



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Déborah Gomes Adame

**O blog como tecnologia educativa em saúde: percepção de mães
de crianças com gastrostomia**

Rio de Janeiro

2019

Déborah Gomes Adame

**O blog como tecnologia educativa em saúde: percepção de mães de crianças
com gastrostomia**



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Rio de Janeiro

2019

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

A198 Adame, Déborah Gomes.
O blog como tecnologia educativa em saúde: percepção de
mães de crianças com gastromia / Déborah Gomes Adame. - 2019.
83 f.

Orientador: Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.
Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de
Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Crianças. 2. Gastrostomia. 3. Educação em saúde. 4. Blogs.
I. Pacheco, Sandra Teixeira de Araújo. II. Universidade do Estado
do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Bibliotecária: Diana Amado B. dos Santos CRB7/6171

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Déborah Gomes Adame

**O blog como tecnologia educativa em saúde: percepção de mães de crianças
com gastrostomia**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 19 de fevereiro de 2019.

Banca Examinadora:

Prof^ª. Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof. Dra. Liliane Faria da Silva
Universidade Federal Fluminense

Prof. Dra. Patrícia Lima Pereira Peres
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

A todas as mães e crianças com gastrostomia. Que o resultado do estudo possa contribuir para uma melhor qualidade de vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida e por permitir o encerramento de mais um ciclo em minha vida.

Aos meus pais, Claudinei e Rosângela, por não terem medido esforços para garantir uma educação de qualidade, por estarem ao meu lado me incentivando em todos os momentos.

Às minhas irmãs, Natalia e Bárbara, que sempre me apoiaram, não deixando que eu desanimasse em momento algum.

Ao meu querido Caio, companheiro de todas as horas. Agradeço a paciência em todas as fases de construção do estudo e a ajuda lendo e relendo cada página aqui escrita.

Aos pequenos Alê, Vicente e Maria que recarregam as minhas energias a cada final de semana juntos.

A Rosa, Tadeu, Grasi e Maicon, por estarem sempre o meu lado, me incentivando e vibrando com cada conquista.

Aos amigos de turma, pelo incentivo para a pesquisa e ajuda durante esses intensos 2 anos.

A todas as mães que participaram da pesquisa, agradeço a disponibilidade em me receber e a confiança no trabalho. Sem vocês, esse estudo seria impossível!

À banca avaliadora, Prof.^a Patricia, Prof.^a Liliane, Prof.^a Norma e Prof.^a Elisa, pela disponibilidade de estar presente nas avaliações do trabalho e pelas contribuições ao estudo durante todo o processo de construção.

À Prof.^a Sandra, minha orientadora, agradeço, em primeiro lugar, por ter me aceitado como orientanda e pela disponibilidade em me receber. Agradeço, também, pela compreensão em tantos momentos difíceis, incentivo, direcionamento no estudo e por não ter desistido de mim. Muito obrigada, por tudo!

RESUMO

ADAME, Déborah Gomes. **O blog como tecnologia educativa em saúde: percepção de mães de crianças com gastrostomia.** 2019. 83 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2019.

A necessidade da gastrostomia (GTT) traz consigo uma condição crônica, exigindo da família um cuidado contínuo e prolongado. A transição dessa criança do hospital para casa apresenta-se como um desafio para os familiares. A incorporação de metodologias diferenciadas faz-se necessária para se alcançar os objetivos nas ações educativas propostas. Os objetivos do estudo são: Conhecer a percepção das mães de crianças com GTT quanto à importância da construção de um blog como uma atividade de educação em saúde; Identificar junto às mães de crianças com GTT conteúdos a serem trabalhados em um blog. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa. Foram entrevistadas 7 mães que prestavam cuidados diretos a crianças com GTT no domicílio; eram integrantes do grupo de apoio pré-existente para familiares nas redes sociais (Facebook e WhatsApp) e moradoras do estado do Rio de Janeiro. As entrevistas tiveram início após a aprovação do Comitê de Ética. Após a análise das falas, emergiram 4 categorias: A importância da construção de um blog por profissionais de saúde experientes; A importância da construção de um blog devido à falta de informação passada por profissionais de saúde; A importância da construção de um blog por profissionais de saúde como uma ferramenta de apoio no cuidado da criança com GTT no domicílio; Conteúdos a serem trabalhados no blog por sugestão das mães. O estudo apontou a importância de se construir o blog, como uma importante ferramenta de educação em saúde. As mães entendem que este recurso as tornariam mais seguras e confiantes para cuidar de sua criança. A incorporação, pela enfermagem, de metodologias diferenciadas pode ser uma estratégia importante no processo educativo para que as mães sejam instrumentalizadas quanto aos cuidados com a criança com GTT no domicílio.

Palavras-chave: Criança. Gastrostomia. Educação em saúde.

ABSTRACT

ADAME, Déborah Gomes. **The blog as educational technology in health: perception of mothers of children with gastrostomy.** 2019. 83 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2019.

The need for gastrostomy brings with it a chronic condition, requiring continuous and prolonged care of the family. The transition of this child from hospital to home presents itself as a challenge for family members. The incorporation of differentiated methodologies is necessary to reach the objectives in the proposed educational actions. The objectives of this study are: To know the perception of the mothers of children with gastrostomy regarding the importance of building a blog as a health education activity; To identify from the mothers of children with gastrostomy content to be worked on a blog. This is a qualitative approach research. Seven mothers, who provided direct care to children with gastrostomy at home; were members of the preexisting support group for family members on social networks (Facebook and WhatsApp), and residents of the state of Rio de Janeiro, were interviewed. The interviews began after the approval of the Ethics Committee. After analyzing the speeches, four categories emerged: The importance of a blog built by experienced health professionals; The importance of building a blog due to the lack of information passed by health professionals; The importance of a blog built by health professionals as a tool to support the care of children with gastrostomy at home; Contents to be addressed on the blog according to the mothers' suggestion. The study pointed to the importance of building the blog as an important health education tool. Mothers understand that this feature would make them safer and more confident to care for their child. The incorporation of differentiated methodologies in nursing may constitute an important strategy in the educational process for mothers to be instrumentalized in the care of children with gastrostomy at home.

Keywords: Child. Gastrostomy. Health education.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Fluxograma	23
Quadro 2 – Produção científica acerca da temática tratada por <i>blogging</i> na área da saúde, utilizando o descritor “blogging”	28
Quadro 3 – Caracterização das mães do estudo.....	39
Quadro 4 – Unidades de Significação/URs.....	82

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BDEF	Base de Dados de Enfermagem
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CRIANES	Crianças com Necessidades Especiais de Saúde
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
DST	Doença Sexualmente Transmissível
GTT	Gastrostomia
IBECS	<i>Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
LILACS	Literatura Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MFF	Má formação fetal
MS	Ministério da Saúde
PPGENF – UERJ	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro
RN	Recém-Nascido
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCR	Trabalho de Conclusão de Residência
TE	Tecnologia Educacional
TMI	Taxa de Mortalidade Infantil
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UR	Unidade de Registro
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	11
1	REFERENCIAL TEÓRICO.....	32
1.1	As concepções de Libâneo na educação em saúde.....	32
1.1.1	<u>Preparação para a cidadania crítica.....</u>	33
1.1.2	<u>Preparação para a participação social.....</u>	33
1.2	As concepções de Libâneo frente à globalização acerca da educação.....	34
2	METODOLOGIA.....	35
2.1	Tipo de pesquisa e método.....	35
2.2	Procedimentos e estratégias para o desenvolvimento da pesquisa.....	35
2.2.1	<u>Primeiro passo: aproximação com o cenário.....</u>	35
2.2.2	<u>Segundo passo: seleção dos participantes.....</u>	36
2.2.3	<u>Aproximação e coleta de dados.....</u>	36
2.3	Aspectos éticos da pesquisa.....	37
2.4	Período de coleta de dados.....	38
2.5	Desenvolvimento das entrevistas.....	38
2.6	As mães de crianças com gastrostomia: caracterizando os participantes.....	39
2.7	Análise dos resultados.....	41
3	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	43
3.1	Categoria 1: A importância da construção de um blog por profissionais de saúde experientes.....	43
3.2	Categoria 2: A importância da construção de um blog devido à falta de informação passada por profissionais de saúde.....	47

3.3	Categoria 3: A importância da construção de um blog por profissionais de saúde como ferramenta de apoio no cuidado da criança com gastrostomia no domicílio.....	50
3.4	Categoria 4: Conteúdos a serem trabalhados no blog por sugestão das mães.....	54
3.4.1	<u>Explicação sobre a gastrostomia.....</u>	54
3.4.2	<u>Higiene.....</u>	56
3.4.3	<u>Preparo e administração dos alimentos.....</u>	57
3.4.4	<u>Complicações relacionadas à gastrostomia.....</u>	60
3.4.4.1	Saída acidental da sonda.....	61
3.4.4.2	Granuloma.....	62
3.4.5	<u>Direitos/questões judiciais.....</u>	63
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
	REFERÊNCIAS.....	69
	APÊNDICE A – Instrumento da entrevista semiestruturada.....	77
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	80
	APÊNDICE C – Quadro de categorias.....	82
	ANEXO – Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa...	83

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Desde que entrei na graduação em Enfermagem, sempre me aproximei da temática da Saúde da Criança e tinha certeza que esse seria o meu campo de trabalho e pesquisa. Em 2012, participei de um curso de formação de brinquedista, em um hospital universitário localizado no município do Rio de Janeiro. Neste evento, dentre as temáticas abordadas, foi apresentada aquela que tratava da atuação da equipe multiprofissional a crianças dependentes de tecnologia no contexto domiciliar. Enfoque especial foi dado para a importância e o papel da equipe multiprofissional junto às crianças e sua família, permitindo que estas saíssem do ambiente hospitalar.

Entretanto, ao vivenciar, como acadêmica de enfermagem, os campos de prática da área da Saúde da Criança no curso de Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), constatei que as crianças dependentes de tecnologias, portadoras de anomalias congênitas, permaneciam, na maioria das vezes, por um longo período internadas no hospital, apresentando demandas de cuidados específicos, que as impossibilitavam de retornar ao ambiente domiciliar. Então, decidi estudar no meu trabalho de conclusão do curso de graduação: “O perfil das crianças egressas de uma UTI: ferramentas para a enfermagem neonatal no atendimento às necessidades especiais de saúde”, no qual busquei conhecer o perfil dos recém-nascidos (RNs) que internavam na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e as demandas de cuidado no momento da alta de um hospital universitário, com referência em alto risco materno, vinculado à instituição de ensino.

No ano de 2015, durante a residência em Neonatologia em um instituto federal com referência em alta complexidade fetal, deparei-me mais uma vez com internações muito prolongadas dos RN prematuros extremos e tive uma nova experiência com os portadores de malformações fetais (MFF) e as dificuldades que estes apresentavam para receberem a alta hospitalar em virtude das tecnologias de suporte à vida de que necessitavam. Assim, busquei também no trabalho de conclusão da residência (TCR) conhecer o perfil da clientela atendida no hospital. No estudo “Demandas de cuidado de crianças egressas de uma UTI: ferramentas

para cuidado”, verifiquei que RNs com MFF e longo tempo de internação apresentavam no momento da alta demandas de cuidados mistos e complexos.

Nesse contexto, pude conviver mais de perto com as famílias dessas crianças e observar o sofrimento, a culpa, as dificuldades no processo de hospitalização com procedimentos invasivos, as notícias difíceis encontradas durante todo o processo de internação, a coragem e a fé que eles possuíam. Em conversas informais com essas famílias, constatei que, para solucionar suas dúvidas, buscavam informações via internet, blogs, sites e grupos do Facebook. Elas obtinham nesses espaços informações sobre a doença, sintomas e tratamentos, procedimentos que a criança teria que realizar e também formavam ali grupos de apoio com outros familiares que possuíam problemas semelhantes ou que tiveram experiências parecidas.

Analisando os resultados do TCR, pude constatar que, no hospital do estudo, um grupo elevado de crianças que receberam alta da Unidade Neonatal – e que tiveram tempo de internação prolongado e/ou necessitaram de diversos procedimentos invasivos e/ou eram portadores de MFF – apresentava ostomias, sendo a gastrostomia (GTT) a mais utilizada.

A GTT é uma comunicação direta entre o estômago e o exterior, realizada através de um procedimento em que há a criação de um trato fistuloso entre a parede gástrica e a abdominal. Pode ser realizada de duas formas, por via endoscópica ou via cirurgia convencional (ROGENSKI et al., 2014).

A necessidade da GTT traz consigo uma condição crônica, exigindo da família cuidado contínuo e prolongado, com visitas repetidas aos serviços de saúde, uso de medicamentos e modificações de hábitos comuns do dia a dia. Somado a esses fatores, a dificuldade de lidar com essa nova situação afeta as relações da família e é preciso buscar novas estratégias para estabelecer uma dinâmica familiar organizada para adequar ou solucionar problemas (NISHIMOTO, 2012).

Dessa forma, podemos incluir os gastrostomizados no grupo de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES). Essa nomenclatura representa aqueles com demandas de saúde, que requerem cuidados especiais, sendo de natureza temporária ou permanente, que apresentem múltiplos diagnósticos médicos, além de dependerem continuamente dos serviços de saúde e diferentes profissionais devido à fragilidade clínica e vulnerabilidade social (ALVES; BELLINI JUNIOR; AVANTE, 2015).

A transição dessa criança do hospital para casa apresenta-se como um desafio para os familiares. Estudos mostram que, na maioria das vezes, os cuidadores não estão preparados para a realização dos cuidados, pois os saberes e práticas necessárias não pertencem ao cenário domiciliar. Sendo assim, eles aprendem na prática, e muitas vezes sozinhos, as técnicas para os cuidados do dia a dia (ALVES; BELLINI JUNIOR; AVANTE, 2015; NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Na dissertação de Carvalho (2015), é possível perceber as dificuldades encontradas pelos familiares de crianças com GTT no domicílio, como o preparo dos alimentos e a necessidade de triturá-los para introduzi-los com mais facilidade pela sonda. Ainda relatam a dificuldade de alimentar a criança fora do ambiente domiciliar, as complexidades para o manuseio do dispositivo e as buscas em relação à aquisição dos materiais. Sendo assim, muitas vezes necessitam reinventar as práticas “ensinadas” para conseguirem obter um resultado satisfatório no processo de alimentação do seu filho.

Dessa forma, os familiares desenvolvem uma nova forma de cuidar, diferente do modelo que tinham até então, para assegurar a sobrevivência dessa criança no domicílio. Com a GTT, insere-se uma nova forma de alimentação, sendo necessária a transformação dos hábitos de vida não só da criança, mas de toda a sua família (GOES; CABRAL, 2017).

O apoio que a família recebe gera segurança e força para a continuação dos cuidados com a criança. Esse suporte pode ser prestado pela família, pela religião e por profissionais da saúde pública e privada. O enfermeiro apresenta relação direta com a família e deve ser identificado como um membro de apoio. As necessidades de aprendizagem vão surgir durante a hospitalização, o que irá mobilizar o papel social do educador no enfermeiro (GOES; CABRAL, 2017; MELA; ZACARIN; DUPAS, 2017). Porém, o que foi observado em um estudo (GOES; CABRAL, 2017) é o uso da visão bancária da educação, na qual o enfermeiro deposita, transfere valores e conhecimentos para o cuidador e este repete o ensinamento. Desse modo, os saberes e crenças dos familiares, construídos nas suas trajetórias de vida, são desconsiderados.

Segundo Libâneo (2011), um bom educador precisa conhecer o contexto sociocultural do educando e saber como esse processo influencia no aprendizado

para assim poder traçar caminhos para melhorar o contexto de inserção. Ele diz ainda que é necessário se adaptar ao mundo globalizado e às novas tecnologias para propiciar a todos a apropriação do conhecimento.

A incorporação de metodologias diferenciadas é necessária para se alcançarem os objetivos nas ações educativas propostas. A introdução de tecnologias pode tornar o processo educativo mais participativo, pois apresentam características do modelo dialógico, sendo vistas como uma estratégia para facilitar o processo de aprendizagem, tornando a atividade mais participativa e envolvente (SILVA; CARVALHO; CARVALHO, 2015).

A Tecnologia Educacional (TE) pode ser sintetizada como o conjunto de procedimentos (técnicas) que objetivam “facilitar” os processos de ensino e aprendizagem com o uso de meios (instrumentais, simbólicos ou organizadores) e suas consequentes transformações culturais. Nela, está inserida a informática, a televisão, o vídeo, a rádio e o cinema como promotores da educação (REIS, 2009).

Com o foco na informática, têm-se os sites/blogs educativos. Estes visam a uma expansão do conhecimento de forma organizada, com informações verdadeiras e fontes comprovadas para que os usuários percebam credibilidade e para que esses conhecimentos possam ser aproveitados no processo de ensino e aprendizagem (SIMON, 2016).

Os sites são as tradicionais páginas da *web*. Geralmente, contam com uma página principal e outras páginas com informações importantes, divididas por tema. Além disso, não possuem um contato direto com o público; a comunicação é realizada por formulários que são enviados para um e-mail. Para a sua criação, é necessário um conhecimento básico em HTML e possuem o formato mais formal do que o blog (ISBRASIL, 2017).

