

# Cuidado de manutenção da vida de criança com gastrostomia no domicílio

*Home care for children with gastrostomy*

*Cuidado de manutenção de la vida del niño con gastrostomía en domicilio*

**Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro<sup>I</sup>**

ORCID: 0000-0002-3880-4165

**Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes<sup>I</sup>**

ORCID: 0000-0002-2234-6964

**Ana Beatriz Azevedo Queiroz<sup>I</sup>**

ORCID: 0000-0003-2447-6137

**Fernanda Garcia Bezerra Góes<sup>II</sup>**

ORCID: 0000-0003-3894-3998

**Liliane Faria da Silva<sup>III</sup>**

ORCID: 0000-0002-9125-1053

**Tania Vignuda de Souza<sup>I</sup>**

ORCID: 0000-0003-1893-893X

<sup>I</sup>Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>II</sup>Universidade Federal Fluminense. Rio das Ostras, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>III</sup>Universidade Federal Fluminense. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

## Como citar este artigo:

Ribeiro APLP, Moraes JRMM, Queiroz ABA, Góes FGB, Silva LF, Souza TV. Home care for children with gastrostomy. Rev Bras Enferm. 2022;75(Suppl 2):e20200699. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0699>

## Autor Correspondente:

Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro  
E-mail: anapaulalopes78@gmail.com



EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa

EDITOR ASSOCIADO: Ana Fátima Fernandes

Submissão: 25-07-2020

Aprovação: 19-07-2021

## RESUMO

**Objetivos:** descrever as práticas de cuidados domiciliares realizados por familiares para manutenção da vida de criança com gastrostomia. **Métodos:** pesquisa qualitativa, método Criativo Sensível, com a dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber. Participaram dez familiares cuidadores de criança com gastrostomia. Foi cenário o ambulatório de um hospital federal do Rio de Janeiro. Empregou-se a análise lexical usando-se o *software* IRaMuTeQ. **Resultados:** analisou-se o Tema 1, denominado “O cuidado para manutenção da vida realizado pelos familiares de crianças com gastrostomia no domicílio”, englobando três classes: “A rotina de cuidados com a sonda de gastrostomia no domicílio”; “O cuidado com a gastrostomia/estoma” e “A rotina de cuidados referentes à alimentação e medicação em criança com gastrostomia no domicílio”. **Considerações Finais:** os familiares cuidadores utilizaram estratégias para manutenção do dispositivo e adquiriram novos aprendizados do campo e competência da enfermagem quanto aos cuidados com o estoma, administração da alimentação, medicação e seringa.

**Descritores:** Criança; Gastrostomia; Domicílio; Familiar Cuidador; Enfermagem Pediátrica.

## ABSTRACT

**Objectives:** to describe home care practices performed by family members for maintaining the life of children with gastrostomy. **Methods:** qualitative research using the Sensitive Creative method, with the *Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber* [Corpo Saber Creativity and Sensitivity] dynamics. The participation included ten family caregivers of children with gastrostomy. The outpatient clinic of a federal hospital in Rio de Janeiro was the setting. Lexical analysis was used through the IRaMuTeQ software. **Results:** Theme 1, entitled “The care for maintaining life performed by family members of children with gastrostomy at home”, was analyzed, comprising three classes: “The gastrostomy tube home care routine”; “The care with the gastrostomy/stoma”; and “Food and medication home care routine of children with gastrostomy”. **Final Considerations:** family caregivers used strategies to maintain the device and acquired new knowledge in this field, and in nursing competence, regarding stoma care, food administration, medication, and syringes.

**Descriptors:** Child; Gastrostomy; Home; Caregivers; Pediatric Nursing.

## RESUMEN

**Objetivos:** describir prácticas de cuidados domiciliarios realizados por familiares para manutenção de la vida del niño con gastrostomía. **Métodos:** investigación cualitativa, método Creativo Sensible, con la dinámica de Creatividad y Sensibilidad Cuerpo Saber. Participaron diez cuidadores de niño con gastrostomía. En el ambulatorio de un hospital federal de Rio de Janeiro. Empleado el análisis léxico usándose el *software* IRaMuTeQ. **Resultados:** analizado el Tema 1, denominado “El cuidado para manutenção de la vida, realizado por los familiares de niños con gastrostomía, en domicilio”, englobando tres clases: “La rutina de cuidados domiciliarios con la sonda de gastrostomía”; “El cuidado del niño con gastrostomía/estoma” y “La rutina de cuidados domiciliarios con la alimentación y medicación en niño con gastrostomía”. **Consideraciones Finales:** los cuidadores utilizaron estrategias para manutenção del dispositivo y adquirieron nuevas aprendizajes del campo y competencia de la enfermería cuanto a cuidados con el estoma, administración de la alimentación, medicación y seringa.

