

# Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna\*

STOMAS IN NEONATOLOGY: RECOVERING THE MOTHER'S MEMORY

ESTOMAS EN NEONATOLOGÍA: UN RESCATE DE LA MEMORIA MATERNA

Andréia Cascaes Cruz<sup>1</sup>, Margareth Angelo<sup>2</sup>

## RESUMO

O panorama da produção científica no que concerne à família e estomas é carente de estudos sobre o tema, em especial sobre a experiência no período neonatal da criança. O presente estudo teve como objetivo geral compreender a experiência da mãe que tem um filho estomizado durante o período neonatal ou durante o tempo de internação em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Utilizando a História Oral como referencial metodológico, foram realizadas entrevistas com nove mães. O resgate das memórias individuais possibilitou a construção da memória coletiva, organizada em quatro temas: *sonhos versus realidade, proteção perdida, na companhia do medo e é preciso exercer a maternidade*. Os resultados permitem uma reflexão sobre a importância de medidas mais eficazes que contribuam para autonomia e alívio do sofrimento da mãe na UTIN, em que a assistência de enfermagem possa ser orientada pelos princípios do Cuidado Centrado na Família.

## DESCRIPTORIOS

Recém-nascido  
Estomas cirúrgicos  
Mães  
Enfermagem neonatal  
Família

## ABSTRACT

The scientific production overview that concerns the family and stomas urges for studies about the subject, especially about the experience in neonatal period. The present study aimed to comprehend mothers' experience about stomized children during neonatal period or the hospitalization period in Neonatal Intensive Care Unit (NICU). The methodological approach adopted in this study was Oral History, where interviews were conducted with nine mothers. The rescue of individual memories enabled construction of collective memory, organized in four themes: *dreams versus reality, lost protection, in fear's company and motherhood is needed*. The results allow a reflection about the importance of more effective actions that contribute to the autonomy and relief of suffering of the mother in NICU, where nursing care can be guided by the principles of Family Centered Care.

## DESCRIPTORS

Infant, newborn  
Surgical stomas  
Mothers  
Neonatal nursing  
Family

## RESUMEN

El panorama de la producción científica en lo concerniente a la familia y estomas carece de estudios sobre el tema, especialmente sobre esta experiencia en el período neonatal del niño. Se objetivó comprender la experiencia de la madre de un niño ostomizado durante la fase neonatal o durante el tiempo de internación en Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Utilizando la Historia Oral como referencial metodológico, fueron realizadas entrevistas con nueve madres. El rescate de las memorias individuales permitió la construcción de la memoria colectiva, organizada en cuatro temas: *sueños versus realidad, protección perdida, acompañada por el miedo y es necesario ejercer la maternidad*. Los resultados permiten reflexionar sobre la importancia de medidas más eficaces que favorezcan la autonomía y alivio del sufrimiento maternal en la UTIN, donde la atención de enfermería pueda ser orientada por los principios del Cuidado Enfocado en la Familia.

## DESCRIPTORIOS

Recién nacido  
Estomas quirúrgicos  
Madres  
Enfermería neonatal  
Familia

\* Extraído da dissertação "Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna", Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2010.  
<sup>1</sup> Mestre em Ciências. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. deiacascaes@usp.br <sup>2</sup> Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. angelm@usp.br

## INTRODUÇÃO

Estoma, ostomia ou ostoma são palavras provenientes do grego e significam *abertura* ou *boca*. São utilizadas para denotar a exteriorização de qualquer víscera oca através do corpo, podendo essa abertura ser criada por diversas causas. Dependendo da parte do corpo da qual se origina, recebe diferentes nomes, sendo considerados estomas as traqueostomias, gastrostomias, esofagostomias, colostomias, jejunostomias, íleostomias e vesicostomias<sup>(1)</sup>.

Em pediatria, os estomas podem fazer parte do tratamento de doenças malignas, benignas, inflamatórias, traumáticas e congênitas do trato gastrointestinal. Entretanto, as causas mais comuns para a criação de estomas nessa população são as malformações congênitas. Assim sendo, na maioria das vezes as crianças passam pela cirurgia para abertura do estoma durante as primeiras semanas de vida<sup>(2)</sup>, isto é, no período neonatal.

