a ficar muito vermelha e começa a sangrar [...]”. (M2).

No indicador *Edema* foram selecionados duas unidades de registro, veja a seguir.

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

“Ela fica mais inchada, parecendo uma flor; porque geralmente ela é murchinha né [...]” (M7).

No indicador *Secreção* foram selecionados duas unidades de registro, veja a seguir.

“Sei, começa a ter uma secreção, secreçãozinha fica descendo[...]”. (M4)

“Começa a sair uma secreção amarelada [...]”. (M5).

O indicador *Eritema* foi o mais comum entre as falas das mães; foram selecionados cinco unidades de registro, veja a seguir.

“[...] começa a ficar muito vermelha [...]”. (M2).

“[...] fica vermelhinho.” (M4).

“[...] ela fica vermelha, bem vermelha [...]”. (M5).

“Ela fica mais avermelhada e em volta também fica avermelhado [...]”. (M7).

“Sim, fica avermelhada e às vezes fica até esbranquiçada.” (M9).

5. DISCUSSÃO

A hospitalização de um filho traz um enorme desconforto à dinâmica familiar, surgindo sentimentos negativos como raiva, desespero e principalmente culpa, e esses sentimentos são amplificados quando a criança necessita passar por alguma operação cirúrgica, como no caso da confecção de uma estomia, 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. Todos esses fatores causam um estresse muito grande para a família e principalmente para mãe (ZACARIN et al, 2014).

Este estudo confirma outro já realizado 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 (NEVES, CABRAL, 2008). O papel da mulher como responsável pelo cuidado é visto como natural, uma vez que este está inserido socialmente no papel de mãe (SILVA et al, 2010). Sua presença implica na manutenção da afetividade, oferecimento de apoio emocional e cuidado direto à estomia. 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, conseqüentemente maior tempo gasto com os cuidados, pior será a qualidade de vida desse cuidador, principalmente quando este, tem outras responsabilidades, como outros filhos ou emprego. Dessa maneira, dependendo da estrutura social dessa mulher, se ela possui outras pessoas em sua rede social, tais como o cônjuge, filho ou outro familiar, para dividir esses cuidados com a criança, isso vai repercutir diretamente na resposta ao estresse que essa mulher pode ter (depressão, ansiedade, medo, raiva) e no enfrentamento dessas respostas (MELO; KAMADA, 2011).

Por isso os cuidados realizados pelos profissionais de saúde devem focar a díade criança – mãe e não apenas a criança hospitalizada, especialmente nas situações em que ocorrem alterações físicas corporais, como acontece na confecção de uma estomia. 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 um crescimento mais saudável da criança (POLETTI et al, 2011).

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 sentem muito ansiedade em relação à isso; se sentem inseguras, incapazes de segurar e cuidar de seus filhos, como realizar a higiene ao redor da estomia. Além disso, a visualização 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 neste primeiro contato (ZACARIN et al, 2014).

Outro momento importante na vida dessas mães é o momento que vem a seguir de conhecer a estomia, que é o 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, pois após a alta hospitalar, quem cuidará da criança, provavelmente será ela. Para isso, faz-se necessário profissionais capacitados para fornecer as informações, ensinar as técnicas e sanar todas as dúvidas; assegurar aos pais o conhecimento dos procedimentos realizados proporciona maior segurança e tranquilidade para a sua realização. A equipe de saúde deve respeitar a fase de adaptação de cada mãe, inserindo-as de forma gradual no cuidado da 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. Porém, os seus resultados apresentados corroboram com o afirmado nesta pesquisa, que a maioria dessas mães não recebem a orientação e quando recebe, esta é muito superficial ou incompleta, fazendo com que procurem outras fontes de conhecimento como a troca de informações com outras mães (POLETTTO et al, 2011).

Na hospitalização, quando a orientação não é realizada corretamente, a alta hospitalar é dificultada devido ao medo e insegurança por parte da criança e da família 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 criança-mãe (POLETTTO et al, 2011).

O profissional da saúde, em especial o enfermeiro, deve possuir habilidades educativas para preparar as mães para cuidar da criança com estomia e de seus dispositivos, deve dedicar um tempo para o diálogo com elas, permitindo a empatia e a confiança mútua, facilitando a compreensão no processo de cuidar e preparando-as para o desempenho de habilidades na realização dos cuidados (POLETTTO et al, 2011).

Diante do exposto, apresento alguns pontos limitantes deste estudo, como: 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. Outro aspecto, o cenário, pois o estudo foi realizado em um local restrito, um único hospital, que possui normas e rotinas específicos, reduzindo a capacidade de generalizar as conclusões. Apesar dessas limitações, a realização foi relevante, pois os resultados podem provocar mudanças na relação dos profissionais de saúde no cuidado com a díade criança com estomia e sua mãe.

6. CONCLUSÃO

Com o estudo realizado, foi possível compreender o que as mães vivenciaram e ainda vivenciam no cuidado com seus filhos, tanto suas dificuldades e medos como também toda a experiência e conhecimento adquirido. Podemos concluir que o objetivo do estudo foi contemplado ao identificar que as orientações passadas pelos profissionais às mães, ainda é muito escassa e pouco eficiente. Concluímos também a urgência de profissionais capacitados, que saibam lidar com as necessidades dessa díade mãe-criança nesse momento de mudança profunda e sejam capazes de realizar educação em saúde, transformando essas mães amedrontadas em mães confiantes e competentes com o cuidado de seus filhos.

Entende-se que este estudo tenha fornecido dados que permitam reflexões para aprimorar a atuação dos profissionais na atenção com as mães dessas crianças. Porém, faz-se necessário que novas pesquisas sejam realizadas, com propostas metodológicas que retratem a essência do cuidado com as crianças com estomia e com a educação de suas famílias.