**Descritores:** Niño; Gastrostomía; Residencia; Cuidador Familiar; Enfermería Pediátrica.

## INTRODUÇÃO

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) é uma expressão adotada para designar um conjunto de crianças que apresentam condições crônicas, físicas, de desenvolvimento, comportamental ou emocional, requerendo, assim, uma utilização maior dos serviços de saúde e atendimento por diferentes profissionais das mais diversas especialidades, incluindo os de enfermagem<sup>(1)</sup>.

Essas crianças apresentam demandas de cuidados específicos, que as diferenciam das demais. Tais demandas são classificadas em seis tipos: desenvolvimento, cuidados tecnológicos, medicamento, cuidados habituais modificados, cuidados mistos (combinação de uma ou mais demandas, exceto a tecnológica) e cuidados clinicamente complexos (combinação de todas as demandas)<sup>(1)</sup>.

Dos seis tipos de demandas de cuidados, as crianças com necessidades especiais de cuidados em saúde com gastrostomia, foco deste estudo, são aquelas que apresentam demandas de cuidados tecnológicos e, muitas vezes, podem apresentar também demanda de cuidados clinicamente complexos.

Estudo desenvolvido em um hospital de grande porte de Minas Gerais sobre a caracterização do perfil das crianças egressas da unidade neonatal; 138 crianças (12,77%) apresentavam, no momento da alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), diagnósticos com repercussão em seu crescimento e desenvolvimento ou demanda de cuidados especiais. Evidenciou-se que 8,1% possuíam dependência de tecnologia: uso de gastrostomia ou jejunostomia (6,3%), de traqueostomia (2,7%), de oxigenoterapia (1,8%) e de derivação ventrículo peritoneal (DVP) (1,8%)<sup>(2)</sup>.

A nutrição enteral é benéfica na manutenção das taxas de crescimento adequadas para crianças com problemas motores orais limitados. A colocação da gastrostomia para alimentação enteral fornece uma solução de longo prazo que pode prevenir muitas das complicações, como a desnutrição e a broncoaspiração. Assim, uma via gástrica mediante uma gastrostomia é o recurso mais comum e preferido para suporte nutricional de longo prazo por causa de sua durabilidade<sup>(3)</sup>.

Para o familiar de crianças com gastrostomia, o manuseio do dispositivo tecnológico é um cuidado complexo, por isso ele precisa ser preparado para essa nova realidade em sua vida e de toda a família<sup>(4)</sup>.

O enfermeiro, como profissional de saúde, tem papel importante nesse momento, pois é também responsável pela educação em saúde dos familiares com demanda de cuidados tecnológicos. Essas orientações podem se constituir em uma oportunidade para troca de saberes, uma vez que os familiares cuidadores esperam uma relação baseada na negociação e na confiança mútua com os profissionais de saúde<sup>(5)</sup>.

Para tanto, antes do planejamento das ações educativas, os enfermeiros devem ouvir as necessidades dos familiares cuidadores, para juntos traçarem estratégias mais próximas da realidade vivida por eles<sup>(6)</sup>.

Dentre os cuidados para manutenção da vida a serem realizados, pode-se enfatizar o cuidado com o dispositivo tecnológico, além da administração da alimentação e medicação. A singularidade do cuidado na alimentação de criança com gastrostomia suscita especial atenção no preparo e administração do alimento.

A mesma diligência deve ser observada ao ser administrada a medicação por essa via<sup>(7)</sup>.

## OBJETIVOS

Descrever as práticas de cuidados domiciliares realizados por familiares para manutenção da vida de criança com gastrostomia.

## MÉTODOS

### Aspectos éticos

A coleta de dados aconteceu de julho a dezembro de 2019, após aprovação do Comitê de Ética da instituição proponente e da coparticipante, em conformidade com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012 e com a Resolução nº 580/2018, que estabelece as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS). Os dados foram coletados após a aprovação dos participantes e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Uma cópia deste termo foi mantida pelos pesquisadores.

### Tipo de estudo

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, desenvolvida com uso do Método Criativo Sensível, pois permite uma aproximação entre o pesquisador e os participantes da pesquisa por meio dos sentimentos, pensamentos e emoções<sup>(1)</sup>. Seguiram-se os critérios da lista de verificação do COREQ (*Consolidated criteria for reporting qualitative research*) na organização da pesquisa<sup>(8)</sup>.

### Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada no ambulatório de pediatria clínica de um hospital federal na cidade do Rio de Janeiro, Brasil.

### Fonte de dados

Os participantes da pesquisa foram dez familiares cuidadores. Os critérios de inclusão foram: ser o cuidador principal, em razão do seu envolvimento no processo de cuidar de CRIANES em idade lactente e pré-escolar, com gastrostomia e cuidada no domicílio; ser maior de 18 anos; ter a capacidade de se comunicar verbalmente. Os critérios de exclusão foram: ser familiar de CRIANES que esteja hospitalizada, mas não tenha passado pelo cuidado domiciliar.