Soma-se a isso o avanço tecnológico atual, que vem permitindo a sobrevivência de bebês muito pequenos, com sérias imperfeições de nascimento e com agravos de saúde mais severos. O resultado dessa mudança implica em crianças que podem vir a ser dependentes de sistemas para manutenção da vida<sup>(3)</sup>, tais como a traqueostomia e a gastrostomia.

Em relação à vivência das famílias em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), ainda existe um vasto campo a ser explorado<sup>(4)</sup>, e no que concerne à experiência da família na realização de estomas neste contexto a produção científica é carente de estudos sobre o tema, sendo esta experiência no período neonatal da criança permeada por crenças, sentimentos e expectativas que envolvem o nascimento de um novo membro da família, e as mudanças que este evento acarreta na vida familiar.

A maneira das famílias experienciarem a doença depende mais das crenças que trazem consigo do que da doença em si, já que estas influenciam o modo como as pessoas interpretam e respondem a situações distintas. As crenças são as lentes através das quais os seres humanos vêem o mundo, são os alicerces dos seus comportamentos e a essência de seus afetos, são os esquemas dentro dos quais as vidas são construídas e entrecruzadas com a vida dos outros. Crenças, histórias e doença estão intrinsecamente interligadas<sup>(5)</sup>, e incluir famílias no cuidado de enfermagem implica estar aberto e atento às suas interações, ao impacto de suas vivências e conhecer suas dinâmicas, crenças e formas de adaptação<sup>(6)</sup>.

A aproximação com o tema neste estudo foi feita enfocando a experiência da mãe, a qual se configura como o membro da família que se encontra mais próximo da criança durante esta fase, sendo motivado pelos ques-

tionamentos: Como é para a mãe vivenciar a criação de estoma no filho no período neonatal? De que modo esse procedimento e todas as suas implicações são vistos por ela? Quais crenças emergem dessa experiência?

Este estudo teve como objetivos compreender a experiência da mãe que tem um filho estomizado durante o período neonatal ou durante o tempo de internação em UTIN e identificar as crenças da mãe em relação à realização do estoma no filho.

## MÉTODO

A História Oral foi utilizada como referencial metodológico para desenvolvimento da pesquisa<sup>(7)</sup>. Trata-se de um método que apreende narrativas por meio do uso de equipamentos eletrônicos, dedicando-se a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais presentes e facilitar o conhecimento de situações. O uso da entrevista em história oral visa registrar o significado da experiência de um indivíduo ou de um grupo, sendo

o desejo de esclarecimento de situações a motivação para realização de trabalhos nesse campo. De acordo com esse método, o ponto central e de partida para a análise está focalizado nas entrevistas<sup>(7)</sup>.

### *Coleta e análise dos dados*

A pesquisa foi conduzida segundo as normas contidas na Resolução do Conselho Nacional de Saúde — CNS 196/96, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (Processo 214/2009). O critério de inclusão para determinar as colaboradoras do estudo foi: mães que já tivessem passado pela experiência de ter um filho que realizou algum tipo de estoma durante o período neonatal ou durante o tempo de internação em UTIN.

As colaboradoras foram localizadas num hospital de referência em atendimento multidisciplinar à crianças estomizadas do Estado de São Paulo, e por indicação de profissionais da saúde que, após consentimento das colaboradoras, forneceram os números de telefone à pesquisadora. Participaram do estudo nove mães de crianças que atendiam ao critério de inclusão. As participantes tinham entre 24 e 36 anos de idade, cinco com ensino superior completo, oito casadas, uma viúva, e para oito delas a criança estomizada era o primeiro e único filho.

A coleta de dados foi realizada entre maio de 2009 e outubro de 2010. As entrevistas foram registradas em gravador digital, seguindo um roteiro de questões elaboradas com objetivo de compreender o impacto do evento relatado na narrativa da história oral da mulher, de modo a revelar dados referentes às experiências de internação e

Como é para a mãe vivenciar a criação de estoma no filho no período neonatal? De que modo esse procedimento e todas as suas implicações são vistos por ela? Quais crenças emergem dessa experiência?

realização do estoma na criança, focando em aspectos relacionados às crenças a respeito da etiologia do estoma, diagnóstico e prognóstico do filho, bem como aspectos que enfraquecem e fortalecem a mãe que vive a experiência.

