



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

**ANA CAROLINE SILVA CALDAS**

**TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA PROMOÇÃO DA AUTONOMIA  
DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA**

**SÃO LUÍS  
2017**

**ANA CAROLINE SILVA CALDAS**

**TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA PROMOÇÃO DA  
AUTONOMIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Santana de Maria Alves de Sousa.

**SÃO LUÍS**

**2017**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

**Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).  
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA**

Caldas, Ana Caroline Silva

Tecnologia cuidadoso-educacional para promoção da autonomia de famílias de crianças com gastrostomia / Ana Caroline Silva Caldas. -2017.

97 f.: il.

Orientador(a): Santana de Maria Alves de Sousa

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/CCBS, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2017.

1. Cuidado. 2. Família. 3. Gastrostomia. 4. Tecnologia educacional. I. Sousa, Santana de Maria Alves de. II. Título.

**ANA CAROLINE SILVA CALDAS**

**TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA PROMOÇÃO DA  
AUTONOMIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Aprovada em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**COMISSÃO EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Santana de Maria Alves de Sousa - Orientador  
Doutora em Ciências Sociais  
Universidade Federal do Maranhão

---

Prof<sup>a</sup>. Elizabeth Teixeira - 1<sup>o</sup>. Membro  
Doutora em Ciências Socioambientais  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

---

Prof<sup>a</sup>. Rosilda Silva Dias - 2<sup>o</sup>. Membro  
Doutora em Fisiopatologia Clínica e Experimental  
Universidade Federal do Maranhão

---

Prof<sup>a</sup>. Francisca Georgina Macedo de Sousa - 1<sup>o</sup>. Membro Suplente  
Doutora em Filosofia em Enfermagem  
Universidade Federal do Maranhão

---

Prof<sup>a</sup>. Nair Portela Silva Coutinho - 2<sup>o</sup>. Membro Suplente  
Doutora em Ciências da Saúde  
Universidade Federal do Maranhão

*Dedico esta Dissertação às famílias que se esforçam no cuidado diário a seus filhos estomizados, em especial, as crianças com gastrostomias.*

## AGRADECIMENTOS

À Universidade Federal do Maranhão, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por ter me permitido retornar as atividades estudantis e assim construir conhecimento em Enfermagem apoiado em alicerce teórico-filosófico e prático metodológico da Ciência;

À minha unidade de trabalho nesta Universidade, Colégio Universitário, que permitiu o afastamento de minhas atividades profissionais para ampliar meus conhecimentos científicos durante os dois anos de curso;

À minha orientadora Prof<sup>a</sup> Dra. Santana de Maria Alves de Sousa, cuja contribuição extrapola os campos acadêmicos e me permitiu desenvolver esta investigação de maneira suave, tranquila e serena;

À professora Dra. Francisca Georgina Macedo de Sousa que por suas sugestões fez-me lançar voos à pesquisa qualitativa;

Às famílias que permitiram a entrada em suas vidas partilhando suas experiências mais íntimas;

Às professoras Dra. Rosilda Silva Dias e Dra. Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa por atender prontamente nossas solicitações;

As professoras da Comissão Examinadora que dispensaram seu tempo para leitura e avaliação do estudo. E suas contribuições para a versão final tornar-se mais consistente;

Ao Grupo de Estudo e Pesquisa em Saúde do Adulto (GEPSA) pelas contribuições científicas e sinceras das pessoas amistosas que fortalecem minha caminhada na pesquisa;

À minha família, minha mãe em especial, por toda sincera torcida pela conclusão desta dissertação;

Ao meu namorado Daniel Gonzalez, pela paciência, compreensão nos momentos de ausência e apoio material e humano.

*“O compromisso, próprio da existência humana, só existe no engajamento com a realidade, de cujas “águas” os homens verdadeiramente comprometidos ficam “molhados”, ensopados. Somente assim o compromisso é verdadeiro.”*

*(FREIRE, 1979, p. 19)*

CALDAS, Ana Caroline Silva. **Tecnologia cuidativo-educacional para promoção da autonomia de famílias de crianças com gastrostomia**. 2017. 97 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2017.

## RESUMO

A confecção da gastrostomia em crianças leva muitas famílias a vivenciar momentos conflituosos caracterizados por incertezas, estresse e desavenças. Além dos sentimentos de angústia e medo desvelados pelos cuidadores, é exigido das famílias inúmeros saberes e práticas incomuns para o cuidado cotidiano das crianças. As famílias precisam receber suporte profissional e dispor da rede de apoio social para enfrentamento das adversidades que permeiam a vida familiar. Nesta investigação procura-se desenvolver tecnologia cuidativo-educacional para apoiar o cuidado à criança gastrostomizada a partir do Modelo das Relações Interpessoais de Peplau e Concepção da Autonomia de Paulo Freire. A pesquisa descritiva qualitativa utilizou o Método Criativo Sensível com a dinâmica Corpo Saber. Foram sujeitos de participação 10 famílias que vivenciavam o processo de confecção da gastrostomia, desde o pré-operatório até o cuidado domiciliar. Para coleta de dados utilizou-se entrevista semiestruturada gravada em áudio, observação sistemática e anotações de campo. Os dados foram codificados/recodificados e as situações-problemas reveladas constituíram substrato para construção da tecnologia cuidativo-educacional. As situações-problemas estabelecidas foram: desconhecimento das famílias sobre o processo de hospitalização da criança, dificuldade na percepção das famílias sobre a gastrostomia, desestruturação do imaginário dos pais sobre a criança perfeita, educação em saúde insuficiente para atender demandas de cuidado das famílias às crianças com gastrostomia, resignação diante da nova situação familiar, ter um filho dependente de tecnologias, perda da via de alimentação fisiológica. Conclui-se que as famílias com o conhecimento sobre gastrostomia serão empoderadas dos seus direitos e assim poderão transformar sua realidade. A tecnologia poderá ajudar famílias a conhecer melhor o que é uma gastrostomia e como manuseá-la para que o cuidado fornecido com segurança à criança auxilie na adaptação à situação de cronicidade vivenciada.

**Descritores:** Gastrostomia. Família. Cuidado. Tecnologia educacional.



CALDAS, Ana Caroline Silva. **Caring-educational technology for promotion the autonomy of families of children with gastrostomy**. 2017. 97 f. Thesis (Master) – Graduate Program in Nursing, Federal University of Maranhão, São Luís, Brazil, 2017.

## **ABSTRACT**

The making of gastrostomy leads many families to experience conflicting moments characterized by uncertainty, stress and disagreements between parents. In addition to the feelings of anguish and fear unveiled by caregivers, families are required to have innumerable knowledge and practices that are unusual for the daily care of children. Families need to receive professional support and have the social support network to deal with adversities that permeate family life. This research seeks to develop educational-care technology to support the care of the gastrostomy child based on the Model of Interpersonal Relations of Peplau and conception of Autonomy of Paulo Freire. Qualitative descriptive research utilized the Sensitive Creative Method (MSC) and Body Knowledge dynamics. Participants were 10 families living the gastrostomy preparation process, from the preoperative to the home care. For data collection, we used semi-structured interview recorded in audio, systematic observation and field notes. The data were coded / recoded and the situations-problems revealed were substrate for construction of the educational-care technology. The situation-problems encountered were: lack of knowledge of the families about the hospitalization process of the child, difficulty in the families' perception on gastrostomy, disruption of the parents' ideal of a perfect child, insufficient health education to attend to the demands of family care for the children with gastrostomy, resignation to the new family situation, having a child dependent on technologies, loss of the physiological feeding route. It is concluded that families with knowledge about gastrostomy will be empowered with their rights and thus may transform their reality. The technology can help families better understand what a gastrostomy is and how to handle it so that the care safely provided to the child helps in adapting to the situation of chronicity experienced.

**Descriptores:** Gastrostomy. Family. Care. Educational technology.

## LISTA DE SIGLAS

ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados  
CDT - Crianças Dependentes De Tecnologia  
CEB - Prédio Centro de Estudos Básicos  
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa  
CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa  
DVP - Derivação Ventrículo Peritoneal  
GEP - Gastrostomia Endoscópica Percutânea  
GTT - Gastrostomia  
MCS - Método Criativo e Sensível  
NE - Nutrição Enteral  
PPGI - Programa Pós-Graduação em Informática  
TCE - Tecnologia Cuidativo-Educacional  
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
TE - Tecnologias Educacionais  
TOT - Tubo Orotraqueal  
TQT - Traqueostomia  
VPM - Ventilação Pulmonar Mecânica

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	- Papéis e fases exercidos pela enfermeira durante processo de cuidar à família de crianças com gastrostomia .....	27
Figura 2	- Temas geradores para promoção da autonomia segundo Freire (1979).....	29
Figura 3	- Etapas de interação com os participantes e produção de dados da pesquisa.....	38
Quadro 1	- Temas abordados durante entrevista semiestruturada com famílias de crianças durante processo de confecção da gastrostomia.....	40
Quadro 2	- Famílias participantes no pré-operatório de gastrostomia, São Luís, 2017 .....	46
Quadro 3	- Famílias participantes no pós-operatório mediato de gastrostomia, São Luís, 2017 .....	48
Quadro 4	- Família participante no pós-operatório no domicílio, São Luís, 2017.....	49
Figura 4	- Produções artísticas dos familiares na dinâmica criativa e sensível Corpo Saber, São Luís, 2017 .....	51
Quadro 5	- Relação das situações problemas e subtemas que formaram conteúdo da tecnologia cuidativo-educacional, São Luís, 2017...	62

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>11</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>19</b>
<b>2.1</b>	<b>Objetivo geral</b> .....	<b>19</b>
<b>2.2</b>	<b>Objetivos específicos</b> .....	<b>19</b>
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>21</b>
<b>3.1</b>	<b>Relacionamento interpessoal enfermeira-paciente</b> .....	<b>21</b>
<b>3.2</b>	<b>Saberes necessários à prática educativa</b> .....	<b>28</b>
<b>4</b>	<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>35</b>
<b>4.1</b>	<b>Tipo de estudo</b> .....	<b>35</b>
<b>4.2</b>	<b>Referencial metodológico</b> .....	<b>35</b>
<b>4.3</b>	<b>Participantes do estudo</b> .....	<b>36</b>
<b>4.4</b>	<b>Procedimentos e estratégias de desenvolvimento da pesquisa</b> .....	<b>37</b>
<b>4.4.1</b>	<b>Cenários da pesquisa</b> .....	<b>37</b>
<b>4.4.2</b>	<b>Momentos de interação com os participantes e produção de dados</b> .....	<b>38</b>
<b>4.5</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	<b>41</b>
<b>4.6</b>	<b>Critérios para encerramento do trabalho de campo</b> .....	<b>42</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>45</b>
<b>5.1</b>	<b>As famílias-participantes</b> .....	<b>45</b>
<b>5.2</b>	<b>Dinâmica Corpo Saber</b> .....	<b>50</b>
<b>5.3</b>	<b>As situações problemas emergentes</b> .....	<b>52</b>
<b>6</b>	<b>TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA PROMOÇÃO À AUTONOMIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA</b> ...	<b>61</b>
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>63</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>65</b>
	<b>APÊNDICES</b> .....	<b>85</b>
	<b>ANEXO</b> .....	<b>93</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A doença crônica envolve a limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento global e qualidade de vida (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014). São condições que fragilizam as crianças pelas necessidades de visitas ao médico, tratamento prolongados, hospitalização e diversas restrições (PINTO *et al.*, 2017).

Nas situações de adoecimento em crianças e adolescentes, a própria singularidade do desenvolvimento e crescimento desses sujeitos revela uma necessidade de extrapolar definições que articulem dimensões ampliadas da vida. A noção ampliada da vida como sistema e do corpo não somente como base biológica, mas como suporte para a dimensão simbólica, das representações, interpretações e valores sobre a existência (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014).

Essas crianças com problemas crônicos precisam de maior apoio, não apenas de intervenções biomédicas. Necessitam de cuidado planejado e de atenção capaz de prever suas necessidades (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003), dentre elas aquelas relativas à condição nutricional.

Muitas doenças crônicas e severas na infância podem ser acompanhadas de desnutrição, e a medida em que a dieta é insuficiente para atender as necessidades nutricionais requeridas dessas crianças, a nutrição enteral (NE) pode ser necessária. Na prática clínica quando o trato gastrointestinal está funcionando, o suporte nutricional enteral é preferido ao invés da nutrição parenteral. A NE é um método seguro e eficaz de suporte nutricional para um amplo número de doenças pediátricas e pode minorar a desnutrição em condições crônicas severas (GOLTRAND; SULLIVAN, 2010).

O suporte nutricional enteral pode ser realizado por cateter ou estoma/ostomia. Como critérios de maior importância para a escolha do acesso enteral tem-se a integridade morfológica e funcional do trato gastrointestinal e duração da terapia de nutrição enteral. São indicadas nas seguintes situações clínicas: ingestão oral inadequada, distúrbios na digestão e absorção dos alimentos pelo trato gastrointestinal, distúrbios na motilidade gastrointestinal, necessidade nutricional aumentada e não atingida, diminuição do crescimento ou desnutrição crônica, doenças metabólicas e tratamento primário da doença de Crohn por indução ou remissão (BRAEGGER *et al.*, 2010). Os estomas utilizados para administrar alimentos são gastrostomia e jejunostomia. São indicados quando a criança necessita de

nutrição enteral por um período de tempo prolongado ou de forma definitiva (PEREIRA, 2011). A gastrostomia é o procedimento que proporciona acesso direto ao estômago e também pode ser confeccionado para descompressão pós-operatória e como método de dilatação esofágica (WATANABE; MENDELSSONB; CARVALHO, 2000).

Para confecção da gastrostomia podem ser utilizadas uma das abordagens existentes: por cirurgia, laparotomia com técnica à Stamm e laparoscopia, via endoscópica percutânea com a técnica “*push*” e “*pull*”, descrita por Gauderer há mais de trinta anos e ainda utilizada e por via radiológica (LALANDE, 2011). A inserção do tubo de gastrostomia percutânea por radioscopia é dentre os métodos de acesso enteral disponíveis, o menos invasivo (COVARRUBIAS *et al.*, 2013).

A gastrostomia é um dos procedimentos cirúrgicos mais comumente realizados em crianças com doenças congênitas que requerem cirurgias ou em situações clínicas de origem benigna (MURAGAKI; RAICHER, 2014). São indicadas para pacientes pediátricos com distúrbios neurológicos incapazes de usar a via oral e com insuficiência no crescimento (BAKER; BARES; BAIRD, 2015). Ainda, crianças com ingestão insuficiente de nutrientes para atender suas necessidades calóricas, nos casos de fibrose cística, transplante hepático e epidermólise bolhosa. Nos recém-nascidos com risco de aspiração e nas crianças com doença do refluxo gastroesofágico intratável e retardo no esvaziamento gástrico (CROWLEY *et al.*, 2014).

A gastrostomia endoscópica percutânea (GEP) têm sido muito utilizada para prover alimentação entérica prolongada às crianças por ser considerada um método seguro e confiável com baixas taxas de mortalidade e morbidade (FRANCO NETO *et al.*, 2010).

Cerca de 11.000 crianças e adolescentes menores de 18 anos são submetidas a gastrostomia a cada ano nos Estados Unidos (GOLDBERG *et al.*, 2010). No Brasil, dados epidemiológicos sobre a população estomizada desafiam qualquer pesquisador, pois há falhas nos registros de informações em saúde e, além disso, os estomas constituem sequelas ou consequências de doenças ou traumas e não causas ou diagnósticos, dificultando ainda mais sua informação (SANTOS, 2007). As informações diretas podem ser encontradas nas publicações sobre essa população por meio da caracterização demográfica e clínica, pelas entidades nacionais como a

Associação Brasileira de Ostomizados (Abraso) e a partir da base de dados do Ministério da Saúde (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2014).

No Brasil, há cerca de 33.864 pessoas estomizadas com exceção aos Estados do Amapá, Tocantins e Roraima dos quais não se tem informação (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2014). No Estado do Maranhão o número de estomizados corresponde a 325 pessoas cadastradas junto à associação estadual e dentre elas 25 são crianças com estomas intestinais e urinários. Não existem registros das crianças com gastrostomia (ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS DO MARANHÃO, 2014).

Nos últimos cinco anos, 211 cirurgias para confecção de gastrostomias foram realizadas em crianças no Hospital Universitário Unidade Materno-Infantil (UFMA), referência no atendimento pediátrico em todo o Estado (UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO, 2015).

Embora seja um procedimento de maior rapidez na sua confecção, com menor tempo de hospitalização, recuperação mais rápida quando realizada por via endoscópica (SUMRITSOPAK *et al.*, 2015), para os pais, o estoma pode causar múltiplos transtornos na vida familiar, pela dependência de cuidados gerados a partir da sua confecção, pela necessidade de cuidados e dispositivos médicos a longo prazo no pós-operatório mediato e após a alta hospitalar (GUERREIRO; ANGELO, 2010).

No processo de nutrição por gastrostomia encontra-se a interrupção da alimentação oral da criança, sabe-se que a comida participa da construção do corpo não só do ponto de vista da sua materialidade como também nos aspectos culturais e simbólicos. O alimento se diferencia de outras formas de consumo porque ele é literalmente incorporado, atravessando as fronteiras do *self*. As práticas alimentares possuem uma marca que identifica a cultura de uma sociedade (SANTOS, 2008).

Os alimentos constituem um elemento básico no início da reciprocidade e do intercâmbio interpessoal e, em geral, no estabelecimento e manutenção das relações sociais (CONTRERAS; GRACIA, 2011).

A alimentação, em especial as refeições, são experiências sociais importantes na vida de qualquer criança. Durante a preparação dos alimentos por uma mão familiar estão envoltas condições de amor e ritos que marcam e determinam uma identidade cultural. É o momento em que famílias se reúnem para saciar a fome, aprender boas maneiras e como se comportar fora de casa (SANTOS, 2008).

Portanto, a aceitação da confecção da gastrostomia leva muitas famílias a vivenciar momentos conflituosos caracterizados por incertezas, estresse e desavenças entre os pais. No que diz respeito aos valores atribuídos a alimentação oral, a perda desse importante processo repercute em uma fonte comum de desordens familiares, visto que os pais consideram a alimentação oral uma atividade agradável para a criança, de normalidade, processo social importante permeado de carinho e união e a alimentação por gastrostomia rompe o gozo da alimentação oral, torna a atividade, artificial, interrompendo a normalidade familiar, representa culpa extrema e fracasso paternal além de ser vista como um sinal para os pais da incapacidade grave que seu filho enfrentou e um sinal permanente de deficiência visível a todos (MAHANT; JOVCEVSKA; COHEN, 2011).