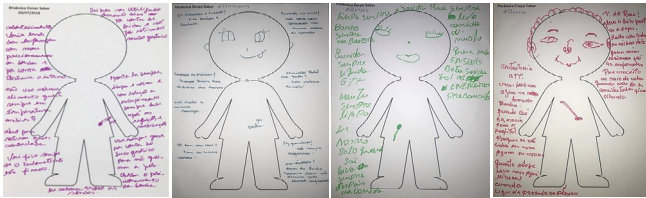
### Coleta e organização dos dados

A produção de dados foi realizada por meio da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade Corpo Saber<sup>(9)</sup>. Essa dinâmica possibilitou a participação ativa dos participantes na produção do conhecimento e objetivou conhecer a prática no cuidado domiciliar de manutenção da vida à criança com gastrostomia. Foram realizados cinco grupos com dois participantes em cada um, sendo aplicada a referida dinâmica, com duração de aproximadamente uma hora. Ocorreram no período de julho a dezembro de 2019.

Para operacionalização dessa dinâmica, houve a apresentação, aos participantes da pesquisa, de um cartaz com a silhueta de uma criança desenhada, sendo solicitado que, com canetas

coloridas, escrevessem ou desenhassem como cuidam de suas crianças com gastrostomia no domicílio.

Antes da dinâmica, foi aplicado um formulário de identificação do familiar e da criança e instrumento com variáveis sociodemográficas para caracterização dos participantes. Para a realização da dinâmica, foi utilizada a seguinte questão geradora de debate: “Como você cuida da sua criança com gastrostomia em casa?” As falas foram salvas em gravador digital e posteriormente transcritas na íntegra com uso do programa *Microsoft Word*.



**Figura 1** – Produção artística realizada pelas mães durante a dinâmica Corpo Saber, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil, 2019

Para garantir o anonimato, os familiares cuidadores foram identificados por um sistema de codificação baseado em palavras e números.

### Análise dos dados

O material empírico das dinâmicas (discursos e escrita) foi analisado pela análise lexical. A transcrição foi tratada e formatada para a constituição de um corpus textual de maneira que esses dados pudessem ser processados pelo *software* IRaMuTeQ® (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), que fez a análise lexical automática das palavras presentes. Esse programa é gratuito, foi desenvolvido em 2009 na língua francesa e começou a ser usado no Brasil em 2013.

O IRaMuTeQ® permite empregar cálculos estatísticos sobre dados qualitativos de tal forma que se obtém um olhar criterioso do material coletado, potencializando a pesquisa qualitativa<sup>(10)</sup>. Para que os dados fossem processados pelo IRaMuTeQ®, foram respeitadas três etapas: 1. Preparação do *corpus* textual; 2. Processamento dos dados mediante as análises do *software*; 3. Tratamento dos resultados – inferência e interpretação<sup>(11)</sup>.

O *software* organiza-se em um dendograma de acordo com a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), cuja análise dos dados vai demonstrar a relação existente entre as classes, a partir de vocabulários semelhantes e diferentes<sup>(12)</sup>. Nessa perspectiva, a leitura do dendograma se processa em uma ordem da esquerda para a direita de acordo com o delineamento das classes<sup>(13)</sup>.

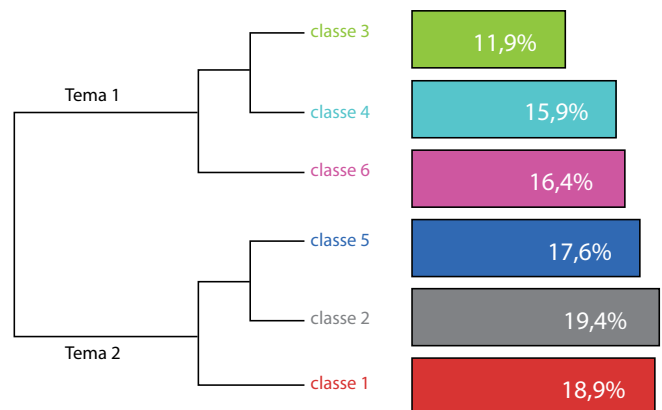
O IRaMuTeQ® produz cálculos e evidencia resultados permitindo dessa forma, explicação de cada uma das classes, em que pese a identificação do vocabulário (léxico) e das (variáveis) cujas palavras são reconhecidas pelo uso de asteriscos. Outra maneira de apresentação dos resultados ocorre mediante a utilização de uma análise fatorial de correspondência que se desenvolve com o apoio da CHD<sup>(13)</sup>.

Escolhidas as classes, são calculados os segmentos de texto mais evidentes em cada classe (*corpus* em *cor*) o que permite a tipificação de cada classe, ou seja, vai identificar que cada classe se organiza em diversos segmentos de texto de acordo com a classificação e distribuição do vocabulário<sup>(13)</sup>.