De acordo com a metodologia utilizada, a etapa pós-entrevista para análise dos dados seguiu os seguintes passos<sup>(7)</sup>: 1. Transcrição: compreende a passagem rigorosa da gravação oral para o escrito; 2. Textualização: as perguntas são eliminadas do texto, os erros de gramática são corrigidos e a entrevista é reorganizada cronologicamente. Nessa etapa escolhe-se o tom vital, que consiste na seleção de uma frase que servirá como tema para a leitura da entrevista; 3. Transcrição: nessa fase há interferência do autor no texto, onde ele é refeito várias vezes visando seu aperfeiçoamento; 4. Conferência: trata-se do momento no qual o autor entrega ao colaborador o texto trabalhado, a fim de que o mesmo autorize a versão trabalhada.

Em História Oral, a memória individual só auferir utilidade quando permite o conhecimento do fenômeno social. O que garante unidade e coerência às entrevistas reunidas em um mesmo conjunto é a repetição de certos fatores que, no final, caracterizam a memória coletiva<sup>(7)</sup>. Assim sendo, a etapa de análise para construção da memória coletiva foi realizada por meio de cruzamento de temas comuns das narrativas individuais, dando origem a quatro áreas temáticas.

## RESULTADOS

A apresentação da memória coletiva é composta por quatro temas distintos, estando todos inter-relacionados ao longo da série de momentos que abarcam a história que compõe a experiência investigada das participantes do estudo.

Pelo próprio estágio do ciclo de vida familiar em que se encontram as mães com quem realizamos os estudos — famílias com filhos pequenos — a experiência de ter um filho estomizado por uma condição neonatal está intimamente ligada a uma nova experiência: a construção da parentalidade, que implica em redefinição de papéis, imposição de novas demandas e restabelecimento dos relacionamentos<sup>(8)</sup>, demonstrando que tal pedaço da história não tem um significado isolado na vida familiar, uma vez que se encontra incluído em um contexto muito maior. Ser mãe é o objeto de desejo das mulheres que narraram suas histórias, sendo o marco inicial e norteador de toda a experiência de ter um filho estomizado.

### *Sonhos versus realidade*

O tempo da gravidez é permeado pela crença de que ocorrerá uma gestação saudável e de que o recém-nascido será normal. O acontecimento de eventos inesperados, entretanto, gera profundo sofrimento nas mães quando se dão conta de que a realidade vivenciada é totalmente diferente daquela construída nos sonhos ou no plano das ideias.

Dois eventos são considerados *divisores de águas*, os quais retiram as mulheres do sonho e as colocam diretamente na realidade não imaginada: o primeiro é a constatação de que há alguma anormalidade na criança, seja por uma malformação, prematuridade ou enfermidade, e o segundo é a necessidade de internação do recém-nascido na UTIN, os quais envolvem consequências como a necessidade de intervenção cirúrgica para a criação do estoma.

Normalmente é assim: você sempre imaginou o filho lindo, levar pra casa, amamentar, que é o que a gente que é mãe faz. Então, no momento que eu recebi a notícia que ele tinha que fazer o estoma foi difícil. Muito difícil. Nossa! Eu me senti triste. Muito triste (E1).

Ainda que exista tempo, tornando possível antecipar ou mesmo dar autorização para a realização da cirurgia de abertura do estoma, a mãe reluta em aceitar o fato. Não somente não quer que o estoma seja feito, como ainda tem esperança de que a intervenção não precise ser realizada, mesmo sabendo da possibilidade de sua abertura já nos primeiros dias de vida do filho.

Duas crenças principais causam essa negação. A primeira delas é acreditar que o estoma é algo muito anormal e impensável para se conviver. A segunda é acreditar que o estoma causará dor ao filho, e por pensar que ele sofrerá continuamente não quer que a intervenção seja feita.

(...) eu imaginava que ela ia sentir dor sempre. Foi difícil por isso, porque eu via a gastro de um outro jeito. Foi sofrido, foi muito difícil, eu não queria! Eu não queria de jeito nenhum (E4).

As explicações e informações referentes ao estoma e à condição da criança evidenciam uma realidade que demanda sentido, isto é, um entendimento que dê razão ao sofrimento. Diante da mudança no curso de vida sonhado e com a intenção de buscar explicação para tamanho sofrimento, a mulher lança-se numa busca interna por motivos que possam ter determinado a vivência de uma história tão diferente, a qual a impossibilita de experimentar aquilo que outras mulheres em situações tidas como normais vivenciam quando se tornam mães.