Segundo Coutinho *et al.* (2015), além dos sentimentos de angústia e medo desvelados pelos cuidadores, é exigido das famílias, inúmeros saberes e práticas incomuns para o cuidado cotidiano das crianças em geral. Essas autoras apontam que os cuidadores consideram o cuidado tecnológico e complexo, o alimento precisa ser preparado numa consistência adequada para ser administrado pelo tubo que para ser manuseado, se faz necessária a ajuda de outro cuidador, pois a prática dessa tecnologia, como o tubo, não faz parte do cotidiano das famílias.

A saúde de um indivíduo, no *continuum* da saúde para a doença, afeta toda a função da família, e esta afeta a saúde de cada indivíduo. Há mudanças físicas, psicológicas, ambientais, sociais e espirituais no sistema familiar (HANSON, 2005).

Pemberton *et al.* (2013), apontam que capacitar familiares para os cuidados à criança com gastrostomia bem como disponibilizar serviços de saúde com recurso técnicos e humanos aptos ao atendimento dessas famílias, pode diminuir a ansiedade daqueles que cuidam de crianças que se alimentam por tubo. Promover recursos para atender as necessidades alimentares das crianças, assim como informações fornecidas nas discussões grupais sobre as implicações do processo de alimentação por tubo e uso de linguagem acessível aos cuidadores aumentam as chances de sucesso no cuidado domiciliar contribuindo para aumento da qualidade de vida dessas famílias.

Mediante a complexidade do cuidado à criança com gastrostomia, manejo do dispositivo tecnológico, faz-se necessária a aquisição de informações e conhecimentos específicos dos familiares para lidar com essa tecnologia fundamental para a manutenção da vida de suas crianças (VILAR; ANDRADE; ALVES, 2013).



Dentre as tecnologias de suporte à vida estão os recursos como medicamentos, dietas especiais, ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, nutrição parenteral, oxigenoterapia e/ou procedimentos clínicos, cirúrgicos usados nos cuidados assistenciais em saúde (OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, 1987; HEWITT-TAYLOR, 2010; COSTA; GOMES; PINTO, 2011; MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014).

É crescente o número de crianças que utilizam algum tipo de tecnologia e cuidados especializados, essas crianças são conhecidas como crianças dependentes de tecnologia (CDT). A CDT é aquela que utiliza dispositivos médicos como cateteres, aparelhos de ventilação artificial e outros para compensar a perda de uma função vital do organismo e que precisam de cuidados diários de enfermagem para evitar a morte ou maiores deficiências (GERALDI *et al.*, 2012).

As tecnologias de atenção à saúde incluem ainda, sistemas organizacionais, educacionais e de suporte, programas e protocolos assistenciais, por meio dos quais a atenção e os cuidados com a saúde são prestados à população (LORENZETTI *et al.*, 2012).

No que se refere ao cuidado de enfermagem e a tecnologia, faz-se necessário primeiro questionar qual a finalidade do cuidado de enfermagem, para então, compreender que tipo de tecnologias será utilizada. Pois é o cuidado que indica quais tecnologias são necessárias em uma determinada situação, ou seja, para prestar um cuidado eficiente e eficaz, necessita-se de diferentes tipos de tecnologia: de uma tecnologia dura, quando utiliza-se instrumentos e equipamentos, de uma tecnologia leve-dura, quando lança-se mão de conhecimentos estruturados, teorias ou modelos de cuidado, e de tecnologias leves, na medida que a implementação do cuidado requer o estabelecimento de relações, vínculo e acolhimento (ROCHA *et al.*, 2008).

Tecnologia é o resultado de processos concretizados a partir da experiência cotidiana e da pesquisa, para o desenvolvimento de um conjunto de conhecimentos científicos para a construção de produtos materiais, ou não, com a finalidade de provocar intervenções sobre uma determinada situação prática (NIETSCHE *et al.*, 2005).

Para Barbosa, Dal Sasso e Berns (2009), buscar permanentemente a convergência entre a tecnologia e a arte parece ser um caminho para a melhoria da qualidade e da segurança no cuidado de enfermagem. Ambas influenciam a prática

de enfermagem na perspectiva do que fazemos quanto de como nos compreendemos como profissionais.

As técnicas e tecnologias de enfermagem são um instrumento que constituem o saber de enfermagem utilizado pelos profissionais no desenvolvimento cotidiano de sua práxis (NIETSCHE, 2000). Serve para gerar conhecimentos a serem socializados, para dominar processos e produtos e transformar a utilização empírica de modo a torná-la uma abordagem científica (NIETSCHE *et al.*, 2012).

As tecnologias específicas de Enfermagem são classificadas em tecnologias do cuidado corporal, de concepções, interpretativas de situações de clientes, de administração, educação no cuidado de saúde e de processos de comunicação (NIETSCHE, 2000).

A pertinência científica e social das tecnologias educacionais (TE) produzidas na Enfermagem está evidente, pois, além de gerar novos conhecimentos, as TE visam atender demandas e necessidades sociais que emergem de inúmeros contextos, contribuindo para o alargamento do pensar-fazer da Enfermagem enquanto ciência em construção (TEIXEIRA; MOTA, 2011).

Diante do exposto delinea-se como objeto do estudo: o cuidado da família à criança com gastrostomia. Para isso pretende-se responder as seguintes questões: Que demandas de cuidados familiares ocorrem no processo de confecção e manutenção da gastrostomia? Como os cuidados são realizados pelas famílias? O que limita ou desafia as famílias no cuidado às crianças gastromizadas?

Como enfermeira de uma emergência pediátrica observei que mães de crianças com gastrostomias encontravam-se inseguras quanto aos cuidados com a estomia. No trabalho de conclusão do Curso de Especialização em Enfermagem em Estomaterapia, evidenciei que as mães encontravam mais dificuldades durante a realização das atividades do banho, vestuário, alimentação de suas crianças e que não sabiam agir diante da saída acidental do cateter da gastrostomia (CALDAS, 2010). Observei ainda, que apesar da equipe de enfermagem orientar os familiares sobre como realizar os cuidados às crianças com gastrostomia, os mesmos não alcançavam satisfatoriamente a segurança para realizar as atividades na rotina diária de cuidados.

Assim, entendendo que cuidar da criança com gastrostomia representa uma tarefa complexa para a família, devido aos inúmeros saberes e práticas incomuns para o cuidado cotidiano das crianças em que atividades como higiene, alimentação

e vestuário, antes consideradas simples, devem ser ajustadas a nova realidade da criança, penso ser relevante estudar os cuidados às crianças com gastrostomia a partir das suas famílias.

A função de prestar o cuidado e acompanhar a criança com gastrostomia, que anteriormente era realizada por profissionais de saúde no âmbito hospitalar, passa a ser exercida prioritariamente pela família na saída do hospital. A família passa a exercer a responsabilidade de acolher a criança estomizada no domicílio, manusear insumos como seringas e dietas industrializadas e reconhecer sinais de anormalidades ou complicações. O desafio se torna maior na presença de condições restritas das famílias de baixa renda. Necessário, portanto, que seja estabelecido um processo digno de ser vivido pelas famílias e não marcado por insegurança e medo. A família precisa adquirir informações e desenvolver habilidades ainda no ambiente hospitalar para oferecer o cuidado diário e seguro ao seu filho no domicílio.

A presença dos pais ou cuidadores junto à criança, as tornam um paciente binômio, cujos cuidados deverão estar voltados à família. A enfermagem deve buscar estratégias a fim de proporcionar uma ação de cuidar que desencadeie na família a sensação de segurança ao não se perceber sozinha frente à responsabilidade de cuidar da criança que gera demanda (MENEZES *et al.*, 2013).

Defende-se que a insegurança no processo de cuidar referido pelas mães/famíliares das crianças com tubo de alimentação é decorrente do cuidado de enfermagem voltado apenas ao “problema” da criança e não ao binômio criança-família, a ausência de vínculo entre profissionais de saúde e binômio, ao emprego exclusivo de tecnologias duras na relação enfermeiro-paciente e a ausência de um plano de alta sistematizado e individualizado para atender as necessidades de cada família com criança gastrostomizada.

O cuidado à criança com gastrostomia desconsidera a possibilidade de estratégias de promoção a saúde na rede de atenção primária, onde podem vir a ser desenvolvidas ações com crianças que possuem necessidades especiais, como as crianças estomizadas. Essa situação torna-se mais grave pela inexistência de serviços de saúde que possam apoiar as famílias com crianças gastrostomizadas e profissionais aptos para o atendimento a essas crianças.

É imperativo o papel educador dos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, no empoderamento das famílias no processo de cuidar da criança dependente de tecnologia. Para isso, uma equipe de profissionais interdisciplinar

interessada e participativa e famílias devidamente informados e motivados são fundamentais para o sucesso do cuidado à criança com gastrostomia.

Nesta investigação procura-se desenvolver uma tecnologia cuidativo-educacional para promover a autonomia das famílias de crianças com gastrostomia a partir da relação interpessoal entre o cuidador principal e a criança gastrostomizada, constituindo uma relação de aprendizado e crescimento. Como resultado dessa interação, propor alternativa inovadora que possibilitará uma melhor prestação de cuidado àqueles indivíduos que dele necessitam.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

Desenvolver tecnologia cuidativo-educacional para promover a autonomia das famílias que cuidam de crianças gastrostomizada.

### **2.2 Objetivos específicos**

- a) Levantar o número de crianças com gastrostomias nas instituições pesquisadas;
- b) Identificar o perfil dos familiares e crianças com gastrostomias;
- c) Verificar os cuidados da família à criança com gastrostomia;
- d) Estabelecer as situações-problema emergentes dos modos de cuidar das famílias de crianças com gastrostomia.

### **3 REFERENCIAL TEÓRICO**

O processo de cuidar da criança que utiliza tecnologia gera na família apreensão e ansiedade quanto às situações que envolvem manuseio da tecnologia, da criança e de possíveis intercorrências que poderão surgir no ambiente domiciliar. Partimos da complexidade que este cuidado representa a essas famílias para inferir que os possíveis problemas/limitações vivenciados pelas famílias no processo de alimentação artificial estão dentro do fenômeno investigado, o cuidado da família às crianças com gastrostomia, e podem ser explorados na percepção da relação enfermeira-família e seu sistema social.

Compreendendo a complexidade do cuidado às crianças com gastrostomia no domicílio e exigência impelida aos cuidadores em adquirir inúmeros saberes e práticas incomuns a vida cotidiana, além do papel preponderante do enfermeiro no desenvolvimento de estratégias para apoiar o cuidado seguro à criança gastrostomizada após a alta hospitalar, elegemos a concepção freireana a partir dos conceitos diálogo, liberdade, conscientização e humanização como suporte teórico-filosófico para este estudo.

Entendendo que o enfermeiro precisa conhecer a família para identificar suas necessidades de cuidados, vê-se que a dialogicidade entre enfermeiro e família favorece o processo de negociação para as práticas de cuidado. Estar ao lado da família, conhecer seu contexto cultural, identificar suas fragilidades no cuidado à criança gastrostomizada correspondem as ações do enfermeiro que afastam a doença como foco principal do cuidado e aproximam do modelo psicológico, humanístico.

Portanto, propõe-se desenvolver o estudo apoiado na Concepção Pedagógica da Autonomia de Paulo Freire e na Teoria das Relações Interpessoais de Peplau, os quais aproximam-se em considerar que a aprendizagem verdadeira leva o ser humano a transformar-se e alcançar maior desenvolvimento pessoal quando aprende sobre si mesmo empregando suas habilidades para expressar-se completa e livremente. Partindo dessa aproximação, faz-se a exposição do que acreditamos ser relevante em nosso estudo apoiados nas ideias de Peplau (2002) e Freire (2014).

#### **3.1 Relacionamento Interpessoal enfermeira-paciente**

A teoria interpessoal consiste num corpo de conhecimentos que pode ajudar as enfermeiras a observarem de maneira mais inteligente as situações de cuidados e a intervir nelas de maneira mais simples (O'TOOLE; WELT, 1996).

O Modelo das Relações Interpessoais foi proposto em 1952 por Hildegard Peplau, enfermeira considerada mãe da enfermagem psiquiátrica e cuja obra modificou paradigma na Enfermagem ao propor que os pacientes fossem parceiros na relação terapêutica, de forma que as enfermeiras devem aprender quais necessidades precisam ser satisfeitas e deste modo ajudar o paciente e seu familiar a compreender em que consistem os problemas e como podem ser solucionados. Como consequência na relação terapêutica entre enfermeira e paciente, ambos aprendem e amadurecem (SIMPSON, 1992; SILL, 2000).

Suas principais influências foram das teorias das ciências comportamentais como a Psicodinâmica das Relações Interpessoais de Sullivan, Teoria Psicoanalista de Freud, Teoria das Necessidades Humanas de Maslow e os Conceitos de Motivação e Desenvolvimento Pessoal (HOWK, 2004).

A Teoria das Relações Humanas de Peplau tem como base as teorias psicodinâmicas que tentam explicar a natureza multidimensional do comportamento e entender como é a interface da personalidade do comportamento do indivíduo. A Teoria Interpessoal de Sullivan baseia-se na premissa de que o indivíduo não existe, não pode existir, separado de suas relações com outras pessoas; desde o primeiro dia de vida o bebê é dependente de situações interpessoais e essa dependência continua ao longo da vida (KUHNS, 2009).

A partir dessas proposições, Peplau desenvolveu a idéia original da noção de "crescimento pessoal" a partir da experiência relacional da enfermeira e paciente durante os cuidados de enfermagem. Propôs o conceito de enfermagem psicodinâmica que se desenvolve a partir da compreensão do que ocorre quando se estabelece uma relação útil entre enfermeira e paciente (MARTÍ, 1990; PEPLAU, 1993).

As etapas da enfermagem psicodinâmica têm como pressupostos: o tipo de pessoa em que a enfermeira se torna faz uma diferença substancial naquilo que cada paciente irá aprender enquanto recebe os cuidados de enfermagem e que a partir da experiência com a doença, a enfermagem tem a função de encorajar o desenvolvimento da personalidade do paciente em direção à maturidade utilizando

princípios e métodos que facilitem e orientem o processo de solução de problemas ou dificuldades (PEPLAU, 2002).

Na obra *Relações Interpessoais em Enfermagem*, um marco de referência conceitual para a enfermagem psicodinâmica, Peplau (2002) apresenta conceitos e princípios que estão implícitos às relações interpessoais e que transformam as situações de cuidados em experiências de aprendizagem. Propõe conceitos que podem ser aprendidos e incorporados a personalidade ativa de cada enfermeira disposta a conseguir maior maturidade nas suas relações com os demais.

A teórica afirma que a enfermeira é capaz de compreender a própria conduta, ajudar aos demais a identificar as dificuldades experimentadas e aplicar os princípios das relações humanas a todos os problemas que surgem em todos os níveis de experiência (SIMPSON, 1992; PEPLAU 1993).

Os elementos fundamentais da prática da enfermagem são os pacientes, a enfermeira e os acontecimentos que envolvem ambos durante uma situação de cuidado (PONTES; LEITÃO; RAMOS, 2008).

Quando a enfermeira trabalha com e para o paciente com o objetivo de produzir mudanças é porque já possui capacidade de relacionar-se e tem conhecimento em nível satisfatório dos assuntos que envolvem a saúde do paciente (PEPLAU, 1993).

O paciente não deve ser visto apenas como um objeto de trabalho para a equipe de enfermagem, pois, assim, somente algumas necessidades dele serão satisfeitas. O relacionamento terapêutico depende do comportamento e atitudes de cada profissional (PONTES; LEITÃO; RAMOS, 2008).

A respeito dos objetivos da enfermagem, Peplau afirma que a enfermeira pode fazer mais do que faz para ajudar as pessoas a desenvolver e adquirir maior habilidade para enfrentar seus problemas. Produz mudanças que influenciam na vida das pessoas e das comunidades de forma positiva (PEPLAU, 1993). No entanto, precisam ser conscientes do que ocorre nas relações interpessoais enfermeira-paciente e conhecer seus diferentes papéis ao realizar ajuda adequada aos pacientes (O'TOOLE; WELT, 1996).

O modelo de Peplau está desenhado para ajudar as enfermeiras a compreender diversos aspectos da relação enfermeira-paciente (SIMPSON, 1992). Esta relação identifica conceitos e princípios relevantes para a promoção da



enfermagem psicodinâmica, cujos conceitos são: saúde, pessoa, ambiente e enfermagem (PEPLAU, 1993).

A saúde implica um movimento de avanço da personalidade e de outros processos humanos dirigidos a alcançar vivências criativas, construtivas e produtivas tanto a nível pessoal como comunitário. Pessoa, organismo que vive em um equilíbrio instável e que a vida é o processo para conseguir um equilíbrio estável, ou seja um padrão fixo que nunca se alcança exceto com a morte. Ambiente, definido implicitamente, enfoca mais as etapas psicobiológicas que correspondem as necessidades, frustrações, conflitos e ansiedade, ou seja, experiências “dentro da pessoa” (HOWK, 2004; BELSHER; FISH, 2000; PEPLAU, 2002).

E o conceito Enfermagem, como instrumento educativo, uma força de amadurecimento que visa promover o progresso da personalidade na direção de uma vida criativa, construtiva, produtiva, pessoal e em comunidade (PEPLAU, 2002). A teórica considera ainda, a enfermagem, um processo, por sua natureza seriada e dirigida a um fim que exige certas fases, ações, operações e realizações que se produzem entre o enfermeiro e a pessoa assistida. Quanto ao tipo de processo, afirma que se trata de um processo interpessoal e frequentemente terapêutico. O processo de cuidados ao paciente é educativo e terapêutico quando a enfermeira e paciente passam a se conhecer e se respeitar mutuamente como pessoas que são iguais e diferentes e que partilham a solução de problemas (PEPLAU, 1993).

Preocupa-se em aprofundar e esclarecer o significado do conceito Enfermagem e o que ela enquanto ciência aplicada pode fazer pelas pessoas. Inicialmente define que a enfermagem é um processo que exige fases, ações e realizações entre aquele que pratica a enfermagem e a pessoa que é assistida. É um processo entre a pessoa doente ou que necessita de serviços de saúde e a enfermeira com formação especializada para reconhecer e responder as necessidades de ajuda, ultrapassa procedimentos técnicos eficazes, pois é também uma função, força de amadurecimento e instrumento educativo capaz de ajudar as pessoas a desenvolver-se e adquirir habilidades para enfrentar seus problemas (PEPLAU, 1993, 2002).

O cuidado realizado no processo de relação interpessoal de enfermagem é empregado mediante fases na relação enfermeira-paciente: orientação, identificação, exploração e resolução. As fases se sobrepõem, inter-relacionam-se e variam em duração à medida que o processo evolui para uma solução. Na fase de orientação o paciente apresenta suas necessidades ao enfermeiro que colabora diminuindo sua

ansiedade, as ações de enfermagem podem ser desenvolvidas em equipe. A enfermeira estimula a participação do paciente na identificação e avaliação dos problemas, essencial para o sucesso da terapêutica (PEPLAU, 2002).