## RESULTADOS

Dos dez familiares cuidadores participantes da pesquisa, nove eram mães biológicas e uma adotiva. A idade das participantes variou de 23 a 61 anos, com média de 34 anos. Quanto à escolaridade, variou de ensino fundamental I completo a ensino superior incompleto, tendo sua maioria o ensino médio completo. A idade das CRIANES variou de 1 ano e 3 meses a 5 anos (lactente e pré-escolar). O tempo que usa a gastrostomia variou de cinco meses a cinco anos. Em relação a outros familiares cuidadores das CRIANES, constaram pai, irmão/irmã, madrinha, avó e tia. O diagnóstico principal das CRIANES foi microcefalia por zika, hidrocefalia, meningite, H1N1, insuficiência renal crônica, síndrome de DiGeorge, hipotonia por sofrimento fetal, paralisia cerebral e síndrome de Down. Além da demanda de cuidado tecnológico da gastrostomia, identificou-se que algumas crianças tinham traqueostomia com utilização de Bipap®, válvula de derivação ventriculoperitoneal (DVP), nefrostomia, pericath e órtese nos pés.

O corpus textual oriundo das dinâmicas foi constituído por 805 segmentos de textos, sendo analisados 677, correspondendo a 84,10% do corpus. A análise lexical do material obtido nas dinâmicas por meio do *software* IRaMuTeQ® evidenciou seis classes.



**Figura 2** – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil, 2020

Neste artigo, faremos a análise do Tema 1, “O cuidado para manutenção da vida realizado pelos familiares de crianças com gastrostomia no domicílio”, que abarca: “Classe 3: A rotina de cuidados com a sonda de gastrostomia no domicílio”, com 80 segmentos de texto (11,82%); “Classe 4: O cuidado com a gastrostomia/estoma”, com 119 segmentos de texto (15,95%) e “Classe 6: A rotina de cuidados referentes à alimentação e medicação em criança com gastrostomia no domicílio”, com 111 segmentos de texto (16,4%), de acordo com a representatividade demonstrada no dendograma, significando 44,17% dos segmentos de textos.

A análise lexical das Classes 3, 4 e 6, evidenciadas pelo *software* IRaMuTeQ®, permitiram engendrar uma compreensão lógica das ações desenvolvidas pelos cuidadores familiares no contexto domiciliar.

A análise do Tema 1 e suas respectivas classes, demonstradas no dendograma, evidenciou em ordem de prioridade as palavras mais significativas conforme apresentamos. Na Classe 3, surgiram as palavras: balonete ( $\chi^2 = 105,41$ ), sonda ( $\chi^2 = 78,11$ ), body ( $\chi^2 = 48,75$ ), calça ( $\chi^2 = 45,18$ ), prender ( $\chi^2 = 40,40$ ) e outras. Na Classe

4, as palavras: óstio ( $\chi^2 = 149,49$ ), banho ( $\chi^2 = 128,75$ ), seco ( $\chi^2 = 101,61$ ), gaze ( $\chi^2 = 100,85$ ), limpo ( $\chi^2 = 95,00$ ) e outras. E na Classe 6, as palavras: seringa ( $\chi^2 = 151,57$ ), medicação ( $\chi^2 = 92,64$ ), água ( $\chi^2 = 64,03$ ), comida ( $\chi^2 = 51,86$ ), ferver ( $\chi^2 = 51,76$ ), dentre outras.

### Classe 3 – A rotina de cuidados com a sonda de gastrostomia no domicílio

Apresentam-se, nesta classe, os cuidados domiciliares realizados com a sonda pelos familiares de crianças com gastrostomia, emergidos das dinâmicas:

*Eu puxo a sonda para cima, enrolo e prendo com micropore para ficar presinho ao corpo sem risco de agarrar em alguém e sair. (Mãe CRIANES 3)*

*Para evitar ficar pendurada e agarrar em alguma coisa[...] assim tenho certeza que vou baixar a blusa dela e sei que a sonda estará presa dentro da calça dela. Coloco assim a sonda enrolada dentro da calça. (Mãe CRIANES 5)*

*A sonda da CRIANES\_10 tem que ser sempre escondida. Pra sair, a camisa é presa dentro da calça. Quando a CRIANES\_10 era menor, o body. (Mãe CRIANES 10)*

O cuidado com a sonda de gastrostomia em criança requer atenção especial por se tratar de um dispositivo tecnológico que implica procedimentos específicos, tais como: prender cuidadosamente a sonda ao corpo da criança; proteger a sonda dentro da roupa para que não fique solta, como medida de segurança para que o dispositivo não se desloque nem seja retirado; além de outros, para a sua manutenção e permeabilidade.

### Classe 4 – O cuidado com a gastrostomia/estoma

Os familiares cuidadores assumem posições diferenciadas em relação aos cuidados com o óstio durante o banho de suas crianças, muito embora todos utilizem estratégias que evitam a contaminação.