Na época que eu estava na UTI eu me perguntava: por que isso aconteceu comigo? Por que eu fui escolhida? Por que eu preciso passar por isso? (E2).

### *Proteção perdida*

A mulher acredita que é dever da mãe cuidar do filho e que, sendo responsável por ele é sua função protegê-lo. Essa crença central faz a mãe transitar pela experiência, desde a constatação da anormalidade na criança à internação na UTIN, de dois modos distintos: sofrendo, quando não consegue desempenhar o dever que julga ser seu, ou mobilizando-se quando busca criar condições para exercer o papel materno.

Após o nascimento prematuro, ou após a constatação de alguma anormalidade no período neonatal, a mulher

sente que perdeu a proteção que exercia sobre o filho. Isso se dá não somente pelo fato de não o ter mais no útero, onde ela podia garantir sua sobrevivência, mas principalmente por ele ter sido colocado num ambiente desconhecido e hostil, por tudo o que representa, e por ela não poder mais estar tão perto cumprindo o dever de protegê-lo, que julga ser seu.

Ele foi muito manipulado, ele era muito pequenininho, e ele tem reflexo disso até hoje. (...) ele estava dentro da barriga, ele sai, não tem o contato com a mãe, porque estava lá na incubadora, e de repente começa a ficar esse monte de gente mexendo (E3).

Nesse contexto, o evento que culmina com a abertura do estoma no filho é percebido como algo sobre o qual a mãe não tem controle ou escolha, já que é a única chance e opção de manter o filho vivo. A criação do estoma passa a ser o modo singular que a família encontra em seu caminho para proporcionar a recuperação do filho, e assim poder preservar ambos, criança e família, de sofrimento. Assim sendo, sustentada pela crença de que é seu dever cuidar do filho, a mãe busca proteger a vida dele aceitando a realização do procedimento para criação do estoma, não pensando no que ela deseja, mas sim no que acredita ser o melhor para a criança.

Não vou dizer que foi fácil aceitar (...) No momento eu não podia pensar em estética, em coisa bonitinha, eu tinha que pensar no que era melhor pra ele, porque eu estaria sendo injusta (E1).

A empatia quase instantânea desenvolvida pela mãe a respeito do que o filho vivencia traz grande sofrimento e, concomitante, sensação de impotência. A mãe sofre por acreditar que o filho está sofrendo, e se sente impotente por não poder desempenhar a função protetora materna, uma vez que não pode fazer nada para impedir o filho de sofrer. Após a realização do estoma, a mãe sofre não só por acreditar que o procedimento causa dor ao filho, mas também pelas consequentes medidas terapêuticas pós operatórias, tais como o jejum, que a faz acreditar que ele possa estar passando fome.

Quando eu vi [a colostomia...] a primeira coisa que eu imaginei era que aquilo ali doía e que incomodava. (...) Então, a minha preocupação maior era achar que ela sofria com aquilo, porque eu imaginava que doía (E6).

A superação, do choque e sofrimento iniciais causados pelos acontecimentos inesperados e indesejados, começa quando a mãe se fortalece apoiando-se na crença de que é seu dever cuidar do filho, e é baseada nesta crença que, mesmo sofrendo, ela se lança numa jornada de dedicação à criança. Deseja ficar perto do bebê, pois exercer vigília é um modo de continuar protegendo o filho e garantir o seu bem-estar, sentindo-se mãe.

Contudo, a internação na UTIN agrega outros elementos à complexidade da experiência da maternidade/parentalidade, visto que limita a mãe no exercício do seu dever. Isso porque, ainda que queira, ela sente que não

consegue ser plenamente mãe nesse contexto. Na história sonhada pela mãe ocorre muitas vezes uma inversão de papéis, em que a mãe passa a ser mera espectadora da condição do filho e a equipe passa a desempenhar a função de suporte e cuidado que ela acredita lhe pertencer.

(...) esse negócio de você só poder entrar xis vezes por dia é muito complicado, porque o filho é seu mas não é seu (...) Durante 51 dias ele não foi nosso filho, ele foi filho da Maternidade, a gente tinha hora pra pegar, isso foi complicado (E3).

### **Na companhia do medo**

Apesar de imbuída de sonhos e expectativas, é na companhia do medo que a mulher começa a jornada da maternidade, pois já durante a gestação sente receio de gerar uma criança que não atenda aos seus anseios, isto é, teme que o filho não seja perfeito e saudável conforme o esperado.