Na fase de identificação, o paciente possui clareza do seu problema de saúde e responde adotando atitudes otimistas e de solução de problemas ao identificar que a enfermeira é sua aliada no enfrentamento das perturbações de saúde. Quando a enfermeira fornece ajuda necessária ao paciente e permite que expresse seus sentimentos ocorrem mudanças na percepção da experiência da doença pelo paciente fortalecendo elementos positivos de sua personalidade (PEPLAU, 1993).

O enfermeiro educa o paciente e auxilia-o na obtenção da sua autodeterminação, passando a acreditar nas suas potencialidades e adaptação dirigida à autocompetência e à independência (BELSHER; FISH, 2000).

Na fase de exploração, bens e serviços existentes tem de ser apresentados ao paciente para que sejam utilizados conforme suas necessidades e interesses. Nesta fase da relação interpessoal da enfermeira-paciente há sobreposição das fases de identificação e resolução. Peplau (2002), descreve que mudanças rápidas de conduta expressam necessidade de maior observação da enfermeira, dificuldades para estabelecer equilíbrio entre a necessidade de ser dependente de cuidados durante um problema grave de saúde e independente após a recuperação, geram conflitos para muitos pacientes e esforços psicoterapêuticos desafiadores a qualquer enfermeira, logo podem ser melhor conduzidos por enfermeiras mais experientes.

A última fase na relação enfermeira-paciente é a resolução, processo de liberação que tem seu êxito dependente de uma sequência de eventos precedentes. Para Peplau (1993), o objetivo desta fase é ajudar o paciente a organizar seus atos durante o tempo de permanência sob os cuidados de enfermagem para que se torne disposto e livre para espontaneamente aplicar-se às atividades sociais produtivas, retornar as anteriormente desenvolvidas e fortalecer sua capacidade para atuar por si mesmo.

De forma ideal a fase de resolução, pode ser atingida quando todas as necessidades psicológicas e físicas do paciente são atendidas. Nos casos em que o paciente esteja em boas condições físicas se exercida pressões para conclusão do processo de recuperação, os resultados esperados nesta etapa podem ser pouco satisfatórios. Faz-se importante reconhecer a princípio quando estas alterações

acontecem e estabelecer outros meios para assegurar que necessidades de dependência psicológica sejam satisfeitas (PEPLAU, 1993).

O modo como a enfermeira pode ajudar o paciente a enfrentar a doença e melhorar seu estado de saúde é descrito por Peplau (1993) como papéis na relação interpessoal. A enfermeira assume papéis distintos à medida que se desenvolve a relação entre ela e o paciente, o qual está de acordo com seus desejos, com a possibilidade de ajuda ao outro e adaptação desenvolvida ao longo da relação.

Diferentes papéis de enfermagem são assumidos durante as várias fases no relacionamento interpessoal: papel de estranha, papel de pessoa de recurso, papel de professora, papel de líder, papel de substituta, papel de conselheira (HOWK, 2004).

Como pessoa estranha a enfermeira constrói a relação interpessoal baseada no respeito e interesse mútuo entre ela e o paciente. A enfermeira como pessoa de recurso proporciona esclarecimentos às dúvidas e inquietações do paciente principalmente os relacionados a problemas maiores. Os papéis de professora e líder auxiliam na aprendizagem por meio da experiência do paciente permitindo a sua participação na tomada de decisões para o cuidado. O papel de substituto, a enfermeira é considerada inconscientemente pelo paciente como outra pessoa distinta, a partir de situações que reativam sentimentos gerados em relações anteriores e o papel de conselheira, cujas funções de assessoramento em enfermagem estão determinadas pela finalidade de desenvolver experiências que promovam a saúde (PEPLAU, 2002).

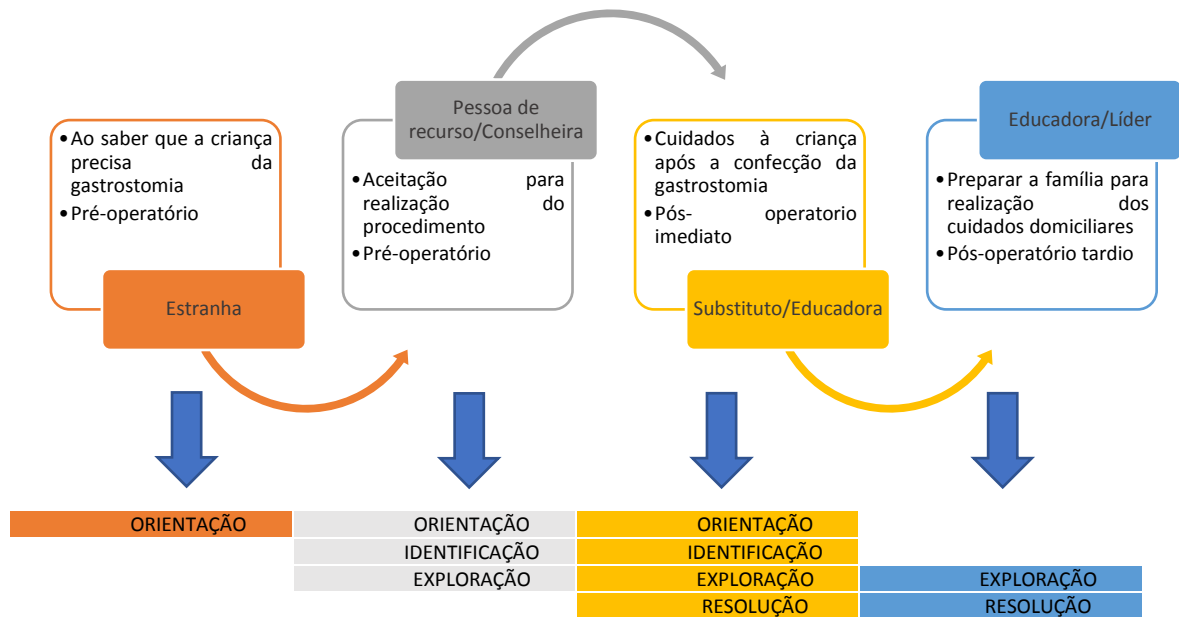
Esta obra serve como referência acerca da teoria das relações interpessoais entre enfermeira-paciente cuja principal afirmativa ao estudo proposto desenvolvemos a seguir.

O processo de cuidado às famílias de crianças gastrostomizadas pode ser desenvolvido pela enfermeira mediante uso do conhecimento profissional e de suas habilidades para fortalecer a capacidade do cuidador a atuar por conta própria no domicílio. Ao utilizar o Modelo de Peplau é possível finalizar a dependência do cuidado de enfermagem reconhecendo a si e ao ser cuidado como pessoas em interação e co- participantes nesse processo.

Na figura 1, baseado no Modelo de Peplau, onde a autora afirma que a relação interpessoal da enfermeira-paciente segue em um *continuum*, demonstramos os papéis exercidos pela enfermeira durante processo de cuidar à família de crianças

com gastrostomia, desde a indicação do procedimento até alta hospitalar (PEPLAU, 2002).

Figura 1 - Papéis e fases exercidos pela enfermeira durante processo de cuidar à família de crianças com gastrostomia



Fonte: Adaptado de Peplau (2002)

Nesta investigação foi utilizado o Modelo de Peplau, pelo qual a relação enfermeira-paciente, neste estudo o paciente corresponde à família, apresenta mudanças ao longo dos eventos que ocorrem no paciente, as fases durante o processo relacional vão se sobrepondo e os papéis que a enfermeira exerce modificam-se ao longo da relação à medida que o problema de saúde se torna uma experiência potencial de aprendizagem (PEPLAU, 1993).

A comunicação é considerada um requisito essencial para que haja diálogo eficiente com o paciente. A enfermeira deve dominar a habilidade de comunicação, pois constitui a base de uma relação produtiva com o paciente. Escutar o paciente, na situação que propomos, a família ou cuidador principal da criança, permitirá descobrir informações essenciais para compreender o que sentem ou que está sendo experimentado na família. E a partir da escuta atenta, a enfermeira implementará cuidados eficazes às necessidades de cada família.

Para aplicação prática do modelo de Peplau, Simpson (1992) sugere a utilização de palavras ou vocabulário adequados e compreensivos para uma comunicação efetiva com o paciente. Atrelada a essa habilidade está a capacidade de eleger perguntas adequadas ao que deve ser conhecido pela enfermeira. Perguntas abertas, tem o propósito de ampliar respostas a algo mais que sim ou não e obter mais informações. Novas perguntas com ideia de prolongamento de perguntas anteriores que unem e esclarecem quando se deseja mais esclarecimentos às situações expostas e perguntas hipotéticas fornecem a enfermeira ideia do que o paciente acredita e de suas atitudes. Afirma ainda, que tais sugestões servem como requisitos essenciais para que haja diálogo efetivo com o paciente (SIMPSON, 1992). A comunicação terapêutica pode ser usada para reduzir ou reorientar a ansiedade da família no processo de cuidado à criança gastrostomizada.

A teoria de Peplau nos auxiliou no agir da pesquisa, nos permitindo repensar nas formas de interação com os participantes, cuidadores principais das crianças com estoma gástrico, dessa forma obter a partilha de experiências e vivências, sentimentos e percepções, de forma a tornar os familiares/cuidadores das crianças envolvidas, nesse contexto, unidades mediadoras do processo de interação.

### **3.2 Saberes necessários à prática educativa**

Aliado ao modelo de enfermagem proposto por Peplau (2002) foi utilizado os pressupostos teóricos da Pedagogia da Autonomia de Freire (2014) na qual buscou-se apreender os saberes necessários à prática educativa e assim empregá-los às estratégias de apoio ao cuidado às famílias de crianças com gastrostomias enquanto proposta deste estudo.

A Pedagogia da Autonomia foi escrita e publicada em 1996 por Paulo Freire, pensador e educador brasileiro reconhecido internacionalmente, tem suas teorias, reflexões e práxis até hoje presentes em debates que vão da educação até as questões ambientais e os problemas do destino da terra e da vida (BRANDÃO, 2005).

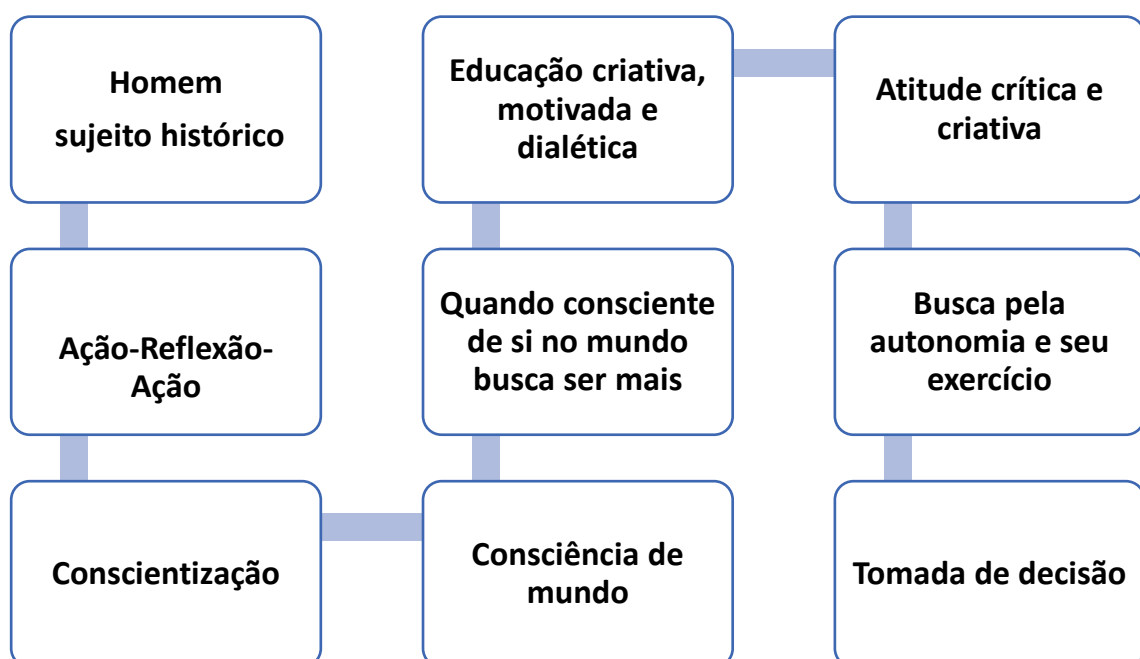
Gadotti (2010) descreve que Paulo Freire desenvolveu em todas suas obras os temas, conscientização e mudança, como temas geradores. Ele defende o papel do sujeito na história como possibilidade de transformação social e esta só pode ser alcançada pela ação consciente de sujeitos históricos organizados. Pela influência de Kant, no Iluminismo, Freire destaca em sua obra a necessidade de haver uma

iluminação sobre a realidade; esta deve ser realizada entre professor e aluno para clarear a obscuridade. Destaca ainda que a iluminação é uma forma de promover a autonomia dos sujeitos históricos para uma ação e reflexão dialética sobre o mundo.

Aprender com o outro a partir de sua própria realidade, no processo agir-refletir-agir, significa que educador e educando estão envolvidos no aprender dentro de uma relação horizontal, com funções diferenciadas, no mesmo nível de importância. Este processo é alcançado a partir do momento que ambos desenvolvem a conscientização, estado de consciência no qual o ser humano se percebe como homem no mundo, inacabado e a partir deste ato consciente busca ser para si para vir a ser em um movimento de ser mais (FUNAI *et al.*, 2016).

Para Freire (2010), consciência de si em um ato de reflexão sobre si é, portanto, ser capaz de fazer discernimento e se relacionar com os outros e não apenas estar em contato. A conscientização se manifesta quando o ser humano toma uma atitude diante do mundo. A atitude é uma ação decidida conscientemente. A educação é acima de tudo dar exemplos através de ações. O educador motivado, criativo e capaz de dialogar com os educandos poderá despertar neles atitudes criativas e críticas; quando conscientes de si no mundo, os educandos buscaram ser mais e irão requerer sua autonomia (FUNAI *et al.*, 2016), conforme esquema ilustrado na figura 2.

Figura 2 - Temas geradores para promoção da autonomia segundo Freire (1979)



Fonte: Elaborada pelo autor

A obra *Pedagogia da Autonomia* reúne em três capítulos elementos que compõem as ideias sobre formação docente e os saberes fundamentais à prática educativo-progressista em favor da autonomia dos educandos e do próprio educador (FREIRE, 2014).

No primeiro capítulo o autor apresenta reflexões sobre a prática docente. A educação para a autonomia deve incitar nos educandos a curiosidade e a criticidade. Ensinar não é transferir conhecimento, mas gerar possibilidades para sua criação ou sua produção. É também produzir condições para aprender criticamente. E compreender que o educador teve ou continua tendo experiências da produção de certos saberes e que estes não podem ser simplesmente transferidos. Ao contrário quando verdadeiro o processo de aprendizagem educandos e educadores vão se transformando em sujeitos da construção e da reconstrução do saber ensinado. A partir daí a tarefa docente não é apenas ensinar conteúdos, mais também ensinar a pensar certo (FREIRE, 2014).

Pensar certo é duvidar de nossas certezas. O educador que deixa transparecer aos seus educandos essa maneira de pensar, afasta comportamentos de arrogância, o que Freire (2014) chama de pensar errado. Afirma que ao mostrar que uma das mais belas maneiras de estar no mundo como seres históricos é a capacidade de intervir no mundo, conhecê-lo. Ainda, conhecer o conhecimento existente e estar apto a produzir novo conhecimento é fundamental à educação para autonomia, a possibilidade de recriar. De grande relevância a esse processo de superação do que foi novo e se fez velho e do conhecimento que ainda não existe, estão a pesquisa, a capacidade de buscar, questionar. Pela pesquisa se conhece o que é novo e estimula a curiosidade a se tornar rigorosamente metódica, para que se transforme em curiosidade epistemológica. A curiosidade é característica vital do ser humano.

Freire defende a importância de o educador conhecer o educando e seu contexto social, a partir da problematização da realidade, extrair os temas a serem abordados. Educador e educando, são sujeitos no ato educativo que visa à libertação cognitiva, social e política (FUNAI *et al.*, 2016).

Outros itens necessários à prática docente são o respeito aos saberes dos educandos. Define essa postura como ética e defende a ideia de que o educador deve buscar essa ética, a qual chama de “ética universal do ser humano”, essencial para o

trabalho docente. Faz parte igualmente do pensar certo, aceitar os riscos do desafio do novo, enquanto inovador e enriquecedor e rejeitar quaisquer formas de discriminação que separe as pessoas em raça, classes (FREIRE, 2014).

A prática educativa progressista que visa educar para a autonomia deve promover a superação da ingenuidade para a criticidade, a curiosidade torna-se mais rigorosa gerando a curiosidade epistemológica. Não há como ser autônomo sem criticidade, mantendo uma visão ingênua do mundo. A prática docente exige reflexão crítica sobre a prática, entre o fazer e o pensar sobre o fazer. A prática educativo-crítica tem a tarefa de ensinar aos educandos a experiência profunda de assumir-se como seres sociais e históricos, seres pensantes, dotados de direitos mais também de deveres, transformadores (FREIRE, 2014).

No segundo capítulo Freire (2014, p.24) insiste com os saberes necessários ao professor destaca que ensinar não é apenas transferir conhecimento precisa ser apreendido por ele e pelos educandos nas razões ontológicas, política, ética, epistemológica, pedagógica mais também precisa ser vivida, testemunhada.

Ensinar para Freire (2014) requer consciência do inacabamento, somente o homem possui consciência da sua inconclusão e de que é um ser condicionado. A inconclusão que se reconhece a si mesma implica necessariamente a inserção do sujeito inacabado num permanente processo social de busca.

O educador que tem consciência de que é um ser inacabado, se faz ético. O respeito a autonomia e à dignidade do educando é imperativo ético e não um favor concedido a qualquer que seja. Quando é desrespeitado a curiosidade do aluno, seu gosto estético, sua linguagem, ou o professor ironiza o aluno, se furta de ensinar de estar respeitosamente presente à experiência formadora do educando, transgride os princípios éticos da existência (FREIRE, 2014).

Todo profissional de saúde é um educador no seu cotidiano de cuidado com as pessoas (WATERKEMPER; PRADO; REIBNITZ, 2016). Faz-se necessário muito aprofundamento para que o lugar do cuidado na educação possibilite a articulação do cuidar, ensinar, aprender em um cuidado pedagógico não reduzido a um discurso de especialista (FUNAI *et al.*, 2016).

Freire (2014), destaca que para a prática educativa à autonomia do educando, é necessário ao educador, bom-senso, reflexão crítica permanente sobre a prática profissional, tolerância, humildade, apreensão da realidade, conhecer



diferentes dimensões que caracterizam a essência da prática, alegria e esperança e convicção de que a mudança é possível.

