

Sentimentos vivenciados por mães de crianças com gastrostomia

Experienced feelings by mothers of gastrostomized children

Lidiane do Nascimento Rodrigues¹ • Lenine Almeida Firmino Borges² • Edna Maria Camelo Chaves³

RESUMO

Compreender os sentimentos das mães de crianças com gastrostomia contribui na construção do cuidado, influenciando para uma assistência de enfermagem qualificada prestada a estas crianças com gastrostomia e suas mães. Objetiva-se conhecer os sentimentos vivenciados pelas mães de crianças com gastrostomia. Estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido em um hospital público de atenção terciária, referência em Pediatria. Participaram da pesquisa 15 mães de crianças com gastrostomia. Para obtenção dos dados, optou-se por utilizar uma entrevista com roteiro semiestruturado com questões que abordassem os sentimentos das mães relacionadas ao uso da sonda de gastrostomia. Para análise dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo do tipo temática. As mães expressaram como acontece o cuidado em casa e revelaram os sentimentos vivenciados no seu contexto. Observou-se que das 15 entrevistadas, o medo foi o sentimento mais relatado, seguido da angústia e incertezas. Concluiu-se que a experiência das mães de crianças com gastrostomia é composta por diversos desafios e transformações, e que o medo e outros sentimentos negativos foram relatados frente ao uso do dispositivo.

Palavras-chave: Gastrostomia; Cuidado da Criança; Comportamento Materno; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Understanding the feelings of the mothers of children with gastrostomy contributes to the construction of health care, influencing a qualified nursing care provided to these children with gastrostomy and their mothers. The aim is to know the feelings experienced by the mothers of the children with gastrostomy. Descriptive and exploratory study, with qualitative approach, developed in a public tertiary care hospital, reference in Pediatrics. Fifteen mothers of children with gastrostomy participated in the study. To obtain the data, we chose an interview with a semi-structured script with questions that address the feelings of the mothers related to the use of the gastrostomy tube. A thematic type content analysis technique was used to analyze the data. How mothers expressed how home care happens and reveal the feelings experienced in their context. It was observed that of the 15 interviewees, fear was the most reported feeling, followed by anguish and uncertainties. It was concluded that the experience of mothers of children with gastrostomy is made up of several challenges and transformations, and that fear and other negative feelings were reported regarding the use of the device.

Keywords: Gastrostomy; Child Care; Maternal Behavior; Pediatric Nursing.

NOTA

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós Graduação Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza-Ceará, Brasil. E-mail: lidianerodrigues09@gmail.com

² Enfermeira. Especialista em Enfermagem Dermatológica. Preceptora da Faculdade Estácio de Sá. Fortaleza-Ceará, Brasil. E-mail: leninea@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Farmacologia. Docente do Curso de Graduação e Pós-Graduação da Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza-Ceará, Brasil. E-mail: ednacam3@hotmail.com

Autor correspondente: Lidiane do Nascimento Rodrigues. E-mail: lidianerodrigues09@gmail.com

*Artigo extraído do Trabalho de Conclusão de Curso intitulado "Dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de crianças portadoras de gastrostomia", autoria de Lidiane do Nascimento Rodrigues, apresentado ao Curso de Especialização Lato-Sensu em Enfermagem Dermatológica, da Faculdade Estácio de Sá. Fortaleza, CE, Brasil. 2016.

O artigo não apresenta conflitos de interesse por parte de nenhum autor e nem fontes de financiamento.

INTRODUÇÃO

O desejo pela maternidade pode ocorrer antes mesmo da existência de um corpo grávido, com as brincadeiras de bonecas na infância¹. A intensidade e o momento em que se vivencia a maternidade estão diretamente relacionados às influências culturais do meio em que a mulher se encontra e também de sua história pessoal e afetiva².

Para algumas mães o nascimento de um bebê é o momento de celebração, de manifestações de afeto, ternura, de reflexão sobre a vida, de reaproximação e sentimento de “renascimento”. Porém para outras, é um fato que desencadeia sofrimento, dor, angústia, tristeza, medo do futuro, enfim, de grande pesar. Defrontar-se com a “criança real” nem sempre é fácil, especialmente quando esta é diferente da idealizada durante a gestação.