(...) quando a gente sabe que está grávida, a gente pede assim: ai, eu quero que o meu filho nasça perfeito, saudável. Não adianta, todas as mães falam isso! (E6).

O nascimento de um filho fora dos padrões de normalidade assusta a mãe e, a necessidade de internação numa UTIN gera modificações na vida de toda a família. Por acreditar que pode vivenciar uma história que não se enquadra nos padrões imaginados, o sentimento de ameaça e medo — gerado pela percepção de que o filho tem uma condição diferente e que esta pode constituir uma ameaça à vida dele — acompanham a mãe no início da experiência. Malformação, prematuridade ou presença de um estoma, transformam o filho numa criança diferente e, a necessidade de intervenção cirúrgica para manutenção de sua vida, somada à internação na UTIN, são interpretadas como uma grande possibilidade de perda da criança.

Você nunca sabe o que tem pra viver, todos os dias são uma surpresa, por isso você tem medo de entrar na UTI (...) Eu tinha medo das intercorrências, medo do que pudesse ter acontecido, eu não sabia como ele tinha passado a noite. A gente tem muito medo de perder. Muito medo, muito medo (E2).

O impacto de observar o filho estomizado, vivenciando um misto de negação da nova e diferente condição da criança, bem como o receio pela situação assustadora que representa em sua vida, é algo novo e desconhecido, o que produz medo.

Claro que ter uma criança que respira por um lugar que não é o comum te assusta! (E4).

Para algumas mães, fantasias criadas em torno do estoma são desconstruídas quando ela o vê. Isso a acalma, já que havia feito uma imagem pior dele. Mesmo assim sente medo de imaginar-se levando o filho para casa com esse dispositivo, e cria a esperança de que o estoma seja fechado antes da alta. Assim não teria que enfrentar o cuidado da criança estomizada.

Mas eu achava que ia tirar a traqueia quando eu saísse de lá. Eu falava assim pra médica: eu não quero sair com isso pra cuidar na minha casa, eu não quero, não quero. Eu vou esperar tirar antes (E4).

Em sua trajetória na companhia do medo, a fé mantém a mãe em pé para trilhar o seu caminho. A religião é uma demonstração de fé, e a mãe recorre a ela para dar sentido e enfrentar a história que vivencia, sendo Deus a maior fonte de força nesse contexto.

Eu me apeguei bastante em Deus. Deus me ajudou bastante (...) Se você não tem alguma coisa pra acreditar, esquece, você não consegue... (E5).

### **É preciso exercer a maternidade**

Por querer ter autonomia para exercer o papel maternal, a maior expectativa da mãe é levar o filho para casa. Levá-lo para casa simboliza a conquista do objetivo que a levou a vivenciar toda essa história: ser mãe. Acreditar que precisa exercer a maternidade, gera na mãe forças para viver os contratempos do dia a dia, superar medos e desafios e aguardar ansiosamente o dia de deixar o hospital com o filho nos braços.

Quando eu estava lá eu pensava no meu dia de ir embora, eu queria ir embora pra minha casa. A minha expectativa era trazer ele pra casa, saber que aquilo um dia ia acabar, saber que eu levaria o meu filho nos braços e viveria uma nova vida (E2).

Por desejar intensamente levar o filho para casa, a realização do estoma é encarada pela mãe como a oportunidade de concretização do desejo. Ela pensa no bem-estar da criança e, por julgar que o melhor para o filho é tê-lo em casa sob sua proteção — e o estoma representa o modo mais rápido de tirar o bebê da UTIN — autoriza ou pede para que a intervenção cirúrgica seja efetuada.

(...) conversando, a gente achou que fazer a gastro era o jeito mais fácil, mais rápido de levar ele pra casa, por isso que a gente optou em fazer a gastro, pra sair, apesar de não ser muito legal pra ele, mas foi melhor. Foi a gente que comunicou o momento de fazer a gastrostomia. Foi a gente que pediu pra isso, não foi uma coisa imposta, foi uma coisa que partiu muito mais da gente (E3).