Por sua vez, os blogs podem ser definidos como um diário virtual, de fácil manipulação e que permitem qualquer tipo de linguagem, tanto informal quanto formal. Devido à sua inserção na rede, possuem maior poder de divulgação do que o diário manual e estão conectados a diversas pessoas, culturas, saberes e informações. Apesar de serem uma ferramenta recente (o primeiro blog no Brasil surgiu em 1998), são cada vez mais populares, pois, a cada surgimento de um ambiente de interação, as pessoas se comunicam mais e, principalmente, usam as

informações disponíveis nessas redes para melhorar o seu aprendizado (SIMON, 2016).

Contextualizando o objeto de estudo

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES)

O Ministério da Saúde (MS) aponta que, no Brasil, a taxa de mortalidade infantil (TMI) diminuiu consideravelmente ao longo dos anos. Em 1990, era de 47,1%; e, em 2011, 15,3%. A redução da mortalidade infantil está ligada diretamente à melhora da qualidade de vida populacional, redução das doenças infectocontagiosas, diminuição das taxas de natalidade, controle de parasitas e avanços tecnológicos, também estando fortemente vinculada a programas e políticas públicas voltadas à saúde infantil (ALMEIDA; SZWARCOWALD, 2012; BRASIL, 2012).

Nos últimos anos, entretanto, a redução da TMI tem sido mais lenta. De 2007 até 2010, a queda foi de apenas 3,3%. Isso ocorreu devido às mudanças nas causas de óbito infantil. Apesar das afecções perinatais se manterem na 1^o causa (58,14%), as anomalias congênitas (21,79%) assumiram o lugar das doenças infecciosas e parasitárias (4,45%) e das doenças do aparelho respiratório (4,96%). Com as melhorias na assistência ao pré-natal e o avanço da tecnologia das UTINs, o nascimento de crianças com defeitos congênitos e prematuros extremos, por exemplo, tem sido possível. Porém, a sobrevivência destas ainda é baixa, o que contribui para essa lentificação nas taxas (BRASIL, 2014).

Essas crianças que necessitam de uma assistência mais prolongada e do uso de tecnologias foram denominadas de *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN), pelo *Maternal and Health Children Bureau* (Estados Unidos), pela primeira vez em 1998. Essa nomenclatura representa um grupo infantil que precisa de cuidados especiais de saúde, apresenta diagnósticos múltiplos e depende continuamente dos serviços de saúde, sendo estes de natureza temporária ou permanente (MCPHERSON et al., 1998).

No Brasil, a terminologia foi trazida por Cabral, em 1997, sendo atribuída às demandas de cuidado como uma particularidade brasileira. Ela foi inicialmente

dividida em 4 tipos (CABRAL, 1997) e, posteriormente, em 2017, foram inseridas as demandas de cuidados mistos e complexos. São elas:

- a) Demanda de desenvolvimento: crianças com disfunção neuromotora muscular, limitações funcionais e incapacitantes, em estimulação de desenvolvimento e funcional;
- b) Demanda de cuidados tecnológicos: crianças que fazem uso de dispositivos mantenedores da vida, como GTT, traqueostomia, colostomia, etc.;
- c) Demanda de cuidados medicamentosos: as que fazem uso de fármacos de forma contínua, tais como cardiotônicos, anticonvulsivantes, etc.;
- d) Demanda de cuidados habituais modificados: crianças que precisam de tecnologias adaptativas nos cuidados cotidianos e nas atividades de vida diária para locomover-se, alimentar-se, arrumar-se, no uso do toalete, etc.;
- e) Demanda de cuidados mistos: há uma combinação de uma ou mais demandas, excluindo-se a tecnológica;
- f) Demanda de cuidados clinicamente complexos: existe uma combinação de todas as anteriores, incluindo o manejo de tecnologias de suporte de vida (GOES; CABRAL, 2017; CABRAL, 1997).

Essas necessidades especiais e suas demandas se devem ao tempo de internação, ao número de diagnósticos que recebem e às características dos procedimentos que são realizados, que podem ser invasivos ou não. No estudo realizado por Vernier e Cabral (2006), verificou-se que, no Rio de Janeiro, 74,2% dos bebês que saíam de uma terapia intensiva neonatal apresentavam necessidades especiais de saúde.

No Rio de Janeiro, segundo o MS, em abril de 2017, as internações de crianças menores que 1 ano representavam 5,7% das internações totais e tiveram uma média de 8,8 dias de hospitalização. Nesse mesmo período, foram registradas 1.797 internações causadas por infecções específicas no período perinatal, transtornos originados no período perinatal, transtornos relacionados com a duração da gestação e com o crescimento fetal e transtornos respiratórios e cardiovasculares específicos do período neonatal.

Esses dados mostram que essas crianças apresentam internações precoces desde o nascimento, com tempo de internação elevado, que pode estar associado às demandas de cuidados de saúde que perduram após a alta.

Durante a internação dessas crianças com demandas de cuidados complexos, os familiares cuidadores são envolvidos na prestação de cuidados que atendem às necessidades de alimentação, oxigenação, eliminação, conforto, segurança e bem-estar. Podemos destacar o manejo de dispositivos tecnológicos, como a GTT para alimentação e o cuidado com o estoma. Esses cuidados são fundamentais para a manutenção da vida da criança no cenário domiciliar (GOES; CABRAL, 2017).

Estudos caracterizam a criança dependente de tecnologia como aquela que precisa de uma tecnologia médica para compensar a perda de uma função vital do corpo e que necessita de cuidados continuados de enfermagem para evitar deficiência ou morte (SANTIAGO, 2016).

As necessidades especiais de saúde e demandas de cuidado das crianças com gastrostomia

A GTT caracteriza-se por um método de alimentação de longo prazo, alternativo, que objetiva garantir aporte nutricional para evitar a desnutrição do paciente. É indicada nos casos em que a criança está impedida de alimentar-se por via oral por algum motivo mecânico e/ou neurológico (SOUTINHO et al., 2015).

Dessa forma, os cuidadores da criança com GTT (artefato tecnológico) necessitam incorporar saberes e práticas que eram desconhecidos ao seu cotidiano para conseguirem manusear a tecnologia que dará suporte à vida do seu filho (LEITE, 2016).

Sendo assim, o manuseio da GTT apresenta-se como um desafio para essa família. Um estudo aponta que as principais dificuldades em relação ao dispositivo são a obstrução e a saída acidental da sonda e que as soluções encontradas nem sempre são as mesmas das técnicas ensinadas pelos profissionais. Assim, eles necessitam reinventar procedimentos, como, por exemplo, assoprar a conexão do *botton* para desobstruí-lo e vestir a criança com roupas de numeração maior para tentar impedir a retirada da sonda pela criança (CARVALHO, 2015).

Os familiares, frente à GTT dos filhos, vão prestar uma série de cuidados que são do domínio dos enfermeiros para assegurarem condições mínimas de qualidade de vida. Eles passam a ser os principais responsáveis por uma série de cuidados especiais, como os referentes à higiene e à alimentação (LEITE, 2016).

No estudo realizado por Carvalho (2015), é possível observar as mudanças nas atividades diárias devido à GTT. Os cuidadores precisam triturar os alimentos para que consigam administrar com mais facilidade pela sonda e calcular o valor nutricional da alimentação ofertada.

Sendo assim, fica evidente que, além da demanda tecnológica, o uso da GTT modifica hábitos comuns do dia a dia, sendo possível dizer que essa criança também apresenta demanda de cuidados habituais modificados.

Além disso, é possível observar nos estudos de perfil que a maioria das crianças que utilizam GTT possui alguma alteração neurológica, como encefalopatia e convulsão de difícil controle e, dessa forma, fazem uso contínuo de medicamentos (COSTA, E. C. L., 2016; MARIANI; DUARTE; MANZO, 2016).

Os cuidadores também precisam incorporar novas formas de administração de medicação pela sonda ou *botton*. Carvalho (2015) relata que estes apresentam dificuldades em ofertar alguns tipos de medicamentos, sendo assim, precisam triturar e diluir medicamentos sólidos para depois administrá-los. No estudo referido acima, a preocupação com os horários das medicações também aparece como um desafio para os pais.

Além dessas demandas especiais, as crianças com GTT vão com mais frequência aos serviços de saúde, precisam de consultas regulares a diferentes especialidades médicas como pediatria, cirurgia pediátrica, além de atendimento de outros profissionais de saúde, como fonoaudiólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (COSTA, E. C. L., 2016).

Com base no que foi exposto, pode-se incluir a criança com GTT no grupo de CRIANES com demandas de cuidados clinicamente complexos. Isso porque, na maioria das vezes, ela apresenta a junção das 4 demandas de cuidado (tecnológico, medicamentoso, habituais modificados e de desenvolvimento).

Internet: educação em saúde e rede de apoio

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 95,4 milhões de brasileiros com mais de 10 anos de idade têm acesso à internet. E, em 2015, 92,1% dos domicílios brasileiros acessavam a internet por meio do telefone celular. Esses números traduzem a importância da internet e a oportunidade de aproveitar esse espaço para assuntos relacionados à saúde e doença. (IBGE, 2013)

A interação que a internet proporciona possibilita a troca de experiências entre pessoas com problemas parecidos e já foi apontada como uma estratégia para conduzir diferentes condições clínicas, oferecendo melhorias na qualidade de vida, autonomia, autoconfiança, melhor enfrentamento das situações de saúde/doença, conhecimentos sobre o diagnóstico e alívio emocional (MORETTI, 2012).

Além da criação de redes, a internet pode ser utilizada como forma de educação em saúde e pode ser muito importante no auxílio do tratamento de diversas doenças (MORETTI, 2012).

A informação e a educação em saúde propiciam o empoderamento do sujeito, fazendo com que este possa tomar decisões baseadas em escolhas próprias e adequadas. A internet permite a inserção de diversas fontes informativas com facilidade, sobre vários assuntos, e tornou-se instrumento de divulgação e fonte de busca na área da saúde (MORETTI, 2012).

Na dissertação de Moretti (2012), buscou-se traçar o perfil dos usuários da internet na temática de saúde e os seus resultados foram bastante interessantes. Foram analisados 1.828 usuários de um site sobre saúde, de grande acesso. 80% dos usuários disseram que usam a internet como uma das principais fontes de informação em saúde. Além disso, as consultas costumam estar relacionadas a interesses próprios (90%) ou para a saúde dos familiares (79% dos entrevistados). Quanto às atividades desenvolvidas, 13% realizam com frequência a leitura de blogs, 23% moderadamente e 34% de vez em quando.

Outro resultado que merece destaque na dissertação de Moretti (2012) é referente à análise do grau de confiança nas diferentes fontes. A opinião de médicos, profissionais de saúde e especialistas apareceu como a fonte mais confiável pelos entrevistados (76% dos indivíduos).

Dessa forma, a internet é um meio que está sendo cada vez mais utilizado para promoção da saúde e tem sido uma importante fonte de informação para a população (ESCARRABILL; MARTÍ; TORRENTE, 2011).

Dentro das possibilidades de espaços para publicação na internet, os blogs, por apresentarem facilidade de execução e instantaneidade da notícia, têm se tornado uma importante rede de apoio aos portadores de doenças, assim como um meio para transmitir informações (SILVEIRA, 2016).

Os blogs são *websites* onde o conteúdo (texto, foto, arquivo de som, etc.) é atualizado frequentemente e postado em uma base regular. São posicionados em ordem cronológica reversa e os leitores possuem a opção de comentar em qualquer postagem (COSTA, G. R., 2016).

São divididos em três categorias. A primeira são diários eletrônicos que contêm informações do próprio autor, como pensamentos ou fatos do dia a dia; a segunda se destina a publicações eletrônicas com informação imparcial sobre algum assunto, sem comentários pessoais do autor; e, por último, publicações mistas, com postagens que possuem tanto informações como opiniões pessoais (COSTA, G. R., 2016).

Sendo assim, os blogs podem ser utilizados como ações pedagógicas. Por possuírem ferramentas de interação entre os usuários, podem proporcionar debates e discussões de temas por meio de postagens e comentários, fazendo com que o aprendizado seja dialógico (SILVEIRA, 2016).

A criação de um blog envolvendo cuidados com a GTT no domicílio poderia formar uma rede de familiares com o mesmo interesse no assunto, onde as dúvidas possam ser discutidas e, ainda, compartilhar experiências do dia a dia. Além disso, o espaço pode ser de reivindicação e luta por condições melhores de vida e tratamento para as crianças.

Assim, entendendo que um blog possa ser um importante instrumento educativo de apoio para os familiares de criança com GTT e que sua construção deva partir de um processo educativo dialógico pautado na horizontalidade, por meio de uma escuta sensível, de forma participativa e comunicativa, este estudo tem como **objeto de estudo**: A percepção de mães de crianças com gastrostomia sobre a importância da construção de um blog como atividade de educação em saúde, e como questões norteadoras:

- a) Qual é a percepção das mães de crianças com gastrostomia quanto à importância da construção de um blog como atividade de educação em saúde?;
- b) Que conteúdos as mães de crianças com gastrostomia consideram importantes constar em um blog com vistas ao desenvolvimento do cuidado à criança com gastrostomia no domicílio?.

E com os seguintes objetivos de pesquisa:

- a) Conhecer a percepção das mães de crianças com gastrostomia quanto à importância de um blog como uma tecnologia educativa em saúde;
- b) Identificar junto às mães temas relacionados aos cuidados de crianças com gastrostomia a serem trabalhados em um blog;
- c) Interpretar a percepção das mães de crianças com gastrostomia quanto à importância de um blog com vistas ao cuidado à criança com gastrostomia no domicílio à luz dos constructos da educação problematizadora de José Carlos Libâneo.

Justificativa do estudo

Realizou-se uma revisão bibliográfica nas bases de dados da Literatura Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados de Enfermagem (BDENF), *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud* (IBECS), Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e PubMed à procura de publicações inerentes à temática tratada por *blogging* na área da saúde, utilizando o descritor: “blogging”.

O descritor “blogging” foi escolhido de forma individual, pois, ao consultar “blogging” x “enfermagem”, as publicações encontradas estavam em número muito reduzido, assim como “blogging” x “saúde”. Dessa forma, a aplicação do descritor de forma isolada foi mais eficaz para contemplar os objetivos da pesquisa.

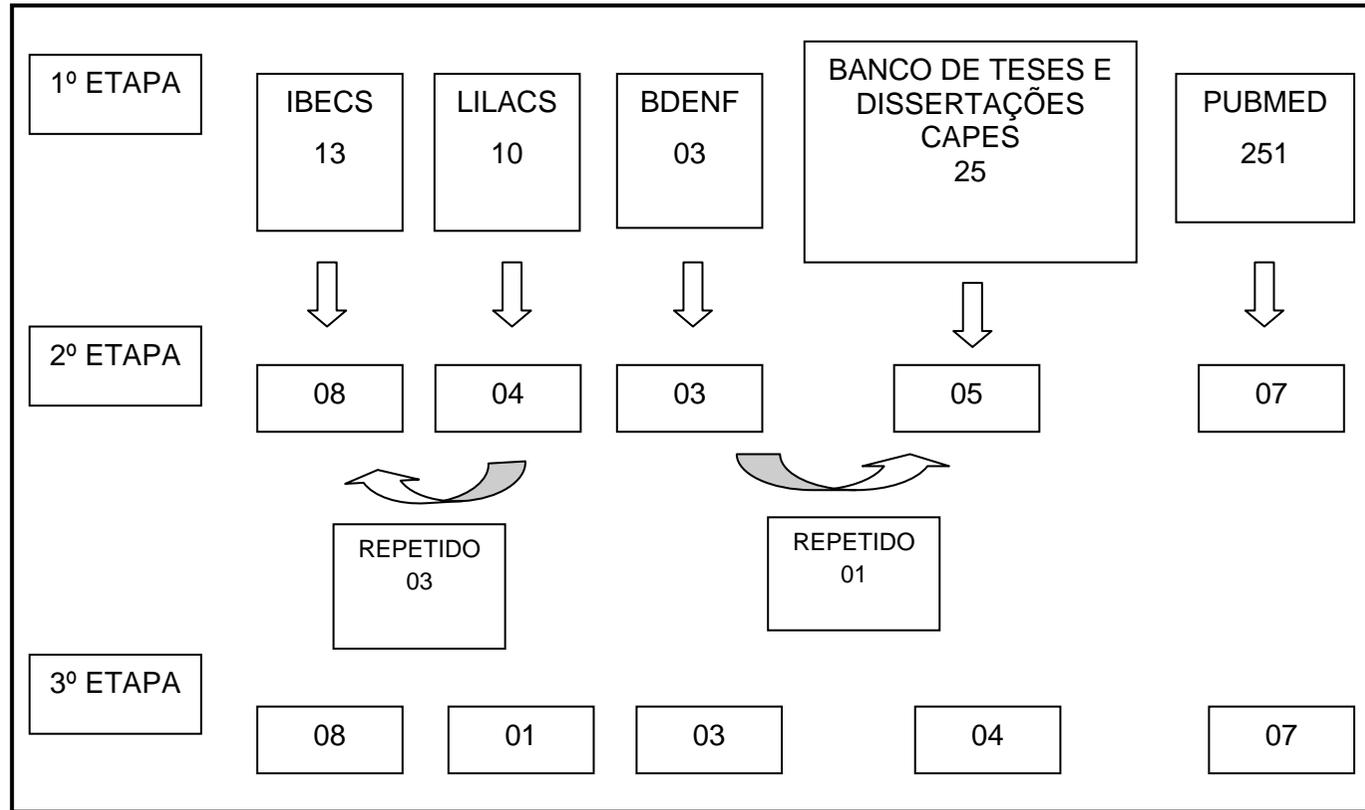
A primeira seleção utilizando apenas o descritor “blogging” resultou em 302 publicações, sendo 13 na IBECS, 10 na LILACS, 3 na BDENF, 25 no Banco de Teses e Dissertações da CAPES e 251 no Portal PubMed .

