



Produção sensível e criativa de tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia^a

Creative and sensitive production of care-educational technology for families of children with gastrostomy

Producción sensible y creativa de tecnología cuidativo-educativa para familias de niños con gastrostomía

Ana Caroline Silva Caldas¹

Rosilda Silva Dias¹

Santana de Maria Alves de Sousa¹

Elizabeth Teixeira^{2,3}

1. Universidade Federal do Maranhão. São Luís, MA, Brasil.
2. Universidade do Estado do Amazonas. Manaus, AM, Brasil.
3. Centro Universitário Luterano de Manaus. Manaus, AM, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Descrever o processo de produção de uma tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia a partir dos modelos de Hildegard Peplau e de Paulo Freire. **Método:** Pesquisa descritiva, qualitativa, realizada entre outubro de 2016 a fevereiro de 2017 em três unidades de saúde e uma unidade domiciliar em São Luís, MA, Brasil. Participaram 13 familiares. Utilizou-se do método criativo sensível à dinâmica *corpo saber*, a entrevista semiestruturada e observação. A análise foi temática. **Resultados:** Das situações-problema que emergiram do *corpus*, foram construídos os conteúdos da tecnologia, com descodificação em subtemas. Tecnologia do tipo impressa (cartilha), intitulada *A criança e sua gastrostomia: um guia para famílias e cuidadores*. Contém 24 páginas e nove tópicos de conteúdo, com textos e imagens. **Conclusão:** Emergiram evidências sociais que favorecem a produção de uma tecnologia sensível à realidade, que após validação, ajudará as famílias. **Implicações para a prática:** A cartilha poderá ser utilizada nas atividades assistenciais e de ensino.

Palavras-chave: Gastrostomia; Família; Cuidado da criança; Tecnologia educacional.

ABSTRACT

Objective: To describe the production process of a care-educational technology for families of children with gastrostomy based on the models of Hildegard Peplau and Paulo Freire. **Method:** Descriptive and qualitative research, carried out from October 2016 to February 2017 in three health units and a residential unit in São Luís, MA, Brazil. Thirteen family members participated. Were used from the creative method sensitive to dynamic *body knowledge*, semi-structured interview and observation. Thematic analysis. **Results:** From the problem situations that emerged from the *corpus*, the contents of the technology were constructed, and decoding in subtopics. The technology is of the printed type (booklet), titled *The child and his gastrostomy: a guide for families and caregivers*. Contains 24 pages and nine content topics, with texts and images. **Conclusion:** Social evidence that favored the production of a technology that is sensitive to reality, which, after being validated, will help families emerged. **Implications for practice:** The booklet can be used in the teaching and assistance activities of the families.

Keywords: Gastrostomy; Family; Child Care; Educational technology.

RESUMEN

Objetivo: Describir el proceso de producción de una tecnología curativo-educativa para familias con niños gastrostomizados, a partir de los modelos de Hildegard Peplau y Paulo Freire. **Método:** Estudio descriptiva, cualitativo, realizado entre octubre 2016 y febrero 2017, en tres unidades de salud y una unidad domiciliar en São Luís, MA, Brasil. Participaron 13 familiares. Método creativo-sensible a la dinámica *cuero saber*, entrevista semiestruturada y observación. Análisis temático. **Resultados:** De la situación-problema emergidas del *corpus*, se construyeron contenidos de la tecnología, con la descodificación en subtemas. La tecnología es tipo impresa (cartilla), titulada *El niño y su gastrostomía: una guía para familias y cuidadores*. Contiene 24 páginas y nueve temáticas, con textos e imágenes. **Conclusión:** Emergieron evidencias sociales que favorecieron el desarrollo de una tecnología sensible a la realidad que, después de comprobada, ayudará a las familias. **Implicaciones para la práctica:** La cartilla se puede utilizar en las actividades de enseñanza y asistencia de las familias.

Palabras clave: Gastrostomía; Familia; Cuidado del niño; Tecnología educacional.