E na última parte de sua obra, o autor coloca que ensinar é uma especificidade humana. Define características indispensáveis ao exercício do educador, como competência profissional, comprometimento, liberdade, autoridade, tomada consciente de decisões, saber escutar, disponibilidade para o diálogo e bem querer aos educandos (FREIRE, 2014).

Diversos saberes necessários à prática educativa podem ser eleitos para orientar o desenvolvimento desse estudo. Entretanto nos desperta grande atenção os descritos a seguir: “quem ensina aprende ao ensinar e quem aprende ensina ao aprender”, “ensinar inexistente sem aprender e vice-versa [...]”. Queremos aprender com as famílias para mais tarde ensinar algo a elas; “o respeito à autonomia e à dignidade do ser educando, é imperativo ético e não um favor que podemos conceder ao outro” (FREIRE, 2014, p. 25 e 58). Ouvindo e valorizando as respostas das famílias sem atribuir julgamentos.

“Os saberes socialmente construídos na prática comunitária devem ser aproveitados valorizando a experiência dos educandos”. A partir dos achados nos relatos dos cuidadores iremos construir as ações de cuidado; “ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção” (FREIRE, 2014, p. 24 e 31). A relação dialética estabelecida com as famílias poderá desencadear uma reflexão crítica desafiando-as a atuar sobre ela.

O diálogo é a prática fundamental pois nele há o encontro com o outro para cuidar, educar. Não é um encontro qualquer, é um encontro marcado pelo respeito às diferenças entre eu e o outro, pela coerência entre o que digo e o que faço, permeado pela minha disponibilidade enquanto abertura a realidade que me permite construir a segurança necessária ao compartilhamento (FUNAI *et al.*, 2016).

## **4 PERCURSO METODOLÓGICO**

### **4.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo qualitativo cujo pressuposto filosófico metodológico permeia as particularidades antes das generalizações do cuidado familiar à criança com gastrostomia. Os estudos qualitativos resultam em informações ricas e profundas, que tem o potencial de esclarecer múltiplas dimensões do fenômeno complexo, como o que nos propomos a estudar (POLIT; BECK, 2011).

A pesquisa qualitativa não se refere apenas ao emprego de técnica e de habilidade aos métodos, mas inclui também uma atitude de pesquisa específica. Essa atitude é atribuída a curiosidade, abertura e flexibilidade do pesquisador na reflexão sobre a temática, questões da pesquisa, emprego do método e observação sobre suas limitações, para o alcance dos objetivos propostos (FLICK, 2009).

Apoiado na estrutura interpretativa do construtivismo social que busca entender o mundo em que vivem as pessoas e desenvolver significados a partir das suas experiências (CRESWELL, 2014), buscou-se investigar a realidade das famílias de crianças com gastrostomia para se desenvolver uma tecnologia cuidativo-educacional para a promoção à autonomia de famílias de crianças estomizadas.

### **4.2 Referencial metodológico**

Este estudo está apoiado no Método Criativo e Sensível (MCS) sistematizado por Cabral (1998), que emergiu da experiência da autora com as dinâmicas de criatividade e sensibilidade e descrição delas, difusão do processo grupal da psicologia social, uso de métodos de coletas de dados consolidados e adotados nas pesquisas qualitativas em interface com a pedagogia crítica-reflexiva.

O MCS é um método que combina ciência e arte, de espontaneidade e introspecção, de criatividade e sensibilidade, de realidade concreta e expressão criativa; apresenta-se como uma alternativa de pesquisa qualitativa em enfermagem diferenciando-se dos métodos estabelecidos e consolidados (CABRAL, 1999). Tem sido bastante utilizada em pesquisas qualitativas para investigações na área da saúde para construção do conhecimento compartilhado com os participantes da pesquisa

(BERGOLD; ALVIM; CABRAL, 2006; NEVES; CABRAL, 2008; OLIVEIRA, 2011; COUTINHO et al., 2015).

Trata-se de um método de pesquisa em enfermagem que a partir da dinâmica sensível, estimula os participantes a sair de sua egocentricidade manifestando no coletivo sua subjetividade quando tratados temas de interesses comuns. O MCS permite a inserção do pesquisador no contexto investigado tem suas bases fundadas no processo grupal, observação participante e dinâmicas de criatividade e sensibilidade/produção artística (CABRAL, 1998).

O grupo é a fonte potencial de dados no MCS que busca o desvendamento de um problema de pesquisa definido pelo pesquisador e reorientado pelo grupo no processo de discussão coletiva. Os participantes escolhidos intencionalmente podem expressar suas ideias e opiniões livremente, mesmo quando suscitado outras questões latentes à questão de base a ser discutida (CABRAL, 1998).

As dinâmicas de criatividade e sensibilidade se referem ao caráter dinâmico da estrutura do grupo e do processo criativo e sensível emergem as produções artísticas que serão os objetos de discussão e reflexão coletiva (CABRAL, 1998).

Para Cabral (1998), a observação participante é considerada uma estratégia complementar que tem interface com a tríade do método criativo e sensível. Consiste no registro descritivo do comportamento dos atores sociais, do ambiente físico onde se desenvolveram as discussões de grupo e possibilita um contato estreito com o fenômeno estudado.

Dentre as estratégias de produção e utilização dos dados estão os materiais produzidos pelos grupos e a observação do trabalho de campo. No MCS podem ser utilizados procedimentos de gravação em áudio e anotações de campo para produzir os dados (CABRAL, 1998).

A proposta inicial do estudo era realizar reuniões grupais com os principais familiares responsáveis pelo cuidado das crianças conforme período de confecção da gastrostomia, ou seja, no pré, pós-operatório mediato e tardio; porém, situações particulares relativas as demandas com as crianças fizeram com que fosse realizada uma reunião com cada grupo familiar.

### **4.3 Participantes do Estudo**

Para participação no estudo foram atendidos os seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal da criança com gastrostomia de menores de 1 ano a 12 anos de idade e estar acompanhando-a no hospital, ambulatório e no domicílio. Foram recrutadas as famílias de crianças com gastrostomias que possuíam tempo de permanência de até três meses em ambiente domiciliar e residentes mesmo que temporariamente na cidade de São Luís e região metropolitana.

Como critério de exclusão: o cuidador da criança com gastrostomia que permanece hospitalizado após a confecção do estoma gástrico devido a outros agravos à saúde da criança que inviabilizam o retorno ao domicílio.

Durante o período de realização da pesquisa os familiares convidados encontravam-se em unidades de saúde distintas. Participaram 10 famílias pelas crianças e juntamente com eles, outros familiares que compartilhavam os cuidados à criança, totalizando 13 participantes.

#### **4.4 Procedimentos e estratégias de desenvolvimento da pesquisa**

##### **4.4.1 Cenários da pesquisa**

Os locais de pesquisa foram as unidades de saúde, descritas abaixo, e o domicílio das famílias de crianças com gastrostomias.

As instituições de saúde participantes foram unidades de saúde que realizam a indicação, confecção da gastrostomia e acompanhamento das crianças com gastrostomias, instituições hospitalares e ambulatórios. Dois hospitais selecionados, um da rede estadual e outro federal, oferecem serviços especializados de saúde para a população infantil nas áreas clínica, cirúrgica e de cuidados intensivos. No entanto, não possuem um ambulatório específico para atendimento as crianças com gastrostomia.

A terceira unidade de saúde é uma entidade assistencial e educacional, filantrópica e sem fins lucrativos, caracteriza-se por ser uma organização social que objetiva principalmente promover a atenção integral à pessoa com deficiência, prioritariamente aquela com deficiência intelectual ou múltipla.

O domicílio da família da criança com gastrostomia foi selecionado conforme critério de inclusão, cuja localização estava na cidade de São Luís, bairro Areinha.

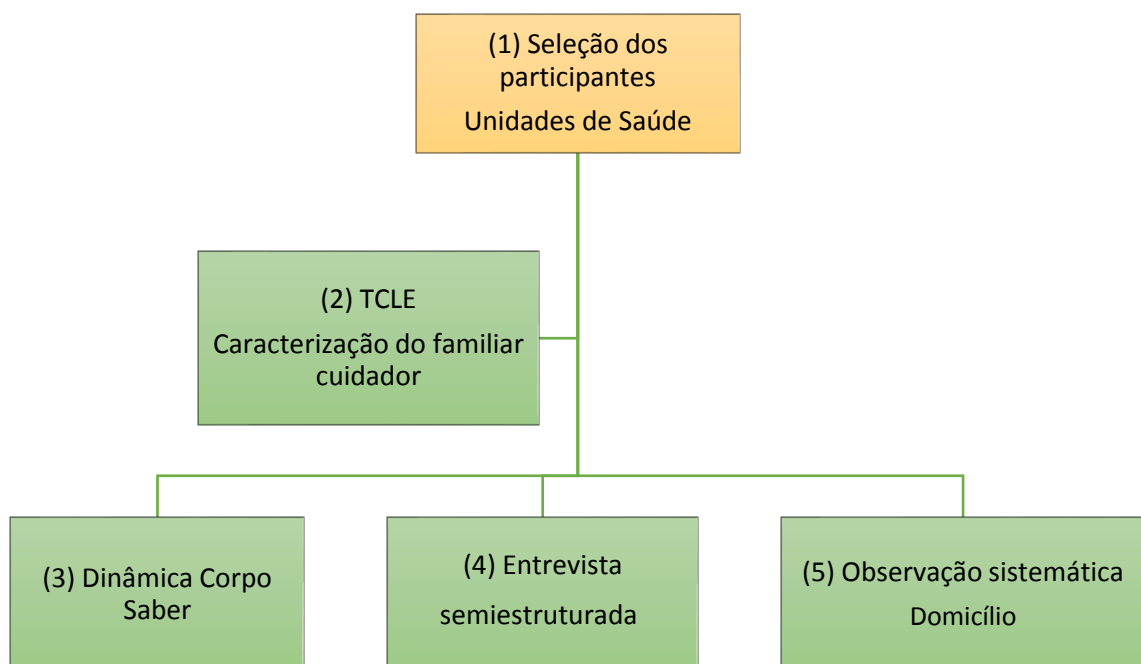
#### 4.4.2 Momentos de interação com os participantes e produção de dados

O contato prévio com todas as famílias ocorreu nas unidades de saúde que indicam, confeccionam as gastrostomias e desenvolvem atividades de reabilitação; eram programados o dia da coleta de dados e horário, assim como na visita domiciliar atendendo as necessidades das famílias.

Devido a logística dificultada pela demanda de cuidados às crianças, não foi possível reunir os familiares de distintas unidades de saúde e do domicílio. A maior parte dos participantes eram provenientes de outras cidades do Estado e não havia outra pessoa que pudesse substituí-las durante as reuniões.

Para o desenvolvimento da pesquisa foram realizados um encontro com cada família em cinco etapas de acordo com a figura 3, abaixo:

Figura 3 - Etapas de interação com os participantes e produção de dados da pesquisa



Fonte: Elaborada pelo autor

Na primeira etapa, ocorreu a seleção dos participantes da pesquisa, foi realizada por recrutamento das famílias durante a estadia no ambiente hospitalar e ambulatorial. Presencialmente ou por contato telefônico à unidade de saúde, buscou-

se famílias que atendiam os critérios de elegibilidade e a partir da provável indicação para a confecção das gastrostomias ou após sua realização. Conforme dia programado com a família, a pesquisadora retornava à unidade de saúde ou domicílio para coleta de dados, contatava-se as famílias fazendo o convite para participação no estudo, esclarecendo os objetivos, métodos e fases da pesquisa, assim como riscos e desconfortos relativos à participação dos familiares.

Na segunda etapa, após orientações, formalizava-se o convite aos familiares esclarecendo detalhadamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), segundo o Apêndice A, elaborado conforme Resolução nº 466 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), de 12 de dezembro de 2012, deixando uma cópia com a família e outra com a pesquisadora (BRASIL, 2012). A seguir, aplicava-se formulário de caracterização do principal responsável pelo cuidado à criança (APÊNDICE B), contendo dados sociodemográficos para obter informações referentes a caracterização do principal familiar cuidador da criança, condições de moradia e socioeconômica da família.

Em seguida, a pesquisadora apresentava-se às famílias e solicitava que o (s) familiar (es) também fizessem o mesmo. Mantinha-se uma conversa rápida sobre a criança, para estimular a comunicação e desinibição do (s) familiar (es).

Na terceira etapa, realizou-se a dinâmica de criatividade e sensibilidade Corpo Saber. Explicava-se como seria desenvolvida a dinâmica, seus objetivos e o que se esperava do (s) familiar (es) a partir das produções artísticas. Disponibilizava-se os materiais, lápis de cor, giz de cera, caneta hidrográfica, folhas de papel com desenho da silhueta de um corpo que simulava o de uma criança para o (s) familiar (es) realizar(em) a produção artística.

Depois, apresentavam a produção enunciando o seu imaginário acerca do próprio filho e a gastrostomia e o que consideravam importante para ele. Dessa forma, a dinâmica do MCS foi realizada com cada família junto à sua criança, na própria unidade de saúde e domicílio.

Na quarta etapa, foram realizadas as entrevistas a partir de questões acerca dos momentos vivenciados durante o processo de confecção da gastrostomia. No pré-operatório, pós-operatório mediato e no domicílio, conforme roteiro construído (APÊNDICE C). Durante a entrevista semiestruturada foram direcionadas questões norteadoras de acordo com a situação vivida pela família, conforme quadro 1:

Quadro 1 - Temas abordados durante entrevista semiestruturada com famílias de crianças durante processo de confecção da gastrostomia

Pré-operatório	Pós-operatório	Domicílio
Famílias com crianças que possuíam indicação médica para confecção da gastrostomia ou com data marcada para o procedimento. Buscou-se conhecer o que as famílias sabiam sobre a internação hospitalar e a gastrostomia. E como se sentiam ao vivenciar esse momento.	Famílias de crianças submetidas à confecção da gastrostomia até 7 <sup>º</sup> DPO. Procurou-se identificar as reações da família após a confecção da gastrostomia, os cuidados realizados e quais as dificuldades para cuidar, além de expectativas futuras.	Famílias com crianças gastrostomizadas até 3 meses no ambiente domiciliar. Verificou-se como eram realizados os cuidados no domicílio, mudanças na rotina doméstica, principais desafios e sentimentos desvelados.

Fonte: Elaborado pela autora

Perguntas adicionais foram realizadas para aprofundar o entendimento por parte do entrevistador, refletindo o que havia sido dito, por meio de questões de compreensão e confrontando o entrevistado com contradições em seus enunciados.

As entrevistas foram gravadas em áudio com solicitação mediante autorização prévia dos participantes e assinatura do termo de autorização para uso de imagem e voz (APÊNDICE D).

Foram esclarecidos aos participantes que as produções decorrentes da dinâmica de criatividade e sensibilidade e demais formulários de coleta de dados seriam mantidos pela pesquisadora por cinco anos e, após esse período, seriam destruídos e que somente a pesquisadora e sua orientadora teriam acesso a todo material.

O quinto momento ocorreu durante a verificação das principais demandas de cuidado à criança na visita domiciliar, realizada pela observação sistemática, seguindo um roteiro construído pela pesquisadora (APÊNDICE E).

Realizou-se uma visita domiciliar conforme os critérios de inclusão, outras crianças que residiam na cidade de São Luís e região metropolitana possuíam gastrostomia há mais tempo ultrapassando a demarcação temporal proposta no

estudo, o que poderia prejudicar a coleta de dados, tendo em vista que após alguns meses no domicílio, o processo adaptativo da família à nova condição poderia estar consolidado.

Os itens observados estão distribuídos no instrumento por categorias: cuidados locais/dispositivo, nutrição e hidratação, cuidados gerais com a criança, cuidados relacionados ao cuidador e ambiente domiciliar.

Na observação sistemática os fenômenos ou hipóteses são descritos de forma precisa e antes de ser empregada, exige a elaboração de um plano específico para a organização e o registro das informações, plano de observação (GIL, 2006).

Neste estudo, o plano de observação direcionou a pesquisadora para averiguar as circunstâncias reproduzidas no contexto natural do fenômeno. Concretiza um planejamento correto de trabalho e um instrumento fidedigno de investigação científica (BELEI *et al.*, 2008).

Dessa forma buscou-se compreender o processo de cuidado familiar à criança com gastrostomia na sua totalidade e assim, construir o corpus da tecnologia cuidativo-educacional para as famílias.

#### **4.5 Aspectos éticos**

Após autorizações das instituições de saúde, o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão com Parecer de Aprovação nº 1.736.345 de 20/09/2016 (ANEXO A).

Os participantes receberam esclarecimentos quanto ao sigilo das informações fornecidas pela pesquisadora, o anonimato, direito de recusa a qualquer momento da pesquisa, risco e benefícios, divulgação dos resultados no meio científico e acesso ao produto proposto, durante leitura do TCLE. Em caso de dúvidas, foram informados que poderiam buscar respostas junto à Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem situado na Avenida dos Portugueses Nº 1966, Bacanga, Cidade Universitária Campus Universitário Dom Delgado, Centro Pedagógico Paulo Freire, sala de Tutoria Asa Norte, telefone (98) 3272-9706 ou ao Comitê de Ética e Pesquisa, Prédio Centro de Estudos Básicos (CEB) Velho, sala em frente ao auditório Multimídia do Programa Pós-Graduação em Informática (PPGI), telefone (98) 3272-8708.



#### **4.6 Critérios para encerramento do trabalho de campo**

De acordo com número de crianças que realizaram gastrostomias nos últimos cinco anos (UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO, 2015), calculamos uma amostra de 15 participantes para essa investigação.

Buscou-se alcançar o número amostral distribuindo para cada período do processo de confecção da gastrostomia em torno de 5 participantes, totalizando 15 famílias no pré e pós-operatório mediato da gastrostomia e no domicílio.

Foram alcançados os participantes das etapas iniciais do processo de confecção da gastrostomia, pré e pós-operatório mediato, entretanto para o domicílio dificuldades como, demarcação temporal superior ao estabelecido para avaliação do processo de adaptação e altas hospitalares de famílias procedentes de outros municípios do Estado, impediram alcançar número maior de participantes e o trabalho de campo foi encerrado com uma visita domiciliar.

#### **4.7 Período de produção dos dados**

Os dados foram coletados no período de outubro a dezembro de 2016. Prolongou-se o tempo de coleta de dados por mais dois meses, no intuito de alcançar número maior de participantes. Entretanto, pela escassez de participantes que preenchessem os critérios de elegibilidade da pesquisa, esta foi concluída ao final do quinto mês da coleta de dados.