Após a aplicação dos critérios de elegibilidade (abordar blog com a temática da saúde nos últimos 5 anos), restaram 27 publicações, sendo 3 na BDENF, 4 na

LILACS, 8 na IBECIS, 5 no Banco de Teses e Dissertações da CAPES e 7 no PubMed.

Para finalizar, foram excluídos 4 artigos, pois estavam repetidos nas bases, finalizando em 23 artigos para leitura na íntegra (Quadro 1).

Quadro 1 – Fluxograma



Fonte: A autora, 2019.

McDaniel, Coyne e Holmes (2012) examinaram a forma como os blogs e as redes sociais podem afetar os sentimentos de conexão e apoio social entre primíparas. E puderam concluir que os blogs melhoram o bem-estar das mães, porque estas se sentem conectadas ao mundo além da sua casa através da internet.

Valli e Cogo (2013) buscaram analisar a estrutura e como o blog escolar era utilizado por adolescentes, com a temática sexualidade. Após as análises dos dados, concluíram que os blogs sofriam poucas atualizações e mesclavam a linguagem científica com a informal e que esses são recursos de educação em saúde e precisam assumir o seu espaço de discussão ativa.

No estudo de Kim e Guillham (2013), buscou-se explorar as experiências e obter compreensão dos jovens adultos afetados pelo câncer através de suas narrativas online. Puderam concluir que a internet oferece um espaço para expressar e compartilhar experiências com pessoas que vivem em situação semelhante.

Asenhed et al. (2013) identificaram e descreveram o processo de paternidade durante a gravidez, descrito em blogs por pais. Concluíram que estes sofrem tensão entre sentimentos diferentes sobre o futuro e que procuram por respostas de como ser um bom pai. Além disso, sentem-se excluídos durante as consultas de pré-natal e possuem dificuldade no processo de apoio.

Brandt et al. (2013) procuraram investigar temas discutidos em um blog com a temática de interrupção do fumo e examinar se o blog poderia fornecer apoio social para as pessoas nesse processo. Concluíram que o blog abordou 16 temas referentes à temática e que oferecia um espaço para conversas informais sobre parar de fumar, sendo um importante meio de fornecer apoio social para os usuários.

O estudo de Tenório et al. (2013) procurou descrever a elaboração e avaliação do blog interativo com o tema de reparo de feridas. Realizando um relato de experiência, puderam concluir que a construção digital do conhecimento aumenta o aprendizado dos acadêmicos e profissionais, com a apresentação de novas ideias e pela troca do conhecimento.

García (2013) avaliou o impacto da divulgação do conteúdo de um blog através de um perfil pessoal no Facebook. Concluiu que o perfil social pode ser uma

correta forma de divulgação, mas é necessário investigar a fundo sobre o funcionamento das redes sociais.

No estudo de Dios et al. (2013), procuraram analisar o foco temático dos leitores de um blog sobre pediatria. Concluíram que o blog é considerado uma fonte confiável pela Associação Espanhola de Pediatria e que o seu compromisso é construir as informações da melhor maneira possível.

No artigo de Camacho et al. (2014), o objetivo do estudo era validar um blog sobre os cuidados ao idoso com doença de Alzheimer e outros transtornos demenciais. Concluíram que o blog validado contribui para o cuidado a essa clientela, favorecendo a autonomia e a motivação da enfermagem para a criação de novas tecnologias.

Yera et al. (2014) descreveram a preparação de blogs relativos a doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) e alcoolismo na província de Camaguey, abrangendo questões que ajudariam a pesquisa e prática médica. Como resultados, apresentaram a necessidade de gerenciamento dos blogs para que possam fornecer ferramentas para profissionais de saúde e contribuir para o desempenho nas pesquisas e a tomada de decisão na prática médica.

González et al. (2016) buscaram construir um blog educacional apresentado por professores e alunos de Saúde Sexual Reprodutiva na Universidade de Valladolid (Espanha). Concluíram que blogs são ferramentas fáceis de usar e gratuitas e que complementam o ensino em sala de aula, promovendo a interação entre professores e alunos através dos comentários.

Na dissertação de Antunes (2015), foi analisada a avaliação de acadêmicos de enfermagem a respeito de blogs de cateterismo vesical de demora. Após as análises dos formulários, concluiu que os estudantes avaliaram os blogs positivamente, mas não os consideravam confiáveis.

Valli (2015) na sua dissertação procurou analisar o blog escolar como uma estratégia de educação em saúde com alunos do ensino fundamental. Pôde concluir que o blog pode ser utilizado pelo enfermeiro como uma estratégia de educação em saúde, bem como um recurso pela equipe multidisciplinar que atua na escola.

Na tese de doutorado de Frizzo (2015), ela procurou compreender a experiência de mães no processo de luto sobre a criação e manutenção de um blog

com a temática da perda do filho. Concluiu que a prática de manter o blog constituiu um espaço de expressão, escuta, apoio e suporte para as mães.

BISSONNETTE-MAHEUX et al. (2015) exploraram as crenças e percepções das mulheres sobre blogs de alimentação saudável. Após a análise dos resultados, concluíram que as mulheres valorizam a credibilidade dos blogs escritos por nutricionistas e que mantiveram contato com elas. Na identificação de crenças, perceberam que as mulheres usavam os blogs como uma base empírica para tradução do conhecimento e ajuda na prevenção de doenças crônicas.

Prescott et al. (2015) avaliaram o blog como um método viável para a compreensão das experiências diárias e estratégias de gestão de jovens com artrite juvenil. Concluíram que os blogs têm potencial de dar espaço aos jovens e aos pais e servem como um espaço de empoderamento para que possam expressar suas próprias ideias e preocupações.

No estudo de Odh, Löfving e Klaeson (2016) tinham como objetivo elucidar o quadro teórico de Yalom (fatores terapêuticos) em blogs de jovens adultos que vivem com o diagnóstico de câncer na Suécia. Puderam concluir que os jovens são capacitados pela escrita no blog e que este desempenha um papel importante no aumento do bem-estar dessa população.

González et al. (2016) analisaram a utilidade, satisfação e fluxos de informação gerados através de um blog na comunidade de Castilla e León. Após a análise dos resultados, concluíram que a nova forma de comunicação e rede para educação em saúde vem apresentando um alto nível de aceitação, resolvendo problemas de saúde, gerando tranquilidade e com um alto nível de satisfação do usuário.

Navarret (2016) descreveu os grupos demográficos dos leitores de um blog sobre RNs e analisou os pontos de vista sobre as informações prestadas. Encontrou como resultado uma população variável, com um número maior de acesso de enfermeiros do que de pais. Concluiu que o blog tornou-se uma fonte de disseminação de conhecimentos importantes, facilitando a comunicação entre pais e profissionais de saúde.

O estudo de Sanz et al. (2016) procurou conhecer o perfil das grávidas em dois centros de saúde para desenvolver um blog materno-infantil. Observaram um uso da internet importante para consultas de problemas oriundos da gravidez e que

primigestas apresentavam grande interesse, o que justificaria o desenvolvimento de ferramentas de formação em saúde, como o blog.

No estudo de González e Álvarez (2017), analisaram-se as entradas em um blog durante um período de revisão. Como resultados, encontraram as três publicações com mais acesso e concluíram que a melhor maneira de melhorar um blog é entendendo a dinâmica dos leitores e, com a análise das publicações, seria possível melhorar a transmissão da informação.

Assim, dos trabalhos apresentados, apenas 1 foi publicado em 2012, 7 em 2013, 2 estudos em 2014, e nos anos de 2015 e 2016 foram encontrados 5 em cada ano.

Em relação ao assunto, 8 trabalhos traziam o blog como formação de rede de apoio para determinada população, sendo os jovens com câncer a clientela mais atingida (3 estudos). 3 estudos traziam os blogs como meios de educação em saúde, sendo que 2 utilizavam a temática de educação sexual. 3 publicações procuraram traçar o perfil dos visitantes na página. Outros 2 buscaram a avaliação de estudantes de graduação para blogs disponibilizados na internet. E os últimos 3 trabalhos não abordaram assuntos semelhantes, sendo o primeiro sobre a construção de um blog com base nas informações recolhidas; o outro, a validação de um blog; e, por último, uma análise do impacto de divulgação da página pelo Facebook.

Diante do exposto, pode-se notar que nenhum trata do uso do blog para pais e/ou familiares de crianças portadoras de GTT ou com doenças crônicas. Assim, verifica-se uma lacuna no uso de ferramentas para educação em saúde, tanto no âmbito nacional como internacional, e torna-se importante a realização deste estudo.

Quadro 2 – Produção científica acerca da temática tratada por *blogging* na área da saúde, utilizando o descritor “blogging”
(continua)

BASE	AUTORES	TÍTULO
BDEF LILACS BANCO DE TESSES DISSERTAÇÕES	VALLI, G. P.; COGO, A. L. P.	Blogs escolares sobre sexualidade: estudo exploratório documental.
BDEF	TENÓRIO, D. M. et al.	Avaliação do blog interativo sobre reparo de feridas e os cuidados de enfermagem.
BDEF	CAMACHO, A. C. L. F. et al.	Estudo de validação do blog interativo como tecnologia educacional sobre os cuidados ao idoso com doença de Alzheimer e outros transtornos demenciais.
LILACS	YERA, E. C. et al.	Blogs sobre infecciones de transmisión sexual, VIH, SIDA y el alcoholismo como recurso informativo.
IBECS	GONZÁLES, J. D.; ÁLVAREZ, J. C. B.	Top 5000 no blog "Pediatrics baseada em evidências" e o interesse de "blogmetría".

Quadro 2 – Produção científica acerca da temática tratada por *blogging* na área da saúde, utilizando o descritor “blogging”
(continuação)

IBECS	GONZÁLEZ, H. et al.	Blog Materno _infantil: uma experiência na atenção básica espanhola.
IBECS	NAVARRET, R.	Uso e utilidade do blog de Enfermagem "cuidando de recém-nascidos.
IBECS	SANZ, A. et al.	Perfil do usuário de internet de mulheres grávidas.
IBECS	HERNANDO, C. G. et al.	Enfermagem Edublog.
IBECS	GARCÍA, A. S.	Impacto do blog Enfermagem baseada em evidências através do Facebook.
IBECS	DIOS, J. G. et al.	Blogs como uma fonte de formação médica e informação: exemplo do blog de pediatria baseada em evidências.
IBECS	MASERO, O .I.; SANZ, J. D. G.	O blog como uma ferramenta de aprendizagem em desenvolvimento de enfermeiro mais significativo.
BANCO DE TESES E DISSERTAÇÕES	ANTUNES, M.	Avaliação de blogs sobre cateterismo vesical na perspectiva de acadêmicos de enfermagem.

Quadro 2 – Produção científica acerca da temática tratada por *blogging* na área da saúde, utilizando o descritor “blogging”
(continuação)

BANCO DE TESES E DISSERTAÇÕES	FRIZZO, H. C. F.	Blogs de mães enlutadas: O luto e as tecnologias de comunicação
BANCO DE TESES E DISSERTAÇÕES	FIGUEIREDO, J. M.	Sentidos e significados da amamentação nos espaços virtuais.
BANCO DE TESES E DISSERTAÇÕES	VALLI, G. P.	Blog escolar como estratégia de educação em saúde.
PUBMED	BRANDT, C. L. et al.	"Afinal - não mata você parar de fumar": uma análise exploratória do blog em uma intervenção de cessação do tabagismo.
PUBMED	MCDANIEL, B. T.; COYNE, S. M.; HOLMES, E. K.	Novas mães e uso de mídia: associações entre blogs, redes sociais e bem-estar materno.
PUBMED	KIM, B.; GILLHAM, D. M.	A experiência de pacientes adultos jovens com câncer descritos através de narrativas on-line.

Quadro 2 – Produção científica acerca da temática tratada por *blogging* na área da saúde, utilizando o descritor “blogging”
(conclusão)

PUBMED	Asenhed, L. et al.	Tornar-se um pai é uma montanha-russa emocional: uma análise dos blogs dos pais pela primeira vez.
PUBMED	BISSONNETTE-MAHEUX, V. et al.	Explorando as crenças e percepções das mulheres sobre blogs de alimentação saudável: um estudo qualitativo.
PUBMED	PRESCOTT, J. et al.	Blogar como uma metodologia de pesquisa viável para jovens com artrite: um estudo qualitativo.
PUBMED	ODH, I.; LÖFVING, M.; KLAESON, K.	Os desafios existenciais em jovens que vivem com um diagnóstico de câncer.

Fonte: A autora, 2019.

1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1 As concepções de Libâneo na educação em saúde

A transição de crianças com necessidades especiais do hospital para o domicílio faz com que o enfermeiro assuma um papel social ativo na preparação dessas famílias para o cuidado em casa (GOES; CABRAL, 2017).

Familiares de crianças com gastrostomia (GTT) relataram em encontros com profissionais de saúde que estes não levavam em consideração as opiniões que possuíam e que não as consideravam importantes. Além disso, as abordagens clínicas escolhidas não perpassavam por suas experiências pessoais (CRUZ; ANGELO; GAMBOA, 2012).

Sendo assim, é necessário que os profissionais de saúde repensem suas ações. A origem social, situação pessoal e familiar, relação com o educador-enfermeiro são situações que podem afetar os resultados das ações educativas. Portanto, é necessário que a diversidade cultural, ou seja, o contexto no qual o familiar está envolvido, seja respeitada e incluída neste processo (LIBÂNEO, 2011).

Libâneo diz que atender à diversidade cultural significaria reduzir a diferença entre o mundo vivido pelo enfermeiro e o mundo vivido pelo familiar, assim como promover a igualdade de condições e oportunidades de aprendizagem para todos.

O enfermeiro, ao se posicionar no papel de educador, precisa criar modos e condições de ajudar os familiares a se colocarem ante a realidade para pensar e atuar nela. Para Libâneo (2011), a mera transmissão de conhecimentos e a aprendizagem somente como acumulação de conhecimento não têm mais lugar no processo de educação.

Sendo assim, a teoria de uma educação de qualidade de Libâneo possui quatro pilares; são eles: preparação para o mercado de trabalho, preparação para a cidadania crítica, preparação para a participação social e preparação ética. Neste sentido, elegeremos o segundo e o terceiro pilares desta teoria como lente de interpretação do material empírico deste estudo (LIBÂNEO, 2011).

1.1.1 Preparação para a cidadania crítica

A preparação para a cidadania crítica, segundo o Libâneo, se dá por meio das ações do educador fazendo com que o educando seja capaz de interferir na sua realidade para transformá-la. Sendo assim, o enfermeiro precisa, durante todo o processo de hospitalização, e principalmente no pré-alta, mostrar subsídios para que os familiares sejam capazes de refletir sobre as suas práticas e transformá-las, garantindo melhores condições de cuidado para as suas crianças (LIBÂNEO, 2011).

O processo de “ensinar a pensar criticamente” não é fazer com que o familiar acumule conhecimentos passados pelo enfermeiro e sim que aprenda a criar modos de se colocar ante a realidade para pensar e atuar nela. Nesse sentido, é necessário “aprender a aprender”, de modo que o familiar assume conscientemente a construção do conhecimento, aprende como fazê-lo e utiliza os conteúdos internalizados – como conceitos, habilidades, atitudes e valores – em problemas e necessidades do dia a dia (LIBÂNEO, 2011).

1.1.2 Preparação para a participação social

A preparação para a participação social propicia um maior engajamento nos movimentos sociais, com participação nos processos e maior eficácia na tomada de decisão (LIBÂNEO, 2011).

As ações educativas são realizadas na forma de trabalho educativo, por meio dos grupos de discussão. E é através dos diálogos, nas rodas de conversa, que surge a possibilidade de gerar nesses pais uma capacidade de liderança e iniciativa para que possam participar de forma mais eficaz dos processos decisórios dos procedimentos/cuidados dos seus filhos (LIBÂNEO, 2011).

Neste sentido, entendendo o educando (pais e/ou cuidadores de crianças com GTT) como um agente ativo do processo ensino-aprendizagem e que este pode, a partir de uma reflexão crítica e dialógica, gerar suas reais necessidades no que se refere aos cuidados da criança com GTT no domicílio (LIBÂNEO, 2011).

1.2 As concepções de Libâneo frente à globalização acerca da educação

Com a globalização e os avanços na comunicação e informática, surgiram as mudanças em várias esferas da vida social. A informação não está mais restrita a livros e especialistas; é possível ter acesso a qualquer tipo de informação nas redes sociais, televisão, computadores, aparelhos celular (LIBÂNEO, 2011).

Os familiares buscam por informações nas redes sociais e chegam aos serviços de saúde já com alguma noção sobre a doença, tratamento e prognóstico. Sendo assim, para a realização do processo educativo, as informações que foram obtidas através das mídias também precisam ser levadas em consideração junto com a cultura e condição socioeconômica, como já foi falado anteriormente.