7. REFERÊNCIAS

- 1) BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa : Edições 70, 2009.
- 2) GIL, Antonio. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. Ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- 3) MELO, M.C. KAMADA, I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. **Rev Bras Enferm**. 2011; 64(1):176-9.
- 4) MENEZES, HF, et al. A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia. **Rev. pesquis. cuid. fundam**. 5(2): 3731-3739, 2013.
- 5) MINAYO, M. C. de S. (Org.). **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
- 6) NEVES, E.T. CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**. 17(3):552-60, 2008.
- 7) POLETTI, D., et al. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto contexto - enferm**. 20(2), Florianópolis, 2011.
- 8) POPE C, ZIEBLAND S, MAYS N. **Pesquisa Qualitativa na atenção à saúde** / Pope, Catherine e Mays, Nicholas; trad. Ananyr Porto Fajardo. 2 ed. Porto Alegre:Artmed; 87-99, 2005.
- 9) SANTOS, VLCG. CESARETTI, IURC. **Assistência em estomaterapia: cuidando da pessoa com estomia** / editora Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, Isabel Umbelina Ribeiro Cesaretti. - São Paulo (SP): Editora Atheneu; 133-170, 2015.
- 10) SCHWARTZ, S. I., SHIRES, T., SPENCER, F. C. **Princípios de Cirurgia**. Rio de Janeiro. Ed. Guanabara. 2012.
- 11) SILVA, G.P. FREIRE, D.C.D. VALENÇA, M.P. Vivências dos Familiares no Processo de Cuidar de uma Criança Estomizada. **Rev Estima**. 8(2), 2010.
- 12) VILAR, AMA. ANDRADE, M. ALVES, MRS. Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Enf. Ref**. 3(10), 2013.
- 13) ZACARIN C.F.L., et al. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. **Rev. Eletr. Enf**. 16(2):426-33, 2014.

ANEXO A – ROTEIRO DA ENTREVISTA

Nº: _____

Data: _____

Local: _____

A) Primeira parte

Identificação sócio- demográfico do estomizado

Idade:

Sexo:

Procedência:

Idade ao diagnóstico:

Idade ao procedimento:

Diagnóstico:

Endereço de Moradia:

Escolaridade (quantos anos de estudo):

Identificação sócio demográfico do familiar

Idade:

Sexo:

Parentesco:

Procedência:

Estado Civil: Casado () Solteiro () Divorciado () Viúva () União Estável ()

Numero de filhos:

Escolaridade (quantos anos de estudo):

Profissão:

Nível economico:

Religião: () Ateu () Católica() Protestante() Espiritualista() Outras (Especificar):

Endereço de Moradia:

B) Segunda parte

Entrevista - familiar

“O que foi ensinado a você no cuidado com a estomia do seu filho?”

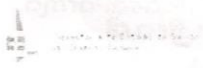

“Você tem segurança em cuidar da estomia do seu filho?”

“ Como você fez os cuidados?”

“ Sabe reconhecer quando a estomia está com problemas?”

ANEXO B – CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL

Frente

 **COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - FEPECS/SES-DF** 

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CRIANÇA E O ESTOMA INTESTINAL: QUESTÃO FAMILIAR, ESCOLAR E SOCIAL
Pesquisador: Manuela Costa Melo
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 38208614.6.0000.5553
Instituição Proponente: Hospital Materno Infantil de Brasília - HMIB
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.020.708
Data da Relatoria: 13/04/2015

Apresentação do Projeto:
Sem alterações;

Objetivo da Pesquisa:
Sem alterações;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Sem alterações;

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Sem alterações

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
A pesquisadora atendeu a todas as Pendências em conformidade com a Resolução CNS/MS 466/2012, Projeto aprovado.

Recomendações:
Apresentar Relatórios semestrais e final de acordo com o desenvolvimento do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Projeto aprovado

Situação do Parecer:
Aprovado

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-904
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3325-4955 **Fax:** (33)3325-4955 **E-mail:** comitedeetica.secretaria@gmail.com

Página 01 de 02

COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA - FEPECS/SES-DF



Continuação do Parecer: 1.020.708

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BRASILIA, 13 de Abril de 2015

Assinado por:
Helio Bergo
(Coordenador)

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com

ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - aos pais

O(a) senhor(a) e o seu filho(a)/aluno(a) estão sendo convidados a participar da pesquisa: **“O cuidado dos pais com a criança estomizada: orientações recebidas”**. O nosso objetivo é Identificar o conhecimento dos pais com relação aos cuidados com as estomias, dos seus filhos, nos momentos que antecedem a alta hospitalar. Será realizado pela Universidade de Brasília (UnB). Este projeto faz parte do projeto-base intitulado “Criança estomizada: aspectos familiar, escolar e social” desenvolvido na Pós-graduação em Enfermagem, da Universidade de Brasília-UnB.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhes asseguramos que seu nome, não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo por meio da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação será por meio de uma entrevista realizada, na data combinada, com um tempo estimado para realização da entrevista será de 30min. Não existe obrigatoriamente, um tempo pré-determinado para responder as perguntas. Será respeitado o tempo de cada um para respondê-la. Informamos que o(a) senhor(a) poderá recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a) e o seu filho(a)/aluno(a).

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília e Secretaria de Saúde do Distrito Federal, e em eventos científicos, podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda do pesquisador.

Caso o(a) senhor(a) tenha qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, entre em contato com Manuela Costa Melo, na instituição pelo telefone: 61 33457708, no horário comercial das 8 às 12 e das 14 às 18 horas.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos por meio do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Nome / assinatura

Pesquisador Responsável_ Nome e assinatura

Brasília, ____ de _____ de _____