*Dou banho na banheira, por isso que eu prendo a sonda no corpo, prendo com micropore no corpo da CRIANES\_3. Depois, ao sair do banho, eu retiro micropore e seco direitinho o óstio da gastrostomia. (Mãe CRIANES 3)*

*O CRIANES\_4 toma banho na banheira ou às vezes toma banho em pé no chuveiro. A sonda fica solta, não amarro. Eu puxo um pouquinho para frente o anteparo, passo sabonete no óstio da gastrostomia e depois joga água normal. (Mãe CRIANES 4)*

*Limpo com a gaze, passo com a gaze e soro, no banho com sabonete normal. Quando dou banho nele, passo ao redor do óstio. (Mãe CRIANES 8)*

O banho diário é um momento muito importante para a criança, pois além de preservar a integridade da pele, acalma, relaxa, alivia as tensões e melhora substancialmente o estado emocional. Em uma criança com gastrostomia, durante o banho, é realizada a higiene do óstio. Entretanto, observou-se que cada família realiza-o de um modo diferenciado, com base nas

condições clínico-desenvolvimentais da criança e dos instrumentos mediadores do cuidado disponíveis no domicílio, tais como: água, sabão, banheira, chuveiro, micropore, sabonete normal, sabonete neutro, gaze, entre outros.

No que se refere aos cuidados com o óstio da gastrostomia, as mães demonstram seu empenho e habilidades no trato com o local de inserção do dispositivo tecnológico.

*Sempre deixo limpo o óstio; e quando está saindo alguma coisinha ou tem alguma coisa, eu uso nebacetim. Quando eu acho mupirucina, eu coloco mupirucina ou nebacetim, sempre coloco. Existe uma prescrição para o uso desses medicamentos. (Mãe CRIANES 1)*

*Se eu ver que está com secreção grudada, eu passo um pouquinho de álcool ou de soro pra limpar bem a pele e passo a pomada logo em seguida. Deixo o óstio sem curativo, porque a enfermeira ensinou para não fechar, que é para respirar. (Mãe CRIANES 4)*

*Arrumo a CRIANES\_10, pois vamos sair. Coloco uma gaze pra proteger o óstio, porque, senão, pode vazar. (Mãe CRIANES 10)*

Mais uma vez, os familiares cuidadores revelam a responsabilidade e o cuidado diante de qualquer intercorrência que possa surgir no óstio. Cada familiar cuida do óstio de um modo diferenciado, de acordo com sua experiência adquirida no hospital e com os processos de ensino-aprendizagem desenvolvidos pelo enfermeiro e no saber do senso comum, com base em suas experiências realizadas no cotidiano de cuidados.

### Classe 6 - A rotina de cuidados referentes à alimentação e medicação em criança com gastrostomia no domicílio

Quanto aos cuidados com a alimentação, os familiares cuidadores revelam todo o seu empenho e carinho em relação aos alimentos e sua cocção.

*Toda comida dela tem sempre uma parte de grãos, parte de vegetais, a comida da CRIANES\_1 tem bastante nutrientes. A outra mãe diz usar a seringa de 60 mililitros, e eu faço por gavagem. (Mãe CRIANES 1)*

*Dou a comida em temperatura ambiente. Eu dou água mineral, eu compro até engradado de água de garrafinha. (Mãe CRIANES 2)*

*Faço a comida muito rala. Quando está entupida, até esfrego a borracha da sonda, então a comida desce. Mas quando a sonda entope, não é toda vez, faço uso da água mineral com gás. (Mãe CRIANES 8)*

No que tange à administração de medicamentos, os familiares cuidadores assim se referiram:

*Diluo cada medicação em uma seringa meia hora antes e, na hora de administrar, ao invés de ficar colocando uma por uma, eu coloco todas as medicações juntas na seringa grande de comida e empurro com o êmbolo da seringa. (Mãe CRIANES 3)*

*A medicação, eu preparo um pouco antes do horário, que dá tempo para a medicação diluir meia hora antes e, depois de*



*diluída, quando dá o horário, eu administro a medicação pela gastrostomia. (Mãe CRIANES 4)*

*Dilui, puxa a dosagem, que a CRIANES\_6 toma. Jogo o resto fora e coloco na seringa de novo. Cada medicação tem o seu horário. (Mãe CRIANES 6)*

Além da administração da alimentação e da medicação, os cuidados com a seringa foram enfaticamente mencionados pelos familiares cuidadores.

*Fervo todas as seringas, mesmo se for de medicação, eu fervo a seringa coloco para escorrer. (Mãe CRIANES 4)*

*Eu deixo água ferver e jogo nela, sacudo a seringa, balanço bem, viro, deixo a seringa um pouco lá, depois jogo o álcool, sacudo de novo, depois jogo água normal e guardo. (Mãe CRIANES 6)*

*Sempre tem que lavar e deixar a seringa secar, depois joga um pouco de água, um pouco de água quente e fecha de novo com a tampa. Tem que ter esse cuidado. (Mãe CRIANES 9)*

Os cuidados com a alimentação, medicação e seringas abordados pelos familiares cuidadores demonstraram a preocupação na realização desses procedimentos, se aproximando das orientações preconizadas pelos profissionais de saúde, em especial da enfermagem.