Por isso, o processo educativo precisa ser um “espaço de síntese” onde as informações que os familiares receberam pelas redes sociais sejam reordenadas e sintetizadas, atribuindo-lhes significado. Assim, o conhecimento obtido terá uma ligação com a prática do cuidado (LIBÂNEO, 2011).

Além disso, as mídias sociais que são usadas como meio de informação para os familiares podem ser utilizadas como recursos educativos pelos profissionais. Os enfermeiros precisam aprender a trabalhar com outras linguagens, além da tradicional. O uso das redes sociais como métodos de práticas de ensino pode melhorar a forma de comunicação com os usuários.

Isso porque os meios de comunicação digitais apresentam, através de seus usuários, ideias, emoções, atitudes, habilidades e práticas que podem servir para o enfermeiro como base para o planejamento das ações educativas (LIBÂNEO, 2011).

Em conclusão, como a maioria das pessoas do mundo de hoje, os pais de crianças com GTT também estão nas redes buscando informações para auxiliar no processo de cuidado dos seus filhos. Cabe ao enfermeiro apropriar-se desse espaço para a construção de saberes. Para isso, é preciso articular a capacidade de receber e interpretar informações com a de produzi-las, a partir do familiar como sujeito do seu próprio conhecimento. E, assim, fazer com que os familiares, ao selecionarem informações, saibam pensar de forma reflexiva, para ascender ao conhecimento (modificação da prática) (LIBÂNEO, 2011).

2 METODOLOGIA

2.1 Tipo de pesquisa e método

Para a realização deste estudo, utilizou-se a pesquisa de abordagem qualitativa.

A pesquisa qualitativa se preocupa com o aprofundamento da compreensão de uma organização ou grupo social, com aspectos reais que não são quantificados; sendo assim, o estudo é centrado na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

2.2 Procedimentos e estratégias para o desenvolvimento da pesquisa

2.2.1 Primeiro passo: aproximação com o cenário

Inicialmente, o projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) para apreciação. Posteriormente, após aprovação, buscaram-se grupos nas redes sociais que tivessem como tema gastrostomia (GTT) em crianças.

Após, foi solicitada minha inclusão como participante nestes grupos de apoio: “Guerreiros de GTT”, no WhatsApp, e “Gastrostomia (GTT/GTM)”, no Facebook.

Após a aceitação, apresentei-me como pesquisadora para as administradoras do grupo, informei os objetivos da pesquisa e pedi autorização para fazer uma publicação explicando a minha presença no grupo e solicitando que quem tivesse interesse em participar da pesquisa entrasse em contato através da rede social.

2.2.2 Segundo passo: seleção dos participantes

Após o contato, a seleção se deu através das mensagens de mães que tinham interesse em participar da pesquisa.

Foram excluídas aquelas que não moravam no Rio de Janeiro, pois não seria possível uma entrevista presencial e as mães cujos filhos encontravam-se hospitalizados.

Entraram em contato 13 mães, moradoras do Rio de Janeiro. Destas, conseguimos realizar a entrevista com 8 mães. Em relação às outras 5, 3 desmarcaram a entrevista e não apresentaram outra data disponível e 2 tiveram os filhos hospitalizados durante o período de coleta.

2.2.3 Aproximação e coleta de dados

O primeiro contato com as mães se deu através das mensagens no modo privado pelo WhatsApp ou Facebook. Nesse momento, reforcei os objetivos da pesquisa, apresentei a carta de aprovação do CEP e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que pudesse gerar mais credibilidade, uma vez que não nos conhecíamos pessoalmente.

A publicação no grupo do Facebook gerou 12 comentários de mães interessadas em participar da pesquisa e no WhatsApp 7 mães entraram em contato através do contato privado. Destas, 5 foram excluídas por não serem moradoras do Rio de Janeiro e 3 por terem filhos com mais de 18 anos, o que não se encaixaria na faixa etária de crianças.

Para aquelas que aceitaram participar, houve tentativa, em um primeiro momento, de agendar um dia e horário na Faculdade de Enfermagem da UERJ, para a coleta dos dados em um grupo de discussão.

Diante da dificuldade das mães em estarem na faculdade por não terem como levar os seus filhos ou com quem deixá-los, modificamos a estratégia de coleta para uma entrevista individual.

Neste sentido, a entrevista se deu em local e horário previamente agendados e de maior facilidade para elas.

Duas mães não apresentaram disponibilidade para o encontro pessoal, sendo assim, não foi possível a realização da entrevista e 1 teve o filho internado durante o momento de coleta de dados, impossibilitando o encontro.

Dessa forma, foram realizadas 8 entrevistas, sendo que 1 foi excluída, pois a mãe contava com o serviço de *home care* em sua residência, prestando os cuidados diários ao filho.

2.3 Aspectos éticos da pesquisa

O projeto foi registrado na Plataforma Brasil para avaliação do CEP da instituição de origem da pesquisa e aprovado sob Parecer 2.422.207.

O estudo atendeu às determinações éticas do Conselho Nacional de Saúde (CNS), com base na Resolução 466/12, que regulamenta as normas e diretrizes da pesquisa envolvendo seres humanos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013).

Foi entregue às participantes o TCLE em duas vias, que foram datadas e assinadas pelas mesmas, formalizando o caráter voluntário de sua participação na pesquisa. Neste documento estavam descritos os objetivos da pesquisa, o direito de recusa em participar do estudo em qualquer momento, bem como seus benefícios e riscos.

Foi informado às participantes da pesquisa que as informações fornecidas por elas seriam utilizadas somente para fins de pesquisa e que as gravações ficarão sob a guarda da pesquisadora e sua orientadora por 5 anos. Também foi informado que somente o pesquisador e a sua orientadora teriam acesso ao material.

Quanto aos benefícios, foi informado às mães que a pesquisa poderia não trazer benefícios diretos ao seu ente. Entretanto, a sua participação seria importante, pois propiciaria o conhecimento sobre suas percepções quanto à importância da construção de um blog e revelaria que conteúdos consideravam importantes incluir neste blog para cuidarem de sua criança no domicílio, que poderá trazer subsídios

importantes para si e tantos outros pais/cuidadores visto que poderão retirar suas dúvidas através do blog.

Destacou-se que a participação no estudo possuía riscos mínimos no que se refere a situações de constrangimento ao participar da entrevista, entretanto, foi informado que, caso estivesse incomodada em falar, poderia se retirar da pesquisa a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo à participante.

Foi esclarecido que os resultados da pesquisa poderão ser divulgados por meio de publicações e eventos científicos.

As participantes também foram informadas de que, após o encontro, caso sentissem necessidade de esclarecer alguma dúvida em relação à pesquisa ou fazer qualquer questionamento, poderiam a qualquer momento dirigir-se pessoalmente ao CEP/UERJ, situado na Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, Bloco E, telefone 21 2334-2180, e-mail: etica@uerj.br ou ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGENF – UERJ) no Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sala 702, Vila Isabel, telefone 21 2587-6335. Para contato telefônico, foi disponibilizado pela pesquisadora o número de seu telefone celular.

Durante todo o estudo, foi respeitada a dignidade da pessoa humana.

2.4 Período de coleta de dados

Os encontros para a coleta dos dados ocorreram de janeiro a março de 2018.

2.5 Desenvolvimento das entrevistas

Iniciamos a entrevista com uma conversa informal a fim de formar uma empatia e vínculo. Além disso, nesse momento, as participantes foram esclarecidas acerca do que consta no TCLE (APÊNDICE B) e o uso que seria feito dos dados. O

TCLE foi assinado em duas vias, sendo uma entregue à participante e a outra ficou sob a posse da pesquisadora.

Após esse momento, realizamos uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), que buscava conhecer a mãe e a sua família.

Em seguida, a entrevista continuou com o uso das seguintes perguntas norteadoras: Você sabe o que é um blog?; Você considera importante um blog sobre cuidados com a gastrostomia?; Quais os conteúdos que você considera importante conter no blog?.

O anonimato foi garantido através da identificação por código da gravação e das anotações referentes à entrevista. Foram utilizados números para caracterização das participantes.

2.6 As mães de crianças com gastrostomia: caracterizando os participantes

Observando o Quadro 3, percebe-se que todas as entrevistadas foram mães, o que corrobora os estudos anteriores como o de Gomes et al. (2017), em que também foi visto que a mãe ocupa o papel de cuidadora principal dos filhos com necessidades especiais.

Quadro 3 – Caracterização das mães do estudo (continua)

Mães	Idade	Idade da criança	Renda familiar	Tempo de GTT	Local que colocou a GTT	Locais de tratamento
M1	32	5 anos	1 salário	3 anos	Rede privada	Privada (liminar judicial) pública
M2	24	3 anos	2 salários	2 anos e 5 meses	Rede pública	Rede pública
M3	23	7 meses	1 salário	5 meses	Rede Pública	Rede pública
M4	38	2 anos	1 salário	1 ano e 10 meses	Rede pública	Rede privada e pública
M5	31	1 ano	2 salários	11 meses	Rede privada	Rede pública e privada

Quadro 3 – Caracterização das mães do estudo (conclusão)

Mães	Idade	Idade da criança	Renda familiar	Tempo de GTT	Local que colocou a GTT	Locais de tratamento
M6	21	3 anos	1 salário	2 anos e 6 meses	Rede pública	Rede privada e pública
M7	29	4 anos	3 salários	3 anos e 10 meses	Rede privada	Rede privada e pública

Fonte: A autora, 2019.

Em relação à idade materna, a variação foi entre 21 e 38 anos, com uma média de 28,28 anos. Quando se observa a idade da criança, tem-se uma média de 18 meses e meio, variando de 7 meses de idade a 5 anos.

Analisando os dados referentes à renda familiar, nota-se a renda mínima de 1 salário-mínimo (4 mães) e máxima de 3 salários-mínimos (1 mãe). Esses dados também foram encontrados no estudo de Costa, E. C. L. (2016) e Gomes et al. (2017). Essas informações mostram o baixo poder aquisitivo dessas famílias, o que provavelmente acarretará dificuldades para a compra de equipamentos/suprimentos necessários para o cuidado no domicílio.

Outro dado importante da caracterização é o tempo que a criança fazia uso da GTT. Destaca-se que, das 7 crianças, 6 fizeram a GTT com menos de 1 ano de idade, resultado semelhante ao estudo de Susin et al. (2011), o que revela que o motivo para colocação da GTT está relacionado a fatores congênitos.

Costa, E. C. L. (2016) apresentaram em seus resultados que a causa básica que predominou no seu estudo para a necessidade da GTT foi a paralisia cerebral, seguida de malformação congênita. Esses dados vêm ao encontro do achado descrito no parágrafo anterior.

Analisando a informação referente ao local onde ocorreu a confecção da GTT, 4 crianças receberam o atendimento de um hospital vinculado à rede pública; e 3 crianças, da rede privada. Quando correlacionamos estes dados com as informações do local onde a criança recebe atendimento no momento, nota-se que apenas 2 estão vinculadas exclusivamente aos serviços da rede pública e as outras 5 mães com o serviço misto (público e privado).

Mela, Zacarin e Dupas (2015) tiveram resultado semelhante ao achado acima no que se refere aos serviços de saúde para acompanhamento da criança. Apesar

do direito à saúde estar assegurado na Constituição Federal, muitos pais precisam recorrer ao convênio para possibilitar a realização de atividades como fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, entre outros.

2.7 Análise dos resultados

As falas obtidas por intermédio das entrevistas foram analisadas a partir da Análise de Conteúdo, do tipo análise temática.

Sendo assim, foram realizados os seguintes passos: 1ª fase – pré-análise: consiste na definição do *corpus* e no preparo do material para análise; 2ª fase – codificação: os dados da entrevista são lapidados sistematicamente e separados em unidades de registro (URs); e 3ª fase – tratamento: realiza-se a inferência e a interpretação, cujo objetivo é ressaltar as informações fornecidas pela análise.

Oliveira (2008) destaca os procedimentos exigidos para a análise temático-categorial, compreendendo as seguintes fases:

- a) leitura flutuante: demanda a leitura exaustiva dos textos, de modo que o pesquisador comova-se com a temática presente, não se atendo a perceber elementos específicos;
- b) definição de hipóteses provisórias sobre o objeto estudado;
- c) determinação das URs: envolve a escolha do tipo de UR que será apreciada pelo pesquisador ao longo da análise, lembrando que apenas uma UR deverá ser utilizada para uma mesma análise, para que permita a aplicação de regras de quantificação. As URs podem ser palavras, frases, temas, objetos, documento;
- d) marcação no texto do início e final de cada UR observada, transformando a maior parte do material em UR;
- e) definição das unidades de significação ou temas: relação das URs a unidades de significação, ou seja, cada tema será constituído por um conjunto de URs;
- f) análise temática das URs: quantificação dos temas em número de URs, por cada entrevista;

- g) análise categorial do texto: a partir da quantificação dos temas que emergiram, é necessário definir as dimensões nas quais os temas surgem, relacionando-os segundo critérios teóricos, empíricos e às hipóteses de análise;
- h) tratamento e apresentação dos resultados: os resultados poderão ser divulgados a partir de textos exemplificados de unidades de registro significativas, tabelas, gráficos e quadros; discussão dos resultados e retorno ao objeto de estudo: as categorias representam a resignificação do discurso a partir de uma lógica do pesquisador, revelam a intenção de representar o objeto de estudo através de uma visão teórica específica.

3 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Concomitante à efetivação das entrevistas, executou-se a sua transcrição. Terminadas as entrevistas, realizaram-se leituras exaustivas, o que permitiu a sua codificação, desdobramento, agrupamento e síntese dos depoimentos, resultando em 5 categorias analíticas (ver APÊNDICE C): Primeira categoria: A importância da construção de um blog por profissionais de saúde experientes; Segunda: A importância da construção de um blog devido à falta de informação passada por profissionais de saúde; Terceira: A importância da construção de um blog por profissionais de saúde como uma ferramenta de apoio aos familiares frente ao cuidado da criança com gastrostomia (GTT) no domicílio; Quarta: Conteúdos a serem trabalhados no blog por sugestão dos pais; Quinta: Conteúdos a serem trabalhados no blog devido aos meios de resolução dos problemas/dificuldades dos pais.

3.1 Categoria 1: A importância da construção de um blog por profissionais de saúde experientes

Após a análise do conteúdo contido nas entrevistas, identificamos 28 unidades de registro (UR) do total de 122 referentes à identificação da importância dada pelas mães quanto ao blog como atividade de educação em saúde, o que corresponde a 23% das URs e a 2 unidades de significação (n= 7).

Através das falas abaixo, pode-se observar que as mães são bem receptivas à ideia do blog e consideram importante a criação dessa ferramenta de educação em saúde.

Acho.... acho muito importante [ter um blog sobre GTT]...É bom a gente ter a visão de um profissional e um lugar para tirar dúvidas... a partir do momento que o profissional faz isso [possui um espaço para dúvidas e informações], acho que é importante sim, nos dá segurança (Mãe 4).

la ser ótimo... la ser bom ter um site que direcionasse a gente... de profissionais qualificados e dispostos a dar informação pra gente... ia ajudar muito!... (Mãe 6).

Dessa forma, foi possível evidenciar que elas acreditam que a criação do blog seria importante e consideram-no uma ajuda para a prestação dos cuidados no domicílio.

Estudos anteriores atestam a fala dos familiares ao afirmarem que os materiais educativos são capazes de estimular a construção de habilidades para o cuidado no domicílio e, assim, trazer segurança e tranquilidade para sua realização (CALDAS, 2017; NASCIMENTO, et al., 2015).

Ainda, na revisão realizada por Monteiro et al. (2018), concluiu-se que a educação em saúde é uma ferramenta primordial para o desenvolvimento das crianças com estomas, porque geram empoderamento nos cuidadores e fazem a diferença no enfrentamento da nova condição.

O estudo de Chu e Duong (2015) enfatiza que a educação dos pais de crianças com estomias, quando realizada por equipes de saúde, gera melhorias na saúde da criança e altera as emoções das mães, tornando-as mais confiantes para a prestação dos cuidados.

Dessa forma, pode-se dizer que as falas estão de acordo com publicações anteriores, o que reforça a necessidade da construção do blog para empoderamento dessas famílias.

Além disso, podemos observar na fala da mãe 6 a necessidade de que o profissional transmissor das informações no blog seja qualificado, ou seja, tenha expertise na área de GTT. Esse desejo também ficou evidenciado nas falas abaixo.

Acho... super [importante o blog]... Acho que seria legal um blog sim. Para tirar dúvidas, curiosidades, sei lá... coisas que a gente pode usar, pra facilitar... Acho que seria muito importante... Acho que seria bom saber que tem alguém que sabe de verdade e que quer nos ajudar... estamos largados de ajuda!... Acho que se tivesse um lugar de profissionais que soubessem de verdade ia ser ainda melhor (Mãe 5).

Ah, eu acho que sim [importância de se ter um blog]. porque aí quando você tiver dúvidas tem onde recorrer [...] ia ser bom ter a ajuda de alguém que sabe de verdade. Acho que ia ser importante sim. [...] acho que tem que ter algum profissional com essas dicas [de como fazer os cuidados] porque aí a gente fica correndo de um lado pro outro e às vezes usa uma coisa que não é o certo, mas não é por falta de cuidado não, é por não saber como faz mesmo. [...] se tivesse uma página de alguém que sabe, algum profissional, eu iria lá porque sei que é o mais correto [...] quando a gente vê ideias assim [como a ideia de criação do blog] que nos ajudam, é muito bom, a gente se sente lembrada, se sente importante (Mãe 2).