Autor correspondente:

Ana Caroline Silva Caldas.
E-mail: acarolcaldas@gmail.com

Recebido em 23/07/2018.
Aprovado em 20/11/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0144

INTRODUÇÃO

A condição crônica em crianças e adolescentes caracteriza-se por comprometimento do desenvolvimento global e da qualidade de vida permanente e/ou por mais de três meses; necessitam de apoio para as funções humanas de interação, comunicação, expressão e necessidades de suporte tecnológico à vida. Caracterizam-se ainda, pela vulnerabilidade que pode associar alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais e que necessitem de cuidados de serviços de saúde, além dos usuais, e de domiciliares primários.¹

Nas dimensões de sociabilidade específicas da infância, são necessárias visitas ao médico, tratamentos prolongados, hospitalização e diversas restrições, como ausência na escola, limitações de atividades cotidianas.²

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,³ dentre elas aquelas relativas à condição nutricional.

À medida em que a alimentação oral é insuficiente para atingir as necessidades nutricionais ou na impossibilidade de uso da via oral, o suporte nutricional enteral pode ser realizado por cateter ou estomia;⁴ a gastrostomia é comumente utilizada por um período de tempo prolongado ou de forma definitiva⁵ para alimentar crianças com distúrbios neurológicos incapazes de usar a via oral e com insuficiência no crescimento, recém-nascidos com risco de aspiração e nas crianças com doença do refluxo gastroesofágico intratável e retardo no esvaziamento gástrico.^{6,7}

Apesar de se constituir um procedimento de maior rapidez na sua confecção, com menor tempo de hospitalização, recuperação mais rápida quando realizada por via endoscópica,⁸ 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.⁹

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 distúrbios 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.¹⁰

Mediante a complexidade do cuidado à criança com gastrostomia e o manejo do dispositivo tecnológico, faz-se necessário, às famílias, a aquisição de informações e conhecimentos específicos para lidar com essa tecnologia fundamental para a manutenção da vida de suas crianças.¹¹

A enfermagem tem um papel fundamental no cuidado às crianças dependentes de tecnologia e suas famílias, tendo que prepará-las ainda no ambiente hospitalar para oferecer o cuidado diário e seguro ao seu filho no domicílio, contudo o processo de trabalho permanece centrado no paradigma biomédico, valoriza as técnicas e a doença em detrimento dos aspectos socioculturais.¹²

As tecnologias cuidativo-educacionais (TCE) são ferramentas usadas pelo enfermeiro no caminho de possibilidades para cuidar/educar e educar/cuidar de si e do outro, a partir dos princípios da práxis humana.¹³ Visam atender demandas e necessidades sociais que emergem de inúmeros contextos, servem para ampliar o processo de aprendizagem de estudantes de enfermagem, educar populações resistentes a assuntos velados, incentivar a aceitação a uma nova condição de vida, auxiliar os familiares/cuidadores no processo de cuidado da pessoa idosa entre outras.¹⁴⁻¹⁷

É imprescindível 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.

A produção de uma tecnologia voltada às necessidades dessas famílias fortalece o atendimento das demandas de cuidado a essas pessoas, pois valoriza seus aspectos de vida e cria possibilidades de construção e reconstrução do saber ensinado. A partir dessas reflexões, optou-se por realizar um estudo com o objetivo de descrever o processo de produção de uma tecnologia cuidativo-educacional para apoiar o cuidado de famílias de crianças com gastrostomia, a partir do modelo das relações interpessoais de Hildegard Peplau e a concepção de autonomia de Paulo Freire.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa. Para guiar a produção da tecnologia, adotaram-se como referenciais teóricos o modelo das relações interpessoais de Peplau¹⁸ e a concepção da autonomia de Freire,¹⁹ modelos teóricos que se aproximam, ao considerar que a aprendizagem é significativa e leva o ser humano a transformar-se e alcançar maior desenvolvimento pessoal quando aprende empregando suas habilidades para expressar-se completa e livremente. Defende-se que a interação entre as pessoas quando permeada por reflexão crítica e dialógica capacita o desenvolvimento de uma ação coletiva e participativa. A relação terapêutica e educativa entre enfermeiro e paciente num processo interpessoal, auxilia a obtenção da autodeterminação, adaptação dirigida à autocompetência e à independência.

O estudo apoiou-se nos pressupostos do Método Criativo e Sensível (MCS). O método permite explorar o potencial sensível dos participantes sobre um tema, nessa investigação, a experiência das famílias com crianças gastrostomizadas, desde

o momento da indicação para a confecção da gastrostomia, pós-operatório mediato e tardio. O MCS tem suas bases fundadas no processo grupal, observação participante e dinâmicas de criatividade e sensibilidade/produção artística.²⁰

O estudo seguiu as normas para atividades de pesquisa e intervenções com os seres humanos, obedecendo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, com a inclusão dos participantes do estudo após a autorização formal mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), obtendo aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão (CEP UFMA), CAAE: 5795491160.0000.5087.