## DISCUSSÃO

Os cuidados com a sonda de gastrostomia no domicílio se sustentam na perspectiva de o enfermeiro potencializar a capacidade do familiar de promover e elaborar o procedimento e possibilitar que ele desenvolva as habilidades necessárias para realizar o cuidado e o manuseio do dispositivo tecnológico<sup>(14)</sup>. Esses cuidados realizados no domicílio pelos familiares cuidadores incorporam medidas de cuidados para manutenção da vida<sup>(7)</sup>. Contudo, algumas dificuldades são vivenciadas por eles, destacando-se o medo e o manejo da sonda<sup>(14)</sup>.

No que se refere ao cuidado com a gastrostomia e com o óstio (Classe 4), em relação ao banho, estudo revela que, por ocasião do cuidado domiciliar, a angústia e o sofrimento referidos pelas respondentes estavam associados ao medo de a sonda sair, de a criança arrancar a sonda, fatos que podem ocorrer durante o banho e que, portanto, exigem dos cuidadores uma atenção especial. Cabe à equipe de saúde assumir a responsabilidade das orientações aos familiares cuidadores, bem como esclarecer as dúvidas que por acaso persistam durante o desenvolvimento dos procedimentos no domicílio<sup>(15)</sup>.

Nesse aspecto, torna-se necessário conhecer a realidade dos cuidadores, procurando compreender seus comportamentos, sentimentos e significados que atribuem a essa vivência, oferecendo, assim, um tratamento que contemple, além das necessidades fisiológicas, apoio emocional, orientação, respeito e ajuda para um novo modo de viver mais autônomo e sem medos<sup>(15)</sup>.

No conjunto das atividades relacionadas aos cuidados cotidianos e habituais para a continuidade da vida e/ou das necessidades vitais, o banho se constitui em um dos procedimentos essenciais para promover o conforto, a higienização, o bem-estar e o relaxamento<sup>(7)</sup>.

Vale destacar que, durante o banho de crianças com dispositivos tecnológicos — no caso em tela, a gastrostomia — não se deve molhar excessivamente o estoma, deixar a criança muito tempo dentro da água; e ainda recomenda-se deixar a água da banheira abaixo do nível do estoma para que impossibilite a contaminação deste<sup>(1)</sup>. Em relação ao banho no chuveiro (aspersão), é mais utilizado pelas crianças a partir da fase pré-escolar e deve ser feito, sob supervisão, após a segunda ou terceira semana de instalação da gastrostomia. Após o banho, torna-se necessário enxaguar e secar bem o óstio para evitar a umidade, considerando que esta constitui fonte potencial de irritação cutânea e de infecção fúngica<sup>(16)</sup>.

Quanto às orientações para os pacientes com gastrostomia em ambiente domiciliar, existem alguns cuidados importantes para manter o óstio da gastrostomia permeável, livre de intercorrências e infecções, tais como: 1) higienizar as mãos com água e sabão antes e depois da manipulação; 2) higienizar com água e sabão de duas a três vezes ao dia ou quando houver necessidade, sempre ao redor do orifício, secando em seguida com cuidado; 3) trocar a gaze que protege a pele ao redor do orifício; 4) não utilizar óleos ao redor do orifício, pois pode facilitar a saída do dispositivo; 5) observar o orifício, em caso de vermelhidão, escoriações e sangramentos, avisar a equipe; 6) observar presença de granuloma no orifício<sup>(17)</sup>.

Nesse sentido, as mães em suas narrativas se aproximam dos cuidados mencionados anteriormente, o que pressupõe promoverem um cuidado que garanta a manutenção do óstio em condições desejáveis.

Numa outra visão, a gastrostomia representa também um sinal de deficiência e uma privação do prazer de comer por via oral, assim como uma interrupção do carinho do binômio mãe-filho durante a alimentação<sup>(18)</sup>. No entanto, essa tecnologia possibilita a alta hospitalar e a permanência da criança no domicílio de forma segura no tocante à administração da alimentação e da medicação.

Neste estudo, as mães manifestaram envolvimento na cocção e administração dos alimentos ministrados via gastrostomia, criando, inclusive, estratégias para melhor composição da comida, além de uma preocupação com a temperatura e consistência, valorizando a alimentação e demonstrando total dedicação ao processo de alimentação do seu filho.

A criança com gastrostomia depende que seus cuidadores se responsabilizem pela realização de procedimentos de alta qualificação técnica, como a administração de medicamentos, que deveriam ser realizados por profissionais qualificados. No entanto, com o passar do tempo, esses saberes são incorporados e passam a fazer parte de sua rotina de assistência à criança no domicílio<sup>(14)</sup>.