Eu considero bem importante [ter um blog sobre GTT]... Acho que se eu tivesse encontrado um blog de profissional de saúde que falasse sobre o tema quando estava procurando para autorizar a GTT da M, eu teria ficado mais tranquila... Eu acho que tem que ter algum espaço que o profissional fale sobre a GTT, de como é importante em alguns casos, como da M, e de ajuda mesmo para o cuidado... essas coisas... acho que essas informações [do que pode ou não ser feito] precisam ser faladas pelos profissionais de saúde... Somos muito carentes de informação, ainda mais de informação de qualidade (Mãe 3).

Nas falas das mães 5, 2 e 3, as expressões como “alguém que sabe de verdade”, “profissionais que soubessem de verdade” e “informação de qualidade” traduzem a necessidade de orientação por profissionais com expertise no assunto.

As entrevistas corroboram os discursos encontrados em estudos anteriores em que famílias de crianças com GTT relatam sentir falta de apoio e orientação de pessoas qualificadas. Além disso, a ausência dessas orientações são vistas como responsáveis pelos contratempos encontrados pela família no processo de cuidar. Por outro lado, o sucesso do processo educacional contribui para um aumento na qualidade de vida dessas famílias (MELA; ZACARIN; DUPAS; 2015; PEMTERSON et al., 2013; ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018).

Além disso, a mãe 5, na sua fala, usa a expressão “largados de ajuda”. A sensação de estarem sozinhos no processo de cuidado também foi encontrada no estudo de Zacarin, Borges e Dupas (2018) em que esse sentimento de abandono foi atrelado ao apoio insuficiente dos profissionais de saúde.

Quando observamos a fala da mãe 2 e a expressão “correr de um lado para o outro”, também é possível notar que ela se sente sozinha na realização dos cuidados e que, para fazê-los de forma segura, ela precisa “ir de um lado para o outro” para encontrar as informações necessárias. Esse sentimento também é visto na fala da mãe 3, através da expressão: “somos muito carentes de informação”.

Em um outro trecho da entrevista, a mãe 2 diz “às vezes usa uma coisa que não é o certo mas não é por falta de cuidado não, é por não saber como faz mesmo”. Dessa forma, podemos inferir que a ausência de orientação compromete o cuidado e pode acarretar prejuízo para a saúde da criança.

Sendo assim, Nascimento (2017) observa que a escassez de informação fornecida por profissionais de saúde aos familiares durante todo o processo de hospitalização, desde a internação para a confecção da GTT até o momento da alta hospitalar, resulta em um desafio para o cuidador domiciliar, pois este tenta realizar

as atividades, aproximando-se das realizadas pelos profissionais, ainda no ambiente hospitalar, por não ter orientações de como realizar o cuidado.

Além disso, estudos anteriores relatam que o processo de cuidado durante a hospitalização ainda é voltado para o “problema” e não ao binômio criança-família. Assim, não há formação de vínculo entre profissionais e família e as orientações são feitas com termos técnicos e voltados a como administrar dieta e algumas vezes ao cuidado com a pele. Além disso, não existe um plano de alta e as explicações geralmente são passadas no momento da alta hospitalar (CALDAS, 2017; ZACARIN; BORGES; DUPAS; 2018).

Torna-se importante salientar que a alta hospitalar deve ser entendida como um processo que se inicia no momento da admissão do paciente, quando o plano terapêutico é estabelecido, e deve envolver toda a família. Sendo assim, o seu planejamento pelo enfermeiro e a implementação da assistência com foco no autocuidado, levando em conta a individualidade, pode ser considerado um indicador para a redução das reinternações hospitalares (TESTON, 2016).

Dessa forma, as orientações deveriam ser discutidas antes da cirurgia para colocação da GTT. No estudo de Rodrigues et al. (2018), dos 15 participantes da pesquisa, apenas 8 receberam informações no pré-operatório e, destas, 5 foram dadas por enfermeiros.

Sendo assim, Susin et al. (2011) apontam que familiares que recebessem informações de forma acessível no momento de indicação da gastrostomia provavelmente aceitariam melhor o processo. Esse resultado está de acordo com o achado neste estudo, pois, no discurso da mãe 3, ela diz que se sentiria mais tranquila se tivesse encontrado um blog com informações sobre o tema no momento de autorização da GTT.

Portanto, as falas apontam a necessidade de orientações de qualidade, ressaltada pelos familiares de crianças com GTT, e a importância da construção de uma ferramenta de educação em saúde, como o blog.

3.2 Categoria 2: A importância da construção de um blog devido à falta de informação passada por profissionais de saúde

Esta categoria é constituída por 15 URs, que equivalem a 12% do total de URs analisadas (n=122).

Esta categoria complementa a categoria 1, pois reforça a necessidade de se ter um profissional qualificado para a elaboração do blog, que vise a orientar a família, em virtude da ausência de capacitação profissional nos serviços de atendimento a essa criança.

ficamos perdidos... sem informação!... Em casa, até nos adaptarmos foi bem complicado... com o tempo foi melhorando, mas ainda é um processo... vamos aprendendo... porque eu saí do hospital e não sabia fazer absolutamente nada, os profissionais do hospital também não sabiam absolutamente nada, o cirurgião do meu filho, que fez a gastrostomia, não sabe absolutamente nada... tinha que começar [a orientação] pelos profissionais de saúde, porque eu acho que eles sabem muito pouco sobre sonda (Mãe 1).

No início eu não sabia se podia continuar oferecendo a mamadeira ou não... não sabia se tinha problema dar a mamadeira o colocar o que sobrasse na GTT... ninguém me orientou nada!... (Mãe 6).

Saímos do hospital perdidos, ninguém nos orientou nada... simplesmente toma que o filho é seu... Somos muito carentes de pessoas que sabem sobre GTT... É difícil achar um bom profissional... que te oriente de verdade... (Mãe 7).

As falas das mães 1, 6 e 7 mostram a dificuldade de adaptação aos cuidados voltados à GTT devido à ausência de orientações de qualidade durante o processo de hospitalização.

As expressões “ficamos perdidos” e “saímos do hospital perdidos” refletem como a ausência de orientação pelo profissional de saúde, ainda no momento de internação hospitalar, repercute na ida dessa criança para o domicílio. As famílias se sentem desamparadas e sem preparo para realizar os cuidados em casa.

Esses dados também foram encontrados em outros estudos, como o de Rodrigues, Borges e Chaves (2017), que constataram que as orientações para o cuidado domiciliar são ineficientes e levam a momentos de angústia e incerteza.

Nesse sentido, observa-se que há necessidade de o profissional de saúde, enquanto educador através de uma relação dialógica, atuar junto a essas mães para que elas possam se sentir seguras para cuidar de seus filhos quando no domicílio.

Os fragmentos de fala da mãe 1, “até nos adaptarmos foi bem complicado” e “vamos aprendendo”, traduzem a necessidade que essas mães têm de se adaptar para realizar os cuidados com os filhos no domicílio, além de terem que aprender a fazer as técnicas para o cuidado, identificando o que é melhor neste processo de cuidar e superando as situações-limite.

As famílias de crianças estomizadas necessitam aprender a conviver com essa nova realidade, uma vez que a criança apresenta mudanças no seu dia a dia. O caminhar dessas famílias ainda é dificultado pela falta de orientação dos profissionais de saúde (ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018).

Dessa forma, as crianças com demandas de cuidados clinicamente complexos, como as crianças com GTT, na transição hospital/casa requerem que o enfermeiro assuma um papel social ativo na preparação dessa família e gerencie todos os aspectos relacionados ao cuidado que será prestado no domicílio (GOES; CABRAL, 2017).

Não é mais aceitável que o enfermeiro seja um transmissor de conhecimentos/informações, esperando que o cuidador apenas acumule conhecimento. É necessário que o profissional seja um espaço de síntese, tenha uma relação ativa com a família, considerando as experiências e os significados que eles atribuem ao cuidar, para que, assim, ajude na reconstrução de conceitos e habilidades dessa nova experiência com a criança gastrostomizada (LIBÂNEO, 2011).

Além do despreparo das mães para cuidar de seu filho, na transição do ambiente hospitalar para o domiciliar, emergiu nas falas maternas o despreparo dos profissionais de saúde nos serviços de emergência e nas consultas complementares.

Mas sobre como mexer na GTT, ninguém te conta... [na clínica, quando a sonda saiu] ninguém sabia o que fazer também... (Mãe 2).

Às vezes ficamos rodando de um lado pro outro e ninguém orienta nada direito (Mãe 3).

Olha, teve um dia que o *botton* dele estava meio pra fora... liguei para o médico, para saber o que fazer. Ele falou que tinha que ver a quantidade de

água que tinha no balão, que tinha que ter 5 ml. E pronto, só isso... Você acha que eu sabia onde via água do balão?! Não, eu não sabia... A gente tem que aprender tudo sozinha... a gente vai tentando, quando dá certo, a gente deixa, quando não dá... a gente vai procurando outras formas de fazer... (Mãe 6).

Quando chegamos na emergência, ninguém lá sabia o que fazer [com a exteriorização da sonda]... eu vi um deles procurando na internet... aí a gente se sente perdida, desamparada... somos muito carentes de informações, é mais uma falando pra outra mesmo... (Mãe 7).

Assim, as falas das mães 2, 3, 6 e 7 revelam o despreparo dos profissionais de saúde em diferentes espaços de atuação.

Kirk et al. (2014) apontam que a falta de conhecimento e o uso de vários tipos de dispositivos contribuem para as confusões e incapacidades de ensinar os pais sobre os cuidados adequados com a GTT. Além disso, revelam que situações conflitantes e orientações complexas e não fundamentadas causam sentimentos como medo, tristeza, desespero, preocupação, impotência e incertezas nos familiares, dificultando ainda mais o cuidado no domicílio (KIRK et al., 2014).

As expressões “ninguém lá sabia o que fazer”, “ninguém sabia o que fazer também” e “ninguém orienta nada direito” revelam a ausência de pessoas capacitadas no atendimento às crianças estomizadas.

Rodrigues et al. (2018), em seu estudo, também encontraram discursos que caracterizavam a dificuldade que as mães encontravam devido à ausência de hospitais e profissionais de saúde que atuassem na manipulação e nas complicações relacionadas à GTT.

Sendo assim, devido às informações desencontradas e imprecisas, os pais vivenciam um momento de desequilíbrio e passam a buscar informações sobre os cuidados com o seu filho em outras fontes, pois não encontram na equipe de saúde a aproximação necessária para o estabelecimento do vínculo de confiança (RODRIGUES, 2017).

Observando as afirmativas “a gente tem que aprender tudo sozinha” e “a gente vai procurando outras formas de fazer”, podemos concluir que a ausência de profissionais e o despreparo dos mesmos fazem com que o familiar busque meios próprios para a realização dos cuidados.

Dessa forma, o cuidador, muitas vezes, precisa se tornar um autodidata para a realização dos cuidados ou buscar outras fontes de informação, como cursos na

área da saúde, para assim conseguir o auxílio para a prestação dos cuidados (GOMES et al., 2017).

Vale destacar, ainda, a expressão “é mais uma falando para a outra mesmo”, em que percebemos que as mães buscam uma rede de apoio com outras mães para troca de aprendizados. Zacarin, Borges e Dupas (2018) também observaram esse movimento de buscar uma rede de apoio para vivenciar a nova realidade.

Assim, com base nas falas das mães, conclui-se que o blog, embora não deva substituir as orientações dos profissionais de saúde junto às mães de crianças com GTT, é uma importante ferramenta de auxílio para o cuidado domiciliar.

3.3 Categoria 3: A importância da construção de um blog por profissionais de saúde como ferramenta de apoio no cuidado da criança com gastrostomia no domicílio

Esta categoria resulta da unidade de significação Participação em grupos x apoio recebido, abrangendo 12% do total das URs.

As mães em suas entrevistas apontaram que, devido à ausência de orientação de qualidade por profissionais de saúde, recorriam a grupos de apoio para tirar dúvidas e realizar o cuidado com o seu filho, a partir de trocas de informações com outras mães que estavam na mesma situação.

Aonde eu fui aprender [sobre a GTT foi] no grupo, com as outras mães (Mãe 1).

Eu até faço parte dos grupos do Facebook e as mães de lá ajudam bastante... Ela [minha mãe] que corria atrás de informação sobre como tratar e mexer na GTT, nesses grupos de Facebook que ela pesquisava... (Mãe 2).

Eu participo dos grupos no Facebook e até no WhatsApp... aprendi muito lá. As mães realmente me ajudaram muito e hoje estou lá para ajudar também... Sempre que tinha dúvida e não dava pra esperar a boa vontade do médico de me atender, eu colocava no grupo e sempre me ajudou (Mãe 7).

As mães 1, 2 e 7 apontam a importância dos grupos em redes sociais para tirar dúvidas, uma vez que o atendimento por profissionais de saúde é insuficiente na escuta das demandas do cuidado.

A este respeito, o estudo de Rodrigues (2017) aponta que as famílias de crianças ostomizadas buscam apoio junto a outras mães ou por outras fontes de informação na internet, devido à insuficiência do processo de educação em saúde no atendimento das suas demandas.

Além disso, estudo anterior refere que as demandas trazidas por familiares nos grupos virtuais apresentam o conhecimento produzido pela vivência com a doença. É no grupo que o conhecimento é adquirido pela experiência devido às semelhanças que são compartilhadas (FROSSARD; DIAS, 2016).

As pessoas que convivem com doença crônica apropriaram-se dos fóruns online de discussões, como os grupos do Facebook, por exemplo, pois a rede virtual possibilita a interação social e a colaboração entre os usuários em tempo real. Nesses espaços, é possível compartilhar experiências e superar dúvidas e incompreensões, formando uma trama de auxílio recíproco e identificando usuários que vivenciam situações semelhantes (SANTOS et al., 2017).

A mãe 7 traz em sua fala a importância do grupo e das orientações recebidas. Ela sente a necessidade de retribuir a ajuda, fornecendo dicas para outras mães. Tal fato pode ser percebido pela expressão: “hoje estou lá para ajudar também”.

O fato de poder ajudar outras mães traz um papel de protagonismo e expertise no assunto. As mães que trazem dicas e orientações já passaram por tais dificuldades, alcançaram meios de resolução com sucesso, estão empoderadas diante do cuidado e se sentem responsáveis por passar adiante as suas práticas com bom resultado (ORTEGA et al., 2013).

Uma outra fala que vale a pena destacar é a expressão da mãe 7, “e não dava para esperar a boa vontade do médico de me atender”, que revela a mudança no padrão de busca de informações e a necessidade de se obter a informação de forma rápida. Esse imediatismo é fruto dos resultados encontrados no grupo em tempo real. A internet se tornou um meio de propagar informações em um curto intervalo de tempo e, ainda, de forma cômoda, pois não é necessário o deslocamento (SANTOS et al., 2017).

Nesses grupos, no entanto, ainda é bastante escassa a participação do profissional de saúde e as informações e dicas passadas pelo grupo, em sua maioria, não possuem base científica, sendo obtidas através da experiência pessoal. Dessa maneira, as intervenções podem funcionar em algumas crianças e não para uso generalizado, o que pode trazer problemas para a família (SANTOS et al., 2017).

Dessa forma, torna-se essencial a inclusão do enfermeiro nesses espaços, visto que a internet é um local de oportunidades para ampliar seu campo de trabalho e que demanda sua participação de maneira a fornecer informações com base científica, que visem a melhorar a qualidade de vida dos pacientes (LACHMAN, 2013).

Além disso, o enfermeiro possui a função de educador e a internet torna-se um meio riquíssimo para educação em saúde. O profissional pode articular a sua capacidade de receber e interpretar as informações (que chegam dos cuidadores através dos fóruns online) com a de produzi-la (utilizando conhecimentos científicos), sendo o familiar o sujeito do seu próprio conhecimento (LIBÂNEO, 2011).

Podemos concluir que a ausência das orientações e a falta da inserção do enfermeiro nesse espaço fazem com que as mães utilizem os grupos de discussão on-line para tirarem as dúvidas e prestarem o cuidado ao filho.

[Quando tinha dúvida] fui nos grupos e perguntei como as outras mães faziam [para começar a introdução de comida]... [quando teve granuloma] aí tirei uma foto e coloquei no grupo e as mães me falaram como faziam com o filho delas... é, a gente precisa de informações mais claras e de mais fácil acesso [...] por isso que eu vou nos grupos (Mãe 2).

lá no grupo as mães sempre postam fotos, pedindo ajuda com o granuloma... Eu tento ajudar no grupo também... E pra isso [tirar dúvidas], os grupos ajudam muito... eu sempre tiro as minhas dúvidas lá... (Mãe 5).

a gente precisa dessas orientações [se pode dar papinha pronta, neston] e isso eu fui buscar com as outras mães (...) Peguei muita dica de outras mães nesses grupos também que valeram a pena... (Mãe 3).

Através das falas acima, torna-se evidente que os grupos de discussão são espaços de troca de experiências a fim de sanar dúvidas encontradas pelos familiares.