Neste contexto, ter um filho que necessite de cuidados complexos, exige uma mudança completa em seu modo de vida e expectativa planejada e/ou esperada dos seus planos. Quando os pais recebem a notícia do diagnóstico, vivenciam a perda de um filho idealizado e enfrentam o luto. Esse fato é capaz de comprometer toda a dinâmica familiar, uma vez que o imaginário adentra-se e comanda o inconsciente destes pais². A falta de controle, desconhecimento e a frustração dos acontecimentos geram sentimentos de negação, medo e angústia³.

Diante do exposto, pode-se dizer que a criança com uso de gastrostomia está inserida no contexto das crianças com necessidades especiais de saúde, pois apresentam como característica mudanças na qualidade de vida; uma maior frequência aos serviços de saúde; necessitam de assistência individual e especializada do serviço de saúde; necessitam de monitoramento contínuo de seu estado clínico; seus familiares e cuidadores se obrigam a adquirir conhecimentos e práticas de cuidar que antes não faziam parte do seu cotidiano.

Gastrostomia é uma estomia que comunica o estômago com o meio externo tendo como finalidade assegurar uma via para aporte nutricional adequado, podendo ser utilizada também para descompressão do estômago, quando o paciente ultrapassa uma necessidade de trinta dias e várias indicações, podendo ser temporária ou definitiva⁴.

As mães descrevem grande instinto para a alimentação via oral, aspecto que pode estar ligado ao ato da amamentação, porém a decisão de amamentar geralmente é tomada pela mãe antes do nascimento da criança, e quando não conseguem é interpretado como o abandono dos sonhos⁵⁻⁶.

As mães apresentam este instinto como essência materna e apesar dos problemas associados com a alimentação oral, permanecem a alimentar a sua criança pela boca⁶. Assim, o instinto materno em alimentar a criança por via oral evidenciou que a alimentação das crianças seja oralmente ou por tubo, desafiam as narrativas culturais sobre a boa maternidade, ou seja, sobre o que é ser uma boa mãe⁷.

Na busca por esclarecimentos frente ao medo e a preocupação em cuidar destas crianças, as mães procuram os serviços de saúde para ter conhecimento, apoio e segurança transmitida pelos profissionais e estabelecer um elo consistente entre o serviço e o paciente⁸. Desta forma o profissional que atende essa população deve estar preparado para interagir com a família, estabelecendo uma relação colaborativa e respeitosa⁹.

No contexto da enfermagem, o enfermeiro tem o papel de educador em saúde, compreendendo a importância de fornecer aos familiares informações relacionadas ao procedimento e outros cuidados que envolvem as mudanças frente à “nova condição”, sendo fundamental na orientação das mães para a prestação dos cuidados¹⁰.

Diante deste cenário, percebe-se que as mudanças no contexto familiar exigem readaptações frente à nova condição de vida, a qual as mães precisam instrumentalizar-se para lidarem com este universo diversificado e desafiador para transformar a permanência fatigante em agradável. Ademais, compreender os sentimentos destas mães, contribui na construção do conhecimento sobre as mães e o cuidado influenciando para uma assistência de enfermagem qualificada prestada a estas crianças com gastrostomia e suas mães. Assim, este estudo objetivou conhecer os sentimentos vivenciados por mães de crianças com gastrostomia.

MÉTODO

Estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, que propicia um campo livre ao rico potencial das percepções e subjetividade dos seres humanos, dando ênfase às realidades dos sujeitos, das vivências sociais sob o ponto de vista dos participantes, além de possuir fundamentação teórica, permitindo o aprofundamento em questões sociais em grupos pouco conhecidos, oferecendo subsídios para a construção de novas abordagens, conceitos e hipóteses durante a investigação¹¹.

O estudo foi desenvolvido em um ambulatório de enfermagem de um hospital público de atenção terciária e referência em pediatria no estado do Ceará. Trata-se de um serviço especializado em estomias, feridas e incontinências. Dentre as ações realizadas no serviço, destacam-se: consultas, educação em saúde e troca dos dispositivos de gastrostomia.

Os participantes do estudo foram mães que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser a principal cuidadora da criança e possuir registro de prontuário na instituição. Foram excluídas do estudo as mães que foram ao ambulatório para retirada definitiva da sonda dos seus filhos mediante solicitação médica.