Como percebido nos depoimentos das mães investigadas neste estudo, elas têm facilidade no manuseio da sonda e na administração de medicamentos, o que está em consonância com outra pesquisa<sup>(14)</sup>.

Nesse sentido, há de se destacar, porém, que esses cuidados referidos pelos familiares cuidadores também mostram a preocupação em garantir a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis que assegurem a continuidade da existência<sup>(7)</sup>.

No que tange aos cuidados com a administração da alimentação e medicação, o Ministério da Saúde recomenda: 1) manter em posição elevada sempre no momento que estiver administrando

alimentação, água ou medicação, para não provocar enjoos e vômitos; 2) após o término da administração, deixar o paciente nesta posição por aproximadamente 40 minutos; 3) em caso de enjoos e vômitos, suspender a administração; 4) após a administração de alimentação e medicação, realizar uma lavagem com água; 5) em caso de dificuldade na passagem da alimentação ou medicação, utilizar água em jato com o auxílio de uma seringa, antes de administração da alimentação ou medicação<sup>(16)</sup>.

Além da higienização da seringa, após a administração da alimentação e medicação, o manual de orientação para nutrição enteral domiciliar, publicado pela Unicamp, descreveu alguns procedimentos que permitem a reutilização do dispositivo com base em alguns cuidados essenciais, tais como: 1) lavar com água e sabão ou detergente a seringa e os recipientes utilizados; 2) após esse procedimento, passar água fervente; 3) secar e guardar a seringa num recipiente fechado, dentro da geladeira<sup>(19)</sup>.

Para a reutilização da seringa, esta deve estar limpa, sem resíduos, sem rachaduras. O êmbolo da seringa deve deslizar bem quando a seringa for utilizada; caso haja sinais de deterioração, deve ser desprezada. Para lavar a seringa, retirar o êmbolo (a parte interna da seringa) e a membrana preta que cobre a ponta deste; lavar todas as peças com água e detergente, enxaguar bem, secar, montar e guardar em recipiente limpo<sup>(19)</sup>.

Corroborando as afirmativas anteriores, os familiares cuidadores deste estudo realizam a higienização dos dispositivos observando os princípios basilares para prevenção de riscos à saúde da criança e assegurando, assim, os cuidados para a manutenção da vida<sup>(7)</sup>.

### Limitações do estudo

O estudo apresenta limitações referentes à pouca publicação literária sobre o assunto, muitas vezes dificultando o acesso a conteúdos necessários para maior aprofundamento da discussão acerca das crianças com necessidades especiais de saúde e em particular das crianças em uso de gastrostomia. Isso exige do pesquisador dispendir muito tempo para aquisição das informações minimamente necessárias para sustentar as ideias centrais do estudo.

A visão unilateral dos familiares cuidadores participantes do estudo também se reveste de limitação, considerando que os resultados restringem-se à abordagem de apenas um segmento do processo de cuidar de crianças com gastrostomia no domicílio.

### Contribuições para a área de enfermagem

Deseja-se que este estudo vislumbre estratégias e práticas (profissionais e institucionais) que venham otimizar os cuidados domiciliares de crianças com necessidades especiais de saúde em uso de gastrostomia. Pretende-se ainda subsidiar os familiares cuidadores na realização dos cuidados com o dispositivo tecnológico e a ostomia no sentido de promover uma assistência

livre de danos, assegurando, dessa forma, a manutenção da vida dessas crianças.

Pretende-se também contribuir para reflexão e aprimoramento do processo de trabalho da equipe de enfermagem, de modo a garantir a continuidade do cuidado domiciliar com segurança, autonomia e qualidade, na medida em que possa dirimir os medos, as dificuldades, dúvidas e incertezas.

É pertinente aprofundar estudos referentes aos cuidados com a gastrostomia de crianças no domicílio, no tocante ao desenvolvimento das práticas e orientações pela equipe de enfermagem a respeito desse tipo de paciente, além do estímulo à participação da família em todo o processo.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em relação aos cuidados com o dispositivo tecnológico (a sonda de gastrostomia), os familiares cuidadores empregaram estratégias de segurança que possibilitaram a manutenção do dispositivo sem correr o risco de este se soltar ou até mesmo de provocar algum incidente indesejável.

O cuidado com o estoma se evidenciou de forma adequada, promovendo nos familiares cuidadores novas aprendizagens do campo e da competência da enfermagem, com vistas a garantir um cuidado mantenedor da vida, na continuidade do cuidado domiciliar.

Para os cuidados com a gastrostomia, incluindo-se aí o banho e o próprio estoma, os familiares cuidadores usaram estratégias as mais convenientes possíveis para a sua realidade, capazes de desenvolver procedimentos técnicos para atender aos princípios basilares que norteiam os cuidados fundamentais. Preocuparam-se sempre em manter o estoma intacto e a higienização do local, de modo a não propiciar a contaminação do dispositivo tecnológico.