A pesquisa desenvolveu-se, inicialmente, com o recrutamento dos participantes nas unidades de saúde. Dentre as três unidades de saúde selecionadas, duas correspondem a hospitais, um estadual e outro federal e a terceira unidade de saúde é uma entidade filantrópica assistencial e educacional, que promove a atenção integral à pessoa com deficiência. A busca das famílias em pós-operatório tardio, no domicílio, também ocorreu nas unidades mencionadas anteriormente. Optou-se por tais cenários pelo fato desses locais realizarem a indicação, confecção da gastrostomia e acompanhamento das crianças com gastrostomias.

Os participantes eram de dez famílias que vivenciavam o processo de confecção da gastrostomia de crianças menores de 12 anos de idade no hospital, ambulatório e domicílio. Entre as dez famílias participantes, com três tivemos encontros com membros familiares que compartilhavam os cuidados à criança, como o pai e a avó; com as demais, o encontro foi desenvolvido com o familiar cuidador principal e a pesquisadora. No total, envolvemos 13 familiares-participantes.

Para garantir o anonimato, foram identificados alfanumericamente (F1 a F10), segundo o núcleo familiar. O convite foi feito na unidade de saúde, explicando-se o objetivo do estudo. A partir da obtenção da anuência, organizamos um encontro com cada família na própria unidade de saúde e no domicílio, nove encontros foram realizados no ambiente hospitalar e apenas um no domicílio, com duração entre 30 minutos e 1h15 minutos.

A demanda de cuidados à criança e a impossibilidade de revezamento entre pais e familiares foram fatores que inviabilizaram a realização de encontros grupais com as famílias das unidades de saúde participantes. A participação no domicílio de apenas uma família foi ocasionada por impossibilidade da pesquisadora acompanhar outras famílias de crianças com gastrostomia que residiam em municípios fora da região metropolitana de São Luís.

Nos encontros com cada família, aplicou-se, primeiramente, um formulário para a caracterização do principal cuidador da criança. Após os familiares foram orientados quanto ao desenvolvimento da dinâmica de criatividade e sensibilidade do MCS denominada Corpo Saber. Realizou-se uma dinâmica com cada família participante. Durante a dinâmica, expressaram suas ideias e opiniões livremente apoiados por materiais como lápis de cor, giz de cera, caneta hidrográfica, folhas de papel com desenho da silhueta de um corpo que simulava o de uma

criança. Ao final de cada encontro, obteve-se uma produção que representa o imaginário acerca do próprio filho e a gastrostomia. A aplicação da dinâmica permitiu compreender a experiência familiar com a criança gastrostomizada e as representações da condição crônica ao indicarem no corpo desenhado os dispositivos médico-hospitalares, cuidados à criança e sentimentos que consideram importante para ele(a). As questões geradoras utilizadas nas dinâmicas foram norteadas pelas experiências das famílias durante o processo de confecção da gastrostomia e transmitidas aos participantes em linguagem adequada à sua compreensão.

As informações obtidas na dinâmica de criatividade e sensibilidade permitem ao pesquisador desvendar o papel da subjetividade na produção do conhecimento, gerar conceitos a partir do corpo enquanto unidade de pensamento e ação e apontar aspectos contraditórios nas enunciações dos participantes.²⁰

A operacionalização da dinâmica requer o desenvolvimento de momentos importantes. No primeiro momento foi organizado o ambiente, local reservado e confortável no qual acolheu-se os participantes. No segundo momento, a pesquisadora apresentou-se, assim, como os participantes. Manteve-se uma conversa rápida sobre a criança, para estimular a comunicação e desinibição do (s) familiar (es). O terceiro momento corresponde as explicações sobre a pesquisa, dinâmica e seus objetivos e no quarto momento, cada participante expôs livremente sua produção artística, verificaram-se as manifestações de cada família a partir das experiências vividas durante o processo de confecção da gastrostomia. Esse momento contribuiu positivamente para a etapa das entrevistas; os participantes expuseram com maior liberdade suas angústias e medos, enriquecendo as discussões. No quinto momento, realizou-se a análise e validação dos dados, com a síntese das informações fornecidas pelas famílias.