A coleta de dados foi realizada com 15 mães de crianças com gastrostomia, durante o atendimento de seus filhos no ambulatório especializado no período de junho e julho de 2016. Neste momento as participantes foram convidadas e informadas sobre os objetivos do estudo, esclarecendo que

não haveria prejuízo no atendimento, caso não aceitassem participar do estudo e/ou desistissem a qualquer momento. Também foi esclarecido, que haveria gravação de voz em aparelho celular das entrevistas, com a garantia de anonimato e confidencialidade. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e seus nomes foram substituídos pela letra “C” correspondendo “Cuidador”, precedido pelo numeral arábico conforme a ordem em que as entrevistas foram sendo desenvolvidas (C1, C2, C3, etc).

A análise foi sistematizada conforme a técnica de análise de conteúdo do tipo temática. Para operacionalização desse método utilizou-se três etapas: pré análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação¹².

A pesquisa foi conduzida em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital onde se desenvolveu a investigação, sob o protocolo número 1.580.334.

RESULTADOS

As mães incluídas no estudo possuíam idade média de 35,5 anos, com mínimo de 22 anos e máxima de 49 anos. Quanto à escolaridade das participantes, seis (40%) possuíam o ensino fundamental completo, cinco (33,4%) apresentavam ensino fundamental incompleto e duas (13,3%) o ensino superior incompleto. Quanto à área profissional, doze (80%) eram do lar; duas (13,3%) eram domésticas e uma (6,7%) era agricultora.

Quanto ao tempo de uso da sonda nas crianças das mães do estudo, uma (6,7%) utilizava a sonda há três dias, três (20%) há quatro meses, uma (6,7%) há um ano, duas (13,3%) há dois anos, duas (13,3%) há quatro anos, três (20%) há cinco anos, duas (13,3%) há oito anos e uma (6,7%) há 10 anos.

As crianças do presente estudo fizeram uso da gastrostomia após complicações clínicas como pneumonias de repetição ou desnutrição. Todas as crianças do estudo utilizaram a sonda nasoenteral antes da cirurgia por longos períodos de meses e até anos.

As mães expressaram como acontece o cuidado em casa e revelaram os sentimentos vivenciados no seu contexto. Assim dentre os sentimentos citados pelas mães, o medo foi relatado por todas as entrevistadas e esteve associado de alguma forma ao sofrimento e a angústia. Foram várias as formas de medo expressadas, dentre eles os mais comuns foram: medo da sonda cair, da criança arrancar o dispositivo, do balão estourar, entre outras, conforme observa-se nas falas:

minha maior dificuldade era quando a sonda saía, eu fico com medo, porque com esse “buraco” que tem, eu fico com medo porque sai sangue misturado com a comida quando está com o estômago cheio (C15).
eu tinha dificuldades na hora de lavar, porque eu tinha

medo de apertar com força e estourar o balão, porque eu imagino que se o balão estourar ela vai ter uma infecção (C8)

eu tinha medo no começo porque vários médicos pediu para fazer a cirurgia e eu já tinha medo como eu ia cuidar né, porque o pessoal falava que dava problema, a sonda ficava vazando, podia dar infecção. [...] eu tinha medo, mas o doutor disse que ela tinha que fazer porque ela tinha muita pneumonia (C4)

A família constitui uma unidade de cuidado, a base, e sua capacidade para cuidar de seus membros pode estar comprometida, diminuída ou ausente em determinadas situações como, a gastrostomia. No discurso abaixo pode-se evidenciar o sentimento de tristeza relacionado à introdução artificial de alimentos pela gastrostomia, demonstrando um forte instinto materno para a alimentação oral.

quem é que pode dizer que se sente feliz com uma criança com a sonda? Nenhuma mãe né? Se Deus fez a boquinha é para se alimentar por aquele órgão que Deus colocou, mas infelizmente é assim (C6)

A atuação da equipe de saúde nas orientações para o cuidado domiciliar foi abordada como ineficiente, levando momentos de angústia e incerteza à mãe, decorrentes da ideia inicial de que a criança poderia ter problemas relacionados à cirurgia, podendo levar inclusive a morte, conforme relatos abaixo:

meu medo era quando saísse e tinha que abrir a menina de novo, eu ficava morrendo de medo, aquelas coisas. Assim... não fui alertada em nada né, mas graças a Deus está sendo normalizado e estou aprendendo dia a dia (C11)

no tempo que ele ficou internado as enfermeiras só me ensinaram só dar o leite (...) aí com o tempo fui aprendendo. (...) quando eu vi uma bola lá dentro fiquei desesperada. Valha meu Deus do céu, eu matei o menino. E hoje eu aprendi na marra, mas é mais tranquilo (C1).