Contudo, apesar da ânsia de retirar o filho da UTIN, a mãe não está isenta de preocupações. Por ter a consciência de que ao levar o filho para casa a responsabilidade do cuidado será integralmente sua — enquanto que durante o período de internação essa função pertence à equipe — o medo mais uma vez volta a acompanhá-la. A vida que a espera fora do ambiente hospitalar também é motivo de preocupação, esteja ela relacionada a um futuro próximo ou distante.

(...) o que eu quero mesmo é que ela seja uma criança normal, porque já pensou se o médico chegasse pra mim e falasse: a sua filha vai ficar usando essa bolsinha. Como que ia ser? Brincar usando aquela bolsinha? E a adolescência dela? Ia ser meio complicado. Eu ia ter que aprender a lidar com a situação (E6).

Mesmo imbuída de preocupações e receios a mãe se mobiliza. Deste modo, ainda com o filho dentro da UTI, vai se preparando e buscando os recursos que serão necessários para manter a criança fora do ambiente hospitalar. Engaja-se também em treinamentos para poder assumir o cuidado do filho no domicílio, aprendendo a realizar atividades técnicas e superando seus medos e limitações.

Eu lembro que eu tive que aprender a fazer tudo lá na UTI, a trocar o equipo, a fazer tudo. Nossa! Pra mim foi tão difícil no começo. Meu Deus do céu! Como a gente sofre com o desconhecido. Eu me lembro, nossa! Eu tremia, eu tremia! A primeira vez que eu fui mexer na gastro da Carol, meu Deus do céu! Eu chorava, eu chorava (E4).

A aceitação da realização do procedimento cirúrgico para a criação do estoma não é sinônimo de aceitar a nova condição do filho, já que não havia imaginado assim o fruto de seu sonho. Há crenças que fortalecem a mãe e ajudam-na a acolher essa nova história como sua uma delas é acreditar que o estoma é temporário e que, portanto, no futuro sua vida será normal.

O que dá forças para a mãe seguir em frente é a esperança. Ela segue acreditando e aguardando o dia em que o estoma será fechado, esperando que no futuro possa vivenciar uma história diferente daquela vivida até o momento. Sonha com uma história regida pela normalidade.

A mãe pensa sempre no melhor para o filho. Sendo assim, a aceitação do filho *diferente* ocorre efetivamente quando a mãe começa a acreditar que o estoma foi o melhor para ele, e o que constrói essa crença é ver o filho vivo e observar a sua melhora. A mulher percebe que graças à intervenção cirúrgica pode enfim levar o filho para casa e desempenhar o papel de mãe com autonomia. Passa a conceber que o que realmente importa é ser mãe, independente da situação em que o filho se encontra.

(...) esse procedimento [estoma]... Não é a melhor coisa do mundo, mas é uma forma de você poder ver que o seu filho está vivo, que o seu filho pode se desenvolver, e você está com ele ali (E2).

### **DISCUSSÃO**

Como as mães se configuraram como foco do estudo, a construção da maternidade dentro da experiência investigada se sobressaiu nas histórias narradas. As narrativas revelam as dificuldades vividas durante essa transição, a qual deve ocorrer em uma UTIN. Os resultados demonstram que as condições de saúde do filho ao nascimento — com consequente internação numa UTIN e realização de estoma — interferem na construção da identidade materna, visto que desconstruem tanto a imagem idealizada do filho como a do papel de mãe. A crença de que todo recém-nascido é saudável<sup>(9)</sup>, revelada também neste trabalho, possui grande potencial de fazer com que a experiência seja vivida com sofrimento.

A UTIN é vista pela mãe como um ambiente ameaçador e assustador, visto que compromete a construção do

papel materno. Além disso, gera medo por implicar a possibilidade de perder a criança. Outros estudos também demonstram que a internação do recém-nascido na UTIN assusta os pais e desperta medo de perder o filho, sobretudo pelo fato de estarem vivenciando experiências desconhecidas num ambiente estranho à eles<sup>(9-11)</sup>.

A condição de saúde da criança ameaça a construção da maternidade, uma vez que a mãe tenta sem êxito desempenhar o seu papel dentro do ambiente hospitalar. Isso se dá porque a própria equipe e a Instituição — com seus protocolos e rotinas referentes à presença da família no ambiente — a impedem de exercer sua função. Já foi constatado que o relacionamento entre enfermeira e mãe pode afetar significativamente a forma como a mulher percebe sua experiência da maternidade, uma vez que o estabelecimento dessas interações pode facilitar ou restringir sua capacidade em assumir o papel materno<sup>(12)</sup>. As ações inibitórias realizadas pelas enfermeiras, sejam conscientes ou inconscientes, as colocam em uma posição de *experts*, garantindo seu poder sobre a criança por meio das rotinas de cuidado, e as mães passam a ser meras espectadoras dos cuidados prestados<sup>(12-13)</sup>.