As expressões “por isso vou nos grupos”, “os grupos ajudam muito” e “peguei muita dica de outras mães que valeram a pena” revelam que os fóruns são o

principal meio de consulta para as dificuldades que surgem durante o cuidado no domicílio.

A falta de informações/orientações e treinamento dos familiares por profissionais de saúde representa a principal dificuldade para as famílias de crianças submetidas à GTT. Essa carência de informações gera insegurança e despreparo sobre as atividades de cuidado no domicílio (CARVALHO; RODRIGUES; BRAZ, 2013; MELA; ZACARIN; DUPAS, 2015).

Sendo assim, os familiares precisam buscar outras fontes de informação para suprir a necessidade do cuidado com o seu filho estomizado.

Além disso, os grupos de discussão são propícios para o sentimento de “pertencimento”, pois os familiares encontram pessoas que vivenciam a mesma situação e, assim, aumentam o compromisso de um com os outros e o sentimento de reciprocidade, uma vez que se você recebeu ajuda, você pode ajudar outras mães também. Isso fica evidente na expressão da mãe 5 “eu tento ajudar no grupo também” (SILVA; DUARTE; NETTO, 2017).

Pode-se concluir por meio das falas que as mães precisam recorrer aos grupos e à orientação de outras mães para sanarem as dúvidas e dificuldades que encontram no seu dia a dia. Isso ocorre porque não encontram no profissional de saúde espaço para discutir as inseguranças no processo de cuidar enfrentado no domicílio.

Sendo assim, essas falas reiteram a importância da construção do blog como uma ferramenta de educação em saúde para atender a essa clientela e suas demandas no cuidado à criança com GTT em casa. Para isso, é necessário acolher as necessidades do familiar, criando condições para o desenvolvimento de capacidades e habilidades, visando à autonomia na aprendizagem e à realização dos cuidados (LIBÂNEO, 2002).

3.4 Categoria 4: Conteúdos a serem trabalhados no blog por sugestão das mães

Esta categoria resulta das unidades de significação “Conteúdos para o blog”, “Dificuldades no cuidado domiciliar” e “Meios de resolução de problemas”. Foi a categoria com maior número de URs, com 65 URs, o que corresponde a 53% das unidades analisadas.

Analisando as falas e os conteúdos que nelas aparecem, foi possível dividir a categoria em 5 conteúdos como demanda dos pais para o blog.

3.4.1 Explicação sobre a gastrostomia

Por meio das falas abaixo, nota-se que as mães sentem necessidade de saber detalhes sobre a GTT.

Acho que tem que ter tudo... Ai acho que tem que ter tudo mesmo (Mãe 3).

primeiro eu acho que tem que ter uma explicação do que que é, que não é um bicho de sete cabeças... (Mãe 4).

[tem que falar] o que é, por que fazer, como é o procedimento e os tipos... (Mãe 7).

A GTT é a colocação de uma sonda no estômago que permite a introdução de alimentos através de um acesso direto. Ela pode ser realizada por 2 formas: por via cirúrgica ou endoscópica (BEZERRA, 2018).

A GTT com técnica cirúrgica é realizado por meio de uma laparotomia; através desta, é possível visualizar o estômago e assim fixar a sonda na altura do hipocôndrio direito. Nessa opção, é necessário o preparo com jejum, acesso venoso, analgésicos e sedativos. A sonda deve permanecer aberta até o retorno da peristalse (BEZERRA, 2018; LIMA, 2018; SANTOS; CESARETTI, 2000).

Já a GTT por via endoscópica é utilizada quando não há indicação de outros procedimentos abdominais. É um método seguro e eficaz, porém é necessário um

endoscopista experiente e a disponibilidade de material adequado para a sua realização (SANTOS; CESARETTI, 2000).

Em crianças, a principal indicação refere-se à alimentação devido à alteração dos mecanismos de deglutição e, assim, oferece o aporte nutricional a longo prazo. A GTT pode ser temporária ou definitiva (LIMA, 2018; MEDEIROS, 2017).

A sonda não apresenta um tempo de permanência definido e não é necessário troca de rotina. O intervalo de tempo está relacionado a complicações, como ruptura, deteriorização ou oclusão da sonda ou através da decisão da equipe de saúde (CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM SÃO PAULO, 2013).

Além dessas informações, as mães solicitaram uma explicação sobre os diferentes dispositivos utilizados, como a sonda e o *botton*.

Sobre a diferença da sonda e do *botton*... (Mãe 3).

[falar sobre] a diferença da sonda para o *botton*... (Mãe 7).

Os dispositivos (sondas) para a GTT são de silicone ou poliuretano. Possuem tampas e adaptadores que evitam o vazamento e permitem uma conexão com o equipo para administração de dieta. A troca só é necessária quando existem problemas como ruptura, obstrução ou mau funcionamento (LIMA, 2018).

Além dessa sonda, existe o cateter de Foley que é utilizado como reposição, no caso de falta do cateter descrito acima. É constituído de látex e, por conta desse material, tem sido associado a reações alérgicas (LIMA, 2018).

Um outro dispositivo é o *botton*. Ele foi desenvolvido visando a diminuir o longo comprimento da sonda em crianças; além disso, o processo de manipulação e limpeza é mais fácil. Está indicado após a terceira semana, devido à cicatrização do trajeto da sonda. Por ficar na pele apenas um conector em forma de botão, é esteticamente mais aceito (MEDEIROS, 2017).

3.4.2 Higiene

As mães relataram durante a entrevista uma necessidade de abordar o tema higiene, estando este vinculado tanto à limpeza dos dispositivos quanto à necessidade básica de higiene da criança que possui o dispositivo.

Com relação à limpeza dos dispositivos, as mães solicitaram que tivessem explicações de como realizar em casa.

é importante a gente saber sobre os cuidados com a higiene (Mãe 2).

Sobre como limpar [a GTT]... (Mãe 3).

Sobre como limpar as seringas e o extensor... (Mãe 5).

Foram encontrados poucos estudos que descrevessem a limpeza do dispositivo. A maioria dos artigos utiliza higiene abordando apenas a limpeza da pele e quando abordam o dispositivo é somente com a lavagem da sonda após a dieta e não do extensor e equipo.

A Sociedade de Pediatria de São Paulo disponibiliza no site uma seção sobre GTT, como documento aos pais. Neste, é orientado que, após a infusão da dieta, a sonda deve ser lavada com 30–50 ml de água filtrada e/ou pré-fervida em temperatura ambiente.

Rogenski et al. (2014) orientam que a lavagem da sonda deve ocorrer sempre após a dieta e que, em crianças, deve ser utilizado um volume de 5 a 10 ml de água filtrada morna.

Em uma página da internet, de uma marca de fabricação de *botton*, a orientação é que os extensores devem ser lavados com água morna e sabão depois de cada alimentação e devem ser deixados a secar no ar (HALYARD HEALTH, 2016).

Além do cuidado com os dispositivos, as mães solicitaram que o tema de higiene corporal e da pele ao redor do estoma também seja abordado.

Tem que falar sobre como limpar, que pode dar banho normal... (Mãe 3).

Olha, eu acho que tem que falar de como cuidar da pele, que pode usar sabonete normal... (Mãe 6).

Como fazer a higiene... (Mãe 7).

Em um trabalho apresentado no 12º Congresso Brasileiro de Estomaterapia que objetivava apresentar um protocolo de condutas relacionadas à GTT em pediatria, a orientação foi a realização da limpeza da pele periestoma com água morna e sabonete com ph ácido, três vezes ao dia, além de aplicar um protetor cutâneo ou creme de barreira (ROGENSKI et al., 2017).

Medeiros (2017) indica que a higiene da pele deve ser feita com água e sabão e pode ser realizada na hora do banho. Após, secar completamente a pele ao redor do estoma.

Lima (2018) confeccionou e validou um manual de cuidados da criança com GTT. Neste, ela orienta que a higiene deve ser realizada com soro fisiológico nas duas primeiras semanas até a cicatrização completa, mantendo uma gaze no local.

Após esse período, a higiene poderá ser realizada com água e sabão, de maneira leve, e a gaze não se torna mais obrigatória. Além disso, orienta que seja feito um giro de 360 graus do dispositivo para evitar a aderência do balão à parede abdominal (LIMA, 2018).

No manual, destaca-se como procedimento mais importante a limpeza da pele, mantendo-a íntegra e seca pelo maior período de tempo (LIMA, 2018).

Lino e Jesus (2013) consideram realizar a limpeza da pele com soro fisiológico ou água e sabão e manter o local seco. Relatam ainda que a manutenção da pele limpa, seca e íntegra ao redor do estoma é considerado padrão-ouro.

3.4.3 Preparo e administração dos alimentos

Nesta sessão dos conteúdos, as mães solicitaram que estivessem presentes temas relacionados ao preparo dos alimentos para administração e como realizar a introdução da dieta pela sonda.

Acho legal ter a parte de preparo dos alimentos, como triturar e peneirar os alimentos (Mãe 5).

A este respeito, Medeiros (2017) orienta que, para o preparo da dieta artesanal ou caseira, é necessário preparar somente a quantidade que irá utilizar no dia; é preciso lavar bem os ingredientes e os utensílios que serão utilizados para o preparo da alimentação. Além disso, após o preparo, é preciso bater os alimentos no liquidificador com água filtrada e/ou fervida fria e coar em uma peneira. A dieta tem que ser armazenada em geladeira e aquecida em banho-maria até a temperatura ambiente para administração.

Existem no mercado as dietas industrializadas. Elas são indicadas por serem práticas e nutricionalmente completas, porém a sua adesão ainda é baixa devido ao alto custo. Assim, elas são utilizadas para momentos específicos como na necessidade de administração da dieta fora de casa (Borelli et al., 2014).

nos dias que ele fica fora de casa [...] eu comprei umas garrafas de neston prontas e perguntei para a nutricionista e aí eu passo e é bem mais prático (Mãe 3).

Dessa forma, para o preparo da dieta industrializada líquida, é importante observar a validade, agitar a embalagem e realizar a administração da quantidade recomendada. A embalagem fechada pode ser armazenada em local limpo após aberta e ser guardada em geladeira por até 24 horas (MEDEIROS, 2017).

Quanto à dieta industrializada em pó, é necessário observar a data de validade e os sinais de danos; utilizar a quantidade de dieta e água filtrada e/ou fervida indicada pelo nutricionista, batendo-a no liquidificador, e realizar a administração da mesma (MEDEIROS, 2017).

como passar a alimentação... (Mãe 7).

As mães entrevistadas relatam as dificuldades no preparo e o uso da técnica de erro e acerto para fazer as dietas no seu domicílio.

E a gente vai procurando acertar, experimenta o tempero, não deu nada de diferente nela, então achei que não tinha problema... Comecei a colocar água na quantidade que não entupisse... fui testando... erro e acerto mesmo! ... Comprei uma peneira com furinhos menores... e foi dando certo (Mãe 3).

Essa dificuldade também foi encontrada em outros estudos, como o de Coutinho et al. (2015), em que os familiares apontaram a complexidade do cuidado, uma vez que esse momento envolve o preparo dos alimentos na consistência adequada e o manuseio do dispositivo, sendo que este não fazia parte do dia a dia das famílias.

Recebi uma dica de uma mãe de colocar um fio de óleo na dieta... no início tinha nojo, mas tentei e realmente deu certo... ajuda a descer com mais facilidade (Mãe 6).

E uma colherzinha de óleo [na comida para bater no liquidificador] que eu achei muito bom, porque desce muito mais fácil... (Mãe 5).

Ao observar a fala da mãe 6, pode-se evidenciar que as mães buscam em outras mães orientação para a prática do cuidado e, através da experiência com sucesso em outras famílias, elas colocam em prática com os seus filhos.

Além disso, a mãe 5 também fala sobre o uso do óleo como uma prática no preparo dos alimentos, que, segundo a sua experiência, considera um benefício para que a administração ocorra de forma mais fácil, o que pode ser evidenciado pela expressão “desce muito mais fácil”.

Dessa forma, as mães nas suas atividades diárias precisam criar estilos próprios para realizar o cuidado no seu domicílio, baseado na aquisição de conhecimentos centrados na sua experiência do fazer. Assim, constroem conhecimentos e compartilham com outras mães a fim de facilitar o processo para as que ainda não têm experiência.

Durante as entrevistas, as mães relataram a dificuldade para administrar a dieta devido à obstrução da sonda e solicitaram que houvesse no blog uma parte para falar sobre isso e o que pode ser feito.

Quando entope, aí eu assopro com a boca mesmo, e resolve... (Mãe 2).

Quando entope, eu tirava tudo para olhar se tinha algum pedacinho maior ou alguma coisa e quando não era, eu dava um assopro com a boca, entendeu? [...] eu acho que tem que falar o que fazer no caso de entupir (Mãe 5).

Quando entopia?! Coloquei no grupo... e aí vem as dicas... colocar água morna, coca-cola... usar uma seringa menor e fazer pressão... hoje, eu uso um pouquinho de água morna que logo desentope... a gente vai aprendendo (Mãe 6).

Medeiros (2017) relata que a obstrução da sonda pode ocorrer devido a medicações parcialmente esmagadas, à não lavagem da sonda antes e após a administração de dietas/medicamentos e à introdução de alimentos em consistência inadequada.

Garcia (2016) orienta que em casos de obstrução se introduza água morna lentamente com a seringa. Se a obstrução permanecer, aspirar o conteúdo introduzido e repetir o procedimento. Caso essa etapa tenha sido feita sem sucesso, introduzir 5 ml de uma bebida carbonatada, como, por exemplo, bebidas à base de coca, mantendo na sonda por 15 min. Após esse tempo, recomenda-se aspirar o conteúdo e introduzir água morna. Permanecendo o entupimento, procurar o serviço de saúde.

Já Medeiros (2017) recomenda tentar aspirar o conteúdo e, em seguida, lavar com água morna. No caso de não resolutividade, orienta procurar o serviço de saúde para avaliação da troca da sonda.

3.4.4 Complicações relacionadas à gastrostomia

A falta de orientação e o desconhecimento das principais complicações relacionadas à sonda causam surpresa e medo para os pais quando acontecem. Além disso, a dificuldade de encontrar profissionais e locais para atendimento causa ainda mais pânico e ansiedade para os familiares (MELA; ZACARIN; DUPAS, 2015; RODRIGUES et al., 2018).

Rodrigues et. al (2018) buscaram descrever as complicações e os cuidados relacionados ao tubo de GTT e evidenciaram que a complicação com maior incidência foi a saída acidental do tubo, seguida de hiperemia e granuloma.

No estudo atual, o resultado foi semelhante, pois as falas que caracterizavam uma complicação relacionada à GTT estavam retratando a saída acidental e o granuloma.

3.4.4.1 Saída acidental da sonda

A saída acidental da sonda pode ocorrer por trações acidentais, ruptura do balão ou alargamento do estoma. Essa situação é relatada como a maior causa de estresse e medo quando os familiares vão para casa. É importante que os pais saiam do hospital já conhecendo o que deve ser feito nesses casos (MEDEIROS, 2017; MELA; ZACARIN; DUPAS, 2015; ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018).

A saída acidental da sonda geralmente exige um tratamento conservador, sem que haja necessidade de internação hospitalar ou intervenção cirúrgica (RODRIGUES; BORGES; CHAVES, 2017).

tem que falar do que fazer quando a sonda sair... (Mãe 3).

Acho que vale a pena falar sobre como colocar a sonda/*botton* (Mãe 5).

Santos e Cesaretti (2000) relatam que a perda precoce da sonda, sem que o trajeto até o estômago esteja estabelecido, é a complicação mais grave. A recolocação, quando tentada por pessoas sem experiência, incorre no risco de se realizar um falso trajeto e a sonda ficar na cavidade abdominal.

Dessa forma, Medeiros (2017) orienta que o familiar procure um serviço de saúde para a recolocação da sonda. Se essa intercorrência acontecer entre os 7 a 10 dias iniciais após a construção da GTT, o risco de fechamento do estoma é maior (4 -6 horas) e a sonda não deve ser recolocada pelo familiar.

Além disso, nos casos em que o estoma esteja dilatado, pode ser necessário aguardar um período de tempo para que este tenha um fechamento parcial de modo que o calibre da sonda seja atingido e, assim, possa ser reintroduzida uma nova sonda (MEDEIROS, 2017).

Lima (2018) instrui que o familiar reintroduza o dispositivo no estoma com o uso de um curativo oclusivo até a chegada ao hospital. Caso não seja possível a reintrodução, deve procurar o serviço de saúde o mais rápido possível devido à possibilidade de fechamento. Porém, caso a saída ocorra nas 2 primeiras semanas, a reintrodução da sonda não deve ser realizada devido à não cicatrização da pele.

Em uma cartilha educativa para famílias de crianças com GTT, a orientação é cobrir o estoma com um curativo e ir até o hospital levando a sonda para que seja

feita sua reintrodução (INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA, 2016).

Para concluir, é importante destacar que o mais importante nesse caso são as orientações dadas aos familiares para que estes possam reconhecer a exteriorização da sonda no ambiente domiciliar e consigam procurar uma unidade de saúde rapidamente devido ao curto período de oclusão do trajeto. Além disso, o extravasamento de dieta e resíduo gástrico na pele pode ocasionar peritonites, infecções e sepse (CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM, 2013).

3.4.4.2 Granuloma

eu acho que é importante falar sobre essa questão do granuloma... (Mãe 1).