Com relação ao preparo e administração da alimentação, os familiares cuidadores revelaram que oferecem alimentos com bastantes nutrientes, em forma mais líquida, para que não ocorra a obstrução da sonda na hora da administração.

No que tange ao preparo e administração da medicação, mostraram o cuidado de preparar a medicação com antecedência, pois é preciso um tempo para sua diluição. A medicação que não é utilizada, é descartada.

Quantos aos cuidados com a seringa, os familiares cuidadores foram unânimes na utilização de água fervida, com a finalidade de eliminar todos os microrganismos que possam causar algum tipo de infecção; além disso, demonstraram cuidado em secar bem o utensílio e guardá-lo em um recipiente com tampa.

Os familiares cuidadores, em sua maioria, abdicaram de suas atividades cotidianas regulares para oferecerem dedicação total aos seus filhos, numa demonstração de carinho e afeto, se posicionando como protagonista do cuidado, com dedicação exclusiva para proporcionar ao filho a melhor qualidade de vida diante das dificuldades que são próprias da gastrostomia.

### REFERÊNCIAS

1. Góes FGB, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(1):163-71. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>

2. Tavares TS, Duarte ED, Silva BCN, Paula CM, Queiroz MPM, Sena RR. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. *Rev Enferm Centro Oeste Mineiro*. 2015;4(3):1322-35. <https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.802>
3. Edwards L, Leafman JS. Perceptions of gastrostomy buttons among caregivers of children with special health care needs. *J Pediatr Health Care*. 2019;33(3):270-9. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2018.09.005>
4. Coutinho KAA, Pacheco STA, Rodrigues BMRD, Moraes JRMM. A higiene corporal da criança com encefalopatia pelos familiares: método criativo sensível. *Online Braz J Nurs*. 2016;15(3):443-53. <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20165533>
5. Rodrigues LN, Silva WCP, Santos AS, Chaves EMC. Vivências de cuidadores de crianças com gastrostomia. *J Nurs UFPE*. 2019;13(3):587-93. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a236715p587-593-2019>
6. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. *Invest Educ Enferm*. 2015;33(3):547-55. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>
7. Collière MF. *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel; 2012.
8. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
9. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS, editores. *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde*. Porto Alegre: Moriá; 2015. p. 325-350.
10. Kami MTM, Larocca LM, Chaves MMN, Lowen IMV, Souza VMP, Goto DYN. Trabalho no consultório na rua: uso do software IRAMUTEQ no apoio à pesquisa qualitativa. *Esc Anna Nery*. 2016;20(3):e20160069. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160069>
11. Lahlou S. Text mining methods: an answer to Chartier and Meunier. *Pap Soc Represent [Internet]*. 2011[cited 2020 Mar 29];20(2):38.1-7. Available from: <https://psr.iscte-iul.pt/index.php/PSR/article/view/453/397>
12. Camargo BV. ALCESTE: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In: Moreira ASP, Camargo BV, Jesuíno JC, Nóbrega SM. *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais*. João Pessoa: UFPB; 2005. p. 511-539.
13. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software de análise de dados textual IRAMUTEQ [Internet]. Santa Catarina: UFSC; 2013[cited 2020 Mar 29]. Available from: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>
14. Cruz CT, Zamberlan KC, Silveira A, Buboltz FL, Silva JH, Neves ET. Atenção à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. *REME*. 2017;21:e1005. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170015>
15. Rodrigues LN, Borges LAF, Chaves EMC. Sentimentos vivenciados por mães de crianças com gastrostomia. *Rev Enferm Atual*. 2017;83(21):24-9. <https://doi.org/10.31011/read-2017-v.83-n.21-art.280>
16. Rodrigues LN. Construção e validação de tecnologia educativa para cuidadores de crianças com gastrostomia [Dissertação] [Internet]. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará; 2017[cited 2020 Mar 29]. Available from: <http://www.uece.br/ppclis/wp-content/uploads/sites/55/2019/12/lidianedonascimentos2017.pdf>
17. Ministério da Saúde (BR). Orientações para o cuidado com o paciente no ambiente domiciliar [Internet]. Brasília, DF: MS; 2018[cited 2020 May 15]. Available from: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/maio/11/Orientacoes-para-o-cuidado-com-o-paciente-no-ambiente-familiar.pdf>
18. Mela CC, Zacarin CFL, Dupas G. Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia. *Rev Eletronica Enferm*. 2015;17(2):212-22. <https://doi.org/10.5216/ree.v17i2.29049>
19. Dreyer E, Brito S, Santos MR, Giordano LCRS. Nutrição enteral domiciliar: manual do usuário: como preparar e administrar a dieta por sonda [Internet]. 2a ed. Campinas: Hospital de Clínicas da UNICAMP. 2011[cited 2020 May 15]. Available from: [https://www.hc.unicamp.br/servicos/emtn/Manual\\_paciente.pdf](https://www.hc.unicamp.br/servicos/emtn/Manual_paciente.pdf)