Conhecer a experiência de vida desses pacientes pode direcionar à cuidados que contribuem para uma assistência no processo de aceitação do “novo estado” que se encontram. Assim, foi manifestada a necessidade de grupos de apoio entre mães de crianças com gastrostomia, com o objetivo de oferecer confiança umas as outras no processo de adoecimento do filho(a):

eu acho que deveria ter um grupo para mães para ficar sempre orientando a gente, como a gente fazer, o que a gente pode fazer dando dicas de uma para outra para poder melhorar cada um (C7).

Observou-se também nas falas das cuidadoras, uma superproteção a essas crianças, ocasionando assim, a interrupção das atividades domésticas, a pouca atenção aos outros filhos e o abandono do trabalho.

eu fico com medo de “bulirem” na sonda, por isso não trabalho, porque fico com medo de sair. Se eu for resolver alguma coisa eu fico com medo de deixar ele sozinho em casa (C7)

Também foi expresso o papel da enfermeira do ambulatório especializado em estomias, sendo percebido que entre os profissionais envolvidos no processo da criança com gastrostomia, o enfermeiro estava entre os profissionais que oferece apoio, permitindo a comunicação e mantendo a preocupação com as necessidades tanto da criança quanto da mãe e família.

as minhas amigas diziam que a sonda dava muito problema, internava e ficava com infecção, mas aí ele me convenceu (médico) e eu fiz a cirurgia, mas quem me orientou nos cuidados foi a enfermeira do ambulatório, porque toda vez ficava saindo e eu ficava desesperada em casa sem saber o que fazer (C4).

DISCUSSÃO

Cuidar de crianças que necessitam de atenção diferenciada é desafiador para as famílias, especialmente na vida da mãe, que é a principal responsável nos cuidados do filho¹³. Não se pode negar que a realização de uma gastrostomia provoca grande mudança na imagem corporal. Ao analisar as mães de crianças com gastrostomia, verificou-se que muitos sentimentos negativos são enfrentados no seu cotidiano.

Os sentimentos de medo, tristeza, incerteza, angústia, culpa, labilidade emocional, dificuldade na comunicação e fragilidade emocional geral são relatados por pacientes estomizados especialmente na fase de adaptação à ostomia¹⁴. Ainda durante esta fase, podem ser enfrentados os estágios de negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. O enfrentamento à nova situação clínica são expressos através da espiritualidade, sendo considerada como uma ferramenta importante¹⁵.

Dentre os sentimentos encontrados, o medo foi o mais relatado nas falas das mães entrevistadas neste estudo. Este foi mencionado em diversas situações, especialmente na fase de adaptação do dispositivo, tais como: medo da saída repentina do dispositivo, do rompimento do balão, da limpeza, da alimentação e inclusive da morte da criança por conta das complicações que pudessem surgir. Por meio desses aspectos, é percebido que a mãe e a família não recebem informações suficientes quanto a cirurgia, cuidados necessários para o enfrentamento da doença e manejo do dispositivo no domicílio, causando inquietação e resistência quanto a decisão da cirurgia.

O sofrimento da mãe ao ver que seu filho não pode ser alimentado via oral ficou evidente neste estudo, fato também encontrado por outros autores¹⁶. A gastrostomia representa para as mães um sinal de deficiência, de que algo está errado, de doença, uma privação do prazer de comer e uma interrupção do carinho e união que ocorre na interação mãe-filho durante a alimentação deixando de ser um momento prazeroso para muitas vezes serem momentos de angústia e tensão⁹.

O fato de privar a alimentação da criança pela boca, seja temporária ou permanentemente, pode despertar na mãe sentimentos negativos relacionados ao estoma, a imagem corporal e a auto estima e conseqüente interferência no convívio familiar e social, levando, em muitos casos, ao isolamento social desta mãe e criança⁴.