O estudo revelou que a mãe se sente ameaçada e subtraída, e por isso abre mão da vida pessoal, social e familiar visando conseguir ser mãe na medida do possível enquanto o filho encontra-se internado. Essa postura a faz viver a experiência aproveitando o máximo de espaço que lhe é dado durante um limitado período de tempo. Ela deseja ter liberdade para permanecer junto ao filho em tempo integral, mas as circunstâncias lhe possibilitam permanecer próxima dele apenas em horários restritos. Por ser vista como visitante pela instituição hospitalar, passa a ter a sensação de que o filho não é seu. Outros estudos também demonstram que os pais se sentem como visitantes do filho<sup>(14-15)</sup> e desejam permanecer 24 horas na UTI Neonatal<sup>(5)</sup>.

Apesar dos pais indicarem o relacionamento desenvolvido com o enfermeiro como o fator mais significativo no que se refere à sua experiência na UTIN<sup>(16)</sup>, ficam presos às normas institucionais e profissionais que acabam dirigindo de modo inibitório sua vivência durante a internação do filho<sup>(17-18)</sup>. Tais regras fazem com que se sintam excluídos do cuidado da criança<sup>(19)</sup>.

Em relação ao evento de realização de estoma na criança, alguns aspectos intensificam o sofrimento e a preocupação da mãe, dentre eles está a crença de que o procedimento determinará anormalidade para a imagem e a vida do filho. Outros aspectos que fazem a mãe se preocupar e sofrer antecipadamente estão associados à imagem distorcida que ela faz do estoma — antes do procedimento — e a crença de que o filho sentirá dor continuamente após a abertura, que podem estar relacionados a informações e esclarecimento de dúvidas insuficientes sobre o procedimento por parte da equipe de saúde.

Estudo realizado com pais de crianças gastrostomizadas constatou que estes identificaram falta de informação por parte dos profissionais e julgaram que as informações dadas haviam sido inadequadas sobre o procedimento que seria

realizado<sup>(20)</sup>. Muitos sentiram que mais informações poderiam ter sido dadas no momento em que a gastrostomia foi sugerida, considerando também que poderiam ter sido fornecidas regularmente durante todo o processo de decisão e repetidas após o consentimento ter sido obtido<sup>(20-21)</sup>.

Após a realização do estoma a mãe acredita que a abertura será fechada e segue com a esperança de um dia poder vivenciar uma história normal. Estudo realizado com pais de crianças com estoma intestinal<sup>(22)</sup> também identificou que o estoma é muito mais simples de ser enfrentado quando encarado como uma condição temporária, pois isso dá aos pais a esperança do fim do tempo de anormalidade e início de um novo período na vida familiar.

## CONCLUSÃO

A compreensão da experiência da mãe que tem um filho estomizado por consequência de uma condição neonatal — questão que este estudo se propôs a desvelar — foi algo inédito na área da Neonatologia, pois a exploração desta experiência dentro do evento de nascimento não foi investigada por outros estudos.

É dever da mãe cuidar do filho e é preciso exercer a maternidade, são as duas crenças que mais fortalecem as mulheres que vivem a experiência de ter um filho estomizado por consequência de uma condição neonatal, mas também as enfraquecem quando não conseguem consolidá-las. Configuram-se, por isso, como evidências do estudo que ampliam o conhecimento sobre o tema.

Essas crenças constituem a força necessária para a mãe enfrentar as adversidades diárias com as quais se depara durante o convívio com a doença, internação e realização do estoma. Elas a impulsionam a superar sentimentos negativos — tais como medo, sofrimento, angústia e negação da condição do filho — e mobilizar-se para exercer a maternidade na medida em que lhe é possível dentro do contexto em que se encontra e em direção a um futuro que ela não sabe como irá se configurar.

Este estudo limitou-se à compreensão da experiência sobre o olhar de um único membro da família, assim sendo, são necessárias pesquisas que tenham como foco a experiência de outros membros da família e que possam descrever mais detalhadamente as interações entre a família e a equipe de saúde.