De forma a complementar à dinâmica, foram realizadas a técnica de entrevista semiestruturada com cada familiar-participante. Conforme o momento vivenciado pela família, seguiu-se um roteiro de questões norteadoras construído a partir do processo de confecção da gastrostomia. Perguntas adicionais foram realizadas para aprofundar o entendimento por parte da pesquisadora, refletindo o que havia sido dito pelos entrevistados. 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.

No domicílio, foram seguidas todas as etapas descritas anteriormente, acrescentando-se outra técnica completar ao MCS para verificação das principais demandas de cuidado à criança na visita domiciliar, realizada pela observação sistemática, seguindo um roteiro construído pela pesquisadora.

Os dados das produções artísticas, das enunciações dos discursos e do registro da observação em notas de campo, constituíram as fontes primárias da investigação. As entrevistas foram transcritas e organizadas, conforme período do processo de confecção da gastrostomia, quais sejam: o pré-operatório, o pós-operatório mediato, o pós-operatório tardio no domicílio. Os dados produzidos foram organizados e analisados por meio de

leitura crítica e reflexiva numa perspectiva temático-categorial. O princípio da codificação foi empregado para extrair os temas-geradores. Esses temas foram descodificados em subtemas e, posteriormente, formaram o conteúdo da cartilha.

A cartilha foi construída seguindo os referenciais teóricos de Freire,¹⁹ da Pedagogia da Autonomia, alicerçada sobre o eixo norteador da prática educativa progressista que visa educar para a autonomia promovendo a superação da ingenuidade para a criticidade, a curiosidade epistemológica, a valorização do conhecimento prévio das pessoas e respeito aos saberes dos educandos, a necessidade de aprendizagem contínua, estímulo a consciência crítica, criativa e de superação, aceitação do novo e rejeição a qualquer forma de discriminação, reflexão crítica sobre a prática, respeito à autonomia do outro, bom senso e apreensão da realidade. A partir da teoria de Peplau,¹⁸ levou-se em conta a dialogicidade entre enfermeiro e família, que 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 às ações do enfermeiro que afastam a doença como foco principal do cuidado e aproximam seu agir do modelo psicológico e humanístico.

RESULTADOS

Sobre o perfil dos familiares-participantes

Participaram do estudo 13 familiares, entre 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.

O perfil revelou limitações sociais e econômicas no contexto 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).

Sobre a produção criativo-sensível e discursiva

No que tange a produção criativo-sensível, foi evidenciado o imaginário das famílias sobre os dispositivos tecnológicos, seus anseios, desejos e sentimentos, bem como os insumos considerados importantes para as crianças. A Figura 1, corresponde as produções da dinâmica Corpo Saber realizadas com os participantes.

Figura 1. Produções artísticas dos familiares na dinâmica criativa e sensível Corpo Saber, São Luís - MA, 2017. Fonte: Participantes do estudo.



Nas produções, os familiares-participantes expressaram que as crianças apresentavam outras demandas de cuidados além gastrostomia, tais como: traqueostomia, ventilação mecânica, acesso venoso, cateteres umbilicais e nasogástricos.

No que tange a produção discursiva, evidenciou-se que tinham informações sobre os cuidados realizados, objetos de uso pessoal considerados importantes como fraldas e dieta. Foram enunciadas palavras como fragilidade, amor, carinho e alegria, além da dedicação voltada a essas crianças e a necessidade de união familiar para continuidade dos cuidados; também se revelaram manifestações de tristeza e o desejo do retorno da via fisiológica de alimentação da criança.

Não houve diferenças no perfil nem nas expressões reveladas pelos familiares que estavam no contexto hospitalar e domiciliar; algumas famílias que aguardavam alta hospitalar e a família que estava no domicílio, encontravam-se mais cientes das dificuldades que permeiam a vida das famílias com crianças em condições crônicas, como o abandono do trabalho, os custos elevados com as dietas e a sobrecarga física que impõe o cuidado diário com as crianças. Outras apontaram a preocupação com a distância a percorrer na busca por ajuda dos profissionais de saúde, caso suas crianças tivessem complicações.

Quanto aos dados obtidos a partir da observação participante no domicílio, verificou-se que o familiar cuidador principal da criança compreende e implementa bem os cuidados relacionados a nutrição e hidratação do menor, assim como os cuidados gerais e com o dispositivo; entretanto, o ambiente domiciliar apresenta fragilidades na estrutura física do ambiente, como ausência de ventilação natural, iluminação artificial e compartilhamento da cama da criança com a mãe.