A pesquisa mostrou de maneira clara a sobrecarga materna no papel de cuidador principal da criança. Estudos relatam ajuda de outro familiar, porém o cuidado integral sempre é destinado à mãe. Esta organiza seu dia-a-dia em função dos cuidados da criança, mesmo sentindo a falta de apoio da sociedade, dos demais membros da família e ainda enfrentando o preconceito na convivência escolar¹⁷.

Também foi pautada a necessidade de redes de apoio no contexto do cuidado dessas crianças. As redes de apoio intrafamiliares são insuficientes para a família e para o dependente de gastrostomia, sendo necessário que a mãe busque ajuda fora do contexto familiar, embora o acesso a esses serviços sejam escassos e nem sempre viável, fazendo com que as crianças não usufruam deste suporte⁹.

A equipe de saúde atua em todas as fases da gastrostomia, seja no pré operatório, transoperatório ou pós operatório. Assim, o elo entre profissional e mãe deve ser estreito, tornando-se essencial para compreender como esta se sente perante a esta nova situação, construindo juntos propostas de cuidado ampliado multidisciplinar¹⁸. Entretanto, os discursos das mães mostraram que elas se sentem desamparadas e que nem sempre esta informação é transmitida de maneira compreensível e segura, sendo muitas vezes limitadas e unidirecionais, gerando um sentimento negativo nas mães no momento da alta hospitalar.

Os envolvidos no cuidado necessitam de um tempo para assimilação dessa nova forma de cuidar para manutenção na vida da criança. Fora descrito que com o transcorrer do tempo e a reprodução diária dos procedimentos, as mães adquirem mais confiança e segurança para tal prática¹⁹, porém os cuidados relacionados à gastrostomia são indispensáveis a essas mulheres, pois garantem segurança no procedimento, sem risco de complicações e transmitindo mais confiança a estas.

O cuidado com as estomias é de responsabilidade da equipe de saúde, sendo de suma importância ser realizado por um profissional qualificado, que transmita segurança, pois este será o momento de esclarecer todas as dúvidas dos familiares. A abordagem dos profissionais de saúde deve focalizar o desenvolvimento de aprendizado e autocuidado dos pacientes, com objetivo de facilitar o andamento terapêutico e a adaptação à nova realidade²⁰.

Desta forma, o profissional de saúde deve estar atento para o fato de que a mãe nem sempre está preparada para cuidar da criança com gastrostomia, devido à especificidade do cuidado a ser realizado. Para que a mãe tenha condições de cuidar de seu filho, também precisa ser cuidada e devidamente orientada para diminuir seus sentimentos negativos relacionados ao dispositivo.

A presente pesquisa apresenta algumas limitações, em virtude do número de participantes e os diferentes períodos de uso do dispositivo de gastrostomia nas crianças. No período da coleta dos dados, foram entrevistadas mães de crianças que utilizavam a gastrostomia entre 3 dias e 10 anos. Diante disto, percebeu-se que mães de crianças com maior tempo gastrostomizada, eram capazes de enfrentar seus medos, angústias, incertezas e aceitarem o problema com menos dificuldades.

Portanto, sugere-se que sejam realizados estudos prospectivos e longitudinais, com maior amostragem de participantes e em pacientes no pós-operatório da gastrostomia, a fim de analisar o impacto que a cirurgia e o dispositivo refletem nas mães.

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo evidenciaram que a necessidade de usar a sonda afeta diretamente a família, em todas as fases do processo, seja no início, no momento decisório para a realização da cirurgia de gastrostomia, seja pela mudança na rotina.

O estudo também evidenciou que a experiência das mães de crianças com gastrostomia é composta por diversos desafios e transformações, e que o medo e outros sentimentos negativos foram relatados frente ao uso do dispositivo.

Estas mães precisam de apoio e orientações dos profissionais de saúde, necessitando que esses desafios, temores e inquietações sejam considerados e esclarecidos em todo o processo de aprendizado. Cabem aos enfermeiros, como educadores em saúde, assumirem este papel e construir relacionamentos mais colaborativos, ultrapassando essa parte técnica, que é o treino para manejo do dispositivo da gastrostomia, e passando a considerar e incorporar as experiências vividas pelas mães.