Então, acho que tem que falar sobre o que é o granuloma e como cuidar dele (Mãe 6).

O granuloma é um tecido frágil que se forma durante o processo de cicatrização nas bordas do estoma e se estende acima da pele. Essa reação é desencadeada pela fricção do tubo da GTT. Além disso, a presença do meio úmido favorece o aparecimento deste tecido de hipergranulação. Pode apresentar sangramento devido à alta vascularização do tecido (MEDEIROS, 2017; RODRIGUES et al., 2018; YAMADA; PERES; SANTOS, 2004).

comecei a experimentar [formas como as outras mães tratavam o granuloma] até achar uma forma que resolvia no meu... (Mãe 2).

Eu tento fazer tudo direitinho... limpo bem limpinha a pele, para não ter granuloma... sempre deixo bem sequinho... vi que isso deu certo... (Mãe 5).

No granuloma me ensinaram muita coisa também... nistatina com óxido de zinco, cavilon, pasta de sal, sulfadizina de prata e, não lembro, muita coisa... A pastinha de sal dá certo, mas ele reclamava um pouco... (Mãe 6).

Me ensinaram [para o vermelhinho na pele em volta do estoma] a passar dersani, óleo normal, só soro, adesivo curativo que não lembro o nome... é muita coisa... cada uma vai contando a sua experiência e a gente vai testando (Mãe 7).

Por meio das falas acima, pode-se destacar que a forma de tratamento é baseada na experiência vivenciada e não pautada em orientações profissionais. Além disso, a diversidade de produtos utilizados e a técnica de erro e acerto são dificuldades para os familiares e podem apresentar risco para a criança devido à falta de informação.

Com vistas ao tratamento, Rogenski et al. (2017) orientam realizar higiene da pele ao redor do estoma, aplicar uma gaze embebida com NaCl 20% e mantê-la em contato com o granuloma por 10 minutos; repetir o procedimento por 3 vezes no dia; após a retirada da gaze, secar a pele.

Medeiros (2017) relata a importância de evitar a movimentação excessiva do tubo para prevenção do granuloma, além de manter um posicionamento adequado do estabilizador. Ele descreve que o tratamento inclui esteroides tópicos, curativos pouco oclusivos de alta absorção e antimicrobianos.

Já o estudo de Rogenski et al. (2014) orienta que, para o tratamento do granuloma, deve-se realizar a higiene da pele periestoma com NaCl 20%, mantendo a gaze embebida com a solução por 10 minutos, 3 vezes ao dia. Após, secar a pele e aplicar um protetor cutâneo ou creme de barreira na pele periestoma. E ressaltam a importância de manter o anel da sonda ou o estabilizador ajustado à pele.

É importante destacar que a manutenção da pele limpa, seca e íntegra ao redor da GTT foi considerada como padrão-ouro para a prevenção das complicações, como o granuloma e a dermatite de contato (LIMA, 2018; MEDEIROS, 2017).

3.4.5 Direitos/questões judiciais

Um tema de grande solicitação das mães foi em relação aos direitos legais e às questões judiciais. A falta de informação e a burocratização do processo levam a um retardamento do início da solicitação e a uma dificuldade para conseguir receber o benefício.

acho que é importante falar dos direitos deles também... De como fazer para conseguir o benefício... (Mãe 4).

acho super válido ter sobre o que é nosso direito... (Mãe 6).

A Constituição Brasileira apresenta em seu texto os “direitos fundamentais”; entre eles, está o princípio da dignidade da pessoa humana. Este busca efetivar todos os direitos fundamentais, inclusive o direito à vida, para que esta seja digna e que seja estabelecida no suprimento das suas condições básicas de sobrevivência com qualidade (SOUZA, 2017).

Para que se tenha o direito à vida respeitado, é preciso assegurar o direito à saúde e, assim, segundo o artigo 7º da Constituição Federal, é obrigação do Estado “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência” (BRASIL, 1988).

No Brasil, a pessoa com deficiência, por definição, é aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, gerando incapacidade para o desempenho da atividade, dentro de um padrão considerado normal (SOUZA, 2017).

Sendo assim, o benefício de prestação continuada é garantido à pessoa com deficiência. Este deve ser requerido perante o Instituto Nacional de Seguro Social (INSS). O Instituto concede os benefícios de forma legalista, observando apenas os requisitos estabelecidos em lei; dessa forma, muitas vezes é necessário recorrer ao Poder Judiciário para que o benefício seja concedido (SOUZA, 2017).

Os requisitos para aquisição do benefício são os seguintes: a pessoa deve ser portadora de deficiência com incapacidade para a vida independente e deve ter renda mensal per capita inferior a ¼ do salário-mínimo (SOUZA, 2017).

Para avaliação da renda *per capita*, o cálculo deve descontar a renda total gasta com o sustento da família e depois dividir essa diferença pelo número de integrantes do grupo familiar e, assim, obtém-se o valor final *per capita* (SOUZA, 2017).

Além do benefício, as mães solicitaram que o blog falasse sobre como conseguir os materiais utilizados para o cuidado com a criança.

de como fazer para recorrer ao Ministério Público para conseguir o *botton*, seringas, fraldas (Mãe 4).

Acho que vale a pena falar sobre onde conseguir o extensor, sobre essas questões judiciais... (Mãe 5)

Acho que ia ser legal falar dos nossos direitos também... de como podemos fazer para conseguir os materiais que precisamos para cuidar deles... (Mãe 7).

A Portaria 400, de 2009, estabelece as diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Ela prevê que os serviços classificados como atenção à pessoa ostomizada devem fornecer os equipamentos necessários para o cuidado. A equipe de atendimento nesses espaços deve contar com um médico, enfermeiro e assistente social (BRASIL, 2009).

Em locais que não possuem o centro de atendimento, o fornecimento de material é dificultoso. Nesses casos, pode ser necessário recorrer à justiça. Para isso, é necessário obter um laudo médico que contenha informação sobre os materiais, numeração, quantidade e tipos. Com esse documento mais a xerox do comprovante de residência, é necessário procurar por uma assistente social na Clínica da Família ou hospital e solicitar que faça um pedido administrativo para a prefeitura (OSTOMIZADOS, 2007).

No caso de não obtenção, é necessário procurar um defensor público e ingressar na justiça com uma ação de “obrigação de fazer” contra a prefeitura para garantir os direitos de aquisição do material (OSTOMIZADOS, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar de uma criança com gastrostomia (GTT) no domicílio exige das mães saberes que não pertencem ao seu cotidiano de cuidar. Assim, a transferência dessa criança do hospital para casa se apresenta como um desafio para os familiares.

No processo educativo para que as mães possam ser instrumentalizadas quanto aos cuidados com a criança com GTT no domicílio, a incorporação de metodologias diferenciadas pode ser uma estratégia importante para se alcançar este objetivo.

Neste sentido, este estudo buscou conhecer a percepção dos pais e/ou cuidadores de crianças com GTT quanto à importância da construção de um blog como atividade de educação em saúde, bem como os conteúdos que consideram importantes a serem trabalhados em um blog.

O estudo apontou que a mãe é a cuidadora principal da criança e a média de idade da criança foi de 18 meses. Além disso, apesar de 4 das crianças terem realizado o seu processo cirúrgico para colocação da GTT no serviço público, apenas 1 continua realizando os atendimentos apenas pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Como resultados, as falas dos familiares apontaram a importância de se construir o blog, como uma importante ferramenta de educação em saúde, pois entendem que este recurso os tornaria mais seguros e confiantes para cuidar de sua criança.

Além disso, a falta de conhecimento e/ou ausência de orientações por parte dos profissionais de saúde acerca dos cuidados com as crianças com GTT fizeram com que os familiares apontassem como condição indispensável que este blog fosse construído por pessoas com expertise nesta área do saber.

O estudo revelou que, em função do despreparo em cuidar de suas crianças, os familiares recorreram a redes sociais para sanarem suas dúvidas e as dificuldades que encontram no seu dia a dia. As informações obtidas têm como base suas experiências pessoais e não a literatura científica, o que pode acarretar danos às crianças pelo uso de uma técnica ou produto indevido.

Dessa forma, apontaram 5 temas como conteúdos a serem expostos no blog de apoio. A explicação sobre a GTT, quais as suas indicações e o esclarecimento sobre os diferentes tipos de dispositivo, foi apontada pelas mães como um dos temas necessários no blog, de modo a ser um facilitador para a aceitação da cirurgia.

Além disso, relataram dúvidas com relação à limpeza do dispositivo e materiais de insumo. A higiene da pele e da criança também foi apontada como tema importante de ser discutido devido ao surgimento de dúvidas quando a criança vai para casa.

O terceiro tema foi relacionado ao preparo e à administração do alimento. O uso da nutrição pronta foi pouco mencionado e a dieta caseira foi apontada como uma dificuldade no momento da administração devido à obstrução da sonda. Dessa forma, foi solicitado que a obstrução do dispositivo também fizesse parte desse momento de discussão.

O tema de direitos foi apontado por muitas mães como uma dúvida sobre quais são eles e como fazer para consegui-los. Sendo assim, apareceu como uma sugestão de conteúdo em muitas falas.

Por último, as complicações com a GTT, sendo o granuloma e a saída acidental da sonda temas solicitados pelas mães devido à dificuldade de realizar o cuidado em casa e à ausência de explicações sobre o que fazer na ocorrência desses episódios.

Dessa forma, é possível concluir que o estudo apontou a importância do blog como uma ferramenta de educação em saúde e temas principais para sua composição.

Como implicação para o trabalho de enfermagem, a incorporação de metodologias diferenciadas pode ser uma estratégia importante no processo educativo para que as mães possam ser instrumentalizadas quanto aos cuidados com a criança com GTT no domicílio.

Já para a academia, o trabalho apresenta-se como uma orientação para a formação de novos enfermeiros na área de GTT em pediatria, apontando temas de importância para o cuidado sob o olhar das mães no domicílio. Em relação ao grupo de pesquisa, o estudo vem acrescentar os conhecimentos com vista às demandas

de cuidado da criança com GTT e promover novas discussões e pesquisas sobre o tema.

Para finalizar, é importante enfatizar que o blog é uma ferramenta auxiliar e não deve ser visto como método principal de orientação aos pais. Sendo assim, ressalta-se a importância do profissional enfermeiro durante todo o processo de internação hospitalar para orientação com relação aos cuidados da GTT no domicílio.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, W. S.; SZWARCOWALD, C. L. Mortalidade infantil e acesso geográfico ao parto nos municípios brasileiros. **Rev. Saúde Pública**, Maringá, v. 46, n. 1, p. 68-76, fev. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89102012005000003>>. Acesso em: 10 mar. 2018.
- ALVES, A. C.; BELINI JUNIOR, C. A.; AVANTI, E. A. F. **O processo de cuidar de crianças com necessidades especiais desenvolvidos por familiares: tendências para atuação de enfermagem**. 2015. 84 f. TCC (Graduação) – Curso de Enfermagem, Centro Universitário Católico Salesiano Auxilium, Lins, 2015.
- ANTUNES, M. **Avaliação de blogs sobre cateterismo vesical na perspectiva de acadêmicos de enfermagem**. 2015. 111 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.
- ASENHED, L. et al. Becoming a father is an emotional roller coaster: an analysis of first-time fathers' blogs. **J. Clinical Nursing**, [s. l.], v. 23, n. 9-10, p. 1309-1317, 2 Jul. 2013.
- BEZERRA, P. R. A. **Análise do perfil, das complicações imediatas e tardias e seus fatores de risco em pacientes submetidos a gastrostomia endoscópica percutânea no Hospital Geral de Fortaleza**. 2018. 62 f. Monografia (Especialização) – Curso de Medicina, Hospital Geral de Fortaleza, Fortaleza, 2018.
- BISSONNETTE-MAHEUX, V. et al. Exploring women's beliefs and perceptions about healthy eating blogs: a qualitative study. **J. Medical Internet Research**, [s. l.], v. 17, n. 4, p. 87-91, 8 Apr. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.2196/jmir.3504>>. Acesso em: 10 mar. 2018.
- BORELLI, M. et al. padronização de dietas enterais não industrializadas para uso domiciliar: a experiência de Campinas. **Demetra: Alimentação, Nutrição & Saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 9-13, 4 out. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12957/demetra.2014.10544>>. Acesso em: 30 out. 2018.
- BRANDT, C. L. et al. "After all – it doesn't kill you to quit smoking": an explorative analysis of the blog in a smoking cessation intervention. **Scandinavian J. Public Health**, [s. l.], v. 41, n. 7, p. 655-661, May 2013.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Indicadores e dados básicos: óbitos infantis**. Brasília, DF, 2014. Elaborada por DATA SUS - Tecnologia da Informação a Serviço do SUS. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/inf10uf.def>>. Acesso em: 14 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Indicadores e dados básicos**: taxa de mortalidade infantil. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2012/c01b.htm>>. Acesso em: 14 maio 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria 400**, de 16 de novembro de 2009. Discorre sobre a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, a atenção às pessoas ostomizadas, dentre outras providências. Brasília, DF, 2009. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 20 mar. 2018.

_____. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em: 13 mar. 2018.

CABRAL, I. E. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. 1997. 210 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1997.

CALDAS, A. C. S. **Tecnologia cuidativo-educacional para promoção da autonomia de famílias de crianças com gastrostomia**. 2017. 83 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luis, 2017.

CAMACHO, A. C. L. F. et al. Estudo de validação do blog interativo como tecnologia educacional sobre os cuidados ao idoso com doença de Alzheimer e outros transtornos demenciais. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 4, p. 2955-2963, abr. 2012.

CARVALHO, D. P.; RODRIGUES, R. M.; BRAZ, E. Estratégias de educação em saúde direcionadas a cuidadores durante a internação. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 26, n. 5, p. 455-459, 2013.

CARVALHO, M. O. G. **As práticas de cuidado da família à criança com gastrostomia no contexto domiciliar**. 2015. 149 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

CHU, T. H.; DUONG, T. H. Education of parents when a child born with an imperforate anus: does it improve the health of the child? **Open Journal of Pediatrics**, [s. l.], v. 5, p. 90-98, Mar. 2015.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59–62.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM SÃO PAULO. **Parecer Técnico nº 045/2012**. Troca de sonda de gastrostomia, jejunostomia: respaldo legal e competência do enfermeiro. Revisado 2013. São Paulo, 2013.

COSTA, E. C. L. **Perfil sociodemográfico e clínico de crianças e adolescentes com estoma**. 2016. 96 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2016.

COSTA, G. R. **Doença celíaca: o blog como mecanismo de informação**. 2016. 56 f. TCC (Graduação) – Curso de Comunicação, Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2016.

COUTINHO, K. A. A. et al. O cuidado domiciliar de familiares frente à alimentação da criança com encefalopatia. **Rev. Enferm. Uerj**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 23-33, 29 jul. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.17762>>. Acesso em: 20 fev. 2018.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M.; GAMBOA, S. G. A visão da família sobre a experiência de ter uma criança gastrostomizada. **Rev. Enferm. Referência**, Coimbra, v. 8, n. 3, p. 143-151, dez. 2012.

DIOS, J. G. et al. Blogs médicos como fuente de formación e información: el ejemplo del blog Pediatría basada en pruebas. **Pediatría Atención Primaria**, [s. l.], v. 15, n. 57, p. 27-35, mar. 2013.

ESCARRABILL, J.; MARTÍ, T.; TORRENTE, E.. Good morning, Doctor Google. **Rev. Portuguesa de Pneumologia**, [s. l.], v. 17, n. 4, p. 177-181, jul. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.rppneu.2011.03.011>>. Acesso em: 21 set. 2018.

FRIZZO, H. C. F. **Blogs de mães enlutadas: o luto e as tecnologias de comunicação**. 2015. 189 f. Tese (Doutorado) – Curso de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.

FROSSARD, V. C.; DIAS, M. C. M. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v. 20, n. 57, p. 349-361, 16 fev. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.1334>>. Acesso em: 07 nov. 2018.

GARCÍA, A. S. Impacto do blog Enfermagem Baseada em Evidências através do Facebook. **Rev. Rol. Enferm.**, Barcelona, v. 5, n. 36, p. 348-352, mayo 2013.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Org.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: UFRGS, 2009. 120 p.

GOES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 70, n. 1, p. 163-171, fev. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>>. Acesso em: 30 set. 2017.

GOMES, G. C. et al. (Des)preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. **Rev. Enferm. UFPI**, Teresina, v. 1, n. 6, p.47-53, jan. 2017.

GONZÁLEZ, H. et al. Blog Materno _infantil: uma experiência na atenção básica espanhola. **Metas Enferm.**, Madri, v. 7, n. 19, p. 6-11, set. 2016.

GONZÁLES, J. D.; ÁLVAREZ, J. C. B. Top 5000 no blog "Pediatrics baseada em evidências" e o interesse de "blogmetria". **Acta Pediatr. Esp.**, [s. l.], v. 1/2, n. 75, p. 1-7, fev. 2017.

HALYARD HEALTH. **Perguntas sobre a alimentação enteral MIC-KEY**. [s. l.], 2016. Disponível em: <<https://www.br.mic-key.com/patient-resources/faqs/>>. Acesso em: 17 dez. 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional de amostras de domicílios**: PNAD. 2013. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Trabalho_e_Rendimento/Pesquisa_Nacional_por_Amostra_de_Domicilios_anual/2013/Sintese_Indicadores/sintese_pnad2013.pdf>. Acesso em: abril/2017>. Acesso em: 15 ago. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA. **Cartilha educativa para famílias de crianças com gastrostomia**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2016.