Sobre as situações-problema que emergiram das produções

Situação Problema 1: Impasses no processo de hospitalização das crianças: As famílias relataram receber informações insuficientes sobre a situação em que seus filhos se encontravam desde o nascimento e, conseqüente, sobre a necessidade de transferência para uma unidade hospitalar de maior complexidade na capital. Das dez famílias que participaram do estudo, 8 tinham como procedência cidades do interior do estado.

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

Situação Problema 2: Desconhecimentos e dificuldades em relação a gastrostomia: Verificou-se pelas respostas que o esclarecimento foi insuficiente sobre o diagnóstico e as necessidades das crianças, o que contribuía negativamente para as ações de cuidar das famílias diante da criança com gastrostomia.

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

Situação Problema 3: Desestruturação do imaginário sobre a criança perfeita: Evidenciou-se que 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 sobre a situação vivenciada.

[...] 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. (F4-Pré-Operatório).

Situação Problema 4: Educação em saúde insuficiente para atender demandas de cuidado: Identificou-se que existem lacunas no processo educativo em saúde das famílias de crianças com gastrostomia, em uma das instituições pesquisadas; nem sempre são fornecidas informações que empoderam os pais para o cuidado dos filhos; os familiares buscam apoio junto a outras mães que também possuem filhos com gastrostomias ou em outras fontes de informação como a internet.

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, vou prestar atenção quando eu tiver com A., aí eu sei mexer (na gastrostomia). (F6-Pós-Mediato).

Situação Problema 5: Resignação diante da condição de ter um filho dependente de tecnologia: Ficou evidente que 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 leva as mães a abandonar suas atividades laborais para dedicar-se exclusivamente à criança.

Eu acordo sempre que ela tá aspirando ele, porque tenho medo dela cochilar... Eu sou pedagoga, mas não trabalho na profissão, deixei tudo pra cuidar dele (F10-Domicílio).

Situação Problema 6: Perda da normalidade fisiológica: Evidenciou-se que deixar de receber os alimentos pela boca representa para os familiares a perda da normalidade fisiológica.

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).

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.

Sobre a produção da tecnologia cuidativo-educacional

Adotou-se uma abordagem mista para a produção da tecnologia, o que permitiu considerar as necessidades das famílias na formulação dos conteúdos. Tais conteúdos foram sistematizados a partir das situações-problema que emergiram das produções criativo-sensível e discursivas. A partir daí foi construída a cartilha, seguindo-se recomendações para concepção e eficácia de materiais educativos, de acordo com as seguintes características: conteúdo, linguagem, organização, layout, ilustração, aprendizagem e motivação.²¹

Dessa maneira, a cartilha visa promover a autonomia e aumentar as chances de sucesso no cuidado domiciliar contribuindo para a qualidade de vida dessas famílias e suas crianças com gastrostomia. No Quadro 1, apresentamos a relação entre as situações-problema, os subtemas e os nove tópicos de conteúdo da tecnologia.

A tecnologia produzida é do tipo impressa, modalidade cartilha, intitulada A criança e sua gastrostomia: um guia para famílias e cuidadores. Contém 24 páginas e nove tópicos de conteúdo. Entre os textos foram inseridas imagens para ilustrar os respectivos tópicos.

DISCUSSÃO

Ao defrontar-se com a realidade socioeconômica das famílias, foi possível observar que a maior parte delas estava mergulhada na consciência ingênua da sua nova condição, não assimilavam a dura realidade que se apresentava e estavam diante da necessidade súbita de lidar com um profundo rearranjo em suas vidas. Evidenciou-se as situações problemas que demonstram impessoalidade, informações desconstruídas e imprecisas expressando sentimentos de medo e insegurança ao lidar com a doença do filho, reduzindo a credibilidade das famílias em relação à equipe de saúde.

Esse 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) em outras fontes, pois não encontram na equipe de saúde a aproximação necessária para estabelecer o vínculo de confiança.¹¹

Quadro 1. Relação das situações-problema, subtemas e conteúdos da tecnologia cuidativo-educacional

Situações -Problema (SP)	Subtemas	Conteúdos da tecnologia
SP1 - Impasses no processo de hospitalização da criança	Acolhimento e informações básicas às famílias	1. O que é a gastrostomia? 2. Para que serve uma gastrostomia?
SP2 - Desconhecimentos e dificuldades em relação à gastrostomia	Informações sobre o problema de saúde da criança e a gastrostomia	1. O que é a gastrostomia? 2. Para que serve uma gastrostomia? 3. Por quanto tempo a criança vai ficar com a gastrostomia?
SP3 - Desestruturação do imaginário sobre a criança perfeita	Informações sobre os estomas gástricos	1. O que é a gastrostomia? 2. Para que serve uma gastrostomia? 3. Por quanto tempo a criança vai ficar com a gastrostomia? 4. Ele (a) vai deixar de comer pela boca?
SP4 - Educação em saúde insuficiente para atender demandas de cuidado	Educação em saúde para o cuidado à criança	1. Como deve ser preparada a dieta para a criança gastrostomizada? 2. Como a dieta é oferecida à criança com gastrostomia? 3. Como realizar a limpeza do tubo de alimentação? 4. Quando fazer a troca do tubo?
SP5 - Resignação diante da condição de ter um filho dependente de tecnologias	A nova realidade	1. Quais cuidados devo ter com a gastrostomia?
SP6 - Perda da normalidade fisiológica	Nova Via Alimentar	1. Ele (a) vai deixar de comer pela boca?

Fonte: Elaborado pela autora.

O imaginário dos pais desfeito diante da realidade de uma criança com gastrostomia revela frustração e insatisfação num momento difícil e angustiante. O aporte emocional de outros familiares, de profissionais, como psicólogo, enfermeiro dentre outros, assim como de líderes religiosos poderá 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.²²

O processo de educação em saúde é primordial para consolidar a aprendizagem das famílias nos cuidados aos seus filhos com gastrostomia. É importante que os profissionais de saúde não atentem apenas às habilidades dos pais quanto ao manejo da doença dos filhos, mas também se concentram na capacidade dos pais para equilibrar suas responsabilidades como cuidadores de sua própria vida pessoal.²³

Estudo destaca que uma metodologia aprimorada para padronizar a educação dos pais sobre a gastrostomia pode ser uma boa opção para melhorar as habilidades das enfermeiras para preparar famílias para a alta e reduzir suas dúvidas no domicílio.²⁴

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.²⁵

O cuidado na perspectiva do processo de relação interpessoal de enfermagem é realizado mediante fases na relação enfermeira-paciente. Tais fases se sobrepõem, inter-relacionam-se e variam em duração, à medida que o processo evolui para uma solução.¹⁸

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.

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. Como educadora, a enfermeira auxilia na aprendizagem por meio da experiência do paciente, permitindo a sua participação na tomada de decisões para o cuidado.²⁶

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.²⁷

Faz-se necessário tornar as famílias conscientes do momento vivido. A consciência de si em um ato de reflexão sobre si, como Freire¹⁹ aponta, é a partir da conscientização, em que o educador-enfermeiro ao dialogar com as famílias irá despertar atitudes criativas e críticas e ajudá-los a entender as mudanças ocorridas durante o adoecimento do filho.

Esse processo é alcançado a partir do momento em que ambos desenvolvem a conscientização, estado de consciência no qual o ser humano se percebe como homem no mundo, inacabado e a partir desse ato consciente busca ser para si para vir a ser em um movimento de ser mais.²⁷

O processo de aprendizagem significativa promove entre educandos e educadores a capacidade de transformarem-se em sujeitos da construção e da reconstrução do saber ensinado. Faz parte do processo de educação libertadora, aceitar os riscos do desafio do novo, enquanto inovador e enriquecedor.¹⁹

Para auxiliar o enfermeiro no processo de educação em saúde, ferramentas construídas a partir da experiência de cuidado fornecendo informações que poderão direcionar as famílias a buscar novas formas para realizar o cuidado domiciliar, constitui uma importante estratégia para o processo de investigação do saber fazer enfermagem e que fortalece a educação em saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

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. Suas famílias vivenciam experiências que afetam a todos, ocasionando a perda da normalidade na vida familiar.

A cartilha construída poderá oportunizar às famílias, informações de saúde para ajudá-las no processo de comunicação, na adesão ao tratamento e na tomada de decisões. De forma que, ao se tornarem conscientes, possam buscar 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 cartilha constitui-se como uma ferramenta de trabalho educativo para o enfermeiro junto às famílias de crianças com gastrostomias. E comunicar um saber técnico às pessoas que possuem outros saberes e estimulá-las a autonomia e mudança social. Inspirados pelas ideias de Freire, é preciso pensar a educação como caráter permanente.

Para a utilização da cartilha como tecnologia educativa pelo enfermeiro junto às famílias de crianças com gastrostomia, recomenda-se sua validação. A validação de conteúdo ou construto da tecnologia educacional permitirá verificar se os itens propostos apresentam conteúdo representativo e adequado ao

fim a que se destina, e se são compreensíveis ao público-alvo. É um processo de investigação do saber fazer enfermagem e que fortalece a educação em saúde.

O estudo identificou que se faz necessário uma maior aproximação entre profissionais de saúde, crianças e suas famílias. Assim, os profissionais compreenderão melhor as dificuldades que essas famílias percorrem no seu itinerário terapêutico, suas condições socioeconômicas e no enfrentamento à nova realidade de ter um filho com dependência de cuidados de saúde. Dessa forma, suscitando reflexões acerca do uso de estratégias inovadoras garantindo um cuidado domiciliar de qualidade para essas crianças, bem como para as famílias cuidadoras.

Como limitações do estudo, apontamos a dificuldade de reunir os familiares em grupos, conforme período do processo de confecção da gastrostomia e número reduzido de famílias pesquisadas no domicílio. Ainda, o tempo insuficiente para realizar validação da cartilha; daí a importância de seguimento deste trabalho e de outros estudos que contemplem inovações metodológicas em busca de um cuidado efetivo e sensível às necessidades da família, criança e adolescentes dependentes de tecnologias.

REFERÊNCIAS

1. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2014; [cited 2017 Apr 10]; 19(7):2083-94. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232014000702083&script=sci_abstract&lng=pt
2. Pinto MB, Soares CCD, Santos NCCB, Pimenta EAG, Reichert APS, Collet N. Perception of mothers about the school inclusion of children with chronic disease. *Rev Enferm UFPE On Line* [Internet]. 2017; [cited 2017 May 10]; 11(3):1200-6. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/9879>
3. Organização Mundial da Saúde - OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília (DF): Organização Mundial da Saúde; 2003.
4. Goltrand F, Sullivan PB. Gastrostomy tube feeding: when to start, what to feed and how to stop. *Eur J Clin Nutr* [Internet]. 2010 May; [cited 2017 May 15]; 64 Suppl 1:S17-21. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20442720>
5. Pereira F. A gastrostomia endoscópica na nutrição entérica da criança. *J Port Gastrenterol* [Internet]. 2011 Nov; [cited 2017 Apr 15]; 18(6):268-9. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-81782011000600001
6. Baker L, Beres AL, Baird R. A systematic review and meta-analysis of gastrostomy insertion techniques in children. *J Pediatr Surg* [Internet]. 2015 May; [cited 2016 Mar 3]; 50(5):718-25. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25783383>
7. Crowley JJ, Hogan MJ, Towbin RB, Saad WE, Baskin KM, Marie Cahill A, et al.; Society of Interventional Radiology Standards of Practice Committee; Society for Pediatric Radiology Interventional Radiology Committee. Quality improvement guidelines for pediatric gastrostomy and gastrojejunostomy tube placement. *J Vasc Interv Radiol* [Internet]. 2014 Dec; [cited 2015 Oct 22]; 25(12):1983-91. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25439676>
8. Sumritsopak R, Treepongkaruna S, Butsriphum N, Tanpowpong P. Percutaneous Endoscopic Gastrostomy in Children: Caregivers' Perspectives. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2015 Jul/Aug; [cited 2017 Apr 15]; 30(4):e3-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25448473>

9. Guerreiro S, Angelo M. Impacto del estoma enteral em el niño y la familia. *Av Enferm* [Internet]. 2010; [cited 2017 Apr 18]; 28(no.espe):99-108. Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21453>
10. Mahant S, Jovcevska V, Cohen E. Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities. *Pediatrics* [Internet]. 2011 Jun; [cited 2017 Mar 18]; 127(6):e1471-81. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21624876>
11. Vilar AMA, Andrade M, Alves MRS. Alta de crianças com estoma: uma revisão integrativa da literatura. *Rev Enferm Refer* [Internet]. 2013 Jul; [cited 2017 Mar 18]; 10:145-52. Available from: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlIn10/serlIn10a17.pdf>
12. Okido ACC, Zago MMF, Lima FAG. O cuidado do filho dependente de tecnologia e suas relações com os sistemas de cuidados em saúde. *Rev Latino Am Enferm* [Internet]. 2015 Mar/Apr; [cited 2017 May 25]; 23(2):291-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n2/pt_0104-1169-rlae-23-02-00291.pdf
13. Salbego C, Nietzsche EA, Teixeira E, Böck A, Cassenote LG. Tecnologias cuidativo-educacionais: um conceito em desenvolvimento. In: Teixeira E, org. *Desenvolvimento de tecnologias cuidativo-educacionais*. Porto Alegre: Moriá; 2017. p. 31-50.
14. Aredes NDA, Dias DMV, Fonseca LMM, Campbell SH, Martins JCA, Rodrigues MA. E-baby integridade da pele: inovação tecnológica no ensino de enfermagem neonatal baseado em evidências. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2018; [cited 2018 Sep 14]; 22(3):e20170424. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v22n3/pt_1414-8145-ean-22-03-e20170424.pdf
15. Cordeiro LI, Lopes TO, Lira LEA, Feitoza SMS, Bessa MEP, Pereira MLD, et al. Validation of educational booklet for HIV/Aids prevention in older adults. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017; [cited 2018 Sep 14]; 70(4):775-82. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n4/pt_0034-7167-reben-70-04-0775.pdf
16. Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Coppetti LC, Rossato GC, Gomes JS, Silva MEN. Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2016; [cited 2018 Sep 14]; 37(no.espe):e68373. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v37nspe/0102-6933-rngen-1983-14472016esp68373.pdf>
17. Ilha S, Santos SSC, Backes DS, Barros EJJ, Pelzer MT, Oliveira AMN. (Geronto) Tecnologia cuidativo-educacional na doença de Alzheimer e no apoio ao idoso/família: perspectiva dos docentes e discentes. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2017; [cited 2018 Sep 14]; 21(2):e20170039. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/1414-8145-ean-21-02-e20170039.pdf>
18. Peplau HE. *Interpersonal relations in nursing: a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2002.
19. Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 49ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2014.
20. Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa em enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM, orgs. *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p. 177-208.
21. Jewish General Hospital - JGH. How to Create Effective Written Patient Learning Materials. [Internet]. 2008 [cited 2017 Mar 18]. Available from: <http://www.jgh.ca/uploads/Library/HandbookEngJan20.pdf>
22. Souza LCSL, Nitschke RG, Souza AIJ. O cuidado de Enfermagem no hospital na percepção das famílias: desafios e perspectivas para a profissão. In: Eisen I, Souza AIJ, Marcon SS, orgs. *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas*. Maringá: Eduem; 2011. p. 97-114.
23. Geense WW, van Gaal BGI, Knoll JL, Cornelissen EAM, van Achterberg T. The support needs of parentes having a child with a chronic kidney disease: a focus group study. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2017 Nov; [cited 2018 Jan 21]; 43(6):831-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28547746>
24. Kirk L, Shelley A, Battles M, Latty C. Educating parentes on gastrostomy devices: necessary components to achieve success. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2014 Sep/Oct; [cited 2017 Apr 20]; 29(5):457-65. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24905434>
25. Lima MF, Paulo LF, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: o significado do cuidado domiciliar. *Online Braz J Nurs* [Internet]. 2015; [cited 2017 Apr 10]; 14(2):1066-73. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v46n5/05.pdf>
26. Peplau HE. *Relaciones interpersonales en enfermería: Un marco de referencia conceptual para la enfermeira psicodinámica*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas; 1993.
27. Funai A, Silva Filho C, Maestri E, Martini JG. Saberes necessários à prática educativa: ensinar é uma especificidade humana. In: Prado ML, Reibnitz KS, Paulo Freire: a boniteza de ensinar e aprender na saúde. Florianópolis: NFR/UFSC; 2016. [Internet]. [cited 2016 Oct 14] p. 99-116. Available from: ebooks-saude.sites.ufsc.br

^a Artigo extraído da dissertação de mestrado "Tecnologia cuidativo-educacional para promoção da autonomia de famílias de crianças com gastrostomia", defendida por Ana Caroline Silva Caldas sob a orientação de Santana de Maria Alves de Sousa, no Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Ano 2017.