Neste contexto, as intervenções de enfermagem com as famílias devem ser iniciadas nos primeiros contatos, ao procurar conhecer quem é a família e quais são as suas percepções sobre a experiência, devendo entender que cada uma é única e passa por esse processo de maneira própria. Portanto, é necessário conhecer sua realidade, compreender seus comportamentos, seus sentimentos e os significados que atribuem para esta vivência, para que possam oferecer um tratamento que contemple, além das necessidades fisiológicas, apoio emocional, orientação, respeito e ajuda em direção à um novo modo de viver mais autônomo e sem medos.

REFERÊNCIAS

1. Gradwohl SMO, Osis MJD, Makuch MY. Estresse de homens e mulheres que buscam tratamento para infertilidade. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*. [Internet]. 2013 [acesso em 10 de abril 2017];35(6):255-61. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v35n6/v35n6a04.pdf>.
2. Badinter E. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985.
3. Martínez-Costa C, Benloch C, López-Sáiz, Brines J. Early decision of gastrostomy tube insertion in children with severe developmental disability: a current dilemma. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [Internet]. 2011 [acesso em 10 de abril 2017]; 24(2):115-121. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21332837>.
4. Lino AIA, Jesus CAC. Cuidado ao paciente com gastrostomia: uma revisão de literatura. *Rev. Estima* [Internet]. 2013 [acesso em 10 de abril 2017];11(3):28-34. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/333>.
5. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa SDRP. Perfil de Pacientes com Paralisia Cerebral em uso de gastrostomia e efeitos nos cuidadores. *Rev. CEFAC* [Internet]. 2012 [acesso em 10 de abril 2017];14(5):933-942. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v14n5/93-11.pdf>.
6. Sleight G. Mothers voice: a qualitative study on feeding children with cerebral palsy. *Child: care, health and development* [Internet] 2005 [acesso em 05 de março 2017];31(4):373-383. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2005.00521.x/full>.
7. Cruz AC, Angelo M, Gamboa GS. A visão da família sobre a experiência de ter uma criança gastrostomizada. *Rev. Referência* [Internet]. 2012 [acesso em 05 de março 2017];3(8):147-153. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserllln8/serllln8a15.pdf>.
8. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *Rev. BMC Health Serv Res*. [Internet]. 2009 [acesso em 05 de março 2017];21(9):242. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2805629/>.
9. Mela CC, Zacarin CF, Dupas G. Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2015 [acesso em 05 de março 2017];17(2):212-22. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v17/n2/pdf/v17n2a06.pdf>.
10. Lima PVSF. Estomias intestinais: da origem à readaptação. *Rev. Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso em 10 de abril 2017];18(12):3765-3766. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n12/a33v18n12.pdf>.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14a. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014. 407 p.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. 7a. ed. São Paulo: Edições 70; 2011.
13. Assis FAG, Pinto MB, Santos NCCB, Torquato IMB, Pimenta EAG. A família da criança com necessidades especiais de saúde: o processo de enfrentamento e adaptação. *Ciência, Cuidado e Saúde, Campina Grande* [Internet]. 2013 [acesso em 10 de abril 2017];4(12):736-743. Disponível em: http://educem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18826/pdf_84.
14. Silva MMCVZN. Irrigação Uma opção de vida do colostomizado [dissertação]. Porto: Universidade do Porto; 2008.
15. Sales CA, Violin MR, Waidman MAP, Marcon SS, Silva MAP. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade*

- São Paulo [Internet]. 2010 [acesso em 05 de março 2017];44(1): 215-21. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/a31v44n1.pdf>.
16. Mahant S, Jovcevska V, Cohen E. Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities. *Rev. Pediatrics* [Internet]. 2011 [acesso em 05 de março 2017];127(6):1471-81. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21624876>.
 17. Zacarin CFL, Alvarenga WA, Souza ROD, Borges DCS, Dupas G. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. *Rev. Eletrônica de Enfermagem* [Internet]. 2014 [acesso em 10 de abril 2017];16(2):426-33. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v16/n2/pdf/v16n2a20.pdf.
 18. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família. *Rev. Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2010 [acesso em 10 de abril 2017]; 19(2):229-37. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>.
 19. Argimon I, Esteves C, Wendt G. Ciclo vital: perspectivas contemporâneas em avaliação e intervenção. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2015. p.235-243.
 20. Geovanini T. Tratado de feridas e curativos: enfoque multiprofissional. São Paulo: Rideel, 2014.