#### **4.8 Análise dos dados**

Os dados para construção da tecnologia cuidadoso-educacional foram analisados a partir do princípio da codificação/descodificação de situações-problema emergentes do universo cultural dos familiares, inseridos na Pedagogia Crítico-Reflexiva de Freire e Teoria de Peplau. Os temas-geradores foram extraídos das produções artísticas e das enunciações dos discursos dos participantes. Os temas foram descodificados em subtemas que formaram conteúdo da tecnologia.

Foram identificadas todas as produções artísticas, discursos dos participantes e anotações de campo registradas durante os encontros com os

participantes, em seguida realizou-se a análise dos dados buscando delimitação dos temas conforme proposta.

Por se tratar de momentos distintos no processo de confecção e manutenção da gastrostomia, realizou-se levantamento dos temas que emergiram de cada questão, assim como daqueles que se contrapõem. A escolha dos subtemas que compõe a tecnologia deu-se conforme objetivo proposto no estudo.

A tecnologia cuidadoso-educacional propõe atender os seguintes requisitos: fornecer informações às famílias, orientando-as para o cuidado à criança com gastrostomia no domicílio e nessa medida evitar complicações e lesões pelo uso inadequado dos equipamentos e adjuvantes para o estoma.

## **5 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os resultados do estudo permitiram desenvolver uma tecnologia cuidativo-educacional para apoiar as famílias de crianças com gastrostomias a partir de situações problemas representados nas produções artísticas, nas enunciações das entrevistas e impressões das anotações de campo.

Participaram do estudo 13 familiares, mães, pais e avós de crianças de 1 mês a 7 anos que possuíam indicação para confecção da gastrostomia para alimentação. Todas as crianças têm a mãe como principal cuidadora, contando também com a participação da avó em duas das famílias participantes.

Quanto ao número de gastrostomias realizadas nas instituições pesquisadas, em 2016, os dados apontam semelhança no número de procedimentos. A unidade estadual de saúde realizou 25 gastrostomias em 2016. A clientela atendida nesta instituição é constituída de crianças recém-nascidas procedentes de outros municípios do Maranhão, pois serve de referência estadual. São crianças que sofrem complicações durante o nascimento e que em diversas situações permanecem aguardando transferência para UTI da capital em leitos de retaguarda em municípios próximos.

Na instituição federal, o atendimento é realizado para atender clientela que realiza acompanhamento na própria unidade, como nos casos de pré-natal de alto risco. Em 2016, foram realizadas 23 gastrostomias; além da confecção de gastrostomias, verificou-se que ambas as unidades realizavam outros procedimentos relacionados, como troca de tubos de gastrostomias, revisões de gastrostomias e cerclagem da gastrostomia.

Apresentamos a seguir a caracterização dos participantes descrevendo os dados socioeconômicos das famílias e informações gerais das crianças, conforme quadros 2, 3 e 4.

### **5.1 As famílias-participantes**

No pré-operatório de gastrostomia foram agrupados os dados das famílias F1 a F5, reunidos no quadro 2. No pós-operatório mediato, estão as famílias F6 a F9, quadro 3, e no domicílio a família F10, quadro 4.

Quadro 2 - Famílias participantes no pré-operatório de gastrostomia, São Luís-MA, 2017.

(continua)

<b>FAMÍLIA PRÉ-OPERATÓRIO</b>	<b>CUIDADOR PRINCIPAL</b>	<b>PROCEDÊNCIA</b>	<b>ESCOLARIDADE/ OCUPAÇÃO</b>	<b>RENDA FAMILIAR</b>	<b>CONDIÇÕES DE MORADIA</b>	<b>CRIANÇA</b>
F1 Mãe	Mãe 19 a	Palmerândia- MA	Médio Incompleto /Estudante	Renda < 1 salário mínimo da avó paterna Avó materna contribui com produtos para as crianças	Casa de alvenaria com água encanada, luz elétrica e fossa número de moradores: 5 pessoas	Masculino 2 meses prematuridade, pneumonia
F2 Mãe	Mãe, 20 a	Cajari-MA	Médio Incompleto /Do lar	Entre 1 a 2 salários mínimos, o pai é provedor (cantor)	Casa de alvenaria com água encanada, luz elétrica, coleta de lixo e fossa número de moradores: 3 pessoas	Feminino 2 meses Síndrome de Moebis /TQT
F3 Mãe	Mãe, 27 a	Capinzal do Norte-MA	Médio Completo Lavadeira	Renda de 1 salário mínimo	Casa de alvenaria com luz elétrica; número de moradores: 3 pessoas	Feminino 3 meses TOT, VPM. Meningite

Quadro 2 - Famílias participantes no pré-operatório de gastrostomia, São Luís-MA, 2017.

(conclusão)

<b>FAMÍLIA PRÉ-OPERATÓRIO</b>	<b>CUIDADOR PRINCIPAL</b>	<b>PROCEDÊNCIA</b>	<b>ESCOLARIDADE/ OCUPAÇÃO</b>	<b>RENDA FAMILIAR</b>	<b>CONDIÇÕES DE MORADIA</b>	<b>CRIANÇA</b>
F4 Mãe e Pai	Mãe/Avó, 26 a	São Luís-MA	Ensino fundamental completo Vendedora autônoma	Renda de dois salários mínimos	Casa de alvenaria com água encanada, luz elétrica, coleta de lixo e fossa número de moradores: 6 pessoas	Masculino 1 ano e 3 meses Cardiopatia/traqueostomia (TQT)
F5 Mãe e Pai	Mãe, 16 a	Anajatuba-MA	Ensino médio completo Do lar (mãe) Montador de móveis (pai, 20 anos)	O pai é o provedor da família com renda de 2 salários mínimos;	Casa de alvenaria com água encanada, luz elétrica, coleta de lixo e fossa (casa da avó materna) número de moradores: 5 pessoas	Feminino <1 mês Hidrancefalia Derivação ventrículo peritoneal (DVP), tubo orotraqueal (TOT), ventilação pulmonar mecânica (VPM)

Fonte: Elaborado pelo autor

Quadro 3 - Famílias participantes no pós-operatório mediato de gastrostomia, São Luís-MA, 2017.

<b>FAMÍLIA PÓS-OPERATÓRIO</b>	<b>CUIDADOR PRINCIPAL</b>	<b>PROCEDÊNCIA</b>	<b>ESCOLARIDADE/OCUPAÇÃO</b>	<b>RENDA FAMILIAR</b>	<b>CONDIÇÕES DE MORADIA</b>	<b>CRIANÇA</b>
F6 Mãe	Mãe, 34 a	Santa Luzia do Tide, MA	Ensino fundamental incompleto Do lar	A família sobrevive de benefícios como a bolsa família de três crianças e aposentadoria da CRIANES	Casa de taipa com água encanada, luz elétrica, coleta de lixo e fossa Número de moradores: 6 pessoas	Feminino 7 anos Neuropatia Distúrbio da deglutição GTM convencional
F7 Pai, 34 a	Mãe	Alto Alegre, MA	Médio completo Cobrador	O pai é o principal provedor com renda de 3 salários mínimos e a renda dos avós paternos	Casa de alvenaria com água encanada, luz elétrica, coleta de lixo e rede de esgoto. Nº de moradores: 8 pessoas	Feminino 1 ano e 3 meses Hidrocefalia TQT, DVP, GTM
F8 Mãe	Mãe, 25 a	Flecheira Humberto de Campus, MA	Ensino fundamental incompleto Lavradora	O pai é o principal provedor com renda < 1 salário mínimo (ajudante de pedreiro) e bolsa família	Casa de alvenaria com água encanada, luz elétrica e lixo enterrado Número de moradores: 4 pessoas	Masculino 3 m Infecção Neonatal TQT, CVC, GTM tipo Foley
F9 Mãe	Mãe, 20 a	Pio XII, MA	Ensino médio incompleto Do lar	O pai é o principal provedor com renda de 1 salário mínimo (pedreiro) e bolsa família	Casa de alvenaria com água encanada, luz elétrica e fossa Nº moradores: 4 pessoas	Feminino 11 meses neuropatia Distúrbio de deglutição GTM Foley, CVC

Fonte: Elaborado pelo autor

Quadro 4 - Família participante no pós-operatório no domicílio, São Luís-MA, 2017.

<b>FAMÍLIA DOMICÍLIO</b>	<b>CUIDADOR PRINCIPAL</b>	<b>PROCEDÊNCIA</b>	<b>ESCOLARIDADE/ OCUPAÇÃO</b>	<b>RENDA FAMILIAR</b>	<b>CONDIÇÕES DE MORADIA</b>	<b>CRIANÇA</b>
F10 Mãe/ Avó, 53 anos	Mãe, 34 a	São Luís, MA	Ensino Superior Completo Professora	Renda familiar de 1 salário mínimo proveniente de benefício de prestação continuada e do trabalho autônomo da avó paterna e contribuições da irmã da avó paterna	Casa de alvenaria com água encanada, luz elétrica, coleta de lixo e rede de esgoto (vivem na casa da avó paterna) número de moradores: 6 pessoas	Masculino 8 meses Anóxia perinatal GTM convencional Foley, TQT

Fonte: Elaborado pelo autor

Quanto ao perfil dos participantes, os resultados revelaram as limitações sociais e econômicas em que vivem essas famílias. É possível reconhecer que muitas encontram-se em situação de vulnerabilidade social, dependentes de benefícios de prestação continuada e do auxílio de familiares para garantir a sobrevivência. Uma das famílias revela preocupação com a manutenção da alimentação da criança e faz alusão ao alto valor das dietas industrializadas e da sua carência financeira para garantir a continuidade da nutrição enteral no domicílio. Necessitando, portanto, realizar solicitação junto aos órgãos públicos municipais competentes.

“[...] eu tenho que fazer um cadastro pra eu receber o leite dela. Eu tenho que fazer um cadastro porque eu sou pobre e não posso pagar o leite, porque é caro [...]” (F6-PÓS-MEDIATO).

Ao defrontar-se com a realidade socioeconômica das famílias, foi possível observar que a maior parte delas está mergulhada na consciência ingênua da sua nova condição não assimilava a dura realidade que se apresentava a elas e a necessidade súbita de lidar com um profundo rearranjo em suas vidas.

As condições físicas alteradas e distintas da antes imaginada pelas famílias, de um bebê perfeito e saudável, evidenciaram a necessidade de cuidados de saúde contínuos, visto os diagnósticos e condições graves de saúde que apresentavam, assim como o uso de tecnologias como as gastrostomias, traqueostomias, ventilação mecânica, válvulas, cateteres venosos e monitorização não invasiva.

Todos esses fatores irão impactar de alguma forma na adaptação da vida pós-estomia dessas famílias. Daí, destacamos que é bastante pertinente a atuação do enfermeiro com qualificação junto à essas famílias para ajudá-las à reestruturação da vida social familiar ultrapassando as questões biológicas.

## **5.2 Dinâmica corpo saber**

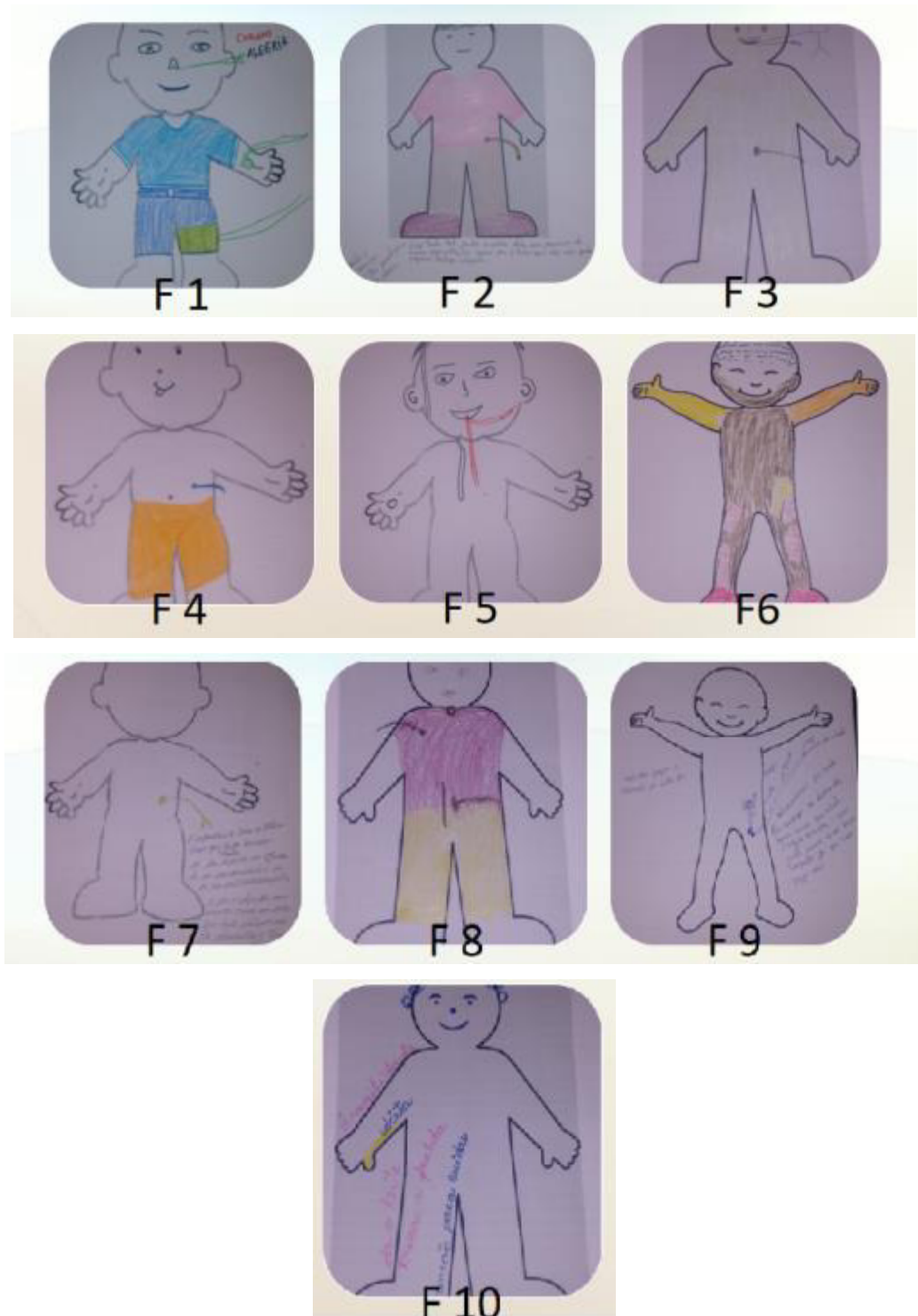
A Dinâmica Corpo Saber é uma dinâmica criativa e sensível que faz do MCS uma combinação entre ciência e arte, espontaneidade e introspecção, criatividade e sensibilidade, realidade concreta e expressão criativa (CABRAL, 1998).

As produções criativas deixaram transparecer o imaginário que as famílias construíram apontando nas ilustrações dispositivos tecnológicos, anseios e desejos, sentimentos e insumos importantes para crianças.



A figura 4 corresponde as produções da Dinâmica Corpo Saber realizadas pelos participantes do estudo.

Figura 4 - Produções artísticas dos familiares na dinâmica criativa e sensível Corpo Saber, São Luís-MA, 2017.



Fonte: Participantes do estudo

As crianças que fizeram parte desta investigação apresentavam outras demandas de cuidados além da necessidade de gastrostomia, tais como: traqueostomia, ventilação mecânica, acesso venoso, cateteres umbilicais e nasogástricos. Portanto, são crianças que demandam cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, dos serviços de saúde e de diferentes profissionais devido à sua condição clínica.

As produções artísticas manifestam a dura realidade da hospitalização observada pelos familiares, nas imagens F1, F3, F5 e F8 podemos identificar a representação dos dispositivos tecnológicos utilizados nas crianças, como cateteres venosos profundos, tubo orotraqueal e ventilador mecânico, traqueostomias, equipamentos de monitorização não invasiva e derivação ventrículo-peritoneal. Expressam a preocupação dos pais acerca das várias tecnologias empregadas no ambiente hospitalar.

Nas imagens F1, F6, F9 e F10 foram descritos pelos participantes, informações sobre os cuidados realizados, objetos de uso pessoal considerados importantes como fraldas, dieta, além de palavras como fragilidade, amor, carinho e alegria. E nas produções de F2, F3 e F7, declarações dos familiares sobre a dedicação voltada a essas crianças, necessidade de união familiar para continuidade dos cuidados, manifestações de tristeza e desejo de ter a alimentação da criança pela via fisiológica e ver a filha feliz.

Foram sistematizadas as situações problemas representadas nas produções artísticas, nas enunciações das entrevistas e impressões das anotações de campo.

### **5.3 As situações problemas emergentes**

As situações problemas foram identificadas a partir dos dados verbais, notas de campo e dinâmica de criatividade e sensibilidade. O enfoque centrou-se nas perspectivas dos entrevistados na qual procurou-se definir as situações problemas a partir de um maior aprofundamento nos aspectos mencionados e nos implícitos.

Identificou-se que as situações problemas emanadas assemelham-se em todos os grupos, mesmo em momentos distintos do processo de confecção da gastrostomia.

### **Situação Problema 1: Desconhecimento sobre o processo de hospitalização da criança**

Das dez famílias que participaram deste estudo, oito tinham como procedência cidades do interior do Estado, a transferência para a capital é realizada frequentemente nas situações que exigem maior complexidade de cuidados de saúde em todas as faixas etárias. Todas as famílias que procediam do interior relataram, ao compartilhar das suas experiências, que receberam informações insuficientes sobre a situação em que seus filhos se encontravam desde o nascimento e conseqüente, a necessidade de transferência hospitalar para uma unidade de maior complexidade na capital.

[...] quando a gente foi fazer o teste do pezinho dela e consultar com uma pediatra...foi que ela foi encaminhada com urgência pra cá (São Luís). Só da médica ver ela, já encaminhou ela e eu não sabia o porquê que eu tava vindo [...]. (F2, PRÉ-OPERATÓRIO).

Ela veio com uma infecção. Quando eu cheguei aqui (hospital de referência) foi que descobri que era de meningite. (F3, PRÉ-OPERATÓRIO).

Eu sei que ele passou mal e apareceu esses problemas nele agora, aí enquanto ele não tiver bem, a médica não vai mandar ele pra casa. (F1, PRÉ-OPERATÓRIO).

A impessoalidade e as informações desencontradas e imprecisas expressam a percepção das famílias sobre o cuidado a elas destinado. Este problema faz com que os pais vivenciem um momento de grande atribulação e desequilíbrio em suas vidas e passam a buscar informações sobre a situação de seu filho (a) pois não encontram na equipe de saúde a aproximação necessária para estabelecer o vínculo de confiança (SOUZA; NITSCHKE; SOUZA, 2011).

### **Situação Problema 2: Desconhecimento do problema de saúde da criança e dificuldade de percepção sobre a gastrostomia**

Esta situação problema foi identificada quando perguntamos às famílias o que sabiam sobre a gastrostomia e se achavam necessária a confecção do estoma; verificou-se pelas respostas que o esclarecimento foi insuficiente sobre o diagnóstico e as reais necessidades das crianças, o que contribuía negativamente para as ações de cuidar das famílias diante a gastrostomia da criança.

Por enquanto não sei assim de nada, não tenho informação de como lidar não. Pelo que eu já vi, a cirurgia é na barrigüinha, é só isso mesmo que eu sei, é bem pertinho do umbigo. Eu acho que não...porque ela consegue chupar. Ela suga bem direitinho. Mais na frente tenho dúvida se ela vai conseguir engolir. (F3-PRÉ-OPERATÓRIO).

Mais eu também não sei se é realmente isso que ele precisa. Porque de uns dias pra cá ele não ficou mais assim porque ele tinha parado de comer né. Aí a médica tornou botar de novo mais um pouquinho pra ver se ele segurava. E desses dias pra cá ele não apresentou mais isso. (F1-PRÉ-OPERATÓRIO).

Outros sentimentos foram desvelados ao longo da investigação com as famílias que passavam pelo processo de confecção da gastrostomia, como medo, tristeza e insegurança, ambos estiveram presentes em todos os grupos investigados. Nas famílias em pré-operatório, o medo do desconhecido, não sabiam o que iriam encontrar nem como iriam reagir ao ver o filho com a gastrostomia. Nas famílias no pós-mediato, o medo está representado pela insegurança quanto às ações de cuidado ao filho com gastrostomia e as dificuldades para conciliar os cuidados desse com os outros filhos que ficaram em casa. E na família do domicílio, o medo mediante as diversas situações que ocorriam no domicílio, visto que não podiam mais contar com a ajuda dos profissionais de saúde.

Eu tô como eu falei ainda agora, tô me sentindo com um pouco de medo, tô com medo demais, eu nunca presenciei, e já vou presenciar já um caso na minha própria família, praticamente meu sangue, praticamente não, meu sangue. (F4-PRÉ-OPERATÓRIO).

Eu tenho uma preocupação que eu não sei bem lutar com ela com esse negócio... como é que eu vou lutar com essa menina? Eu não sei, eu não sei lutar com gente assim! (F6-PÓS-MEDIATO).

Percebo que mais ou menos assim ele tem melhorado muito. E a sonda mesmo é muita preocupação principalmente porque a gente passou a alimentar agora ele com comida mesmo, não só com leite, então assim o cuidado é muito maior. O cuidado com as coisas dele na hora de lavar, na hora de cozinhar, na hora de tudo. (F10-DOMICÍLIO).

A experiência difícil vivida pelos familiares durante a hospitalização leva-os a se defrontar com um mundo novo. Essa situação imposta produz sentimentos de medo, tristeza, desespero, preocupação, impotência e incertezas, situações muitas vezes agravadas pela falta de informação e apoio psicossocial (SILVA; FREIRE; VALENÇA, 2010).

Para Susin *et al.* (2012) mediante a existência de um trabalho multidisciplinar em relação aos pacientes com indicação de gastrostomia, os familiares que recebem informações de forma acessível à sua compreensão, provavelmente aceitam melhor a indicação da gastrostomia.

Nesta investigação, além da dificuldade dos familiares para compreender o diagnóstico e a necessidade da confecção das gastrostomias, verificou-se que a aceitação do procedimento pela família se fazia pelo risco de morte da criança, desejo de retornar para casa e constatação da impossibilidade de deglutição das crianças, conforme se observa nos relatos a seguir:

Ela mesma se convenceu (a mãe) porque viu que a V. não tinha como se alimentar pela boca, ela passou a aceitar pela necessidade grande de ver a V. que tava perdendo peso e através da cirurgia ela ia voltar a se alimentar e ganhar peso e questão também de voltar pra casa né, passar tanto tempo no

hospital porque no hospital ela corre grandes riscos assim de contaminação, de infecção... ela aceitou. (F7-PÓS-MEDIATO).

[...] tive que aceitar né porque a situaçãozinha dela né, eu tenho que aceitar. Só comigo eu tenho que aceitar essa GTT nessa criança, porque melhor isso que ela morrer. Aí eu aceitei, mas meu coração sempre assim com aquele aperto, aquela gastura, mas eu aceitei. (F6-PÓS-MEDIATO).

Porque eu vi que não tinha possibilidade. Ela tava cada vez... perdia peso e nunca passava dos três quilos... aí agora a dificuldade tá sendo maior, isso tá sendo meu medo... (F2-PRÉ-OPERATÓRIO).

### **Situação Problema 3: Desestruturação do imaginário sobre a criança perfeita**

A notícia do problema de saúde de um filho gera grande impacto na família. É como um sonho que se desfaz e provoca sentimentos de fracasso, perda, incredulidade da real situação vivenciada. Ao lembrar como a criança nasceu e como foi o percurso até a unidade de saúde de maior complexidade, os familiares participantes se emocionaram e muitos deles expressavam semblantes de dor e sofrimento (diário de campo, 09/02/2017).

Eu não imaginava assim não. Eu nunca imaginei que ela fosse passar por essa situação não, que ela fosse nascer bem, bem como qualquer outra criança, não tivesse essas dificuldades... Eu nunca imaginei que seria assim. Eu imaginei que ela pudesse comer normal, pela boquinha dela mesmo, nunca imaginei que fosse assim... aí quando falam assim é um tombo assim pra gente. (F3-PRÉ-OPERATÓRIO).

[...] nunca presenciei casos assim, então pra mim a primeira vez eu fiquei um pouco surpreso quando me falaram porque eu não esperava que fosse acontecer isso com meu filho. Sinceramente tá sendo bem difícil isso daí, meu filho homem, não tá sendo fácil não, tá sendo um pouco complicado. (F4-PRÉ-OPERATÓRIO).

Eu tô tentando me conformar do jeito que eu posso né. Porque não é fácil uma coisa dessas... a gente tem que dar todo amor pra ela porque a gente não sabe quanto tempo ela vai sobreviver... disseram que ela pode morrer a qualquer momento. (mãe chora). (F5-PRÉ-OPERATÓRIO).

A criança, no mundo da família, representa o futuro, a concretização dos sonhos e dos anseios dos pais (MOTTA, 2004).

Neste estudo, observamos que há um rompimento com a ideia da virilidade masculina e questões de consanguinidade, esta característica é denotada pela família que expressa que seu único filho homem está doente e se trata do primeiro caso na família.

Diante deste momento difícil e angustiante dos pais, o enfermeiro deve oferecer aporte emocional e acionar uma rede de apoio que inclui a família, psicólogo e líder religioso dentre outros. Compete a esses profissionais ajudar a família a enfrentar a nova realidade, propiciando melhor entendimento e convivência com o adoecimento, e não apenas priorizando os cuidados físicos mais prementes (OLIVEIRA *et al.*, 2014).

Em meio a tanta dor e sofrimento as famílias esboçam esperança no futuro e que seu filho vai reagir e superar as dificuldades. Apoiadas na fé e crença em Deus encaram os desafios e seguem com expectativas positivas quando observam os benefícios da gastrostomia.

A minha expectativa é que ela se dê bem né, que fique com muita saúde e o resto Deus fará. (F6-PÓS-MEDIATO).

Daqui pra frente espero que ela volte pra casa e que essa GTT não venha dar nenhum problema e que ela aceite e ganhe peso né e que a gente possa viver em casa cuidando dela, é tudo que a gente mais quer. (F7-PÓS-MEDIATO).

Espero que dê tudo certo que ela consiga ir em frente se Deus quiser... quando ela chegou ela tava com 6.300 depois ela ganhou, ela tá com 7.700, melhorou. (F9-PÓS-MEDIATO).

#### **Situação Problema 4: Educação em saúde insuficiente para atender demandas de cuidado das famílias às crianças com gastrostomia**

No presente estudo identificamos que existem lacunas no processo educativo em saúde das famílias de crianças com gastrostomia, em uma das instituições pesquisadas, são fornecidas informações que empoderam os pais para o cuidado dos filhos, entretanto, nas duas outras unidades de saúde estudadas, os familiares buscam esse apoio junto à outras mães que também possuem filhos com gastrostomias ou por outras fontes de informação como a internet.

Eu não sei, eu não sei lutar com gente assim. Na realidade eu cuidando mais as outras mães, a mãe do R. né, eu disse que vou olhar bem e vou olhar, vou prestar atenção quando eu tiver com A., aí eu sei mexer (na gastrostomia). (F6-PÓS-MEDIATO).

Aí eu pesquisei na curiosidade, fui pesquisar como reagiam, muitos morriam porque é uma cirurgia muito fina. Nossa...uns dois dias bem sem poder dormir, preocupada de acontecer alguma coisa na hora ela lá fazendo a cirurgia. Eu até falei com a fono que eu queria conversar com as mães que já tem um filho e mais experiência que eu vou ter agora. (F2-PRÉ-OPERATÓRIO).

Aí eu não sei se quando ela crescer ela vai precisar, não sei como é que vai ser, se ela vai ficar todo tempo na sonda ou se algum dia ela vai conseguir se alimentar pela boca, ainda não sei assim, ainda não me deram nenhuma informação assim. (F3-PRÉ-OPERATÓRIO).

Minha esposa tá observando bastante, ela vai me ensinar também, eu também tô observando né. No caso da alimentação nós vamos ter que dar pra ela provavelmente que nem eles tão dando aqui pra ela, tem que ter aquele frasco, o equipo e botar pra correr aos poucos pra não ser bastante rápido porque ela pode passar mal também né, a barriga dela pode ficar muita estendida e ela se sentir um incomodo, então tem que ser bastante devagarzinho... (F7-PÓS-MEDIATO).

Os achados reafirmam que o cuidado à criança dependente de tecnologia, gastrostomia, constitui um grande desafio para as famílias e equipe de saúde. O objetivo de preparar os cuidadores para a alta domiciliar, exige dos profissionais de saúde preparo técnico e atenção individualizada a cada família. E para as famílias,

envolve diversas modificações no seu cotidiano, principalmente porque estas passarão a realizar cuidados nunca antes experimentados, terão seu ambiente domiciliar modificado e sua rotina diária alterada.

O cuidador representa apoio e suporte durante o tratamento e recuperação da criança estomizada. Sua presença implica na manutenção da afetividade, oferecimento de apoio emocional e cuidado direto ao estoma (MONTEIRO *et al.*, 2016).

As famílias percebem que os profissionais estão voltados apenas para execução das técnicas e não os consideram com necessidades em múltiplas dimensões.

[...] mais em termo de medicação, alimentação dela, tudo é por conta da técnica de enfermagem. (F7-PÓS-MEDIATO).

As pediatras falaram que ela não suga, que ela não consegue engolir, não consegue comer, só me falaram assim, que ela não podia comer. E que tinha de fazer (a gastrostomia), que ela não conseguiria engolir. (F2-PRÉ-OPERATÓRIO).

Foi a médica que conversou com a gente. Falou que ele poderia fazer uma pequena cirurgia na barriga pra se alimentar porque ele não tava conseguindo se alimentar sozinho. (F1-PRÉ-OPERATÓRIO).

Não fiz o curativo né, veio a enfermeira fazer, mas quando chegar em casa sou eu mesma que vou fazer. (F6-PÓS-MEDIATO).

Eu me sinto triste também, muito ruim, ela se alimentar pela sonda né. Triste porque eu queria tá em casa e não queria que ela fosse cortada, tadinha! (F5-PRÉ-OPERATÓRIO).

A falta de conhecimento da enfermeira e o uso de vários tipos de dispositivos contribuem para as confusões e incapacidade para educar adequadamente os pais quanto aos cuidados com as gastrostomias (KIRK *et al.*, 2014).

Kirk *et al.* (2014) destacam que uma metodologia aprimorada para padronizar a educação dos pais sobre a gastrostomia pode ser opção para melhorar as habilidades das enfermeiras para preparar famílias para a alta e reduzir suas dúvidas no domicílio. Os resultados obtidos a partir das experiências com famílias em um hospital infantil demonstram que o conhecimento e confiança da equipe de enfermagem são importantes para ensinar os pais a cuidar em casa da criança com gastrostomia.

Corroboramos da ideia dos autores Kirk *et al.* (2014), que afirmam ser o conhecimento aprimorado do enfermeiro, condições necessárias de trabalho e ferramentas para educação em saúde dos pais das crianças com gastrostomia, as razões para o empoderamento do enfermeiro no processo educativo das famílias. E

consequentemente obter redução das taxas de readmissão hospitalar, satisfação dos pais e desenvolvimento técnico-científico da enfermagem.

**Situação Problema 5: Resignação diante da nova situação familiar: ter um filho dependente de tecnologias**

Os estomas em crianças têm implicado em mudanças na rotina familiar principalmente na vida do cuidador principal. As exigências de cuidado são maiores e isso tem feito com que as mães, principais cuidadoras nesta investigação, abandonem atividades laborais e cotidianas para dedicar-se exclusivamente à criança dependente de tecnologia, gastrostomia. É o que se constata nos relatos a seguir:

Sei que vai mudar demais até agora. A atenção vai ser diretamente pra ele né, o foco da casa, agora... ele vai ser uma criança que sempre vai precisar de mais atenção. (F4-Pré-Operatório).

Eu penso que vai ser tudo diferente da minha rotina, vai ser totalmente diferente do que eu era, que eu tenho que tá, ter mais tempo só com ela, não vou ter mais tempo de fazer, trabalhar, tenho que tá mais com ela, minha vida vai ser voltada só pra ela. (F3-PRÉ-OPERATÓRIO).

Agora eu já não tô mais assim com tanto medo em relação a sonda. A gente tem que tá com muito cuidado. Como a gente sempre diz todo o cuidado é pouco. A gente ficou assim... Eu acordo sempre que ela tá aspirando ele, porque já aconteceu duas vezes dela tá aspirando ele e cochilar... (F10-DOMICÍLIO).

(choro) eu acho que é... vai ser difícil pra gente porque tem outra nenê em casa, entendeu. Ela só tem um ano. Ela ficou com meu marido. (F1-PRÉ-OPERATÓRIO).

As participantes do estudo revelaram que os cuidados com as crianças e sua gastrostomia exigem mudanças na rotina diária, adaptação a uma nova dinâmica domiciliar e divisão do tempo para o cuidado aos outros filhos. Elas permanecem com os papéis anteriormente desempenhados de cozinheira, esposa, filha, mãe e lhes é acrescido um novo papel, cuidadora de uma criança dependente de tecnologia. A longo prazo, esta nova realidade poderá trazer repercussões sobre a saúde física e emocional dessas cuidadoras. Dessa forma, faz-se necessário a divisão dessa função com outro familiar, recorrer aos grupos de apoio e educação em saúde e redes de suporte social.

Em nossa realidade, não existem grupos de apoio e educação em saúde formalizados, as redes de suporte social se constroem a partir das vizinhanças, familiares e amigos. Oito das famílias participantes tem procedência de outras cidades do Estado do Maranhão, isso se torna um fator dificultador para a assistência continuada a essas crianças pois há uma escassez de apoio técnico e especializado nesses municípios. Como pode ser observado nas falas abaixo:

Tenho de pensar a qualquer momento, ela puxar (cateter da gastrostomia) a gente tá morando longe... (F9-PÓS-MEDIATO).



Com certeza, assim que ela tá com essa sonda eu tenho medo assim dela sair e eu não saber ajeitar, entendeu? (F6-PÓS-MEDIATO).

Porque quando a gente levava ele pro hospital das vezes que saiu, era muito ruim assim, porque o médico demorava, porque não tem cirurgião no hospital disponível e tinha que esperar ele ir pra poder colocar a sonda e era aquela dificuldade... aí hoje assim se Deus o livre vier a acontecer, eu acho que até me arrisco a colocar, só pra não ter que levar ele pro hospital. (F10-DOMICÍLIO).

A rede de solidariedade constituída por mães confere visibilidade às questões socioculturais muitas vezes pouco valorizadas no setor profissional. Estas aproximações possibilitam o suporte emocional, instrumental, o compartilhamento de experiências, informações e materiais, bem como o preenchimento da lacuna criada no setor familiar tradicional (OKIDO; ZAGO; LIMA, 2015).

Em decorrência da necessidade de cuidados individualizados e especializados, as crianças necessitam do acompanhamento contínuo dos serviços de saúde. Por vezes há o estabelecimento de uma relação conflituosa, ou mesmo uma ausência total de relação, na qual o vínculo com o serviço básico de saúde se restringe à simples dispensação de insumos para manutenção do aparato tecnológico (LIMA; PAULO; HIGARASHI, 2015).

#### **Situação Problema 6: Perda da via de alimentação fisiológica**

Ficou demonstrado nesta investigação que deixar de receber os alimentos pela boca representa perda da normalidade na vida familiar. Conforme pode ser observado nos trechos abaixo:

Eu me sinto triste também, muito ruim, ela se alimentar pela sonda, né. Porque com certeza de alguma forma eu acredito que ela sinta o sabor das coisas, entendeu; e através da gastrostomia ela não vai sentir né no caso porque vai direto pro estômago dela né. Isso se torna um pouco difícil isso a gente se sente um pouco triste demais. (F5-PRÉ-OPERATÓRIO).

Eu me sinto triste por ela se alimentar assim pela sonda e não se alimentar pela boca... fico com pena dela, de ela não poder mais comer com a boquinha dela... eu imaginei que ela pudesse comer normal, pela boquinha dela mesmo, nunca imaginei que fosse assim... aí quando falam assim é um tombo assim pra gente. Aí eu não sei se quando ela crescer ela vai precisar, não sei como é que vai ser, se ela vai ficar todo tempo na sonda ou se algum dia ela vai conseguir se alimentar pela boca, ainda não sei assim ainda não me deram nenhuma informação assim. (F3-PRÉ-OPERATÓRIO).

Se tivesse como um dia como ela voltar a comer pela boca eu também queria; aí só o futuro dirá. Eu não posso dizer que... eu quero, mas não sei se esse meu quero vai ser atendido. (F7-PÓS-MEDIATO).

Fiquei muito triste de não poder alimentar ele, mamar. Mas o mais importante pra mim era não perder ele. (F10-DOMICÍLIO).

Os sentimentos de perda, tristeza e dor nos relatos frente a impossibilidade de amamentar comprovaram, que para as mães participantes do estudo, o ato de amamentar e ver seus filhos saborear os alimentos são de grande

importância. Para Neves e Marin (2013) a formação da identidade materna se dá quando a mulher dar à luz ao bebê e no seu papel de nutriz.

Alimentar é nutrir, é cuidar, é reproduzir. As mulheres, por disposição fisiológica, também são quem alimenta as pessoas durante seus primeiros meses de vida, e em parte por essa razão, quem acaba cuidando dos membros do grupo doméstico durante o resto de seu ciclo vital (CONTRERAS; GRACIA, 2011).

As famílias pesquisadas esboçaram a importância dada a alimentação oral, a degustação dos sabores, preocupação com o custo da nova alimentação requerida à criança dependente da gastrostomia e a perda da amamentação. E como em outros estudos, o sofrimento da mãe ao ver que seu filho não pode ser alimentado por via oral (MELA; ZACARIN; DUPAS, 2015; CRUZ; SEBASTIÃO, 2015). Isto demonstra a relevância dos atos que envolvem as funções fisiológicas essenciais para a sobrevivência humana.

As práticas alimentares não são apenas hábitos, no sentido de repetição mecânica de atos, devem ser consideradas como consequência de razões culturais. Com frequência, os alimentos constituem um elemento básico no início da reciprocidade e do intercâmbio interpessoal e em geral, no estabelecimento e manutenção das relações sociais (CONTRERAS; GRACIA, 2011).

## **6 TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA PROMOÇÃO À AUTONOMIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA**

A tecnologia cuidativo-educacional (TCE) foi desenvolvida nesta investigação científica com a participação dos familiares; a sensibilidade e criatividade própria de cada um bem como, seus pensamentos, ações e experiências de ter um filho com gastrostomia foram essenciais. Ao desvelarem suas tensões, estigmas e barreiras construídas socialmente à pesquisadora, permitiram que fosse construída uma TCE intencionalmente voltada para suas necessidades.

A organização e disposição do conteúdo da TCE foram pensados para atender o público que procura os serviços de saúde neonatal e pediátrico. As situações problemas apresentadas, revelam que existe um universo de saberes e práticas desconhecidos das famílias e que as desafiam no enfrentamento à nova realidade vivida. A tecnologia cuidativo-educacional construída, estrutura-se nos referenciais teóricos de Paulo Freire e Modelo de Peplau. Apoiada nas ideias freirianas, objetiva oportunizar às famílias, a tomada da consciência crítica para empoderá-las dos seus direitos e assim, sair da passividade e transformar sua realidade diante do mundo.

A partir das ideias propostas por Peplau, as situações de cuidado podem ser utilizadas pelo enfermeiro como experiências de aprendizagem e crescimento pessoal. O enfermeiro tem a função educativa e terapêutica quando incentiva as pessoas a desenvolver habilidades para solução de problemas. Dessa forma, a TCE construída nesse estudo constitui uma ferramenta de trabalho educativo para o enfermeiro junto às famílias de crianças com gastrostomias. Cabe aos enfermeiros desenvolver planos de alta individualizados e sistematizados que possam auxiliá-los no empoderamento do processo educativo dessas famílias.

No quadro 5, expõe-se a relação das situações problemas que após descodificação em subtemas formaram o conteúdo da tecnologia.

Quadro 5 - Relação das situações problemas e subtemas que formaram conteúdo da tecnologia cuidativo-educacional, São Luís- MA, 2017.

Situações problemas (SP)	Subtemas	Conteúdo da tecnologia
SP1 - Desconhecimento sobre o processo de hospitalização da criança	Acolhimento insuficiente às famílias hospitalizadas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. O que é a gastrostomia</li> <li>2. Para que serve uma gastrostomia</li> </ol>
SP2 - Desconhecimento do problema de saúde da criança e dificuldade de percepção sobre a gastrostomia	Déficit de conhecimento sobre o problema de saúde e a gastrostomia	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. O que é a gastrostomia</li> <li>2. Para que serve uma gastrostomia</li> <li>3. Por quanto tempo a criança vai ficar com a gastrostomia</li> </ol>
SP3 - Desestruturação do imaginário sobre a criança perfeita	Desconhecimento dos estomas gástricos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. O que é a gastrostomia</li> <li>2. Para que serve uma gastrostomia</li> <li>3. Por quanto tempo a criança vai ficar com a gastrostomia</li> <li>4. Ele (a) vai deixar de comer pela boca</li> </ol>
SP4 - Educação em saúde insuficiente para atender demandas de cuidado das famílias às crianças com gastrostomia	Processo de educação em saúde insuficiente	<ol style="list-style-type: none"> <li>5. Como deve ser preparada a dieta para a criança gastrostomizada</li> <li>6. Como a dieta é oferecida à criança com gastrostomia</li> <li>7. Como realizar a limpeza do tubo de alimentação</li> <li>8. Quando fazer a troca do tubo de alimentação</li> </ol>
SP5 - Resignação diante da nova situação familiar: ter um filho dependente de tecnologias	Aceitação da nova realidade	<ol style="list-style-type: none"> <li>9. Quais cuidados devo ter com a gastrostomia</li> </ol>
SP6 - Perda da via de alimentação fisiológica	Perda da normalidade	<ol style="list-style-type: none"> <li>4. Ele (a) vai deixar de comer pela boca</li> </ol>

Fonte: Elaborado pelo autor

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desenvolver uma tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia representou um desafio, e nos permitiu olhar mais profundamente para a prática de enfermagem desenvolvida com essas pessoas e as suas necessidades.

As crianças com gastrostomia fazem parte de uma parcela de pessoas com necessidades especiais de saúde que em sua maioria permanecem desconhecidas nos serviços de saúde e em dados estatísticos.

Verificou-se que as famílias dessas crianças apresentam baixa escolaridade e condições socioeconômicas precárias. São em sua maioria procedentes de outros municípios do Estado e têm a vida marcada por uma nova realidade com a hospitalização. Essa situação imposta acarreta sentimentos de medo, tristeza, preocupação, impotência e incertezas, muitas vezes agravada pela falta de informações e apoio psicossocial.

No entanto, os familiares encontram motivações para continuar a sua vida, mesmo que abalada pela situação de saúde do filho. Apoiam-se na fé, esperança de dias melhores e nas relações que estabelecem com outros familiares que se encontram na mesma situação. Assim, seguem enfrentando as dificuldades, exacerbando o sentimento de cuidar e aprendendo mais para oferecer o melhor a sua criança.

É necessário que seja oferecido apoio e orientações adequadas no cuidado à criança com gastrostomia. Este fato levou-me a refletir sobre como o cuidado de enfermagem pode ajudar as pessoas com estomas gástricos e sua família.

Como resposta a esta inquietação, surgiu a tecnologia cuidativo-educacional como uma proposta para promoção à autonomia dessas famílias. Para desenvolver essa ferramenta de apoio ao cuidado das famílias, investigou-se quais demandas de cuidados os familiares enfrentam no processo de confecção e manutenção da gastrostomia, o que as limitam nesse processo e como cuidam dessas crianças.

Os resultados encontrados revelam a escassez de informações fornecidas pelos profissionais de saúde às famílias desde o momento inicial da hospitalização, dificultando a percepção sobre a gastrostomia, desestruturação dos sonhos e anseios dos pais por uma criança perfeita, lacunas no processo de educação em saúde,

resignação diante da nova situação familiar, ausência de rede de apoio técnico e especializado e perda da normalidade na vida familiar.

Existe um universo de saberes e práticas desconhecidos pelas famílias e que as desafiam no enfrentamento à nova realidade vivida. A tecnologia cuidativo-educacional construída propõe-se ajudar famílias a conhecer melhor o que é a gastrostomia e como manuseá-la, para oferecer o cuidado com segurança à criança, reorganizando-se para adaptação à situação de cronicidade vivenciada.

As famílias desenvolvem suas ações de cuidar da criança tentando aproximar-se daquelas realizadas pelos profissionais de saúde; no domicílio pode se tornar um desafio pela ausência de recursos. Realizam exclusivamente o cuidado à criança, enfrentando uma nova realidade que é alimentar um filho artificialmente. A cartilha apresenta informações que poderão direcionar as famílias a buscar novas formas para realizar o cuidado domiciliar.

As famílias que têm criança com gastrostomia vivenciam experiências que afetam todos os membros da família. É preciso pensar a educação como caráter permanente, a tecnologia proposta nesta investigação pretende comunicar um saber técnico às pessoas que possuem outros saberes e estimulá-las a autonomia e mudança social.

Para a utilização da cartilha como tecnologia educativa pelo enfermeiro junto às famílias de crianças com gastrostomia, recomenda-se sua validação. A validação da tecnologia educacional permite verificar se os itens propostos apresentam conteúdo representativo do assunto temático e se são compreensíveis ao público-alvo. É um processo de investigação do saber fazer enfermagem e que fortalece a educação em saúde.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. **Quantitativo aproximado de pessoas estomizadas no Brasil**. 2014. Disponível em:

[http://www.abraso.org.br/estatistica\\_ostomizados.htm](http://www.abraso.org.br/estatistica_ostomizados.htm). Acesso em: 4 out 2014.

ASSOCIAÇÃO DOS OSTOMIZADOS DO MARANHÃO. **Número de pessoas estomizadas cadastradas em São Luís-MA**. 2014. Mimeografado.

BARBOSA, S. F. F.; DAL SASSO, G. T. M.; BERNES, I. Enfermagem e tecnologia: análise dos grupos de Pesquisa cadastrados na Plataforma Lattes do CNPq. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 443- 448, jul./set., 2009.

BAKER, L.; BARES, A. L.; BAIRD, R. A systematic review and meta-analyses of gastrostomy insertion techniques in children. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 50, n. 5, p. 718-725, 2015.

BELEI, R. A. *et al.* O uso da entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. **Cadernos de Educação**, Pelotas, v. 30, p. 187-199, jan./jun. 2008.

BELSHER, J. R.; FISH, L. J. B. Hildegard Peplau. In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos à prática profissional**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

BERGOLD, L. B.; ALVIM, N. A. T.; CABRAL, I. E. O lugar da música no espaço do cuidado terapêutico: sensibilizando enfermeiros com a dinâmica musical. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 262-269, 2006.

BRAEGGER, C. *et al.* Practical approach to pediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 51, n. 1, p.110-122, jul. 2010.

BRANDÃO, C. R. **Paulo Freire, educar para transformar: fotobiografia**. São Paulo: Mercado Cultural. 2005. 140 p. Disponível em:  
<[http://www.projetomemoria.art.br/PauloFreire/pecas\\_culturais/02\\_pc\\_livro\\_fotobiografico.html](http://www.projetomemoria.art.br/PauloFreire/pecas_culturais/02_pc_livro_fotobiografico.html)>. Acesso em: 9 nov 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466/12, de 12 de dezembro de 2012. Resolve aprovar as seguintes Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, n. 12, 13 jun. 2016. p. 59.

CABRAL, I. E. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa em enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. M. **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem.** Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 300 p.

CALDAS, A. C. S. **O cuidado do familiar à criança gastrostomizada.** 2010. 52 f. Monografia (Especialização em Enfermagem em Estomaterapia) - Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2010.

CONTRERAS, J.; GRACIA, M. **Alimentação, sociedade e cultura.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

COSTA, M. T. F.; GOMES, M. A.; PINTO, M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 10, p. 4147-4159, 2011.

CRESWELL, J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens.** Porto Alegre: Penso, 2014.

CROWLEY, J. J. *et al.* Quality improvement guidelines for pediatric gastrostomy and gastrojejunostomy tube placement. **Journal of Vascular and Interventional Radiology**, v. 25, n. 12, p. 1983-1991, dez. 2014.

COVARRUBIAS, D. A. *et al.* Radiologic Percutaneous Gastrostomy: review of potential complications and approach to managing the unexpected outcome. **American Journal of Roentgenology**, v. 200, n. 4, p. 921-931, April 2013.

COUTINHO, K. A. A. *et al.* O cuidado domiciliar de familiares frente à alimentação da criança com encefalopatia. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 23, n. 3, p. 318-323, maio/jun. 2015.

CRUZ, M. R.; SEBASTIÃO, L. T. Amamentação em prematuros: conhecimentos, sentimentos e vivências das mães. **Distúrbios da Comunicação**, v. 27, n.1, p. 76-84, mar. 2015.

FRANCO NETO, J. A. *et al.* Trinta anos de gastrostomia endoscópica percutânea: uma revisão da literatura. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 20, n. 4, p. 31-37, 2010. Suplemento 3.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa.** 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa.** 49. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014.

\_\_\_\_\_. **Educação e mudança.** 12. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

\_\_\_\_\_. **Educação e mudança.** 32. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2010.



FUNAI, A. *et al.* Saberes necessários à prática educativa: ensinar é uma especificidade humana. In: PRADO, M. L.; REIBNITZ, K. S. **Paulo Freire: a boniteza de ensinar e aprender na saúde**. Florianópolis: NFR/UFSC, 2016. p. 99-116. Disponível em: <ebooks-saude.sites.ufsc.br>. Acesso em: 14 out. 2016.

GADOTTI, M. Prefacio. In: FREIRE, Paulo. **Educação e mudança**. 33. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2010.

GERALDI, G. S. *et al.* Cuidando de famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia: experiência de acadêmicas de enfermagem. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 3, p. 529-534, 2012.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 2006.

GOLDBERG, E. *et al.* Descriptive study of complications of gastrostomy tubes in children. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 25, n. 2, p. 72-80, 2010.

GOLTRAND, F.; SULIVAN, P. B. Gastrostomy tube feeding: when to start, what to feed and how to stop. **European Journal of Clinical Nutrition**, v. 64, p. S17-S21, 2010. Supplement 1.

GUERREIRO, S.; ANGELO, M. Impacto del estoma enteral em el niño y la familia. **Avances en Enfermería**, v. 18, p. 99-108, 2010. Numero especial.

HANSON, S. M. H. Enfermagem de cuidados de saúde à família: uma introdução. In: HANSON, S. M. H. **Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, práticas e investigação**. Portugal: Lusociência, 2005. p. 3-38.

HEWITT-TAYLOR, J. Supporting children with complex health needs. Nursing Standard, v. 24, n. 19, p. 50-61, Jan. 2010.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. Hospital Universitário. Setor de Gestão de Processos e Tecnologia da Informação. Unidade Gestão de Processos. **Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários: AGHU: número de cirurgias para confecção de gastrostomia nos últimos 5 anos**. São Luís, 2015.

HOWK, C. Hildegard Peplau: enfermagem psicodinâmica. In: TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem**. 5. ed. Loures: Lusociência, 2004. p. 423-444.

KIRK, L. *et al.* Educating parentes on gastrostomy devices: necessary components to achieve success. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 29, n. 5, p. 457-465, sep./out. 2014.

KUHNS, M. Teorias usadas por enfermeiros. In: MCEWEN, M.; WILLS, E. M. **Bases teóricas para enfermagem**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

LALANDE, L. F. **Gastrostomias para nutrição enteral**. Tradução e adaptação Elisabeth Dreyer. Campinas: Editora Lince, 2011. 78 p.

LIMA, M. F.; PAULO, L. F.; HIGARASHI, I. H. Crianças dependentes de tecnologia: o significado do cuidado domiciliar. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 14, n. 2, p. 1066-1073, 2015.

LORENZETTI, J. *et al.* Tecnologia, inovação tecnológica e saúde: uma reflexão necessária. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 432-439, 2012.

MAHANT, S.; JOVCEVSKA, V.; COHEN, E. Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities. **Pediatrics**, v. 127, n. 6, p. e1471-e1481, 2011.

MARTÍ, G. N. Prólogo a la edición española. In: PEPLAU, H. E. **Relaciones interpersonales en enfermería**: um marco de referência conceitual para la enfermería psicodinámica. Barcelona: Masson-Salvat, 1990.

MELA, C. C.; ZACARIN, C. F.; DUPAS, G. Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 212-222, 2015.

MENEZES, H. F. *et al.* A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia. **Revista de Pesquisa Cuidar é Fundamental Online**, v. 5, n. 2, p. 3730-3739, abr./jun. 2013. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2077/pdf\\_767](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2077/pdf_767)>. Acesso em: 11 out. 2014.

MONTEIRO, S. N. C. *et al.* Caracterização de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados atendidos em serviço de reabilitação. **Estima**, v. 14, n. 2, p. 76-83, 2016.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 7, p.2083-2094, 2014.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. SILVA, M. R. S. (Orgs.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 153-167.

MURAGAKI, W. H.; RAICHER, C. A. Estomias na criança. In: DE PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R.; CESARETTI, I. U. R. (Org.). **Estomaterapia em foco e o cuidado especializado**. São Caetano do Sul: Yendis Editora, 2014. p. 73-91.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008.

NEVES, C. V.; MARIN, A. H. A impossibilidade de amamentar em diferentes contextos. **Barbarói**, n. 38, p. 198-214, jan./jun. 2013.

NIETSCHE, E. A. **Tecnologia emancipatória**: possibilidade para a práxis de enfermagem. Ijuí: Editora Unijuí. 2000. 360 p.

NIETSCHE, E. A. *et al.* Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção dos docentes de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 3, n.13, p. 344-53, maio/jun. 2005.

NIETSCHE, E. A. *et al.* Tecnologia inovadoras do cuidado em enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 2, n. 1, p. 182-189, jan./abr. 2012.

OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. **Technology-dependent children: Hospital vs. Home Care - A Technical Memorandum, OTA-TMH-38.** Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1987. Disponível em: <<http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED303949.pdf>>. Acesso em: 2 fev. 2016.

OLIVEIRA, G. S. *et al.* Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 15, n. 1, p. 108-115, jul./ago. 2014.

OLIVEIRA, R. B. S. R. **Dor na criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**: percepções da criança e da família. 2011. 104 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF, 2003.

O'TOOLE, A. W.; WELT, S. R. **Teoría interpersonal em la práctica de la enfermeira**: trabajos seleccionados de Hildegard E. Peplau. Tradução Maria Dolores Lozano Vives. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas, 1996.

OKIDO, A. C. C.; ZAGO, M. M. F.; LIMA, R. A. G. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 291-298, mar./abr. 2015.

PEMBERTON, J. *et al.* Gastrostomy matters: the impact of pediatric surgery on caregiver quality of life. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 48, n. 5, p. 963-97, 2013.

PEPLAU, H. E. **Relaciones interpersonales em enfermería**: um marco de referencia conceptual para la enfermeira psicodinâmica. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas, 1993.

\_\_\_\_\_. **Interpersonal relations in nursing**: a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing. Grã-Bretanha: Palgrave Macmillan, 2002.

PEREIRA, F. A gastrostomia endoscópica na nutrição entérica da criança. **Jornal Português de Gastroenterologia**, v. 18, n. 6, p. 268-269, 2011.

PINTO, M. B. *et al.* Perception of mothers about the school inclusion of children with chronic disease. **Journal of Nursing UFPE on line**, v. 11, n. 3, p. 1200-1206, Mar. 2017. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/9879>>. Acesso em: 10. maio 2017.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669 p.

PONTES, A. C.; LEITÃO, I. M. T. A.; RAMOS, I. C. Comunicação terapêutica em enfermagem: instrumento essencial do cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 3, p. 312-318, maio/jun. 2008.

ROCHA, P. K. *et al.* Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 1, p. 113-116, 2008.

SANTOS, V. L. C. G. Aspectos epidemiológicos dos estomas. **Estima**, v. 5, n. 1, p. 31-38, 2007. Disponível em: <[www.revistaestima.com.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=124:revisao-1&catid=2:edicaoovo/5&itemid=73](http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=124:revisao-1&catid=2:edicaoovo/5&itemid=73)>. Acesso: 1 out. 2014

SANTOS, L. A. S. Reflexões sobre a tríade corpo, comer e comida. In: \_\_\_\_\_. **O corpo, o comer e a comida: um estudo sobre as práticas corporais e alimentares no mundo contemporâneo**. Salvador: EDUFBA, 2008. p. 22-48. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/38m/pdf/santos-9788523211707-02.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2017.

SILL, G. M. The Peplau web grows. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, v. 6, n. 2, p. 39-40, 2000.

SILVA, G. P.; FREIRE, D. C. D.; VALENÇA, M. P. Vivências dos familiares no processo de cuidar de uma criança estomizada. **Estima**, v. 8, n. 2, p.12-19, 2010.

SIMPSON, H. **Modelo de Peplau: aplicación práctica**. Tradução Maria Dolores Lozano Vives. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas, 1992.

SOUZA, L. C. S. L.; NITSCHKE, R. G.; SOUZA, A. I. J. O cuidado de Enfermagem no hospital na percepção das famílias: desafios e perspectivas para a profissão. In: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. (Orgs.). **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011. p. 97-114.

SUMRITSOPAK, R. *et al.* Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: caregivers's perspectives. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 30, n. 4, p. e3-e7, 2015.

SUSIN, F. P. *et al.* Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 14, n. 5, p. 933-942, set./out. 2012.

TEIXEIRA, E.; MOTA, V. M. S. S. **Tecnologias educacionais em foco**. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2011. 101 p.

VILAR, A. M. A.; ANDRADE, M.; ALVES, M. R. S. Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 10, p. 145-152, 2013.

WATANABE, L. M.; MENDELSSONB, P.; CARVALHO, F. Gastrostomias. In: POHL, F. F.; PETROIANU, A. **Tubos, sondas e drenos**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2000. p. 124-138.

WATERKEMPER, R.; PRADO, M. L.; REIBNITZ, K. S. Paulo Freire: ideias que desacomodam. In: PRADO, M. L.; REIBNITZ, K. S. **Paulo Freire: a boniteza de ensinar e aprender na saúde**. Florianópolis: NFR/UFSC, 2016. p. 99-116. Disponível em: <ebooks-saude.sites.ufsc.br>. Acesso em: 14 out. 2016.

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

### **UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO. PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem: Avenida dos Portugueses s/n, Campus Universitário do Bacanga, Centro Pedagógico Paulo Freire, sala 108, Asa Sul, São Luís- Maranhão - Brasil Fone: (98) 3272-9706/ (98) 3272-9700**

**PESQUISA: TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA**

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-CUIDADOR**

Você está sendo convidado para participar, como voluntário, da pesquisa “TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA”, realizada pela enfermeira Ana Caroline Silva Caldas, aluna do mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMA, orientada pela Prof(a) Dra. Santana de Maria Alves de Sousa. Após esclarecimento a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizada de forma alguma.

- a) A pesquisa tem como objetivo: construir uma cartilha educativa sobre como cuidar da criança com gastrostomia. A criança que tem uma gastrostomia passa a receber os alimentos por essa abertura artificial no estômago. E para construir essa cartilha educativa preciso compreender melhor este processo de mudança na vida da criança e de sua família.
- b) A pesquisa será realizada com a sua participação:
  - 1) Em uma reunião com duração de uma a duas horas, juntamente com outros cuidadores que também possuem crianças com gastrostomia, você precisa falar sobre a sua experiência de ter uma criança que se alimenta pela gastrostomia. As reuniões serão gravadas em áudio e vídeo e ao assinar este termo, estará autorizando o uso das suas imagens na pesquisa. Algumas informações pessoais serão investigadas pela pesquisadora para conhecer melhor os cuidadores.
  - 2) Uma visita domiciliar será realizada nas situações em que a criança com gastrostomia esteja no domicílio. Faremos observação de algumas situações do seu dia-a-dia com a criança gastrostomizada na sua casa, a visita servirá para verificar como você cuida da criança.
  - 3) Depois de ouvir as experiências de todos os participantes das reuniões, irei construir uma cartilha educativa. Após confeccionada, iremos levar a cartilha até você, para saber a sua opinião sobre o material. E após validação será entregue uma cópia da cartilha para você.
- c) Gostaríamos de contar com a sua participação nesta pesquisa. Para isto precisamos que você assine o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido autorizando a divulgação das

informações contidas nas gravações desta pesquisa, as quais poderão ser publicadas em revistas científicas e eventos, não sendo divulgada a sua identificação.

- d) Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de dúvidas. Está garantida a sua liberdade de retirar o seu consentimento de participar do estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou penalidade. E, caso queira reclamar de algo da pesquisa, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável, Coordenação do Mestrado em Enfermagem e/ou CEP (endereço e telefone estão listados acima).
- e) O benefício desta pesquisa será favorecer às famílias que tem uma criança com gastrostomia, informações gerais sobre como cuidar das crianças após a colocação da gastrostomia e esclarecer possíveis dúvidas. Sua participação ajudará também, na troca de experiências com outras famílias que também tem filhos com gastrostomia.
- f) O risco desta pesquisa é oferecer algum tipo de constrangimento ao participante durante a execução das reuniões e na visita domiciliar. Para minimizar esse risco, o participante será informado previamente podendo se recusar a falar sobre determinada situação caso lhe cause algum constrangimento. Também não haverá compensação financeira relacionada à sua participação.
- g) Os resultados desta pesquisa estarão no trabalho de conclusão do Programa de Pós-Graduação da mestrandia Ana Caroline Silva Caldas. Provavelmente este trabalho será publicado em revistas especializadas e apresentado em congressos científicos. E se quiser assistir a defesa do trabalho ficaremos muito satisfeitos em tê-la (o) conosco.

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar da pesquisa “TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA” como sujeito, após ser esclarecido sobre o objetivo da pesquisa e como ela será realizada. Ficaram claros os propósitos do estudo, as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanentes. Estou ciente que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

São Luís, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação neste estudo

\_\_\_\_\_  
Pesquisador responsável pela pesquisa



**APÊNDICE B** - Formulário para caracterização da amostra

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PESQUISA: TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA**

CUIDADOR PRINCIPAL		
PAI ( ) MÃE ( ) OUTRO ( ) Quem? _____		
NOME: _____ _____		
<b>ESCOLARIDADE</b> 1. ( ) analfabeto 2. ( ) ensino fundamental incompleto 3. ( ) ensino fundamental completo 4. ( ) ensino médio completo superior	<b>PROFISSÃO:</b> _____ <b>Jornada de trabalho:</b> 1. ( ) não trabalha 2. ( ) meio turno 3. ( ) integral 4. ( ) outro:	<b>IDADE:</b> _____ anos <b>CONDIÇÃO:</b> 1. ( ) mora com a mãe/pai da criança 2. ( ) mora com outra (o) companheira(o) 3. ( ) não tem companheira(o) 4. ( ) outro
<b>RENDA FAMILIAR MENSAL:</b> 1. ( ) um salário 2. ( ) dois salários 3. ( ) acima de três salários 4. ( ) outro _____	<b>TIPO DE MORADIA:</b> 1. ( ) alvenaria 2. ( ) barro 3. ( ) palha 4. ( ) pau a pique  Quantas pessoas moram na casa: _____	<b>CONDIÇÕES DE SANEAMENTO</b> 1. ( ) água encanada 2. ( ) luz elétrica 3. ( ) coleta de lixo 4. ( ) rede de esgoto
DADOS DA CRIANÇA COM GASTROTOMIA		
Nome da criança _____ Idade: ____ anos DN: ____/____/____ Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino Tipo de gastrostomia: _____ Comorbidades: _____ Diag. Médico: _____		

**APÊNDICE C** – Questões norteadoras baseadas no modelo de Peplau para operacionalização das dinâmicas criativo sensível do MSC

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PESQUISA:** TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA

**GRUPO PRÉ-OPERATÓRIO:** constituído pelos cuidadores das crianças que aguardam confecção da gastrostomia

- 1) Você sabe porque está no hospital?
- 2) O que você sabe sobre a gastrostomia?
- 3) Você acha que seu filho necessita da gastrostomia?
- 4) Como se sente ao saber que sua criança fará uma gastrostomia?
- 5) Como vai reagir ao ver novamente (nome da criança) com a gastrostomia?
- 6) Como imagina que será sua vida após a gastrostomia?

**GRUPO PÓS-OPERATÓRIO:** constituído por cuidadores das crianças que possuem gastrostomia recentemente (3º ao 7º dia de pós-operatório)

- 1) Como reagiu ao ver (nome da criança) com a gastrostomia?
- 2) Até esse momento, já realizou algum cuidado à criança?
- 3) Quais cuidados consegue realizar?
- 4) Como você realiza os cuidados ou como pretende cuidar?
- 5) Como se sente ao cuidar da criança com a gastrostomia?
- 6) Tem alguma dificuldade para realizar os cuidados?
- 7) O que você espera daqui para frente?

**GRUPO DOMICILIAR:** constituído por cuidadores das crianças que possuem gastrostomia e seguem no domicílio

- 1) Quais as características físicas de uma criança com gastrostomia?
- 2) Quais cuidados com a criança você realiza no domicílio?
- 3) Como você realiza esses cuidados?
- 4) Existem dificuldades ao realizar esses cuidados?
- 5) Houve alguma mudança na vida familiar após a realização da gastrostomia?
- 6) O que você acha importante na vida da criança com gastrostomia?

**APÊNDICE D - Termo de Autorização para uso de Imagem e Voz****UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO. PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO. PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem: Avenida dos Portugueses s/n, Campus Universitário do Bacanga, Centro Pedagógico Paulo Freire, sala 108, Asa Sul, São Luís- Maranhão - Brasil Fone: (98) 3272-9706/ (98) 327297-00**

**PESQUISA: TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA**

A pesquisa "TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA", realizada pela enfermeira Ana Caroline Silva Caldas, aluna do mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMA, orientada pela Prof(a) Dra. Santana de Maria Alves de Sousa tem como objetivo principal desenvolver uma cartilha educativa para apoiar o cuidado à criança gastrostomizada.

A pesquisa será realizada com a sua participação em reunião com duração de uma a duas horas, juntamente com outros cuidadores que também possuem crianças com gastrostomia, você precisa falar sobre a sua experiência de ter uma criança que se alimenta pela gastrostomia. As reuniões serão gravadas em áudio e vídeo e ao assinar este termo, estará autorizando o uso das suas imagens e voz na pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, portador da cédula de identidade RG nº. \_\_\_\_\_, inscrito no CPF sob nº \_\_\_\_\_, residente à Av/Rua \_\_\_\_\_, nº. \_\_\_\_\_, município de \_\_\_\_\_/MA, autorizo o uso de minha imagem e/ou voz e/ou depoimento e/ou dados biográficos em todo e qualquer material entre fotos e filmagens, resultantes da minha participação na pesquisa para ser utilizado em publicações e divulgações acadêmicas em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. A presente autorização é concedida gratuitamente, porém minha identificação não deve ser revelada de nenhuma forma.

As gravações de voz e vídeo assim como as fotografias ficará sob responsabilidade do pesquisador e sob sua guarda, entretanto tenho o direito de retirar a qualquer momento a minha autorização.

São Luís, \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

---

Assinatura

**APÊNDICE E - Plano de observação**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**PESQUISA: TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS  
COM GASTROSTOMIA**

ITENS A SEREM OBSERVADOS		TIPO DE CATETER : ( ) Foley ( ) Button ( ) Pezzer ( ) Endoscópico	OBSERVAÇÕES
<i>Cuidado local/dispositivo</i>		<b><i>Cuidador compreende e implementa ações de cuidado</i></b>	
1	Cuidados com o estoma: pele periestomal, curativo, posicionamento do cateter, vazamentos excessivos	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
2	Desbloqueio do equipamento Adaptador quebrado	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
3	Lavagem do cateter	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
4	Monitoramento do volume do balão	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
5	Remoção do dispositivo	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
6	Manejo com infecção no estoma	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
<i>Nutrição e hidratação</i>			
11	Plano de alimentação	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
12	Preparo da fórmula	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
13	Administração da dieta: seringa, gravidade, bomba	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
14	Posicionamento	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
15	Monitoramento da hidratação	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
16	Ingestão oral	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
<i>Cuidados gerais</i>			
17	Administração de medicamentos	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
18	Higiene oral	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
19	Monitoramento do peso	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
20	Monitoramento eliminações intestinais	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
21	Manejo da constipação, diarreia, edema, refluxo, náuseas, vômitos	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
<i>Relacionados ao cuidador</i>			
22	Higiene durante o preparo da dieta: uso dos	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	

	ingredientes, recipiente de mistura, frasco de NE, tempo e temperatura de exposição, resfriamento e refrigeração		
23	Condições de higiene do leite ungueal, corte das unhas	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
24	Utensílios de cozinha exclusivos, acondicionamento em local próprio	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
<i>Ambiente domiciliar</i>			
25	Infraestrutura domiciliar: alvenaria, paredes rebocadas, limpas, piso, banheiro	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
26	Ambiente arejado e ventilado	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
27	Iluminação natural ou artificial	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
28	Climatização	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
29	Local de repouso: cama, rede individualizada ou compartilhada	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	
30	Outros equipamentos: aspirador portátil, nebulizador, cilindros de O <sub>2</sub>	<b>SIM [ ] NÃO [ ]</b>	

**ANEXO**

## ANEXO A - Aprovação no CEP - Parecer nº 1.736.345

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MARANHÃO UFMA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** TECNOLOGIA CUIDATIVO-EDUCACIONAL PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA

**Pesquisador:** SANTANA DE MARIA ALVES DE SOUSA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 57954916.0.0000.5087

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.736.345

#### Apresentação do Projeto:

É crescente o número de crianças que utilizam algum tipo de tecnologia e cuidados especializados, essas crianças são conhecidas como crianças dependentes de tecnologia (CDT). A CDT é aquela que utiliza dispositivos médicos como cateteres, aparelhos de ventilação artificial e outros para compensar a perda de uma função vital do organismo e que precisam de cuidados diários de enfermagem para evitar a morte ou maiores deficiências. A gastrostomia é um dos procedimentos cirúrgicos mais comumente realizados em crianças com doenças congênitas que requerem cirurgias ou em situações clínicas de origem benigna. São indicadas para pacientes pediátricos com desordens neurológicas incapazes de usar a via oral e com insuficiência no crescimento. Ainda, crianças com ingestão insuficiente de nutrientes para atender suas necessidades calóricas, nos casos de fibrose cística, transplante hepático e epidermólise bolhosa. Nos recém-nascidos com risco de aspiração e nas crianças com doença do refluxo gastroesofágico intratável e retardo no esvaziamento gástrico. Os objetivos do estudo são: Identificar os cuidados da família à criança com gastrostomia e desenvolver tecnologia cuidativa-educacional para apoiar o cuidado à criança gastrostomizada a partir do Modelo das Relações interpessoais de Peplau. Trata-se de um estudo qualitativo multicêntrico (Hospital Universitário Unidade Materno-Infantil (HUUMI), Complexo Hospitalar Materno-Infantil do Maranhão, Hospital da Criança Dr. Odorico Amaral de Matos e

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho

**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040

**UF:** MA **Município:** SAO LUIS

**Telefone:** (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

Continuação do Parecer: 1.736.345

Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)), cujo pressuposto filosófico metodológico em nosso estudo permeia as particularidades antes das generalizações do cuidado familiar à criança com gastrostomia. O estudo será desenvolvido utilizando o Método Criativo e Sensível (MCS) desenvolvido por Cabral (1998). Trata-se de um método de pesquisa na enfermagem que a partir da dinâmica sensível, estimula os participantes a sair de sua egocentricidade manifestando no coletivo sua subjetividade quando tratados temas de interesses comuns. Os gastos para realização do trabalho serão custeados pela pesquisadora.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

- Desenvolver tecnologia cuidativa-educacional para apoiar o cuidado à criança gastrostomizada a partir do Modelo das Relações Interpessoais de Peplau.

Objetivo Secundário:

- Levantar número de crianças com gastrostomias nas instituições pesquisadas.
- Identificar o perfil dos familiares e crianças com gastrostomias.
- Verificar os cuidados da família à criança com gastrostomia.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

O risco desta pesquisa é oferecer algum tipo de constrangimento ao participante durante a execução das reuniões e na visita domiciliar. Para minimizar esse risco, o participante será informado previamente podendo se recusar a falar sobre determinada situação caso lhe cause algum constrangimento.

Benefícios:

O benefício desta pesquisa será favorecer às famílias que tem uma criança com gastrostomia, informações gerais sobre como cuidar das crianças após a colocação da gastrostomia e esclarecer possíveis dúvidas. Sua participação ajudará também, na troca de experiências com outras famílias que também tem filhos com gastrostomia.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa apresenta todos os elementos necessários ao seu pleno desenvolvimento.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatórios foram apresentados e estão de acordo com a resolução 466/12 do CNS.

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MARANHÃO UFMA**



Continuação do Parecer: 1.736.345

**Recomendações:**

Não existem recomendações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todas as pendências foram acatadas e corrigidas pela pesquisadora e estão de acordo com a resolução 466/12 do CNS.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_700673.pdf	24/08/2016 16:24:04		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	24/08/2016 16:01:39	Ana Caroline Silva Caldas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CEP.pdf	24/08/2016 15:54:00	Ana Caroline Silva Caldas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CEP.docx	24/08/2016 15:52:15	Ana Caroline Silva Caldas	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_autorizacao_HU.pdf	18/05/2016 20:28:47	Ana Caroline Silva Caldas	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	18/05/2016 20:23:30	Ana Caroline Silva Caldas	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DOCUMENTO_SEMAD.pdf	24/04/2016 11:56:33	Ana Caroline Silva Caldas	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DOCUMENTO_INSTITUICAO_SES.pdf	24/04/2016 11:56:20	Ana Caroline Silva Caldas	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DOCUMENTO_INSTITUICAO_CEST.pdf	24/04/2016 11:56:04	Ana Caroline Silva Caldas	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MARANHÃO UFMA



Continuação do Parecer: 1.736.345

SAO LUIS, 20 de Setembro de 2016

---

Assinado por:  
**FRANCISCO NAVARRO**  
(Coordenador)

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética      **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA      **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708      **Fax:** (98)3272-8708      **E-mail:** cepufma@ufma.br