ISBRASIL. **Diferença entre blog e site**: saiba quais são. Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <<https://www.isbrasil.info/blog/diferenca-entre-blog-e-site-saiba-quais-sao.html>>. Acesso em: 22 nov. 2018.

KIM, B.; GUILLHAM, D. M. The experience of young adult cancer patients described through online narratives. **Cancer Nursing**, [s. l.], v. 36, n. 5, p. 377-384, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0b013e318291b4e9>>. Acesso em: 29 set. 2017.

KIRK, L. et al. Educating parentes on gastrostomy devices: necessary components to achieve success. **J. Pediatric Nursing**, [s. l.], v. 29, n. 5, p. 457-465, Sep./Oct. 2014.

LACHMAN, V. D. Social media: managing the ethical issues. **Medsurg. Nurs. (Online)**, [s. l.], v. 22, n. 5, p. 326-329, 2013.

LEITE, F. L. L. M. **Vivências de cuidado familiar à criança com necessidades especiais de saúde, dependente de tecnologia, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal**. 2016. 128 f. Tese (Doutorado) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2016.

LIBÂNEO, J. C. **Adeus professor, adeus professora?**: novas exigências educacionais e profissão docente. 13. ed. São Paulo: Cortez, 2011. 102 p.

_____. **Didática**: velhos e novos temas. São Paulo: Cortez, 2002. 134 p.

LIMA, P. S. **Manual educativo sobre cuidados com crianças com gastrostomia**. 2018. 94 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2018.

LINO, A. I. A.; JESUS, C. A. C. Cuidado ao paciente com gastrostomia: uma revisão de literatura. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 11, n. 3, p. 28-34, 2013.

MARIANI, F. E. P.; DUARTE, E. D.; MANZO, B. F. Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um programa de atenção domiciliar. **Rev. Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 17, n. 1, p.137-143, jan. 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2626/2013>>. Acesso em: 14 jul. 2017.

MCDANIEL, B. T.; COYNE, S. M.; HOLMES, K. Novas mães e uso de mídia: associações entre blogs, redes sociais e bem-estar materno. **Matern. Child Health J.**, [s. l.], v. 7, n. 16, p.1509-1517, jan. 2012.

MCPHERSON, M. G. et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**. [s. l.] v. 102, n. 1; p.137-141, Jul. 1998.

MEDEIROS, M. **Tecnologia educativa em saúde para o cuidado domiciliar de pacientes em uso de gastrostomia**. 2017. 186 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

MELA, C. C.; ZACARIN, C. F. L.; DUPAS, G. Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 17, n. 2, p. 212-222, 30 jun. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i2.29049>>. Acesso em: 10 out. 2017.

MONTEIRO, S. N. C. et al. Educação em saúde para crianças com estomias intestinais: o enfermeiro como mediador do cuidado. **Rev. Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 6, n. 10, p.44-59, abr. 2018.

MORETI, F. A. **Uso da internet para saúde: tendência, perfil e comportamento de usuário**. 2012. 106 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Medicina Interna e Terapêutica, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012.

NASCIMENTO, E. A et al. Educational pamphlets on health: a reception study. **Rev. Escola Enferm. USP**, São Paulo, v. 49, n. 3, p. 432-439, jun. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0080-623420150000300011>>. Acesso em: 25 jan. 2018.

NAVARRET, R. Uso e utilidade do blog de enfermagem "Cuidando de recém-nascidos". **Metas Enferm.**, Madri, v. 8, n. 19, p. 49-56, out. 2016.

NEVES, E. T; CABRAL, I. E; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais: implicações para a enfermagem. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, mar./abr. 2013.

NISHIMOTO, C. L. J. **A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**. 2012. 202 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/GCPA-95ZH4Z/corina_lemos_jamal_nishimoto.pdf?sequence=1>. Acesso em: 16 maio 2017.

ODH, I.; LÖFVING, M.; KLAESON, K. Existential challenges in young people living with a cancer diagnosis. **European J. of Oncology Nursing**, [s. l.], v. 24, p. 54-60, out. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.005>>. Acesso em: 15 ago. 2018.

OLIVEIRA, D. C. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16. n. 4, p. 569-576, out./dez. 2008.

ORTEGA, F. et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v. 17, n. 44, p.119-132, jan. 2013.

OSTOMIZADOS. **Perguntas frequentes e suas respostas**. [s. l.], 2007. Disponível em: <http://www.ostomizados.com/paginas_diversas/duvidas_frequentes.html#ConseguirBolsas>. Acesso em: 28 dez. 2018.

PEMTERSON, J. et al. Gastrostomy matters: the impact of pediatric surgery on caregiver quality of life. **J. of Pediatric Surgery**, [s. l.], v. 48, n. 5, p. 963-397, 2013.

PRESCOTT, J. et al. Blogging as a viable research methodology for young people with arthritis: a qualitative study. **J. Medical Internet Research**, [s. l.], v. 17, n. 3, p. 61-67, 5 Mar. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.2196/jmir.3608>>. Acesso em: 12 jul. 2018.

REIS, J. B. A. **O conceito de tecnologia e tecnologia educacional para alunos do ensino médio e superior**. Campo Grande: Universidade Católica Dom Bosco, 2009. Color.

RODRIGUES, L. et al. Complicações e cuidados relacionados ao uso do tubo de gastrostomia em pediatria. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 16, p. 1-5, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.30886/estima.v16.464_pt>. Acesso em: 30 set. 2018.

RODRIGUES, L. N.; BORGES, L. A. F; CHAVES, E. M. C. Sentimentos vivenciados por mães de crianças com gastrostomia. **Rev. Enfermagem Atual**, [s. l.], v. 83, n. 1, p. 24-29, 2017.

ROGENSKI, K. E. et al. Gastrostomia (GTT): aspectos gerais. In: CARUSO, L.; SOUSA, A. B. (Org.). **Manual da equipe multidisciplinar de terapia nutricional (EMTN) do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo - HU/USP**. São Paulo: Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, 2014. p. 83-86. Disponível em: <<http://www.producao.usp.br/handle/BDPI/46779>>. Acesso em: 10 abr. 2017.

ROGENSKI, K. E. et al. Gastrostomia: protocolos e condutas em pediatria. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ESTOMATERAPIA, 12., 2017, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: Estomaterapia, nov. 2017. p. 1-2.

- SANTIAGO, S. A. **Crianças dependentes de tecnologia no domicílio: a demanda de aprendizagem dos familiares cuidadores.** 2016. 48 f. TCC (Graduação) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2016.
- SANTOS, G. S. et al. Reflexões sobre o uso das redes sociais virtuais no cuidado as pessoas com doença crônica. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, v. 11, n. 2, p. 724-730, fev. 2017.
- SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do estomizado.** São Paulo: Atheneu, 2000. 527 p.
- SANZ, A. et al. Perfil do usuário de internet de mulheres grávidas. **Pediatr. Aten. Prim**, Barcelona, v. 70, n. 18, p. 111-117, abr. 2016.
- SILVA, C. T. S.; CARVALHO, J. M.; CARVALHO, F. L. Q. Tecnologias voltadas para a educação em saúde: o que temos para a saúde do idoso?. In: SEMINÁRIO DE TECNOLOGIAS APLICADAS À EDUCAÇÃO EM SAÚDE, 2., 2015, Salvador. **Anais...** Salvador: Tecnologias Aplicadas à Educação em Saúde, 2015. v. 1, n. 2, p. 1-8.
- SILVA, L. A. V.; DUARTE, F. M.; NETTO, G. R. A. Sociabilidades “positivas” em rede: narrativas de jovens em torno do HIV/Aids e suas tensões cotidianas. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 335-355, jun. 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000200009>>. Acesso em: 26 out. 2018.
- SILVEIRA, B. R. **Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica de doença.** 2016. 187 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.
- SIMON, M. A. T. O uso de ferramentas online na educação: blogs e sites. **Fronteira Digital**, [s. l.], v. 5, n. 1, p.1-26, jan. 2016.
- SOUTINHO, L. A. R. et al. Profile, recommendation criteria, and outcome of gastrostomy tube insertions in a pediatric teaching hospital. **Acta Fisiátrica**, [s. l.], v. 22, n. 3, p.123-129, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/0104-7795.20150024>>. Acesso em: 23 ago. 2017.
- SOUZA, J. V. Direitos da criança portadora de deficiência e o benefício de assistencial de prestação continuada. **Rev. Curso de Direito da Universidade Braz Cubas**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 1-13, jul. 2017.
- SUSIN, F. P. et al. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. **Rev. Cefac**, São Paulo, v. 1, n. 1, p.1-10, ago. 2011.
- TENÓRIO, D. M. et al. Avaliação do blog interativo sobre reparo de feridas e os cuidados de enfermagem. **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam.**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 5, p. 202-210, jul. 2013.

TESTON, E. F. et al. Reinternação hospitalar precoce na perspectiva de doentes crônicos. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 17, n. 3, p. 330-337, maio/jun. 2016.

VALLI, G. P. **Blog escolar como estratégia de educação em saúde**. 2015. 121 f. Dissertação (Mestrado) – Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

VALLI, G. P.; COGO, A. L. P. Blogs escolares sobre sexualidade: estudo exploratório documental. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 3, n. 34, p.31-37, jan. 2013.

VERNIER, E. T. N.; CABRAL, I. E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores, Santa Maria (RS), 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Rev. Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, [s. l.], v. 6, n.1, p. 37-45, jul. 2006.

YAMADA, B. F. A.; PERES, C. S. V.; SANTOS, V. L. C. G. Granuloma em Gastronomia: Uma Alternativa Inovadora de Tratamento Tópico. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 2, n. 4, p.1-4, fev. 2004.

YERA, E. C. et al. Blogs sobre infecciones de transmisión sexual, VIH, SIDA y el alcoholismo como recurso informativo. **Rev. Cub. Inf. Cienc. Salud**, La Habana, v. 2, n. 24, p. 145-159, abr. 2013.

ZACARIN, C. F. L.; A BORGES, A.; DUPAS, G. Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas intestinais. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 2, n. 17, p. 1-7, abr. 2018.

APÊNDICE A – Instrumento da entrevista semiestruturada**FICHA de Caracterização das CRIANÇAS E DOS FAMILIARES CUIDADORES**

“Dados referentes à criança e aos familiares cuidadores”

1.0- DADOS REFERENTES À CRIANÇA:

Data: ____/____/____

Identificação da criança _____

Data de nascimento da criança: ____/____/____ Idade atual da
criança: _____ anos

Peso de nascimento: _____ Peso atual: _____ Gênero: M() F()

HISTÓRIA PREGRESSA DO NASCIMENTO:

O que levou à necessidade de construção da gastrostomia?

() baixo peso () pneumonias de repetição () dificuldade de deglutição () uso
prolongado de sonda () outros

Há quanto tempo possui

gastrostomia? _____

Idade que realizou a

gastrostomia: _____

A criança ficou internada em unidade de terapia intensiva? () sim () não

Por quanto tempo? _____

Local onde leva a criança para acompanhamento de saúde:

2.0- DADOS REFERENTES AOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

Endereço: _____

Telefone: _____

DADOS MATERNOS:

Identificação da mãe ou responsável: _____

Idade da mãe ou responsável: _____

Naturalidade da mãe ou responsável: _____

Estado civil:

Escolaridade:

- mora com o pai da criança analfabeto
 mora com outro companheiro ensino fundamental incompleto
 não tem companheiro ensino fundamental completo
 outro _____ ensino médio completo
 superior

Ocupação da mãe ou responsável:

Jornada de trabalho: não trabalha meio turno integral outro**DADOS PTERNOS:**

Nome do pai:

Idade do pai: _____

Naturalidade do pai: _____

Estado civil: _____

Escolaridade:

- mora com o pai da criança analfabeto
 mora com outro companheiro ensino fundamental incompleto
 não tem companheiro ensino fundamental completo
 outro _____ ensino médio completo
 superior

Ocupação do pai ou responsável:

Jornada de trabalho: () não trabalha () meio turno () integral () outro

DADOS FAMILIARES E DE MORADIA:

Número de filhos: _____

Quem reside com a criança: _____

Renda familiar mensal R\$: () um salário () dois salários () acima de três salários

Domicílio: () próprio () alugado

Cômodos: _____

Rede de água e esgoto: () sim () não

DADOS DOS CUIDADORES:

Quais as pessoas que a mãe considera como significante no cuidar da criança
gastrostomizada? _____

1. Nome da Pessoa

Grau de parentesco/ Escolaridade:

Naturalidade: _____

Idade: _____ Ocupação:

2. Nome da pessoa

Grau de parentesco/ Escolaridade:

Naturalidade: _____

Idade: _____ Ocupação:

3. Nome da pessoa _____

Grau de parentesco /Escolaridade: _____

Naturalidade: _____

Idade: _____ Ocupação:

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: A percepção de pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia sobre a construção de um blog como ferramenta de educação em saúde

Pesquisador: Déborah Gomes Adame

Orientadora: Prof^ª. Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “A percepção de pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia sobre a construção de um blog como ferramenta de educação em saúde”, conduzida por Déborah Gomes Adame. Este estudo tem por objetivo saber qual a importância da construção de um blog para você, cuidador de uma criança com gastrostomia e identificar quais os conteúdos que você considera importante constar em um blog.

Você foi selecionado(a) por ser participante de um grupo presente nas redes sociais para familiares de crianças com gastrostomia. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Esta pesquisa apresenta riscos mínimos para você, no que se refere a situações de constrangimento ao participar na discussão de círculo, entretanto, se caso se sinta incomodado em falar no decorrer das discussões no círculo, poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo à sua pessoa. Sua participação não será remunerada.

Quanto aos benefícios, a pesquisa poderá não trazer benefícios diretos ao seu filho. Entretanto, a sua participação será importante, pois irá dizer o que você considera importante sobre a criação do blog e quais conteúdos serão incluídos nele, o que poderá trazer subsídios importantes para você e outros pais/cuidadores para que possam retirar suas dúvidas através do blog.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em participação do grupo de discussão que será realizado na Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio

de Janeiro, com duração aproximada de 2 horas, em um encontro único com a presença da pesquisadora responsável. Você terá ressarcimento do valor gasto com o deslocamento para a participação na pesquisa.

Esse encontro será registrado por áudio e depois transcrito para finalização da pesquisa.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação.

O pesquisador responsável se comprometeu a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos [ou instituições] participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos do pesquisador responsável: Déborah Gomes Adame, Enfermeira mestranda pela Faculdade de Enfermagem – UERJ, (21) 991848753. Caso necessite falar pessoalmente, pode procurar o Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, situado na Avenida Boulevard 28 de Setembro, nº 157, sétimo andar, sala 702, Vila Isabel, Rio de Janeiro, telefone 28688236, ramal 210.

Caso alguma dúvida persista, você poderá procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: etica@uerj.br - Telefone: (21) 2334-2180.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

APÊNDICE C – Quadro de categorias

Quadro 4 – Unidades de Significação/URs

Tema/ Unidade de Significação	Total de UR	% USR	Categorias	Total de UR da Categoria	% de UR da Categoria
Importância do blog x sanar dúvidas x conhecimentos	19	15	A importância da construção de um blog por profissionais de saúde experientes	28	23
Conscientização	9	7			
Dificuldade de obter informação x cuidados	15	12	A importância da construção de um blog devido à falta de informação passada por profissionais de saúde	15	12
Participação em grupos x apoio recebido	14	11	A importância da construção de um blog por profissionais de saúde como uma ferramenta de apoio aos familiares frente ao cuidado da criança com gastrostomia no domicílio	14	11
Conteúdos para o blog	26	21	Conteúdos a serem trabalhados no blog por sugestão dos pais	49	40
Dificuldades no cuidado domiciliar	23	19			
Meios de resolução de problemas	16	13	Conteúdos a serem trabalhados no blog devido aos meios de resolução dos problemas/dificuldades dos pais	16	13
Total	122	100			

Fonte: A autora, 2019.

ANEXO – Termo de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A percepção de pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia sobre a construção de um blog como ferramenta de educação em saúde

Pesquisador: Débora Gomes Adame

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 80490017.8.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.422.207

Apresentação do Projeto:

A pesquisa traz como proposta investigar a importância de blogs voltados para a orientação de cuidadores de crianças com gastrostomia, avaliando de que forma esses espaços virtuais podem auxiliar os cuidadores a desenvolver ações específicas de cuidado no espaço doméstico.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo primário é conhecer a percepção dos pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia quanto à importância da construção de um blog como uma atividade de educação em saúde. Como objetivo secundário a pesquisa pretende identificar junto aos pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia conteúdos a serem trabalhados em um blog e interpretar a percepção dos pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia quanto à importância de um blog com vistas ao cuidado a criança com gastrostomia no domicílio. Como método fará dois grupos de discussão (grupo focal) com 4 cuidadores cada.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Menciona risco mínimo de constrangimento aos participantes, e como benefícios indiretos, produzir conteúdo de educação em saúde para cuidadores de crianças com gastrostomia.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa pertinente e bem fundamenta, com contribuição para educação em saúde.

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL. E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.569-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefones: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br