As respostas aos questionamentos iniciais trazidas por este estudo podem possibilitar uma intervenção de enfermagem embasada nas crenças, sentimentos e necessidades reveladas nas narrativas maternas, deste modo, as evidências trazidas poderão ser utilizadas na prática assistencial, aproveitando os dados desvelados nas interações empreendidas com mães que estejam experienciando situações semelhantes.

Dentre todas as informações reveladas, este estudo traz como principal resultado o impacto do ambiente dos cuidados intensivos sobre a experiência da mãe que está cons-

truindo o significado da maternidade no contexto da doença, apontando para a necessidade de pensar família no contexto de cuidados intensivos neonatais. Uma abordagem de cuidado de enfermagem centrada na família é capaz de possibilitar a compreensão da experiência das mães e de outros membros da família, e ao mesmo tempo prover intervenções que possam potencializar forças e minimizar problemas decorrentes da situação de doença e internação.

## REFERÊNCIAS

1. Santos VLCC. A estomaterapia através dos tempos. In: Cesaratti IUR, Santos VLCC. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2001. p. 1-17.
2. Carvalho WAF. Estomas em pediatria: como cuidar? In: Cesaratti IUR, Paula MAB, Paula PR, organizadores. Estomaterapia: temas básicos em ostomias. Taubaté: Cabral; 2006. p. 187-210.
3. Caniano DA. Ethical issues in the management of neonatal surgical anomalies. *Semin Perinatol.* 2004;28(3):240-5.
4. Costa R, Padilha MI, Monticelli M. Production of knowledge about the care given to newborns in neonatal IC: contribution of brazilian nursing. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2010 [cited 2011 Dez 11];44(1):199-204. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/en\\_a28v44n1.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/en_a28v44n1.pdf)
5. Wright LM, Bell JM. Beliefs and illness: a model for healing. 4th ed. Canada: Floor Press; 2009.
6. Wernet M, Angelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enferm USP.* 2003;37(1):19-25.
7. Meihy JCSB. Manual de história oral. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2005.
8. Curran M, Hazen N, Jacobvitz D, Feldman A. Representations of early family relationships predict marital maintenance during the transition to parenthood. *J Fam Psychol.* 2005;19(2):189-97.
9. Centa ML, Moreira EC, Pinto MNGHR. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm.* 2004;13(3):444-51.
10. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. The family's perception of its presence at the Pediatric and Neonatal Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2009 [cited 2011 Nov 19];43(3):630-8. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/en\\_a19v43n3.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/en_a19v43n3.pdf)
11. Tronchin DMR, Tsunehiro MA. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. *Rev Bras Enferm.* 2005;58(1):49-54.
12. Gaíva MAM, Scochi CGS. A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal. *Rev Bras Enferm.* 2005;58(4):444-8.
13. Araújo BBM, Rodrigues BMRD. Mothers' experiences and perspectives regarding their premature infant's stay at the Neonatal Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2010 [cited 2011 Dez 11];44(4):865-72. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/en\\_02.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/en_02.pdf)
14. Heerman JA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: outsiders to partners. *Pediatr Nurs.* 2005;31(3):176-200.
15. Cescuti-Butler L, Galvin K. Parent's perceptions of staff competence in a neonatal intensive care. *J Clin Nurs.* 2003;12(5):752-61.
16. Reis MD, Rempel GR, Scott SD, Brady-Fryer BA, Van Aerde J. Developing Nurse/Parent Relationships in the NICU through Negotiated Partnership. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2010;39(6):675-83.
17. Martinez JG, Fonseca LMM, Scochi CGS. The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. *Rev Latino Am Enferm.* 2007;15(2):239-46.
18. Silveira AO, Angelo M. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. *Rev Latino Am Enferm.* 2006;14(6):893-900.
19. Cleveland LM. Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2008;37(6):666-91.
20. Guerriere DN, McKeever P, Llewellyn-Thomas H, Berall G. Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. *Dev Med Child.* 2003;45(7):470-6.
21. Craig GM, Scambler G, Spitz L. Why parents of children with neurodevelopmental disabilities requiring gastrostomy feeding need more support. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(3):183-8.
22. Guerrero S, Angelo M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. *Avances Enferm.* 2010;28(n.esp):99-108.

Apoio Financeiro Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo