

PRISCILA SALES DE LIMA

**MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS COM
GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS.**

Dissertação apresentada à
Universidade Federal de São Paulo,
para obtenção do título de Mestre
Profissional em Ciências.

São Paulo

2018

PRISCILA SALES DE LIMA

**MANUAL EDUCATIVO SOBRE CUIDADOS COM
GASTROSTOMIA EM CRIANÇAS.**

Dissertação apresentada à Universidade
Federal de São Paulo, para obtenção do
título de Mestre Profissional em Ciências.

ORIENTADORA: Profa. LEILA BLANES

COORIENTADOR: Prof. HEITOR FRANCISCO DE CARVALHO GOMES

São Paulo

2018

I

Lima, Priscila Sales

Manual Educativo sobre Cuidados com Gastrostomia em Crianças /

Priscila Sales de Lima --São Paulo, 2018.

xiii, 93f.

Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de São Paulo. Curso de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Gestão Aplicadas à Regeneração Tecidual.

Educational Manual on Gastrostomy Care in Children

1. Gastrostomia; 2. Cuidados de enfermagem; 3. Educação em Saúde; 4. Equipe de Assistência ao Paciente; 5. Estudos de validação.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
ESCOLA PAULISTA DE MEDICINA

MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIA, TECNOLOGIA E
GESTÃO APLICADAS À REGENERAÇÃO TECIDUAL

COORDENADOR: Prof. Elvio Bueno Garcia

VICE-COORDENADORA: Profa. Leila Blanes

2018

II

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus colegas profissionais que possuem o desejo incessante de melhorar a assistência na área da saúde, com foco e olhar no ser humano. Dedico também às crianças com gastrostomias e a seus familiares pela inspiração e incentivo.

A **DEUS**, por seu amor infinito, que concedeu-me a graça deste mestrado, dando-me força e sabedoria para trilhar essa estrada, pela vida concedida através de **CRISTO JESUS** que é a minha maior inspiração.

Ao meu querido **CÉSAR VINICIUS HEBLING DE LIMA**, meu marido, todo meu amor e gratidão pela compreensão, apoio, motivação, por suas orações e por estar presente em todos os momentos. Com certeza sua companhia fez essa trajetória mais fácil. A sensação de proteção e amparo que senti me fizeram seguir em frente e ter a certeza que diante de sucessos ou frustrações estaria sempre comigo.

À minha família, que comemorou comigo cada vitória. Aos meus pais, **MARILDA NUNES DA CRUZ SALES** e **VALTER DA SILVA SALES**, pelo constante incentivo desde a infância pela busca ao conhecimento, ao meu irmão, **RONALDO DA CRUZ SALES**, pelo amor e pela presente torcida, e a minha irmã, **PAULA SALES RODRIGUEZ**, pela inspiração e motivação por ser a primeira da família com título de mestre.

Aos meus familiares e amigos, pela compreensão da ausência em alguns momentos, pela torcida, incentivo e orações.

Aos colegas de trabalho, pela compreensão nos períodos de dedicação exclusiva na realização deste sonho.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora **LYDIA MASAKO FERREIRA**, Professora Titular e Chefe da Disciplina de Cirurgia Plástica e orientadora do curso de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Gestão Aplicadas à Regeneração Tecidual da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP-EPM), pela oportunidade do aprendizado vivido nesse período, por transmitir sua visão inovadora e impulsionar a todos a encontrar dentro de si suas potencialidades.

Ao Professor **ELVIO BUENO GARCIA**, Coordenador do curso de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Gestão Aplicadas à Regeneração Tecidual da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP-EPM), por ser um profissional que transmite conhecimento e ciência com elo a valores éticos e de humanização, sempre acessível durante todo o programa, enfrentando e apoiando os desafios dos pós-graduandos.

À Professora **LEILA BLANES**, Professora Orientadora e Vice-Coordenadora do curso de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Gestão Aplicadas à Regeneração Tecidual da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP-EPM), e orientadora deste trabalho, por compartilhar conhecimento, pela dedicação e principalmente pelo exemplo e inspiração de trilhar a enfermagem por caminhos tão belos.

Ao Professor **HEITOR FRANCISCO DE CARVALHO GOMES**, Professor Adjunto da Disciplina de Cirurgia Plástica e Professor Orientador do curso de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Gestão Aplicadas à Regeneração Tecidual da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP-EPM)

e Coorientador deste trabalho, por se dedicar de maneira inovadora as orientações, com entusiasmo e paixão.

A todos os docentes do curso de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Gestão Aplicadas à Regeneração Tecidual da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP-EPM), por tantos os ensinamentos durante este período de convivência.

A todos os pós-graduandos do curso de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Gestão Aplicadas à Regeneração Tecidual da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP-EPM), pelo compartilhar, união e amizade.

À Pedagoga e Mestre em Educação **MARY HEBLING DE LIMA**, minha sogra dedicada e competente, por todo seu conhecimento de metodologia que tanto me ensinou.

À Designer **ANDREA STUTZ**, pela colaboração, competência e criatividade na produção da arte do manual.

“Pois o Senhor é quem dá sabedoria; de sua boca procedem o conhecimento e o discernimento”.

Provérbios 2:6

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização demográfica dos especialistas	85
Tabela 2 – Validação por especialistas 1º ciclo de Delphi.....	86
Tabela 3 – Validação por especialistas 2º ciclo de Delphi.....	87
Tabela 4 – Caracterização demográfica do público-alvo	92
Tabela 5 – Validação por público-alvo	93

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Sugestões de especialistas quanto a aparência do manual.....	32
Quadro 2 – Sugestões de Especialistas quanto ao conteúdo do manual.....	33

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Imagem da capa do manual.....	36
Figura 2 - Imagem da falsa folha de rosto.....	37
Figura 3 - Imagem da folha de rosto.....	38
Figura 4 - Imagem do índice do manual.....	39
Figura 5 - Imagem da página de apresentação do manual.....	40
Figura 6 - Imagem da página de glossário do manual.....	41
Figura 7 - Imagem da página do capítulo 1.....	42
Figura 8 - Imagem da página do capítulo 2.....	43
Figura 9 - Imagem da página do capítulo 3.....	44
Figura 10 - Imagem da página do capítulo 4.....	45
Figura 11 - Imagem da página do capítulo 5.....	46
Figura 12 - Imagem da página do capítulo 6.....	47
Figura 13 - Imagem da página do capítulo 7.....	48
Figura 14 - Imagem da página do capítulo 8.....	49
Figura 15 - Imagem da contracapa do manual.....	50

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS, ACRÔNIMOS SÍMBOLOS

A	Adequado
AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CNPq	Conselho Nacional de Pesquisa
<i>et al.</i>	Et alii (latim), em português: e outros.
FR	Medida que se utiliza para calibre de diversos dispositivos médicos
I	Inadequado
ISBN	<i>Internacional Standard Book Number</i>
mL	Mililitros
NA	Não se Aplica
PA	Parcialmente Adequado
PDF	<i>Portable Document Format</i>
TA	Totalmente Adequado
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Unifesp	Universidade Federal de São Paulo

RESUMO

Introdução: A gastrostomia é um procedimento no qual um cateter é inserido no estômago através de abertura na parede abdominal anterior. Na literatura há escassez de trabalhos voltados para as implicações do uso da gastrostomia para os familiares e cuidadores. **Objetivo:** Desenvolver e validar, manual educativo sobre cuidados com gastrostomia em crianças, para público leigo. **Método:** Realizado levantamento bibliográfico para construção do conteúdo do manual e validação do mesmo com especialistas e pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia. Para a validação com especialistas utilizou-se a técnica de Delphi com envio de questionários para avaliação do conteúdo e aparência do manual. A validação realizada com pais e cuidadores de crianças com gastrostomias se deu através de escala de Likert com questões em linguagem simples para avaliação da compreensão do conteúdo e das ilustrações. **Resultados:** O manual elaborado foi validado por especialistas em dois ciclos da técnica de Delphi, a porcentagem de concordância absoluta de todo manual alcançou valor de 97,91%, com sete de oito questões apresentando concordância de 100%. A validação com público alvo apresentou taxa de concordância de 100%, todos os participantes pontuaram 3 na escala de Likert para todas as questões. O “Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia”, possui 21 páginas, 8 capítulos e 38 figuras, de conteúdo de linguagem simples para melhor compreensão do público que se pretende alcançar, com registro em ISBN para papel impresso. **Conclusão:** Elaborado manual educativo sobre cuidados com gastrostomia em crianças, validado por especialistas e também por pais e cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: Gastrostomy is a procedure in which a catheter is inserted into the stomach through an opening in the anterior abdominal wall. In the literature, there is a shortage of studies focused on the implications of using gastrostomy for family members and caregivers. **Objective:** To develop and to validate an educational manual on gastrostomy care in children, for parents and caregivers.

Method: A bibliographic survey was carried out to construct the contents of the manual and to validate it with specialists and parents and / or caregivers of children with gastrostomy. For the validation with specialists, the Delphi technique was used, sending questionnaires to evaluate the content and appearance of the manual. Validation with parents and caregivers of children with gastrostomies was done using a Likert scale with questions in simple language to evaluate the comprehension of content and illustrations. **Results:**

The elaboration of the manual has been validated by experts in two rounds of Delphi technique, the percentage of absolute agreement of all manual value reached 97.91%, with 7 out of 8 questions presented 100% agreement. Validation with target audiences showed a 100% agreement rate, all participants scored 3 on the Likert scale for all questions. The "Manual of Care of the Child with Gastrostomy", has 21 pages, 8 chapters and 38 figures, of simple language content for better understanding of the target audience that is intended to reach, with registration in ISBN for printed paper. **Conclusion:** Developed and validated the educational manual on gastrostomy care in children, for parents and caregivers.

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA.....	III
AGRADECIMENTOS	IV
LISTA DE TABELAS	VII
LISTA DE QUADROS	VIII
LISTA DE FIGURAS	IX
LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS, ACRÔNIMOS SÍMBOLOS	X
RESUMO	XI
ABSTRACT	XII
1. INTRODUÇÃO.....	1
2. OBJETIVO	7
3.LITERATURA	9
4. MÉTODO	19
5. RESULTADOS	29
6. DISCUSSÃO	51
7. CONCLUSÃO.....	60
8. REFERÊNCIAS	62
FONTES CONSULTADAS.....	70
NORMAS ADOTADAS	71
APÊNDICES	72

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

A gastrostomia é um procedimento no qual um cateter é inserido diretamente no estômago, através de uma abertura na parede abdominal anterior. Atualmente, esse procedimento pode ser realizado cirurgicamente, radiologicamente ou por via endoscópica (LINO, 2014; FOREST-LALANDE, 2011; SANTOS *et al.*, 2011).

Em 1876, Verneuil fez a primeira gastrostomia com sucesso em humanos. Desde então, várias modificações técnicas foram sugeridas. Stamm, em 1842, descreveu uma das técnicas mais realizadas nos dias atuais e na história da gastrostomia cirúrgica. Em 1980, foi descrito por Gauderer a gastrostomia endoscópica percutânea (ANSELMO *et al.*, 2013; GAUDERER, PONSKY, IZANTI, 1980).

A técnica radiológica foi descrita em 1981 pelo cirurgião canadense Roy Preshaw, que utiliza métodos de imagem que substituem o endoscópio, porém, é pouco difundida mundialmente (D'AVILA *et al.*, 2008). Recentemente, há estudos de gastrostomia percutânea guiada por tomografia computadorizada em centros de oncologia, com baixo risco de complicações (TYNG *et al.*, 2017).

A gastrostomia com técnica cirúrgica requer preparo pré-operatório, que consiste de jejum de seis a oito horas, instalação de acesso venoso para infusão de fluídos com eletrólitos, analgésicos e sedativos. A profilaxia da infecção de parede abdominal é feita mediante antibioticoterapia profilática. A gastrostomia endoscópica percutânea pode ser realizada em regime ambulatorial ou no leito do paciente. O preparo também inclui a administração de antibiótico profilático e sedação leve ou profunda (SANTOS *et al.*, 2011).

Os dispositivos modernos para gastrostomia são de silicone ou de poliuretano, com paredes finas e flexíveis, numeradas e com duas vias, que facilitam a irrigação e a administração de medicamentos. As vias possuem tampas e adaptadores que evitam vazamentos, além de permitir uma conexão com o equipo, podem permanecer no paciente por longo tempo, sendo a troca somente necessária quando houver problemas como ruptura, obstrução ou mau funcionamento. Na parte distal dos dispositivos estão os balões insufláveis ou do tipo estrela. Estes permitem que o cateter se mantenha bem posicionado no estômago, impedindo que secreções digestivas saiam através do conduto e lesem a pele (ROSÁRIO & MARCHINI, 2002; VILLELA, 2013).

Muitas vezes são utilizadas cateter de *Foley* como reposição, porém, seu material de construção (látex) tem sido associado à reações alérgicas, além de frequentemente apresentar formação de granulomas e disfunção por rupturas repetidas de balão, causadas por degradação precoce do material, corroído pelo ácido gástrico. Existem também os *buttons*, que são dispositivos de baixo perfil que ficam adaptados ao nível da pele. Os *buttons* foram desenvolvidos por Gauderer e colaboradores, que tiveram como objetivo evitar o longo comprimento do cateter de gastrostomia em crianças e reduzir as trocas frequentes de cateter de reposição (MARTINS, 2013; GAUDERER, 2002; VILLELA 2013).

As principais indicações de gastrostomia são descompressão gástrica e alimentação, podendo ser temporária ou definitiva. As complicações dos procedimentos de gastrostomias variam de acordo com a técnica adotada, com índice de 6% a 56% para a gastrostomia por laparostomia, e de 2% a 15% para gastrostomia por endoscopia (SANTOS *et al.*, 2011).

Diversos pacientes com diagnósticos de enfermidades agudas e crônicas podem se beneficiar por alimentação através de gastrostomia como parte da terapêutica ou para melhora da qualidade de vida. Dentre os diagnósticos para a confecção de uma gastrostomia, estão os distúrbios da deglutição de origem muscular ou neurológica, doenças metabólicas, refluxo gastrointestinal grave, carências nutricionais, traumas esofágicos, atresia de esôfago, estenoses esofágicas, encefalopatia congênita ou adquirida, fibrose cística do pâncreas e doenças oncológicas (FOREST-LALANDE, 2011; MARTINS 2013).

Na pediatria, a paralisia cerebral é o diagnóstico com grande indicação de gastrostomia devido ao achado fisiopatológico de incoordenação entre as ações motoras necessárias para a deglutição. Estas dificuldades acontecem devido a problemas com o controle oro-faríngeo e motilidade esofágica, relacionadas com refluxo gastro-esofágico e o alto risco de aspiração de alimentos/fluido nos pulmões. Entre os consequentes problemas de saúde dessas dificuldades de alimentação estão: desnutrição, esofagite com sangramento e dor, infecções pulmonares recorrentes e doença pulmonar progressiva (MARTINS, 2013).

Cuidadores e familiares de crianças com paralisia cerebral em uso de gastrostomias relatam dificuldades no manejo das complicações que surgem, elencando principalmente: extravasamento de alimento ao redor do cateter, mau funcionamento, granuloma, deslocamento ou retirada do cateter, dermatite, obstrução, aumento do orifício da gastrostomia, entre outros (SUSIN *et al.*, 2012).

Dentre as complicações cutâneas destaca-se a dermatite, caracterizada pela reação inflamatória e erosão cutânea, frequentemente associada ao vazamento de conteúdo gástrico. Além da dermatite, outra complicação cutânea é a formação de granuloma ou tecido de hipergranulação, associada ao processo

proliferativo da cicatrização, quando numerosos capilares se formam na gastrostomia e no seu peritônio. Esse fenômeno ocorre como tentativa do organismo de fechar o trajeto fistuloso criado artificialmente (FOREST-LALANDE, 2011).

Em estudo quanto ao impacto da gastrostomia para cuidadores concluiu-se que há escassez de trabalhos voltados para as implicações do uso da gastrostomia e a influência para os familiares e cuidadores, tendo recebido pouca atenção dos profissionais, uma vez que os estudos são principalmente voltados aos aspectos fisiológicos, cirúrgicos e nutricionais. O medo do desconhecido pelos familiares e cuidadores resulta em resistência à aceitação do procedimento cirúrgico (SUSIN *et al.*, 2012).

Não há como profissionais da saúde prestarem assistência adequada sem incluir a família. Pais de crianças com gastrostomia relatam ter perdido seus amigos devido à deficiência do filho e também perceberam exclusão de eventos sociais. A experiência das famílias de crianças com gastrostomia é composta por diversos desafios que envolvem o manejo do dispositivo, o relacionamento com a criança com os demais membros da família e com os profissionais de saúde e entre os próprios pais. A família tem carência de apoio e informações por parte da equipe de saúde (CRUZ, ANGELO, GAMBOA, 2012).

Estudo de revisão sistemática quanto à gastrostomias em crianças com paralisia cerebral aponta que a alimentação por gastrostomia tem impacto negativo para as famílias (SLEIGH & BROCKLEHURST, 2004).

Neste contexto é possível perceber que existe uma lacuna entre os profissionais da saúde e os pais e cuidadores de crianças com gastrostomia. Estes profissionais possuem um grande desafio que exige uma reflexão profissional e a busca por soluções. A adoção de uma ferramenta educativa para

os pais, cuidadores e familiares de crianças com gastrostomias, com foco na educação preventiva, poderá resultar em uma assistência de saúde mais completa, humanizada.

Uma ferramenta bastante utilizada que reúne conteúdo educativo são os manuais utilizados pelos profissionais de saúde com objetivo de orientação, tanto no processo de tratamento quanto na recuperação e autocuidado. Seu conteúdo deve conter linguagem didática, clara, acessível, com recursos visuais que facilitem a compreensão e promovam a adesão às orientações propostas (ECHER, 2005).

A adoção de uma tecnologia educativa poderá ser capaz de reduzir possíveis complicações que são as maiores queixas de familiares e cuidadores de crianças com gastrostomia e promover maior aceitação. Poderá ainda fortalecer a inclusão social das crianças e impactar de forma positiva na qualidade de vida dos familiares.

OBJETIVO

2. OBJETIVO

Desenvolver e validar manual educativo sobre cuidados com gastrostomia em crianças, para público leigo.

LITERATURA

3.LITERATURA

3.1 Impacto na qualidade de vida

O'BRIEN & WEGNER (2002) realizaram estudo com objetivo de explorar as percepções da criança dependente da tecnologia na visão dos pais e de enfermeiros de cuidado domiciliar. Crianças dependentes de tecnologia é o termo utilizado para crianças que necessitam de dispositivos médico-hospitalares (traqueostomia, gastrostomia, uso de ventilador mecânico, sondagens enterais e vesicais). A maioria dessas crianças vivem com suas famílias em casa e necessitam de cuidados domiciliares de profissionais de saúde. Por meio do método descritivo e qualitativo, os autores realizaram entrevistas utilizando de um questionário semi-estruturado com 16 pais, cujos filhos são dependentes de tecnologia, e 15 enfermeiros de cuidado domiciliar. Como resultado, obtiveram respostas divergentes na expectativa dos profissionais e pais quanto a atuação do enfermeiro no cuidado e na participação da educação dessas crianças. Concluíram que uma melhor comunicação e colaboração entre pais cuidadores de crianças dependentes de tecnologias e enfermeiros reduz o estresse dos pais durante os cuidados e proporciona melhor desenvolvimento da criança.

BROTHERTON *et al.* (2007) com objetivo de comparar a percepção dos pais com a percepção dos enfermeiros no cuidado da criança com gastrostomia, realizaram estudo colhendo informações tanto dos pais quanto dos enfermeiros pediátricos. Como resultado foi possível perceber que as opiniões quanto ao sucesso da alimentação e melhora da qualidade de vida eram semelhantes entre os dois grupos. Em relação à percepção do envolvimento dos pais no processo

de tomada de decisão para a colocação do dispositivo de gastrostomia e na adequação do apoio recebido dos profissionais de saúde, houve diferenças entre os dois grupos. Como conclusão, destaca-se a importância dos profissionais de saúde na atenção e envolvimento dos pais das crianças com gastrostomia ao longo da tomada de decisão e igualmente nos cuidados após a colocação do dispositivo.

SEVILHA & MCELHANON (2016) buscaram por meio de revisão de literatura dados quanto a alimentação enteral pediátrica domiciliar. Descreveram a importância do desenvolvimento de um programa efetivo para permitir uma transição suave para a casa em relação aos cuidados com a nutrição enteral em domicílio a longo prazo. Como conclusão recomendam que a educação fornecida ocorra de maneira continuada, devendo começar bem antes da alta hospitalar, com a participação de membros da equipe multidisciplinar, como médicos, enfermeiros, nutricionistas e fonoaudiólogos.

RODRIGUES, BORGES, CHAVES (2017) com objetivo de conhecer os sentimentos vivenciados pelas mães de crianças com gastrostomia, realizaram um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido em um hospital público de atenção terciária, referência em Pediatria. Participaram da pesquisa 15 mães de crianças com gastrostomia. Para obtenção dos dados, optou-se por utilizar entrevista com roteiro semiestruturado e questões que abordassem os sentimentos das mães em relação ao uso do cateter de gastrostomia. Para a avaliação dos dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo do tipo temática. As mães expressaram como acontece o cuidado em casa e revelaram os sentimentos vivenciados no seu contexto. Observou-se que das 15 entrevistadas, o medo foi o sentimento mais relatado, seguido da angústia e incerteza. Foram várias as formas de medo expressadas; os mais comuns

foram: medo do cateter cair, da criança arrancar o dispositivo, do balão estourar, entre outras. A atuação da equipe de saúde nas orientações para o cuidado domiciliar foi abordada como ineficiente, levando a momentos de angústia e incerteza às mães. Observou-se também nas falas das cuidadoras uma superproteção a essas crianças, ocasionando assim, a interrupção das atividades domésticas, pouca atenção aos outros filhos e o abandono do trabalho. Foi expresso o papel da enfermeira do ambulatório especializado em estomias, sendo percebido que entre os profissionais envolvidos no cuidado da criança com gastrostomia, o enfermeiro estava entre os que oferece apoio. Concluiu-se que a experiência das mães de crianças com gastrostomia é composta por diversos desafios e transformações, e que o medo e outros sentimentos negativos foram relatados frente ao uso do dispositivo.

3.2 Cuidados com a gastrostomia

CHAPLEN (1997), com objetivo de avaliar a percepção dos pais de crianças com gastrostomia, utilizou como método estudo de auto relato em que elaborou um questionário enviado em formato de correspondência. O questionário era composto por perguntas fechadas com espaço à observações adicionais; havia também complicações relacionadas à gastrostomia no qual os pais foram convidados a assinalar se seu filho havia vivenciado algum problema. Como resultado, foi demonstrado que os pais acreditavam que a informação dada pelos profissionais de saúde precisava ser melhorada. Dos 25 questionários enviados, 16 foram devolvidos preenchidos, apresentando taxa de resposta de 64%. Os dados analisados identificaram os principais problemas vivenciados pelos pais quanto ao cuidar da criança com gastrostomia, sendo estes:

vazamento ao redor da gastrostomia, dermatite, granuloma, vazamento das conexões dos dispositivos e excesso de gases. O autor concluiu que os resultados tiveram implicações para a prática futura e destacou a necessidade de enfermeiros pediátricos moldarem sua assistência para garantir o melhor atendimento das crianças e suas famílias.

CROSBY & DUERKSEN (2007) analisaram as complicações após longo período de uso de dispositivos de alimentação. O método escolhido para avaliar os resultados foi através de diário entregue aos pacientes para ser preenchido ao longo de 322 semanas. Como resultado, obtiveram 8 diários preenchidos. As complicações mais frequentes de pele associadas ao dispositivo foram: posicionamento do dispositivo gerando pressão local, estoma vermelho ou sensível e dor no estoma. Granuloma foi a complicação de pele que levou a maioria das visitas ao hospital ou à consulta médica. Os principais problemas com os dispositivos foram obstrução, dispositivo quebrado, vazamento, remoção acidental e migração para o estômago. Concluíram que as complicações com as gastrostomias, além do desafio aos cuidadores, gera um impacto financeiro na saúde, pois resulta em elevada busca à assistência médica não programada.

EVANS *et al.*, (2010) avaliaram os aspectos de segurança da técnica de alimentação enteral domiciliar dos cuidadores de um grupo de crianças com transtornos metabólicos. Como método, recrutaram 40 doentes que necessitavam de alimentação enteral e uso de bomba de alimentação – deste número de pacientes 50% foram alimentados por gastrostomia e 50% de cateter nasogástrico. Um questionário e avaliação prática foram realizados com os cuidadores por profissionais da saúde nos domicílios das crianças. As áreas investigadas incluíram a higiene do cuidador, a preparação de alimentos, o cuidado com os dispositivos, a troca, o uso de bombas e equipamentos de

alimentação e o armazenamento de equipamentos de alimentação enteral. Como resultado, as principais questões identificadas foram práticas de higiene precárias, medição imprecisa, verificação irregular da posição do dispositivo, pouco conhecimento sobre como limpar os dispositivos, dificuldade em manipular a bomba, posição incorreta da criança para alimentação noturna e cuidadores não treinados. Como conclusão, sugerem que atualizações regulares sobre conhecimento e técnica para cuidadores são necessárias para reduzir os riscos.

SOSCIA & FRIEDMAN (2011) realizaram revisão de literatura e desenvolveram um guia para o gerenciamento de problemas comuns de gastrostomia e de gastrojejunostomia, uma vez que existem complicações comuns associadas aos dispositivos. O estudo tinha como objetivo oferecer aos profissionais princípios básicos de cuidados com gastrostomias e recomendações sobre como apoiar e compartilhar informações com os pais/cuidadores. Para a orientação aos cuidadores após a colocação da gastrostomia, o guia recomenda: ensinar o monitoramento para complicações imediatas; higiene do estoma; preparação e administração de fórmulas e medicações; identificação correta da posição do dispositivo; limpeza e manutenção do equipamento. Também orienta o encaminhamento e referência a um serviço de saúde na comunidade e a identificação de profissionais que podem auxiliar no processo como: equipe médica e de enfermagem, nutricionista e fonoaudióloga. O manual relata quanto a importância da preparação da família antes da realização do procedimento, na tomada de decisão e na explicação quanto aos resultados esperados.

HANNAH & JOHN (2013) com objetivo de fornecer uma visão geral dos dispositivos de alimentação enteral utilizado na população pediátrica, bem como orientações específicas a ser transmitidas aos pacientes pelos profissionais de

enfermagem, realizaram revisão de literatura em diferentes bases de dados: Pubmed, CINAHL, Medline e Cochrane. Como resultado descrevem os principais modelos de dispositivos, indicações, suas vantagens e desvantagens e técnicas cirúrgicas. Quanto à orientação aos pais e cuidadores de crianças em uso de dispositivos para alimentação relatam a importância de preparar para o cuidado domiciliar, destacando dois principais pontos: o que fazer no caso da saída acidental do dispositivo e como cuidar da pele ao redor do estoma para prevenir lesões. Defendem que a família que não se sente segura no manuseio dos dispositivos não deve receber alta hospitalar até que se sintam capazes ou ainda devem buscar um serviço de apoio como, por exemplo, *home care*. As principais recomendações no cuidado são: fornecer proteção entre o dispositivo e a pele até cicatrização completa, avaliar o estoma diariamente em busca de sinais de infecção, vazamento, hipergranulação e hiperemia; orientação acerca da higiene local e a rotação do dispositivo pelo menos uma vez ao dia para evitar aderência do balão interno. As principais complicações evidenciadas foram: infecção cutânea, formação de tecido de granulação, peritonite e formação de fístula. Eles concluíram que regularmente, em serviços de saúde, crianças são enviadas para casa com dispositivos de alimentação enteral, portanto, é importante que os profissionais de enfermagem saibam os riscos e os benefícios da alimentação enteral, conheçam os dispositivos, suas indicações, vantagens, desvantagens e complicações.

TANAKA *et al.* (2013) realizaram estudo no Japão quanto ao manejo dos granulomas perigastrostomia e à eficácia do tratamento com sal marinho em granulomas para uso domiciliar de pacientes pediátricos com gastrostomia. O método adotado foi uma série prospectiva de casos de pacientes pediátricos com granuloma ao redor do estoma gástrico. Cerca de um terço de uma colher de chá de cinco mL de sal foi espalhado sobre o tecido uma vez por dia, por

médicos/enfermeiros nas unidades de internação ou em ambulatório. O tratamento foi continuado pelos pacientes ou cuidadores em casa. Os pacientes foram acompanhados por profissionais de saúde uma vez por mês. Como resultado, oito pacientes pediátricos (sete do gênero feminino e um do gênero masculino) foram incluídos no estudo e o granuloma diminuiu de tamanho e tornou-se quase plano em todos os pacientes em sete dias, em média. Cinco pacientes apresentaram o retorno do quadro de granuloma, porém foram tratados com sucesso por aplicação de sal de forma repetida. Foi observada erosão de pele em um paciente quando utilizado por muito tempo, portanto, o protocolo de tratamento de aplicação de sal foi definido em deixar agir por dez minutos e limpeza local para a remoção do sal. Os autores concluíram que o ambiente hipertônico efetivamente reduziu o tecido de hipergranulação, sendo uma terapia vantajosa em relação ao tratamento tradicional com nitrato de prata, em que é mais barato e pode ser continuado pelos pais e repetido se necessário em casa.

ABDELHADI, RAHE, LYMAN (2016) definiram que o granuloma é uma complicação recorrente em gastrostomia pediátrica e a umidade local favorece sua formação. O tratamento do granuloma depende da gravidade do mesmo e deve ser tratado antes que um tecido de epitelização se forme. A integridade cutânea depende do dimensionamento adequado do dispositivo, o modelo *button* também descrito como dispositivo de baixo perfil requer a mensuração do seu comprimento pelo menos a cada seis meses em crianças com menos de dois anos e uma vez por ano ou mais frequentemente em crianças mais velhas. Os sinais de que um dispositivo de baixo perfil deve ser redimensionado incluem encaixe próximo à pele com ou sem tecido de granulação, dificuldade para girar o dispositivo, erosão da camada epidérmica da pele ao redor, inexplicável irritação ou vermelhidão e drenagem de exsudato marrom escuro ou preto do local do estoma. Neste artigo é possível perceber os diferentes tipos de

dispositivos definidos como dispositivo com e sem balão. A praticidade e a facilidade de substituição fazem com que o dispositivo com balão seja preferido em relação aos sem balões entre os médicos, pacientes e famílias. O balão é insuflado com água de acordo com as recomendações do fabricante e esse volume deve ser verificado regularmente. Sem balão, tem uma abóbada fenestrada, tipo cogumelo (ou guarda-chuva invertido) em forma de para-choque interno para mantê-lo no lugar. Normalmente, este dispositivo não é recomendado para ser trocado pelo cuidador.

3.3 Tecnologias educativas

ECHER (2005) descreve acerca da elaboração de manuais como ferramenta de educação em saúde e destaca a importância da construção do conteúdo baseado na literatura, selecionar quais informações realmente são importantes para constar no manual, torna-o atrativo, objetivo; de fácil compreensão e atende às necessidades específicas de uma determinada situação de saúde. O autor descreve também sobre a validação deste instrumento, recomendando ser realizada por grupo de especialistas e também por indivíduos ou grupo de pacientes portadores do evento abordado. A etapa de validação exige estar aberto a críticas para a construção de algo que realmente venha atender as expectativas e as necessidades das pessoas. Afirma que utilização de manuais informativos é uma das estratégias que pode ser utilizada para facilitar o trabalho da equipe multidisciplinar na orientação de pacientes e familiares no processo de tratamento, recuperação e autocuidado.

AFIO *et al.*, (2014) analisaram o conceito de tecnologia educacional produzido apenas pela enfermagem, aplicada ao paciente. Selecionaram 13

artigos para análise, nos quais encontraram como tecnologias educacionais: entrevistas, slides, manual, cartilha, jogos, *software*, teatros e colagem. Essas tecnologias encontradas foram utilizadas em diversas áreas, dentre elas, hospital, escolas, na comunidade e também em domicílio. A deficiência de conhecimento, dificuldade de memorização e necessidade dos pacientes são alguns dos fatores que justificam o desenvolvimento de tecnologias educativas que devem ser o ponto de partida para que os pacientes busquem com frequência o conhecimento. O autor relata que as tecnologias educativas são passíveis de atualização e adaptação a diferentes necessidades e culturas e ainda informa que traz possibilidades de uso de novos recursos na prática do cuidado e do ensino de saúde.

MÉTODOS

4. MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de desenvolvimento e validação de manual sobre cuidados de crianças com gastrostomia, como foco na orientação para o público leigo: os pais e cuidadores de crianças com gastrostomias. O presente estudo seguiu as seguintes etapas de realização: Construção, Validação e Divulgação.

Construção: O primeiro passo é a elaboração do projeto de desenvolvimento e submetê-lo a um Comitê de Ética e Pesquisa, posteriormente, é necessário buscar na literatura especializada o conhecimento científico existente sobre o assunto e definir conceitos e cuidados. Após, é necessário transformar a linguagem das informações encontradas na literatura, para ser acessível a todas as camadas da sociedade. Validação: Faz parte dessa fase a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelos participantes envolvidos e a entrega do conteúdo elaborado, para que possam avaliá-los com tempo. Junto com o manual deve ser entregue um questionário que tem por finalidade avaliar o seu conteúdo, a clareza das instruções e a importância como um todo. A avaliação por profissionais de diferentes áreas favorece o trabalho em equipe e valoriza opiniões diversas sobre o tema. Qualificar o conteúdo do manual com pacientes e familiares que já vivenciaram ou vivenciam o tema abordado é ganho importante para o resultado do material elaborado e equipe que irá utilizá-lo (ECHER, 2005).

4.1. Construção do Manual

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP – Número do Parecer: 1.899.234 de CAAE: 62552416.8.0000.5505 (Apêndice 1). Também houve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), instituição coparticipante, Número do Parecer: 1.902.516 de CAAE: 62552416.8.3001.0085 (Apêndice 2).

Inicialmente realizou-se a busca de anterioridade na internet visando à pesquisa de manuais que tenham gastrostomia como tema central, sendo encontrado apenas folheto de instituições com foco em nutrição e dietética, manuais de empresas que comercializam dietas enterais com foco em orientação no momento da administração do alimento, *links* dentro de *websites* de hospitais nacionais e internacionais falando sobre a gastrostomia. Não foram encontradas orientações de manipulação do dispositivo, cuidados com a pele e a ação em caso de complicações para o público leigo. O material mais completo encontrado trata-se de um guia de um hospital pediátrico de São Diego nos Estados Unidos, com imagens e fotografias bastante ilustrativas, rico em informações, com cerca de 50 páginas e foco em neonatologia.

Para a construção do manual e desenvolvimento do conteúdo, realizou-se levantamento bibliográfico nas seguintes bases de dados: Pubmed, Lilacs e Scielo. Os descritores utilizados foram: gastrostomia, cuidados de enfermagem e educação em saúde, sendo encontrados 33 artigos em bases de dados Pubmed e 19 artigos em base de dados Lilacs e Scielo, nos quais foram selecionados os artigos que tiverem como tema central: cuidados com gastrostomia em crianças, nos idiomas inglês e português.

Em periódico nacional de especialidade de enfermagem em Estomaterapia, utilizando o descritor gastrostomia foram encontradas 12 produções científicas. Apenas quatro destes artigos eram específicos para o público pediátrico e um destes específico para educação em saúde de cuidados com gastrostomia em âmbito domiciliar.

O período de busca ocorreu de setembro a novembro de 2016. A leitura minuciosa da literatura subsidiou o desenvolvimento do conteúdo do manual, a escrita do manual foi realizada primeiramente no processador de texto *Word* 2013 para elaboração do protótipo, realizada a transformação da informação encontrada em linguagem simples. O conteúdo desenvolvido foi estruturado por capítulos com as principais informações para o cuidado da gastrostomia em crianças.

Capítulos do Manual

- Definição: O que é gastrostomia?
- Quando a gastrostomia é indicada?
- Cuidando da gastrostomia em casa.
- Cuidados na administração de alimentos e medicação.
- Cuidados diários com a pele periestoma.
- Situações de emergência com a gastrostomia: o que fazer?
- Mitos e verdades.
- Equipe Multiprofissional.

O texto foi descrito em linguagem acessível, uma vez que o manual é destinado à orientação de pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia, logo, a adequação da linguagem visou tornar o conteúdo atrativo e

compreensível após leitura meticulosa dos estudos nacionais e internacionais encontrados no levantamento bibliográfico (RADFORD, THORNE, BASSINGTHWAIGHTE, 1997; DALL'OGGIO, CIANCHI, SOMMA, 1999; ROSÁRIO & MARCHINI, 2002; PERISSÉ, 2007; D'AVILA *et al.*, 2008; FOREST-LALANDE, 2011; SOSCIA & FRIEDMAN, 2011; HANNAH & JOHN, 2013; MARTINS, 2013; LINO, 2014; NASCIMENTO, BORGES, DONOSO 2015; SEVILHA & MCELHANON, 2016; ABDELHADI, RAHE, LYMAN, 2016).

A elaboração de ilustrações e o projeto gráfico foram adotadas com o intuito de despertar maior interesse e entendimento pelo leitor e caracterizar o universo pediátrico. Essa fase foi realizada com auxílio de um especialista da área de desenho. A construção do projeto gráfico foi realizada após reuniões, sendo discutida composição das cores, característica da capa, aprovação das ilustrações, formato e tamanho de fonte.

As fontes escolhidas foram da família Abadi MT Condensed:

- Abadi MT Condensed Light, tamanho 12 pt, para os textos.
- Abadi MT Condensed Extra Bold, tamanho 16 pt, para os títulos
- E para os balões de fala a fonte Mathlete Skinny, tamanho 16pt.

Para cada capítulo foi escolhido numeração arábica para identificá-los e criado *design* de barra inicial de cor azul em cada página. Localizada no rodapé está o título do manual e desenho gráfico compondo traços da capa, com objetivo de identificação das páginas de visual criativo e atraente.

4.2 Validação do Manual

Após a construção do manual educativo e diagramação, iniciou-se o processo de validação em duas fases. Primeira Fase: Avaliação de profissionais de saúde especialistas para conteúdo e aparência. Segunda Fase: Avaliação de pais e cuidadores quanto ao conteúdo e aparência.

4.2.1 Primeira Fase: Avaliação de profissionais de saúde especialistas para conteúdo e aparência

Para a validação dos profissionais de saúde adotou-se a técnica de Delphi. Trata-se do método de obtenção de opiniões e critérios de um conjunto de especialistas sobre um tópico, utilizando-se de aplicações de questionários, sendo que em cada fase informações são utilizadas das fases anteriores, em busca de um consenso entre os especialistas. Esta técnica permite ainda que o número de especialistas seja determinado diretamente pelo fenômeno que se pretende estudar. No que se refere ao consenso de grupo, o conceito de consenso é proposto pelo pesquisador e, a menos que um valor seja estipulado, a noção de um alto nível de consenso poderia ser flexível, no qual é unilateralmente decidido pelo pesquisador, explicitado anteriormente. Comumente, o consenso é relacionado a um valor numérico (FARO, 1997).

A seleção dos especialistas foi feita por amostragem não probabilística do tipo conveniência, isto é, o pesquisador seleciona os elementos de uma amostra a que tem acesso, admitindo que esses possam representar um universo (TORRES, 2016).

Critérios de seleção de especialistas:

- Enfermeiros estomaterapeutas e/ou;
- Enfermeiros com mais de dois anos atuando com pacientes com gastrostomias e/ou;
- Outros profissionais da saúde com experiência em gastrostomias: Cirurgião gástrico pediatra; endoscopista; fonoaudiólogas e nutricionistas e/ ou;
- Profissionais com especialização da área de educação em saúde e;
- Concordar em participar do estudo e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3).

Para esse estudo, o questionário foi formulado pelo autor com perguntas fechadas e continha cinco alternativas de repostas, com uma resposta para cada pergunta, assim apresentadas: 1 = Inadequada (I); 2 = Parcialmente Adequada (PA); 3 = Adequada (A); 4 = Totalmente Adequada (TA) e 5 = Não se Aplica (NA). Essas terminologias foram utilizadas em adaptação a estudos no Brasil para critérios de validação de manual (OLIVEIRA, FERNANDES, SAWADA, 2008; TORRES, 2016). Foi também criado um espaço para comentários abaixo de cada pergunta, onde o especialista pôde escrever suas considerações e apontamentos (Apêndice 4).

As perguntas elaboradas para o questionário foram divididas em três partes. A primeira parte continha perguntas de identificação do profissional, bem como área de atuação, tempo de experiência e titulação. Na segunda parte foram elaboradas questões com objetivo de avaliar a apresentação do manual, buscando identificar se as ilustrações tornavam o tema mais compreensível, bem como se a escolha da fonte e cores organizavam de maneira adequada o manual

e se a quantidade de páginas representava o conteúdo necessário para informação a ser transmitida. Quanto a terceira parte, as questões buscavam identificar o conteúdo do manual, abordando aprovação das informações cientificamente corretas, linguagem apropriada, se representavam o tema central a ser trabalhado com o público-alvo e se estava apropriado para ser utilizado por profissionais da saúde junto a seus pacientes.

O questionário e TCLE foram encaminhados por e-mail em formato de formulários, criado através do *Google Docs*, uma ferramenta gratuita de acesso fácil e versátil. Esta ferramenta permite diferentes formas de uso, como questionário simples, ficha de cadastro, pesquisa de opinião, enquete etc. Além disso, pode ser facilmente compartilhado por e-mail ou através do *link* direto, o que transforma esse recurso em uma opção muito interessante para professores, alunos, pesquisadores e profissionais cujo trabalho envolva a aplicação de questionários. Também permite personalização de *layout*, em que foi possível a identificação do formulário com o logo do curso de mestrado e da universidade onde a pesquisa foi desenvolvida. Foi estipulado o prazo de 15 dias para o retorno das respostas dos especialistas.

As respostas dos juízes foram analisadas item por item e também para o instrumento como um todo. Em todos os itens foram inclusos espaços para que os juízes pudessem inserir opiniões e apontamentos. Quanto ao método para calcular a concordância entre juízes, há vários indicados na literatura, sendo que a porcentagem de concordância absoluta (*percentage of absolute agreement*) é a técnica mais simples utilizada. Ela consiste unicamente em calcular o número de vezes em que os avaliadores concordaram e dividir pelo número total de avaliações (varia entre 0 e 100%). O valor de 75% é considerado o mínimo de concordância aceitável; já valores a partir de 90% são considerados altos. Uma

desvantagem dessa técnica reside no fato de não levar em consideração a proporção de concordância devido ao acaso (STEMLER, 2004; MATOS, 2014). KISS (1982) considerou que houve consenso durante a aplicação de Delphi, quando duas categorias contíguas receberam mais do que dois terços de respostas afirmativas. SALMOND (1994) aponta que o nível de consenso é reservado ao investigador e através de uma breve revisão da literatura é possível mostrar a variedade nos níveis de consenso como em 50%, 66% e 80% defendidos por diferentes autores. Os pesquisadores deste estudo definiram o valor de 80% para concordância aceitável.

Na análise dos dados, foram consideradas validadas as respostas marcadas com classificação “3” (Adequada) ou “4” (Totalmente Adequada). Questões que receberam classificações 1 = Inadequada, 2 = Parcialmente Adequada e 5 = Não se Aplica, retornavam aos especialistas na segunda rodada de avaliação com alterações feitas no manual conforme a sugestão destes especialistas para novo julgamento até alcançar o consenso majoritário de aprovação entre os juízes (TORRES, 2016).

4.2.2 Segunda fase: Validação com público alvo - Opinião de pais/cuidadores quanto ao conteúdo e aparência

A instituição coparticipante AACD (Associação de Assistência à Criança com Deficiência) possui um ambulatório da especialidade de gastropediatria que atende semanalmente crianças com paralisia cerebral, entre outras síndromes. A coleta de dados foi realizada durante os atendimentos do serviço de Estomaterapia na AACD. Os pais e cuidadores foram convidados a participar da

pesquisa e cinco cuidadores/pais abordados aceitaram participar após ler, saber sobre os objetivos da pesquisa e assinar o TCLE (Apêndice 8). Os participantes foram selecionados aleatoriamente. Para os pais/cuidadores foi adotada uma escala tipo *Likert* de três pontos, para que estes avaliassem a compreensão do manual como um todo e de cada um dos capítulos. Os três pontos da escala elaborada pelo pesquisador compreenderam: um (1) totalmente inadequado, dois (2) parcialmente adequado e três (3) totalmente adequado. (Apêndice 9).

Critério de seleção do público-alvo:

- Pais e cuidadores alfabetizados, sem déficit visual e/ou déficit cognitivo.
- Concordar em participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O questionário de validações e TCLE foram entregues pessoalmente aos pais e cuidadores, em documento de *Word*, impresso em folha A4. Após a leitura e explanação do manual, a avaliação das respostas também foi calculada através do método de porcentagem de concordância absoluta para validação.

4.2.3. Divulgação

Uma vez o manual finalizado, o mesmo foi registrado no ISBN, disponibilizado *online* e impresso.

RESULTADOS

5. RESULTADOS

5.1 Validação por especialistas: Técnica Delphi

Para validação do manual, foi enviado um convite com TCLE, um questionário e uma cópia do manual por meio do correio eletrônico para cada especialista selecionado. Foram convidados para participar do estudo 15 profissionais; 12 retornaram o e-mail concordando com a participação como avaliador, aceitando os termos do TCLE, porém apenas 11 retornaram o e-mail com o questionário respondido e com suas considerações no primeiro ciclo de Delphi, que ocorreu em julho de 2017. No segundo ciclo, foram reenviados os questionários para os mesmos especialistas que participaram do primeiro ciclo, juntamente com a segunda versão do manual com correções e considerações apontadas. Nesta fase apenas seis profissionais retornaram o e-mail com o questionário respondido no tempo estipulado. O segundo ciclo ocorreu no período de agosto de 2017.

O perfil da população de especialistas caracterizou-se por nove enfermeiros, um nutricionista e um gastropediatra, de diferentes áreas de atuação de trabalho, sendo a maioria do setor privado. Quanto aos enfermeiros que compuseram a maior parte da população, seis dos nove participantes eram estomaterapeutas. Todos os participantes possuíam minimamente uma especialização, sendo dois doutores e dois mestres (Apêndice 5).

A Técnica de Delphi permite realizar algumas rodadas de avaliação para novo julgamento com o objetivo de se alcançar um consenso majoritário. No presente estudo foi possível obter consenso no primeiro ciclo, com alta taxa de concordância entre os especialistas. Os valores apresentados estavam acima da

taxa definida pelos pesquisadores do presente estudo. A porcentagem de concordância absoluta de todo manual alcançou valor de 93,18%, o menor valor encontrado no primeiro ciclo foi de 81,8%, com quatro de oito questões apresentando concordância de 100% (Apêndice 6).

Para atender aos apontamentos e comentários dos profissionais, os pesquisadores do presente estudo optaram por realizar novo ciclo de validação. As questões que receberam classificações 2 = Parcialmente Adequada e 5 = Não se Aplica, retornaram aos especialistas na segunda rodada de avaliação. Não ocorreram questões com classificação 1 = Inadequada. No segundo ciclo foram reenviadas apenas quatro questões, sendo a questão um referente à aparência do manual e as questões dois, três e cinco referentes ao conteúdo do manual. As avaliações recebidas no segundo ciclo da aplicação do questionário alcançaram uma taxa de concordância de 97,91%; o menor valor encontrado no segundo ciclo foi de 83,3%, com sete de oito questões apresentando concordância de 100% (Apêndice 7).

5.2 Adequação do Manual: Sugestões dos Especialistas

A adequação do manual foi realizada conforme as descrições de orientações destacadas no questionário enviado pelos especialistas. Foram realizadas atividades junto aos orientadores, cada questionário foi verificado de forma individual e incorporado às sugestões pertinentes apresentadas por cada avaliador.

Quanto à aparência do manual, as sugestões dos especialistas que foram acatadas estão relacionadas a melhor compreensão das ilustrações como, por exemplo, criação de legenda e maior definição dos dispositivos. Foram sugeridas imagens que proporcionassem uma identificação com o público-alvo, como é possível ver a seguir (Quadro 1).

QUADRO 1 - Sugestões de especialistas quanto a aparência do manual

Especialista 3: “as imagens estão bonitas e mantêm um padrão estético bem atrativo. sugiro nomear e ou indicar alguns elementos nas imagens a fim de facilitar a compreensão de diferentes públicos. algumas imagens poderiam ser acrescentadas: família e ou amigos da criança com o intuito de fortalecer a noção de cuidado centrado na criança, sem desconsiderar a sua família e ou comunidade. ”

Especialista 3: “essa versão apresenta bastante potencial. contudo, existem elementos do material educativo que podem ser mais trabalhados: a enfermeira que apresenta o material poderia retornar em outras seções, crianças e familiares poderiam estar em outros capítulos. ”

Especialista 4: “sugiro poucos ajustes para compreensão nas ilustrações”

Especialista 9: “uma das grandes dificuldades está na manipulação dos dispositivos, onde acho que seja necessário demonstrar o que tem balão, focando as vias (qual é a do balão e qual é para dieta).”

Em relação ao conteúdo do manual, muitos especialistas se preocuparam com termos técnicos que a primeira versão apresentava e também houve

algumas sugestões de pequenos acréscimos de informações quanto ao capítulo de administração de dietas (Quadro 2).

5.3 Validação com público alvo: pais e cuidadores de crianças com gastrostomia

Quadro 2 – Sugestões de especialistas quanto ao conteúdo do manual

Especialista 2: “a linguagem está bem adequada para o profissional, mas há algumas passagens que está de difícil entendimento ao público leigo. ”

Especialista 3 “creio que existem alguns termos técnicos e ou expressões científicas que podem ser mais esclarecidas para um público leigo. em geral, a leitura está bem fluida e coerente. ”

Especialista 4: “atentar à numeração de sonda (falta a 14fr?) ” “acrescentar alimentação em *bolus* na seringa? ”

Especialista 5: “algumas palavras como 16fr 18fr 20fr a 22fr, "deglutição", rigidez, disfagia, rever alguns termos que podem ser considerados difíceis por alguns familiares. ”

Especialista 9: “como o manual também tem foco na família, existem termos técnicos no manual que podem dificultar o entendimento. ”

Especialista 11: “sugestão definição das palavras em baixo de cada página por exemplo: a palavra *bolus*, estoma e dieta enteral pode não ser compreendida pelos pais. ”

A validação realizada com cinco pais e cuidadores de crianças com gastrostomia se deu através de um questionário com perguntas fechadas de linguagem simples no período de pesquisa de agosto a setembro de 2017, durante atendimentos na instituição coparticipante.

Foi realizado a apresentação do manual pelo pesquisador para então ser lido pelo avaliador. Após o término da leitura foi entregue o questionário em que o avaliador pontuou por meio da escala tipo Likert: 1 - Não, correspondente a totalmente inadequado; 2 - Parcialmente, correspondente a parcialmente adequado; e 3 - Sim, correspondente a totalmente adequado.

O perfil da população de público-alvo caracterizou-se por dois participantes de nível de escolaridade fundamental, dois de nível médio e apenas um participante com nível superior. A maioria dos pacientes apresentava gastrostomia recente (até cinco anos), o tipo de dispositivo mais utilizado foi o de baixo perfil (*button*) e quatro dos cinco pacientes apresentaram complicações cutâneas (Apêndice 10).

Com este público de avaliadores a taxa de concordância foi de 100%; todos os participantes pontuaram três na escala de Likert para todas as questões, não havendo desaprovação ou parcial aprovação e também não houveram sugestões, apenas comentários de gratificação (Apêndice 11).

5.4 Produto: Manual educativo para público leigo.

Manual educativo intitulado “Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia”, composto por 21 páginas, 8 capítulos e 38 figuras, conteúdo de linguagem simples para melhor compreensão do público que se pretende alcançar com registro em ISBN de número: 978-85-924327-0-6 para opção papel impresso.

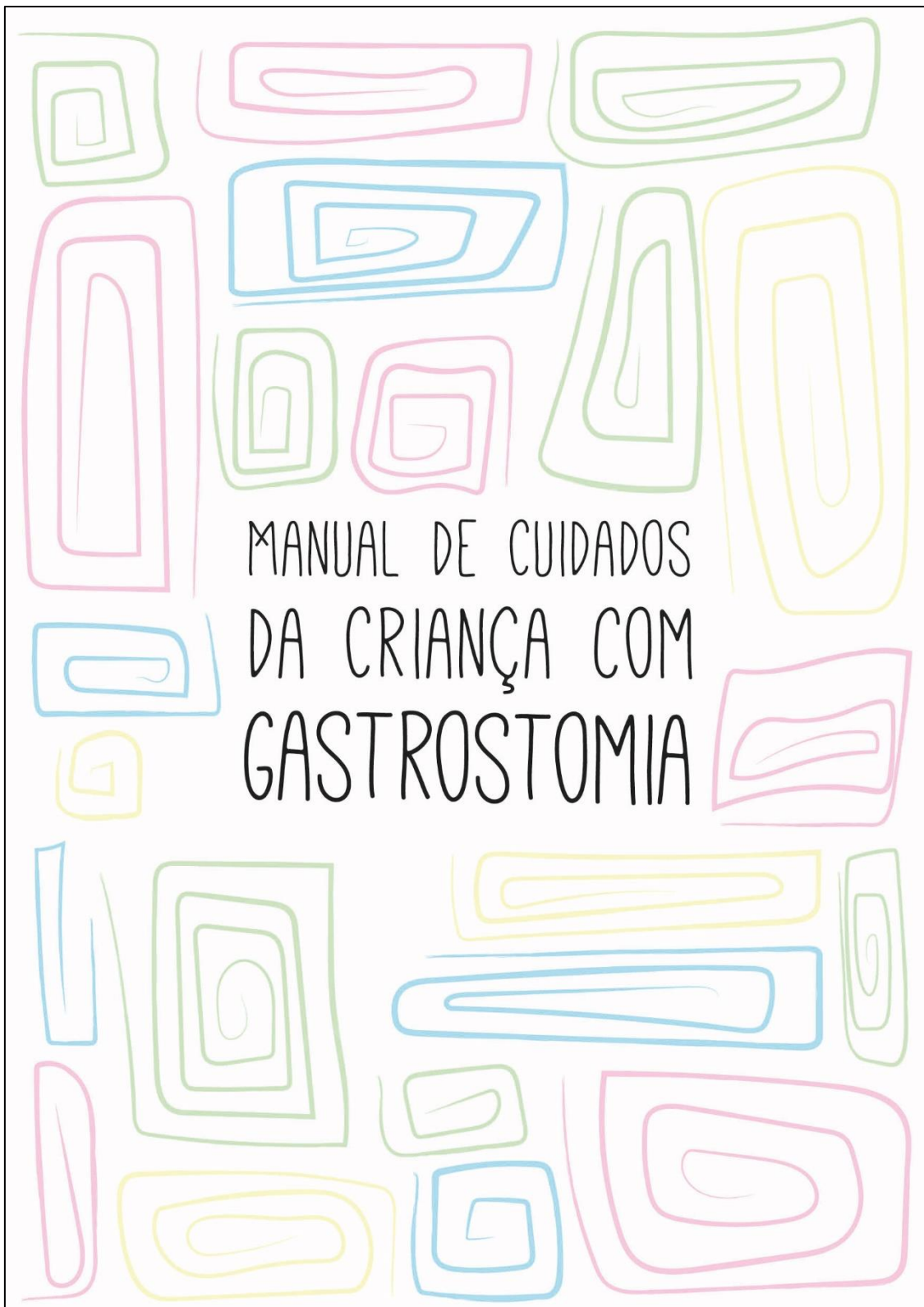


Figura 1 – Imagem da capa do manual.

PRISCILA SALES DE LIMA
LEILA BLANES
HEITOR FRANCISCO DE CARVALHO GOMES

Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia

1ª Edição

São Paulo
Priscila Sales de Lima
2018

Figura 2 - Imagem da falsa folha de rosto.

É permitida a reprodução parcial ou total desta obra desde que citada a fonte. Não é permitida a sua comercialização.

Elaboração:

Priscila Sales de Lima

Leila Blanes

Heitor Francisco de Carvalho Gomes

Projeto Gráfico: ideastutz - Andréa Stutz

Este Manual foi desenvolvido durante o Curso de Mestrado Profissional do Programa de Pós-Graduação em Ciência, Tecnologia e Gestão Aplicadas à Regeneração Tecidual, da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP.

Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia. Priscila Sales de Lima / Leila Blanes / Heitor Francisco de Carvalho Gomes, 2018.

ISBN: 978-85-924327-0-6
22 p. 148mm x 210mm.

1. Gastrostomia. 2. Cuidados de enfermagem 3. Educação em Saúde.

I Lima, Priscila Sales. II Blanes, Leila. III Gomes, Heitor Francisco de Carvalho.

Figura 3 - Imagem da folha de rosto.

Índice	
Apresentação	4
Glossário	5
Capítulo 1: O que é gastrostomia?	6
Capítulo 2: Quando a gastrostomia é indicada?	7
Capítulo 3: Cuidando da gastrostomia em casa.....	9
Capítulo 4: Cuidados na administração de alimentos e medicação.....	13
Capítulo 5: Cuidados diários com a pele periestoma	15
Capítulo 6: Situações de emergência com a gastrostomia: o que fazer?.....	17
Capítulo 7: Mitos e verdades	18
Capítulo 8: Equipe Multiprofissional	19
Referências	20

Figura 4 - Imagem do índice do manual.



Figura 5 - Imagem da página de apresentação do manual.

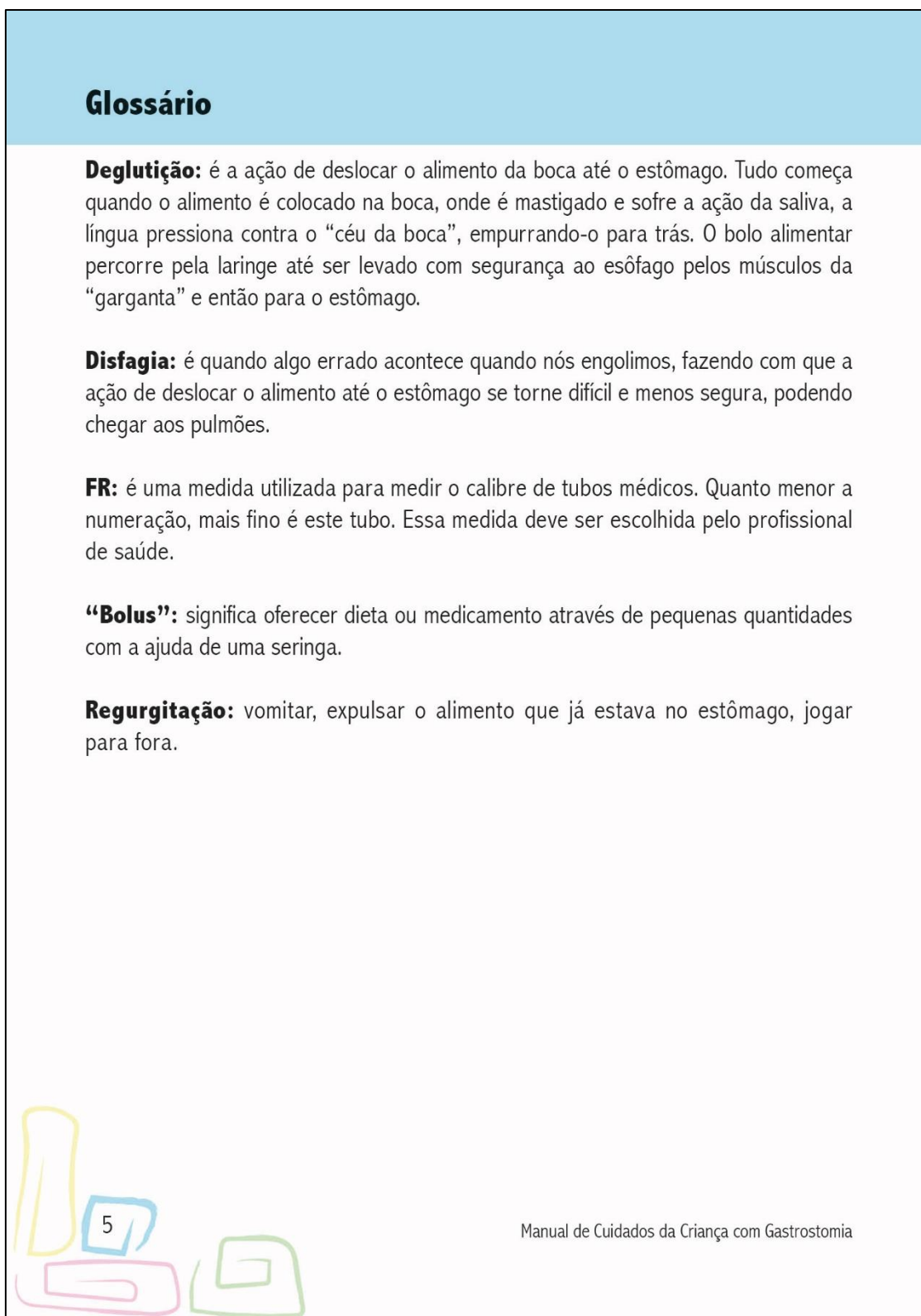


Figura 6 - Imagem da página de glossário do manual.

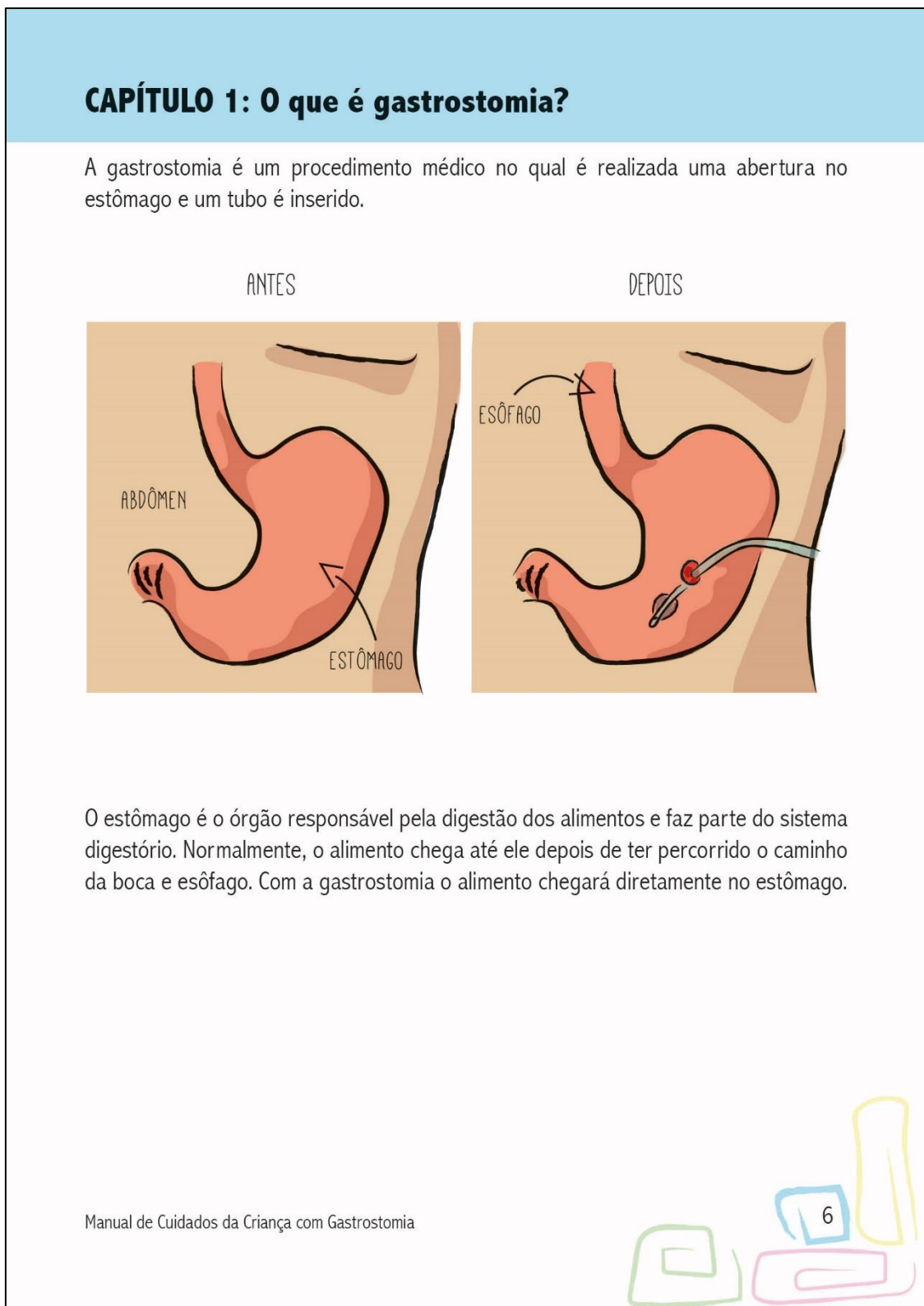


Figura 7 - Imagem da página do capítulo 1.

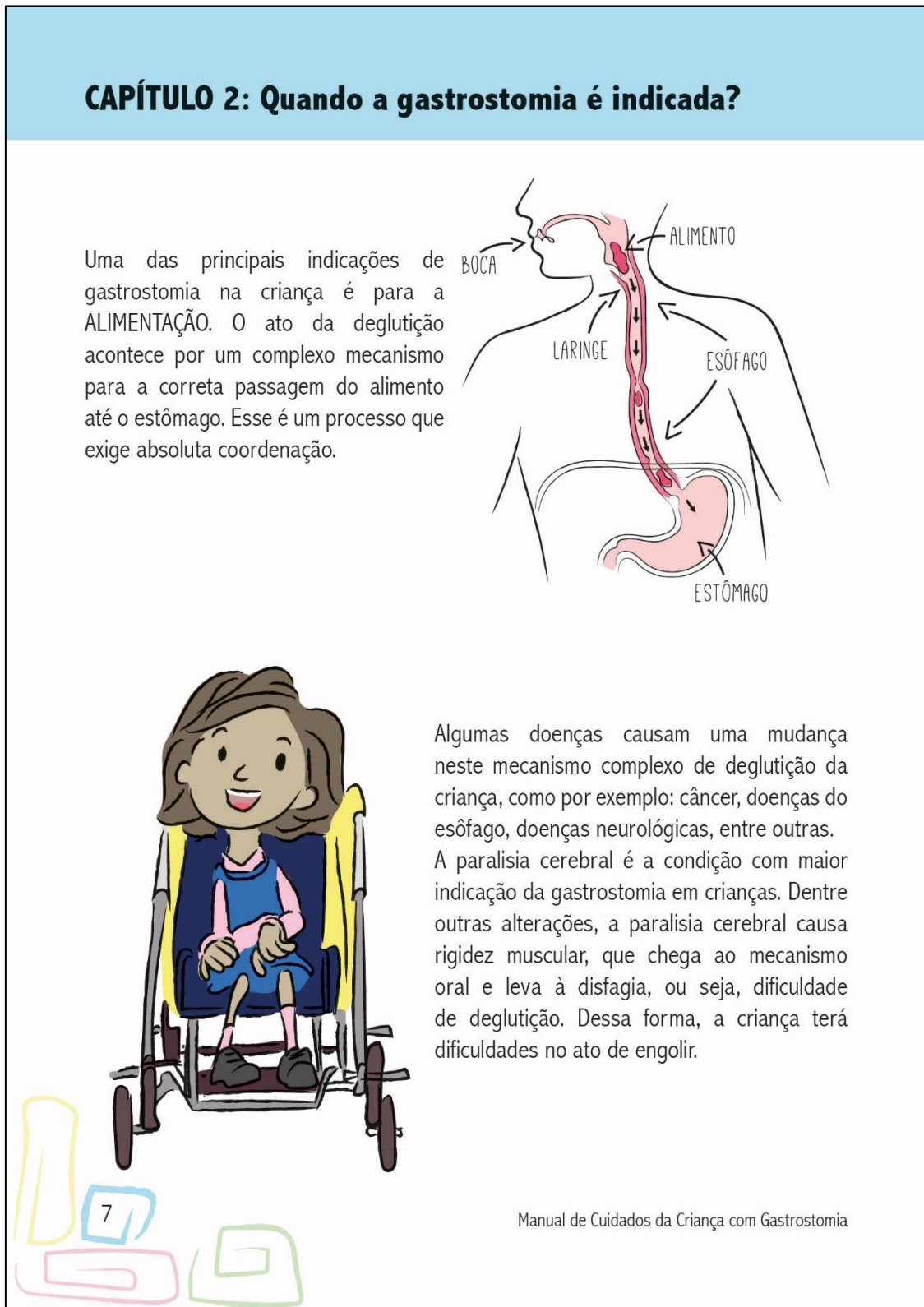


Figura 8 - Imagem da página do capítulo 2.

CAPÍTULO 3: Cuidando da gastrostomia em casa



TANTA NOVIDADE ASSIM PODE ASSUSTAR UM POUCO, MAS NÃO TENHA MEDO! A GASTROSTOMIA SERÁ A NOVA FORMA DE ALIMENTAÇÃO. VOCÊ VAI VER QUE MANIPULAR OS DISPOSITIVOS É FÁCIL E VOCÊ VAI CONSEGUIR FAZER ISSO EM CASA. VAMOS APRENDER?

Conhecendo os dispositivos:

Existem basicamente dois tipos de dispositivos: o modelo *tube* e o modelo *button*, sendo que esses modelos podem ter um balão interno ou não. Todos possuem um calibre, que podem ser de 14FR, 16FR, 18FR, 20FR ou 22FR. O profissional de saúde fará a escolha de acordo com a necessidade da criança.

MODELO BUTTON

Isso mesmo, esse dispositivo é muito parecido com um botão. Ele pode ser aberto para administrar alimentação, água, medicação e posteriormente fechado nos intervalos. Vem acompanhado de um extensor para conectar ao equipo por onde passa a dieta (alimento). Esse dispositivo deve ser trocado, em média, a cada 12 meses, em média. O médico ou enfermeiro irá estabelecer o tempo de troca. Além do calibre, o *button* possui também tamanhos diferentes para se adequar à espessura da parede abdominal, podendo variar de 1,5 a 4,5 centímetros. Essa largura é de escolha do profissional de saúde, que irá adequar o dispositivo às características da criança. Há pequenas diferenças de tamanho de acordo com as marcas existentes.

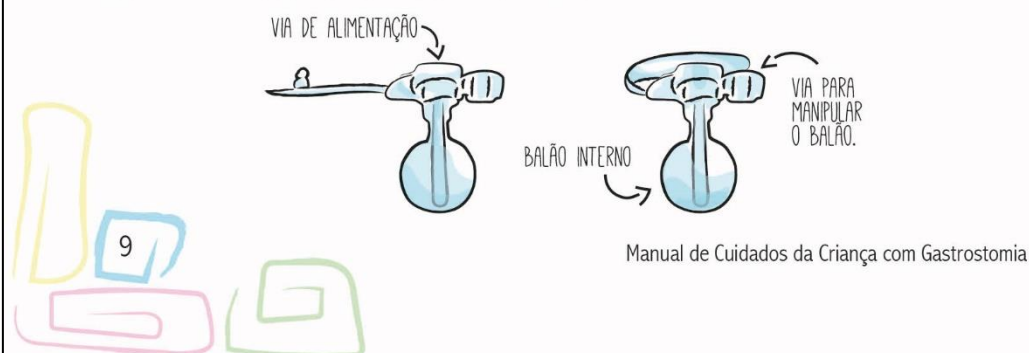



Figura 9 - Imagem da página do capítulo 3.


CAPÍTULO 4: Cuidados na administração de alimentos e medicação

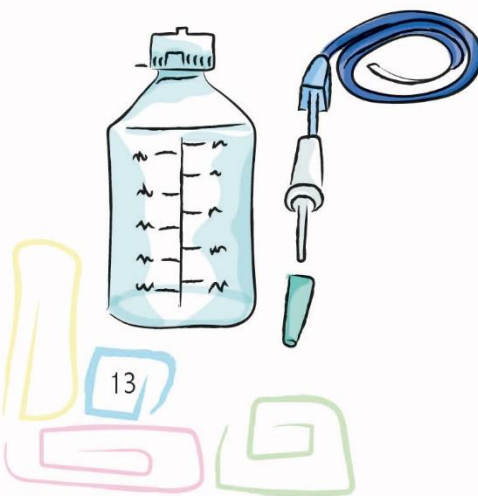
Alimentação



- Coloque o paciente sentado durante a administração da dieta. Se o paciente estiver acamado, eleve a cabeceira da cama de 30 a 45 graus.

- A higiene é fundamental para o preparo da dieta. Lave sempre as mãos!
- A administração da dieta deve ser feita em temperatura ambiente. Se a dieta estiver guardada na geladeira, é preciso retirá-la antes e deixar em temperatura ambiente por 30 minutos a fim de deixá-la adequada ao uso.





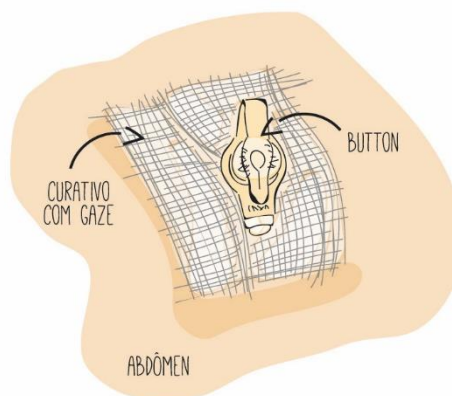
- O gotejamento deve ser lento, sendo recomendado o tempo de 1 hora.
- Mantenha o paciente na mesma posição de 20 a 30 minutos após a infusão da dieta.

Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia

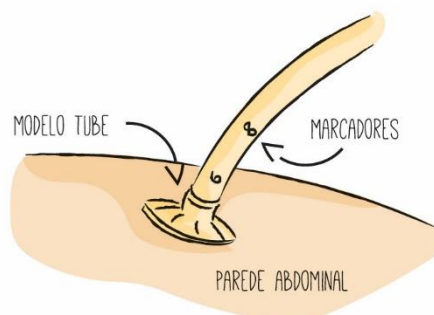
Figura 10 - Imagem da página do capítulo 4.

CAPÍTULO 5: Cuidados diários com a pele periestoma

- Lavar esse local nas duas primeiras semanas com soro fisiológico até a cicatrização completa, permanecendo com uma gaze no local.
- Após duas semanas, poderá ser higienizado com água e sabão, de maneira leve, não sendo necessário o uso de esponjas ou esfregar a pele. A gaze não será mais obrigatória.



- O dispositivo deve ser girado diariamente 360 graus (giro completo) para evitar a aderência do balão à parede abdominal.
- Observar diariamente a marcação da numeração do dispositivo.



- Inspecionar a pele ao redor da gastrostomia diariamente. Uma discreta umidade pode ser encontrada, mas a pele deve permanecer íntegra e seca, evitando complicações.
- A presença de grandes vazamentos pode causar lesões na pele. Na permanência de vazamentos em grandes volumes, procure um serviço de saúde.
- Não fixe a sonda com adesivos, pois o uso frequente de adesivos pode causar danos à pele. Prefira utilizar uma faixa ou uma rede tubular abdominal, pois isso evita que o dispositivo fique tracionado, evitando também o alargamento do estoma.
- Não devem ser utilizados na pele ao redor do estoma, produtos como álcool,

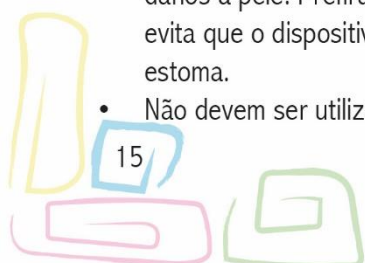


Figura 11 - Imagem da página do capítulo 5.

CAPÍTULO 6: Situações de emergência com a gastrostomia: o que fazer?

A principal situação de emergência relacionada à gastrostomia é a saída acidental do dispositivo. A gastrostomia sem o dispositivo pode iniciar o fechamento no período de 2 a 4 horas. Portanto, fique calmo e procure o serviço de saúde imediatamente. Se possível, mantenha o dispositivo no estoma com uso de um curativo até a chegada ao hospital.


Se não for possível reintroduzir o dispositivo no estoma, fique atento ao tempo e não deixe para depois.


Atenção: Em caso de gastrostomia recente (primeiras 2 semanas), não manipular em casa, pois pode não estar totalmente cicatrizada. Procure o serviço de saúde.



Figura 12 - Imagem da página do capítulo 6.

CAPÍTULO 7: Mitos e verdades

 **MEU FILHO NUNCA MAIS PODERÁ ENTRAR NA PISCINA**
Falso: após o período de duas semanas o estoma estará totalmente cicatrizado, podendo retornar às atividades normais, utilizando a proteção do local com curativo filme transparente.

 **REFRIGERANTE DE COLA DEVE SER ADMINISTRADO PARA DESENTUPIR O CATETER**
Falso: Os refrigerantes não são alimentos saudáveis e não devem ser inseridos na dieta da criança, como também podem causar danos ao material do dispositivo de gastrostomia. Para evitar o entupimento do cateter mantenha os cuidados na administração de dietas e medicamentos (capítulo 4).

MESMO QUE A CRIANÇA NÃO SE ALIMENTE PELA BOCA É PRECISO REALIZAR ESCOVAÇÃO DOS DENTES E HIGIENE DA LÍNGUA.
Verdadeiro: a higiene bucal é fundamental para a saúde da criança. Realize-a 3 vezes ao dia, com escova de dentes de cerdas macias e consulte o dentista periodicamente.

SÓ POSSO INTRODUIZIR ALIMENTOS PELA BOCA COM A AUTORIZAÇÃO DO MÉDICO OU FONOAUDIÓLOGO
Verdadeiro: oferecer dieta oral sem orientação de um profissional de saúde pode colocar a vida da criança em risco. Primeiramente, pode parecer que a criança não adoeceu, porém, podem acontecer microaspirações, ou seja, pequenas partículas do alimento chegando ao pulmão levando a uma grande complicação da saúde.

Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia













Figura 13 - Imagem da página do capítulo 7.

CAPÍTULO 8: Equipe multiprofissional



Para melhor adaptação da criança e família à nova forma de alimentação - gastrostomia - conheça quem são os profissionais que podem te ajudar:

Médico: Gastropediatra, gastrocirurgião, endoscopista - esses são os profissionais que fazem o procedimento e que podem avaliar a gastrostomia, acompanhar a saúde da criança, definir tempo de troca, orientar e prescrever medicamentos quando necessário.

Enfermeiro: o enfermeiro capacitado ou o enfermeiro estomaterapeuta, que é o profissional especialista, poderá ajudar em orientações quanto ao cuidado e manipulação do dispositivo, período de troca, cuidados com a pele em redor do estoma e no tratamento de complicações da pele.

Nutricionista: esse é o profissional que indicará a melhor dieta a ser oferecida à criança, visando a quantidade adequada de nutrientes, mantendo a saúde nutricional e evitando desnutrição ou obesidade.

Fonoaudiólogo: esse profissional ajuda ao avaliar a capacidade ou não da criança manter a dieta via oral (a consistência adequada) e ensina exercícios para melhora do processo de mastigação e deglutição.

Psicólogo: esse é o profissional que poderá auxiliar toda a família quanto à compreensão das necessidades da criança, bem como a aceitação e adaptação. Também ajudará a enfrentar as dificuldades, tomar decisões e encorajar a vida social da família e da criança.

Serviço Social: esse é o profissional que poderá ajudar a entender e buscar os direitos da criança, os direitos frente a presença da deficiência e incentivar a inclusão social.

19

Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia

Figura 14 - Imagem da página do capítulo 8.



Figura 15 - Imagem da contracapa do manual.

DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

O “Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia” foi elaborado com objetivo de orientar familiares e cuidadores de crianças que por variados motivos são submetidas à gastrostomia e precisarão conviver e cuidar desse estoma gástrico. O manual fornece ao profissional de saúde uma maneira didática para trabalhar com este público, fazendo do momento de educação e orientação mais atrativo e compreensível.

O cuidado da criança com gastrostomia está relacionado a sentimentos como medo e insegurança, tornando a educação destes pais e cuidadores um desafio aos profissionais de saúde (O'BRIEN & WEGNER, 2002; EVANS *et al.*, 2010).

Existem dificuldades e escassez de recursos físicos, humanos, estruturais e materiais em grande parcela dos serviços de saúde para o trabalho de educação. Essa carência põe em risco a prática educativa, tornando-a monótona, desestimulante e repetitiva para o profissional e para a clientela (FONSECA *et al.*, 2004).

Diversos autores utilizaram da estratégia da construção de tecnologias educativas para orientar pacientes em diferentes áreas de cuidado a saúde (TELES *et al.*, 2014; SOUSA E TURRINI, 2012; NASCIMENTO *et al.*, 2012; RODRIGUES *et al.*, 2013; MOREIRA *et al.*, 2013).

Muitas são as tecnologias educativas, que de modo geral refere-se a todo e qualquer método ou dispositivo utilizado para promover a saúde, impedir a morte, tratar doenças e melhorar a reabilitação ou o cuidado do indivíduo/população. Deste modo, destaca-se a importância da tecnologia como instrumento mediador de mudança de comportamento no campo da educação em

saúde. Com base nesse entendimento, observa-se uma variedade de materiais utilizados no cotidiano, a exemplo de cartazes, *folders*, manuais, cartilhas e vídeos. Esses materiais não só ofertam informação, mas facilitam a experiência do aprendizado e de mudança (AFIO *et al.*, 2014; NASCIMENTO *et al.*, 2012).

O desenvolvimento e a implementação de tecnologias educativas podem favorecer mudanças comportamentais, tornando o cliente confiante para a realização de determinada conduta promotora de saúde. Dentre as tecnologias destaca-se o manual educativo, que auxilia na memorização de conteúdos e contribui para o direcionamento das atividades de educação em saúde. Um material bem elaborado e de fácil entendimento melhoram o conhecimento e a satisfação do cliente (TELLES *et al.*, 2014).

Optou-se pela estratégia de manual por considerar que é uma tecnologia, apesar de simples, capaz de alcançar um número grande de pessoas.

O manual educativo elaborado no presente estudo não possui a intenção de substituir a abordagem do profissional de saúde e sim instrumentalizá-lo. Os materiais educativos impressos contribuem, favoravelmente, para o processo de comunicação, além de aumentar a adesão ao tratamento e ao poder de decisão, pois oferecem informações consistentes, possibilitando a portabilidade, flexibilidade e reforçam a instrução verbalizada (SOUSA & TURRINI, 2012).

Os indivíduos que irão utilizar o manual devem compreender o conteúdo elaborado. Logo, a linguagem deve ser clara e objetiva como recomenda ECHER (2005). Baseado nisto, o manual foi elaborado por capítulos com linguagem simples após leitura minuciosa da literatura.

No capítulo um, por intermédio de figuras e texto conciso, foi abordado o conceito de gastrostomia; as figuras exemplificaram o estômago antes e após a gastrostomia.

Para o capítulo dois, foi inserido um texto maior para explicar a indicação da gastrostomia, abordar temas como disfagia, anatomia, patologias que envolvem a indicação e os benefícios da gastrostomia à saúde da criança, conceitos estes de diversos autores que foram transformados em texto simples. (PERISSÉ, 2007; FOREST-LALANDE, 2011; MARTINS, 2013).

Uma personagem ilustrada como um profissional da saúde mantém um diálogo no capítulo três, com objetivo de aproximar os pais dos profissionais de saúde. Neste capítulo se iniciam as orientações do cuidado com a gastrostomia em casa, apresentando os tipos e modelos de dispositivos. O capítulo de número quatro, dá continuidade às informações de manipulação do dispositivo em casa, trabalhando os principais conceitos de alimentação e administração de medicamentos encontrados após leitura de levantamento bibliográfico. (ROSÁRIO & MARCHINI, 2002; MARTINS, 2013; SOSCIA & FRIEDMAN, 2011; ABDELHADI, RAHE, LYMAN, 2016; SEVILHA & MCELHANON; 2016).

As complicações cutâneas com gastrostomia tem espaço no capítulo cinco, onde trabalhou-se os cuidados com a pele com foco na prevenção dessas complicações de acordo com as principais recomendações encontradas na literatura (ABDELHADI, RAHE, LYMAN, 2016; FOREST-LALANDE, 2011; HANNAH & JOHN, 2013; SOSCIA & FRIEDMAN, 2011; LINO, 2014).

A saída acidental do dispositivo ganha um capítulo único, de número seis, devido à observação da literatura de ser uma complicação com bastante impacto no cuidado domiciliar (SOSCIA & FRIEDMAN, 2011; HANNAH & JOHN, 2013).

No capítulo sete objetivou-se reduzir os mitos que envolvem o cuidado com a gastrostomia, esclarecer dúvidas e fortalecer conceitos verdadeiros com linguagem bastante popular (ECHER, 2005).

O capítulo oito é o capítulo de finalização, em que apresenta ao leitor quem são os profissionais e quais suas atribuições que podem auxiliar essa família e cuidadores no cuidado da criança com gastrostomia, visando dar acolhimento a este público como orientam os autores SOSCIA & FRIEDMAN (2011).

Os elementos pré-textuais foram elaborados segundo as regras definidas como produções cabíveis de solicitação de ISBN. A capa contém o nome da instituição, cidade na qual o estudo foi desenvolvido, o título do manual e o ano. Na falsa folha de rosto apresenta o nome da instituição e o nome do programa de mestrado, além do título do manual, a cidade e ano de publicação. Na folha de rosto, foram inseridos os nomes dos autores, ficha catalográfica com o título do manual, instituição, cidade, ano de publicação, registro no ISBN e projeto gráfico. (Figura 1, Figura 2 e Figura 3). A contracapa encontra-se ao final do manual com desenho gráfico que faz continuidade em relação a capa. Na literatura não foram encontrados estudos que descrevem a composição e estrutura obrigatória de um manual.

Além da construção da tecnologia educativa, realizou-se a validação deste manual. Tão importante quanto a criação é a validação do conteúdo, e dentre os métodos de validação de conteúdo educativo destaca-se a técnica Delphi. Esta técnica permite obter consenso de grupo a respeito de um fenômeno. A questão central repousa na opinião de um grupo de especialistas sobre um certo assunto, diferindo das pesquisas de opinião tradicionais. Essa técnica é usada especialmente quando há falta de acordo ou conhecimentos incompletos da

natureza ou dos componentes de uma situação. Cada fase de um estudo Delphi compreende análise parcial dos resultados, subsidiando a retroalimentação. É definida como uma técnica flexível, de resultados fidedignos e, sobretudo, que valoriza a opinião de especialistas. (FARO, 1997).

Diversos autores utilizaram da técnica de Delphi para validação de conteúdo de seus estudos. (CUNHA & PENICHE, 2007; BRANDÃO, SANTOS, LANZILLOTTI, 2013; LOPES *et al.*, 2013; TORRES, 2016).

A técnica de Delphi é realizada através de ciclos de perguntas, onde as respostas alimentam e embasam as novas perguntas a serem aplicadas, podendo ocorrer em diversos ciclos. O presente estudo precisou de dois ciclos para a validação do manual, fato também identificado por outros autores (TORRES, 2016; CUNHA & PENICHE, 2007; BRANDÃO, SANTOS, LANZILLOTTI, 2013). Na literatura, porém, os estudos possuem números diferentes de ciclos ou rodadas aplicadas, podendo variar de modo geral de duas a três rodadas – há relatos de quatro rodadas (FREITAS *et al.*, 2012; LOPES *et al.*, 2013).

Apesar da técnica de Delphi ser uma metodologia muito utilizada para a validação, ela apresenta algumas desvantagens observadas durante este estudo. As principais limitações sentidas foram a demora do processo para o retorno das respostas dos especialistas, exigência do envolvimento do participante especialista para seguimento da pesquisa e a taxa de desistência dos participantes. A mesma dificuldade está descrita por outros autores. (CASTRO & REZENDE, 2009).

Na fase de validação com público-alvo identificou-se nessa pesquisa que todos os participantes pontuaram como resposta ao questionário aplicado compreensão total do conteúdo, classificando como totalmente adequado. Outros estudos de validação com público-alvo também apresentaram avaliação

positiva desta população, com altas taxas de concordância (LOPES *et al.*, 2013; OLIVERIA, FERNANDES, SAWADA 2008; TELES *et al.*, 2013).

Em pesquisa, identificaram que a escolaridade dos participantes pode ter relação com este resultado, relatando que apenas participantes de nível superior pontuou sugestões e melhorias do conteúdo do manual no processo de validação. (OLIVEIRA, FERNANDES, SAWADA, 2008). O nível de escolaridade dos avaliadores do público-alvo deste estudo se assemelhou ao relatado na literatura (Apêndice 10).

Autores em estudo de validação com público-alvo utilizaram entrevistas gravadas com perguntas abertas. As respostas foram transcritas e posteriormente analisadas. Foi possível identificar maior número de sugestões, relatos de não compreensão, proporcionada pela análise qualitativa e não quantitativa. (SILVA & CARDOSO, 2009).

Neste sentido torna-se relevante uma reflexão quanto ao método de validação com esta população, a escolha do método e o número de pais e cuidadores abordados é um ponto de limitação do presente estudo, portanto os autores têm como perspectiva novas avaliações com público alvo.

Para a pesquisa com o público-alvo, o questionário do presente estudo continha uma alternativa voltada a identificar se os pacientes analisados haviam apresentando complicações cutâneas após o período de utilização da gastrostomia, em semelhança a literatura (CHAPLEN, 1997). Foi possível perceber que quatro dos cinco pacientes apresentaram em algum momento a complicação cutânea.

A literatura destaca o granuloma como complicação cutânea de maior queixa dos cuidadores e busca a serviços de pronto atendimento. (CROSBY &

DUERKSEN, 2007; TANAKA *et al.*, 2013; ABDELHADI, RAHE, LYMAN, 2016).

De acordo com as respostas dadas por pais ou cuidadores que participaram da pesquisa, todas as crianças apresentavam um dispositivo específico para a gastrostomia. Dispositivos estes com balão interno, tanto na apresentação *button*, como na apresentação *tube*, realidade pouco comum no Brasil, principalmente de pacientes usuários do sistema público de saúde, onde se utiliza com frequência o cateter vesical de demora tipo *Foley* (MARTINS, 2013; VILLELA, 2013). Acredita-se que este resultado se deu uma vez que a pesquisa foi desenvolvida em uma instituição referência destes cuidados e na cidade de São Paulo, onde as informações e recursos são mais abundantes em relação às demais cidades e estados do país.

A temática desenvolvida no manual possui poucas publicações nacionais, por isso, é um instrumento que busca apresentar de maneira simples e prática o conteúdo principal para trabalhar com essas famílias e cuidadores, instrumentalizando o profissional de saúde.

Espera-se que essa tecnologia possa ser utilizada como uma alternativa de educação em saúde para pessoas comuns que vivem a realidade da gastrostomia, promovendo acolhimento. O empoderamento do cuidado domiciliar poderá gerar um impacto financeiro diretamente na redução de custos do tratamento das complicações cutâneas, diminuição de reinternações e busca de atendimentos em serviços de urgência.

Espera-se ainda, com a utilização deste manual dentro de um programa de educação e preparação para desospitalização dos pacientes, o estreitamento na relação entre familiares e profissionais da saúde, a promoção de um ambiente de educação menos monótono e desinteressante, proporcionando qualidade de

vida para crianças e familiares e conseqüentemente inclusão social. Que essas crianças continuem suas atividades de vida diária e escolares regularmente, gerando uma reflexão da sociedade para mudanças de políticas públicas.

O Programa de Mestrado Profissional possibilitou crescimento profissional, desenvolvimento de habilidades, união da prática clínica ao conhecimento científico, resultando em um manual educativo, como alternativa a lacuna existente entre profissionais de saúde e familiares de crianças com gastrostomia.

O “Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia” poderá ser utilizado em todas as instituições de saúde e hospitais que atendam pacientes pediátricos com gastrostomia. Espera-se que este estudo seja um incentivo para novas pesquisas em literatura nacional e que possam surgir outras formas de exploração do conteúdo como: *e-books*, protocolos, aplicativos, uso de realidade virtual, entre outros, com o propósito de explorar a relevância do tema no cenário nacional.

CONCLUSÃO

7. CONCLUSÃO

Elaborado manual educativo sobre cuidados com gastrostomia em crianças, validado por especialistas e também por pais e cuidadores.

REFERÊNCIAS

8. REFERÊNCIAS

Abdelhadi RA, Rahe K, Lyman B. Pediatric Enteral Access Device Management. *Nutr Clin Pract*. 2016 Oct;31(6):748-61.

Áfio A, Balbino A, Alves M, Carvalho L, Santos M, Oliveira N. Analysis of the concept of nursing educational technology applied to the patient. *Rev Rene*. 2014 Jan-Fev;15(1):158-65.

Anselmo C, Tercioti Junior V, Lopes L, Coelho Neto J, Andreollo N. Gastrostomia cirúrgica: indicações atuais e complicações em pacientes de um hospital universitário. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgias*. 2013 Nov;40(6):458-62.

Brandão ES, Santos I, Lanzillotti RS. Validação de um instrumento para avaliação do cliente com afecções cutâneas. *Act Paul Enferm*. 2013 Nov;26(5):460-6.

Brotherton A, Abbott J, Hurley M, Aggett PJ. Home enteral tube feeding in children following percutaneous endoscopic gastrostomy: perceptions of parents, paediatric dietitians and paediatric nurses. *J Hum Nutr Diet*. 2007 Oct;20(5):431-9.

Castro AV, Rezende M. A técnica Delphi e seu uso na pesquisa de enfermagem: revisão bibliográfica. *Revista Mineira de Enfermagem*. 2009 Jul/Set;13(3):429-34.

Chaplen C. Parents' views of caring for children with gastrostomies. *Br J Nurs*. 1997 Jan;6(1):34-8.

- Costa PB, Chagas ACMA, Joventino ES, Dodt RCM, Oría MOB, Ximenes LB. Construção e validação de manual educativo para a promoção do aleitamento materno. *Rev Rene*. 2013 Nov;14(6):1160-7.
- Crosby J, Duerksen DR. A prospective study of tube- and feeding-related complications in patients receiving long-term home enteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2007 Jul-Aug;31(4):274-7.
- Cruz A, Angelo M, Gamboa S. A visão da família sobre a experiência de ter uma criança gastrostomizada. *Revista de Enfermagem Referência*. 2012 Dez;3(8):147-53.
- Cruz CMV, Ide MR, Tanaka C, Caromano FA. Elaboração e validação de manual de massagem para bebês. *Fisioter Mov*. 2008 Oct-Dec;21(4):19-26.
- Cunha ALSM, Peniche ACG. Validação de um instrumento de registro para sala de recuperação pós-anestésica. *Acta Paul Enferm*. 2007 Fev;20(2):151-60.
- Dall'Oglio I, Cianchi D, Somma R. PEGS in Children: Nursing Considerations. *Gastroenterology Nursing*. 1999 Mar-Apr;22(2):47-51.
- D'Avila CLP, Oliveira SCV, Jorge JL, Neumaier MF, Ribeiro RD. Gastrostomia endoscópica percutânea: análise de 31 pacientes do Hospital Governador Celso Ramos. *Arq. Catarin. Med*. 2008 Set-Dez;37(4): 57-63.
- Echer IC. The development of handbooks of health care guidelines. *Rev Latinoam Enferm*. 2005 Set-Out;13(5):754-7.
- Evans S, Shelton F, Holden C, Daly A, Hopkins V, MacDonald A. Monitoring of home safety issues in children on enteral feeds with inherited metabolic disorders. *Arch Dis Child*. 2010 Sep;95(9):668-72.
- Faro ACM. Técnica de Delphi na validação das intervenções de enfermagem. *Rev Esc Enf USP*. 1997 Ago;31(1):259-73.

Fonseca LMM, Scochi CGS, Rocha SMM, Leite AM. Cartilha educativa para orientação materna sobre os cuidados com o bebê prematuro. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2004 Jan-Fev;12(1):65-75.

Forest-Lalande L, Dreyer E. *Gastrostomias para Nutrição Enteral*. Campinas: Editora Lince; 2011.

Freitas LV, Teles LMR, Lima TM, Vieira NFC, Barbosa RCM, Pinheiro AKB. Exame físico no pré-natal: construção e validação de hipermídia educativa para a enfermagem. *Acta Paul Enferm*. 2012 Abr;25(4):581-8.

Gauderer MW. Percutaneous endoscopic gastrostomy and the evolution of contemporary long-term enteral access. *Clin Nutr*. 2002 Apr;21(2):103-10.

Gauderer MWL, Ponsky JL, Izanti RJ. Gastrostomy without laparotomy a percutaneous endoscopic technique. *J Paediatr Surg*. 1980 Dec;15(6):872-5.

Gozzo TO, Lopes RR, Prado MAS, Cruz LAP, Almeida AM. Informações para a elaboração de um manual educativo destinado às mulheres com câncer de mama. *Esc Anna Nery*. 2012 Abr-Jun;16(2):306-11.

Hannah E, John RM. Everything the nurse practitioner should know about pediatric feeding tubes. *J Am Assoc Nurse Pract*. 2013 Nov;25(11):567-77.

Kiss, MAPD. Avaliação sistêmica de formação de recursos humanos para pesquisa em Educação Física e Desporto [dissertação]. [São Paulo]: 1982. 167p.

Lino AIA. Diagnósticos e intervenções de enfermagem no atendimento de indivíduos com estomias: aplicando o processo de enfermagem [dissertação]. [Brasília]: Universidade de Brasília; 2014. 132p.

Lopes JL, Nogueira-Martins LA, Barbosa DA, Barros ALBL. Construção e validação de um manual informativo sobre o banho no leito. *Acta Paul Enferm*. 2013 Nov-Dez;26(6):554-60.

Martins Ferreira AC. Perfil de pacientes portadores de gastrostomia e o papel dos cuidadores no domicílio. [dissertação]. [Botucatu]; Universidade Estadual Paulista; 2013. 115p.

Matos DBS. Confiabilidade e concordância entre juízes: aplicações na área educacional. *Est. Aval. Educ.* 2014 Set-Dez;25(59):298-324.

Moreira CB, Bernardo EBR, Catunda HLO, Aquino OS, Santos MCL, Fernandes AFC. Construção de um Vídeo Educativo sobre Detecção Precoce do Câncer de Mama. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2013 Mai;59(3): 401-07.

Moreira MF, Nóbrega MML, Silva MIT. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Rev Bras Enferm.* 2003 Mar-Abr;52(2):184-8.

Nascimento NG, Borges EL, Donoso MTV. Assistência de enfermagem a pacientes gastrostomizadas baseada em evidências. *R Enferm Cent O Min.* 2015 Set-Dez;5(3):1885-97

Nascimento JC, Lima MA, Almeida PC, Pagliuca LMF, Caetano JA. Avaliação de cartilha para o autoexame ocular no contexto do HIV/aids. *Acta Paulista de Enfermagem.* 2012 Jan;25(1):87-93.

O'Brien ME, Wegner CB. Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. *J Spec Pediatr Nurs.* 2002 Jan-Mar;7(1):7-15.

Oliveira MS, Fernandes AFC, Sawada NO. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. *Texto Contexto Enferm.* 2008 Jan-Mar;17(1):115-23

Oliveira S, Lopes MVO, Fernandes AFC. Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2014 Jul-Ago;22(4):611-20.

Perissé VLC. O enfermeiro no cuidar e ensinar a família do cliente com gastrostomia no cenário domiciliar. [dissertação] [Niterói]: Universidade Federal Fluminense; 2007, 159p.

Radford M, Thorne S, Bassingthwaighte C. Long-Term Gastrostomy in Children: Insights from Expert Nurses. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 1997 Mar-Apr;20(1):35-50.

Raymond JA. The integration of children dependent on medical technology into public schools. *J Sch Nurs*. 2009 Jun;25(3):186-94.

Rodrigues AP, Nascimento LA, Dodt RC, Oriá MO, Ximenes LB. Validação de um álbum seriado para promoção da autoeficácia em amamentar. *Acta Paul Enferm*. 2013 Nov-Dez; 26(6):586-93.

Rodrigues L, Borges L, Chaves E. Sentimentos vivenciados por mães de crianças com gastrostomia. *Revista Enfermagem Atual*. 2017 Out-Dez; 83(21):24-9.

Rodrigues, L., Penaforte da Silva, W., Marçal Sampaio, M., Carvalho Fontenele, F., Sousa de Oliveira, D., Magalhães Moreira, T., de Castro, M., & Camelo Chaves, E. Nursing care for children with gastrostomy: integrative review. *International Archives Of Medicine*. 2017 Apr;154(10):1-8.

Rosário MDL, Marchini JS. Sonda nasogástrica/nasoentérica: cuidados na instalação, administração da dieta e prevenção de complicações. *Medicina*. 2002; Jan-Mar;35(1):95-101.

Salmond SW. Orthopedic nursing research priorities: a Delphi study. *orthop. Nurs.* 1994 Mar-Apr;13(2):31-45.

Santos JS, Kemp R, Sankarankutty AK, Salgado Junior W, Tirapelli LF, Castro e Silva Júnior O. Gastrostomia e jejunostomia: aspectos da evolução técnica e da ampliação das indicações. *Medicina.* 2011 Fev;44(1):39-50.

Sevilla WM, McElhanon B. Optimizing Transition to Home Enteral Nutrition for Pediatric Patients. *Nutr Clin Pract.* 2016 Oct;31(6)2-7.

Silva GRF, Cardoso MVLML. Percepção de mães sobre um manual educativo sobre estimulação visual da criança. *Rev Eletr Enf.* 2009 Dez;11(4):847-57.

Sleigh G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Archives of disease in childhood.* 2004 Jun; 89(6):534-39.

Soscia, J, Friedman, JN. A guide to the management of common gastrostomy and gastrojejunostomy tube problems. *Paediatr Child Health.* 2011 May: 16(5):281–87.

Sousa CS, Turrini RNT. Validação de constructo de tecnologia educativa para pacientes mediante aplicação da técnica Delphi. *Acta Paulista de Enfermagem.* 2012 Mai;5(6):990-96.

Stemler SE. A comparison of consensus, consistency, and measurement approaches to estimating interrater reliability. *Practical Assessment, Research & Evaluation.* 2004 Mar; 9(4):1-11.

Susin F, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa L. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. *Revista CEFAC.* 2012 Set-Out; 1 (5):933-42.

Tanaka H, Arai K, Fujino A, Takeda N, Watanabe T, Fuchimoto Y, Kanamori Y. Treatment for hypergranulation at gastrostomy sites with sprinkling salt in paediatric patients. *J Wound Care*. 2013 Jan;22(1):17-8.

Teles LMR, Oliveira AS, Campos FC, Lima TM, Costa CC, Gomes LFS, Oriá MOB, Damasceno AKC. Construção e validação de manual educativo para acompanhantes durante o trabalho de parto e parto. *Rev Esc Enferm USP* 2014 Nov; 48(6):977-84.

Tyng CJ, Santos EFV, Guerra LFA, Bitencourt AGV, Barbosa PNVP, Chojniak R. Gastrostomia percutânea guiada por tomografia computadorizada: experiência inicial de um centro oncológico. *Radiol Bras*. 2017 Mar-Abr;50(2):109–14.

Torres FS. Manual de Prevenção e Tratamento de Lesões por Fricção [dissertação]. [São Paulo]: Universidade Federal de São Paulo; 2016. 89p.

Villela, EL. Avaliação da durabilidade dos diferentes modelos de sondas de troca de gastrostomia [dissertação]. [São Paulo]: Universidade de São Paulo; 2013. 112p.

FONTES CONSULTADAS

Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6029: informação e documentação – livros e folhetos – Apresentação. Rio de Janeiro; 2006.

Cassiani SH, Rodrigues LP. A técnica de Delphi e a técnica de grupo nominal como estratégias de coleta de dados das pesquisas em enfermagem. Acta Paul Enferm. 1996 Set/Dez9(3):76-83.

Comitê de Ética em Pesquisa [Internet]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo (Unifesp); [citado em 2016 dezembro10]. Disponível em: <http://www.unifesp.com.br/orgaos/comites/etica/>.

Panobianco MS, Souza VP, Prado MAS, Gozzo TO, Magalhães PAP, Almeida AM. Construção do conhecimento necessário ao desenvolvimento de um manual didático-instrucional na prevenção de linfedema pós mastectomia. Texto Contexto Enferm. 2009 Jul-Sep;18(3):418-26.

Silva RF, Tanaka OY. Técnica Delphi: identificando as competências gerais de médicos e de enfermeiros que atuam em atenção primária de saúde. Rev Esc Enferm USP.199 Set 33(3):207-16.

NORMAS ADOTADAS

Descritores em Ciências da Saúde [Internet]. São Paulo: Centro Latino Americano e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde. Disponível em: <http://decs.bvs.br/>.

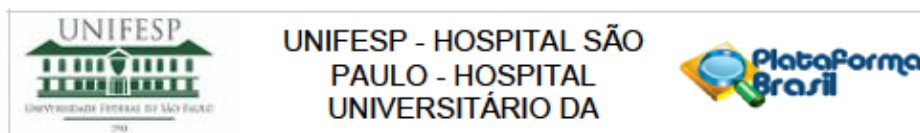
Ferreira L M. Orientação Normativa para elaboração e apresentação de teses. Livraria Médica Paulista Editora. São Paulo, 2008.

Ferreira L M. Projetos, dissertações e teses: orientação normativa: guia prático. Red. Publicações. São Paulo, 2017.

ICMJE – International Committee of Medical Journals Editors. Uniform requirements for manuscripts submitted to medical journal. Disponível no endereço eletrônico: <http://www.icmje.org>.

APÊNDICES

APÊNDICE 1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Manual Educativo para Cuidados com Gastrostomias em Crianças.

Pesquisador: PRISCILA SALES DE LIMA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 62552416.8.0000.5505

Instituição Proponente: Escola Paulista de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.899.234

Apresentação do Projeto:

Projeto CEP/UNIFESP n: 1618/2016 (parecer final)

A gastrostomia é um procedimento no qual um tubo é inserido diretamente no estômago, através de uma abertura na parede abdominal anterior. Atualmente, esse procedimento pode ser realizado cirurgicamente, radiologicamente ou por via endoscópica. O presente estudo tem como objetivo desenvolver e validar um manual educativo para cuidados de gastrostomia em crianças. **Metodo:** Trata-se de um estudo de desenvolvimento e validação de manual para cuidados com gastrostomia em crianças. Para a construção do manual, será realizada busca nas seguintes bases de dados: Medline, Lilacs e Scielo. Serão selecionados os artigos que tiverem como tema central: cuidados com gastronomia em crianças. O manual será validado em duas fases a primeira com aprovação de conteúdo e aparência por especialistas e após a aprovação de compreensão e entendimento pelo público alvo. **Discussão:** Manual com aplicabilidade para trabalho de educação em saúde para equipe multiprofissional e alcance pais e cuidadores e aumento a adesão dos cuidados evitando complicações, podendo alcançar grande impacto social.

Objetivo da Pesquisa:

- Hipótese: Conclusão de um manual educativo para pais e cuidadores de crianças com gastrostomias com consenso de especialistas das áreas e público alvo que favoreça a atenção e

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
Bairro: VILA CLEMENTINO **CEP:** 04.023-061
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)5571-1062 **Fax:** (11)5539-7162 **E-mail:** secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.899.234

assistência a estas famílias.

- Objetivo Primário: Desenvolver e validar um manual educativo para cuidados de gastrostomia em crianças.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em relação aos riscos e benefícios, o pesquisador declara: -Riscos: "O risco identificado refere-se ao aumento no tempo de espera para o atendimento ambulatorial destes pacientes, uma vez que será necessário que este familiar/cuidador que aceitar participar da pesquisa tenha um tempo para ler, interpretar e responder ao questionário no momento das consultas de enfermagem. "

-Benefícios: Maior conhecimento da condição clínica para o público alvo participante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto para obtenção do título de Mestre Profissional em Ciências da aluna PRISCILA SALES DE LIMA, com orientação de Profa. LEILA BLANES e coorientação de Prof. Dr IVAN DUNSHEE DE A. O. SANTOS. Projeto vinculado ao Departamento de Cirurgia - Cirurgia Plástica, UNIFESP, Campus São Paulo.

TIPO DE ESTUDO: Trata-se de um estudo de desenvolvimento e validação de manual para cuidados com gastrostomia em crianças.

LOCAL: PARTICIPANTES: profissionais de saúde, para a apreciação do manual e pais/cuidadores para dar opinião sobre o anual.

PROCEDIMENTOS: 1- Para a construção do manual, será realizada busca nas seguintes bases de dados: Medline, Lilacs e Scielo. Serão selecionados os artigos que tiverem como tema central: cuidados com gastronomia em crianças. 2- Desenvolvimento do Manual: O conteúdo do manual será dividido por capítulos que conterão as principais

informações para o cuidado da gastrostomia em crianças. As informações selecionadas têm como critério a demanda de dúvidas apresentada por pais e cuidadores de crianças com gastrostomia, na experiência da assistência a este público. 3-Capítulos do Manual - Definição: O que é gastrotomia? - Quando a gastrostomia é indicada? - Cuidando da

gastrostomia em casa. - Cuidados na administração de alimentos e medicação. - A importância da higiene oral. - Cuidados diários com a pele peristoma. - Situações de emergência com a gastrostomia: o que fazer? - Mitos e verdades. Serão elaboradas ilustrações embasadas na literatura científica mencionada, contando-se neste momento

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.899.234

com o auxílio de um especialista da área de desenho. Além disso, o texto será escrito em linguagem acessível, uma vez que o manual será destinado à orientação de pais e/ou cuidadores de crianças com gastrostomia. 4- Validação do Manual: Após a construção do manual educativo e diagramação, será realizado o processo de validação em duas fases: -Primeira Fase: Apreciação de profissionais de saúde, especialistas para conteúdo e aparência: Para a seleção dos profissionais de saúde, será adotada a técnica de Delphi. Trata-se do método de obtenção de opiniões e critérios de um conjunto de especialistas sobre um tópico, utilizando-se sucessivas aplicações de questionários, sendo que em cada fase utilizam-se informações das fases anteriores, em busca de um consenso de 100% (cem por cento) entre os especialistas. Esta técnica permite ainda, que o número de especialistas seja determinado diretamente pelo fenômeno que se pretende estudar, podendo variar de 7 a 12 especialistas.

- Segunda fase: Consulta ao público alvo - Opinião de pais/cuidadores quanto a conteúdo e aparência: Para os pais/cuidadores será adotada uma escala tipo Likert de três pontos, para que estes avaliem a compreensão do manual como um todo e de cada um dos capítulos. Os pais e cuidadores serão selecionados aleatoriamente no período de pesquisa, e o critério de exclusão adotado será de pais não alfabetizados, com déficit visual e/ou déficit cognitivo. O número amostral será obtido por análise estatística. A média de pontuação considerada como aprovação, ou seja, o manual considerado como compreensível, será definida estatisticamente. A adequação do manual poderá ser necessária após a opinião dos validadores.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1- Foram apresentados os principais documentos: folha de rosto; projeto completo; Orçamento financeiro e cronograma apresentados adequadamente;
- 2- TCLE a ser aplicado aos profissionais de saúde e TCLE a ser aplicado aos pais/cuidadores. Os dois TCLEs estão no mesmo arquivo.

Recomendações:

Nada consta

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de respostas de pendências ao parecer original consubstanciado CEP nº 1.865.696 de 14/12/2016 , quanto aos seguintes questionamentos abaixo:

- 1- Em que local serão recrutados os participantes, tanto os profissionais de saúde como os pais/cuidadores? Se forem recrutados dentro do Hospital São Paulo, ou em qualquer um de seus

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.899.234

ambulatórios, será necessário anexar carta de autorização da Coordenadoria de Ensino e Pesquisa do HU/HSP (que pode ser conseguida na Diretoria Clínica do HSP, no 1º andar do Hospital São Paulo).

RESPOSTA: Os participantes serão recrutados de instituição Coparticipante, a qual foi adicionada ao projeto na plataforma Brasil e esta possui comitê de ética e pesquisa. (encontra-se em 5 Outras Informações)

CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

2- Em relação aos TCLEs: a) os dois TCLEs foram enviado no mesmo arquivo. Lembrar que são documentos independentes e, portanto, a paginação deve ser individualizada para cada um deles; b)- é necessário informar que o termo está sendo disponibilizado em 2 vias originais (não usar a palavra "cópia"), uma para ficar com o participante e outra para ficar com o pesquisador.;

RESPOSTAS:

a). Realizado a divisão dos TCLEs em arquivos separados e anexados separadamente (encontra-se em passo 6)

b). Realizado acréscimo da informação que o termo TCLE está sendo disponibilizado em 2 vias originais, uma para ficar com o participante e outra para ficar com o pesquisador. (novo TCLE anexado em passo 6)

CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

3- Rever a informação dada, no campo "Riscos", que indica que a pesquisa não pode causar riscos. Conforme orientação da CONEP, lembramos que qualquer pesquisa com seres humanos pode causar algum risco, por mínimo que seja. No que diz respeito a esta pesquisa, por exemplo, embora pouco provável, o questionário pode causar algum constrangimento ou desconforto ao participante.

Realizado adequação quanto Riscos relacionado a pesquisa, detalhando provável problema. (Encontra-se em passo 4).

"O risco identificado refere-se ao aumento no tempo de espera para o atendimento ambulatorial destes pacientes, uma vez que será necessário que este familiar/cuidador que aceitar participar da pesquisa tenha um tempo para ler, interpretar e responder ao questionário no momento das consultas de enfermagem. "

CEP-UNIFESP: PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: secretaria.cepunifesp@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.899.234

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP informa que a partir desta data de aprovação, é necessário o envio de relatórios parciais (anualmente), e o relatório final, quando do término do estudo.

parecer acatado pelo coordenador "ad ref"

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_786231.pdf	04/01/2017 19:15:31		Aceito
Outros	CartaResposta.docx	04/01/2017 19:13:19	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	publicoTCLE.docx	04/01/2017 19:02:38	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	especialistaTCLE.docx	04/01/2017 19:02:16	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
Folha de Rosto	folhaassinada.pdf	28/10/2016 15:11:08	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	mestradoCEPagosto.docx	01/09/2016 11:55:30	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 20 de Janeiro de 2017

Assinado por:
Miguel Roberto Jorge
(Coordenador)

Endereço: Rua Botucatu, 572 1º Andar Conj. 14
 Bairro: VILA CLEMENTINO CEP: 04.023-061
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5571-1062 Fax: (11)5539-7162 E-mail: secretaria.cepunftesp@gmail.com

APÊNDICE 2

HOSPITAL E CENTRO DE
REABILITAÇÃO DA
ASSOCIAÇÃO DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Manual Educativo para Cuidados com Gastrostomias em Crianças.

Pesquisador: PRISCILA SALES DE LIMA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 62552416.8.3001.0085

Instituição Proponente: Escola Paulista de Medicina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.902.516

Apresentação do Projeto:

Projeto já apresentado e aceito pelo CEP da UNIFESP. Tem como instituição proponente a Escola Paulista de Medicina, uma vez que a pesquisa será realizada com intuito de obter o título de Mestre Profissional em Ciências pelo Departamento de Cirurgia - Cirurgia Plástica da UNIFESP.

Tem como instituição co-participante O Hospital e Centro de Reabilitação da AACD, uma vez que os profissionais especialistas e os cuidadores de pacientes participantes do estudo serão desta instituição.

O estudo compreende a elaboração e validação de um manual educativo sobre os cuidados, importância, mitos e verdades sobre a sonda de gastrostomia em crianças.

Objetivo da Pesquisa:

O estudo apresenta como objetivo desenvolver e validar um manual educativo para cuidados de gastrostomia em crianças.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O risco identificado refere-se ao aumento no tempo de espera para o atendimento ambulatorial destes pacientes, uma vez que será necessário que o cuidador/familiar que aceite em participar da pesquisa, tenha tempo para ler, interpretar e responder ao questionário no momento das consultas da equipe de enfermagem.

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724 - Bloco E - 1º andar

Bairro: Vila Clementino

CEP: 04.027-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5576-0875

E-mail: cep@aacd.org.br

HOSPITAL E CENTRO DE
REABILITAÇÃO DA
ASSOCIAÇÃO DE



Continuação do Parecer: 1.902.516

Como benefício estima-se o maior conhecimento da condição clínica para o público alvo participante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A proposta de pesquisa apresenta relevância clínica, uma vez que o procedimento de gastrostomia e os cuidados com relação a esta são de pouco conhecimento da população.

Uma vez que a validação do questionário depende da compreensão dos familiares e cuidadores das crianças, sugere-se o levantamento da escolaridade destes cuidadores, já que esta pode influenciar o resultado final da pesquisa. Vale também especificar no projeto que o questionário será aplicado com o cuidador/familiar principal da criança, ou seja, a pessoa que realiza os cuidados de forma mais frequente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- A Folha de Rosto encontra-se assinada pelo responsável da Instituição Proponente – Unifesp
- Existem dois Termos de Consentimento, um para o profissional especialista e outro para o cuidador/familiar do paciente. Ambos encontram-se adequados
- Não consta no projeto quais serão os profissionais especialistas (qual especialidade) e de qual serviço estes serão selecionados. Além disso, não constam também as informações com relação de qual serviço a criança em uso de gastrostomia, e conseqüentemente seu cuidador, serão selecionados, assim como seus critérios de inclusão (idade, sexo, diagnóstico, quanto tempo de uso da gastrostomia, entre outros) e de que lo. Parte destas informações constam em documento elaborado (Carta Resposta) pela autora em resposta ao parecerista do CEP/UNIFESP, porém, devido sua importância, precisam encontrar-se inseridas no corpo do texto (Projeto Detalhado).
- No corpo do texto não constam quantos profissionais e quantos cuidadores serão selecionados.
- O cronograma de atividades encontra-se inadequado. No cronograma do Projeto Detalhado não encontra-se a informação de que ano o estudo será realizado, e os itens relacionados à execução da metodologia encontram-se planejados anteriormente à possível aprovação do CEP AACD. O cronograma de execução das informações básicas do projeto também encontram-se com planejamentos de execução anteriores à possível aprovação do CEP AACD.
- Como serão consultadas informações do prontuário médico das crianças que fazem uso de gastrostomia, também existe o risco do extravazamento de informações. Vale especificar no projeto também a presença destes riscos, com possíveis soluções que os minimizem.

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724 - Bloco E - 1º andar
 Bairro: Vila Clementino CEP: 04.027-000
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5576-0875 E-mail: cep@aacd.org.br

HOSPITAL E CENTRO DE
REABILITAÇÃO DA
ASSOCIAÇÃO DE



Continuação do Parecer: 1.902.516

- O orçamento financeiro estima o custo do projeto no valor de R\$1000,00, porém não refere de onde será o financiamento.

Recomendações:

Recomenda-se o ajuste das considerações sobre os termos de apresentação obrigatória, conforme já citado.

- Ajustar cronogramas
- Especificar a origem do financiamento do estudo
- Rever os riscos do estudo
- Descrever de forma mais detalhada o serviço no qual serão selecionados os profissionais especialistas e os cuidadores das crianças com gastrostomia, e os critérios de inclusão destes (conforme já abordado no parecer)

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP esta de acordo com a relatoria

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_786231.pdf	04/01/2017 19:15:31		Aceito
Outros	CartaResposta.docx	04/01/2017 19:13:19	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	publicoTCLE.docx	04/01/2017 19:02:38	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	especialistaTCLE.docx	04/01/2017 19:02:16	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	01/12/2016		Aceito

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724 - Bloco E - 1º andar
 Bairro: Vila Clementino CEP: 04.027-000
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5576-0875 E-mail: cep@aacd.org.br

HOSPITAL E CENTRO DE
REABILITAÇÃO DA
ASSOCIAÇÃO DE



Continuação do Parecer: 1.902.516

Básicas do Projeto	ETO_786231.pdf	11:03:04		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_786231.pdf	28/10/2016 15:12:30		Aceito
Folha de Rosto	folhaassinada.pdf	28/10/2016 15:11:08	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	05/09/2016 18:48:54	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	mestradoCEPagosto.docx	01/09/2016 11:55:30	PRISCILA SALES DE LIMA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 31 de Janeiro de 2017

Assinado por:
Douglas Martins Braga
(Coordenador)

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724 - Bloco E - 1º andar
 Bairro: Vila Clementino CEP: 04.027-000
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)5576-0875 E-mail: cep@aacd.org.br

APÊNDICE 3

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Opinião de Especialista)

Manual Educativo sobre Cuidados de Gastrostomias em Crianças.

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, sendo disponibilizado em 2 vias originais, uma para ficar com o participante e outra para ficar com o pesquisador, que visa avaliar o conteúdo e aparência do Manual Educativo sobre Cuidados de Gastrostomia em Crianças. Você preencherá questionários com sua opinião de especialista quanto ao conteúdo e a aparência do Manual. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Enfa. Priscila Sales de Lima, que pode ser encontrado no endereço Avenida Professor Ascendino Reis, 724, Vila Clementino, São Paulo – Fone: 5576-0425 e 5576-0405. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@epm.br. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento para deixar de participar do estudo. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com a opinião de outros especialistas entrevistados, não sendo divulgada a identificação de nenhum destes. A você será assegurado o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando os resultados forem conhecidos. Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Há o compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa. Você declara ter sido suficientemente informado a respeito das informações que leu, descrevendo o estudo do Manual Educativo para Cuidados com Gastrostomia em Crianças. Declara haver discutido com a Enfa. Priscila Sales de Lima sobre a sua decisão em participar nesse estudo que ficaram claros para você quais são os propósitos do estudo, do questionário a ser respondido, das garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que sua participação é isenta de despesas. Você concorda voluntariamente em

participar deste estudo e poderá retirar o seu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo pessoal.

_____, ____/____/____.

Nome do Entrevistado/ RG / Assinatura

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

Responsável pelo estudo:

Coren/SP:

Priscila Sales de Lima

215834

Assinatura

APÊNDICE 4

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS ESPECIALISTAS

Nome do Manual: Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia.

IDENTIFICAÇÃO:	
Nome do avaliador:	
Profissão:	Tempo de formação:
Área de trabalho:	
Instituição:	
Função/cargo na Instituição:	
Tempo de trabalho na área:	
Titulação: () Especialização () Mestrado () Doutorado () Pós-doutorado.	
Especificar:	

INSTRUMENTO DE VALIDAÇÃO:

OBJETIVO: requisitos para avaliar a apresentação do manual como atrativa e compreensível ao público alvo	1.Inadequada	2.Parcialmente Adequada	3.Adequada	4.Não se aplica
As ilustrações são expressivas e suficientes para facilitar o entendimento do conteúdo.	1.	2	3	NA
A fonte e tamanho de títulos e tópicos organizam claramente os capítulos.	1.	2	3	NA

O número de páginas corresponde a necessidade das informações.	1.	2	3	NA
OBJETIVO: requisitos para avaliar o conteúdo do manual quanto a qualidade e aplicabilidade ao público alvo.	1.Inadequada	2.Parcialmente Adequada	3.Adequada	4.Não se aplica
As mensagens estão apresentadas de forma clara e objetiva.	1.	2	3	NA
As informações estão cientificamente corretas.	1.	2	3	NA
O material está com linguagem apropriada ao público alvo proposto.	1.	2	3	NA
Os temas refletem os aspectos-chave que devem ser trabalhados com o público alvo.	1.	2	3	NA
O manual contém informações necessárias para ser utilizadas ao profissional de saúde em suas atividades educativas.	1.	2	3	NA

APÊNDICE 5

Tabela 1. Caracterização demográfica dos especialistas

<i>VARLÁVEIS</i>	<i>ESPECIALISTAS</i>
<i>Formação</i>	
<i>Enfermagem</i>	9
<i>Nutrição</i>	1
<i>Medicina</i>	1
<i>Área de trabalho</i>	
<i>Assistência Domiciliar</i>	1
<i>Empresa</i>	1
<i>Docência</i>	2
<i>Assistência Hospitalar/Ambulatorial</i>	5
<i>Gestão de área</i>	2
<i>Detalhamento de área de trabalho</i>	
<i><u>Estomaterapia</u></i>	6
<i>Promoção e Educação em Saúde</i>	1
<i>Pediatria</i>	2
<i>Saúde coletiva</i>	1
<i>Nutrição Clínica</i>	1
<i>Instituição</i>	
<i>Pública (estadual/municipal/federal)</i>	4
<i>Privada</i>	7
<i>Titulação</i>	
<i>Doutor</i>	2
<i>Mestre</i>	2
<i>Especialização</i>	2
<i>Aluno de pós-graduação (mestrado)</i>	5

APÊNDICE 6

Tabela 2. Validação por especialistas 1º ciclo de Delphi

QUESTÕES	% DE CONCORDÂNCIA ABSOLUTA
APRESENTAÇÃO DO MANUAL	
1 - AS ILUSTRAÇÕES SÃO EXPRESSIVAS E SUFICIENTES PARA FACILITAR O ENTENDIMENTO DO CONTEÚDO.	90,9
2 - A FONTE E TAMANHO DE TÍTULOS E TÓPICOS ORGANIZAM CLARAMENTE OS CAPÍTULOS.	100
3 - O NÚMERO DE PÁGINAS CORRESPONDE À NECESSIDADE DAS INFORMAÇÕES.	100
CONTEÚDO DO MANUAL	
1 - AS MENSAGENS ESTÃO APRESENTADAS DE FORMA CLARA E OBJETIVA.	100
2 - AS INFORMAÇÕES ESTÃO CIENTIFICAMENTE CORRETAS.	90,9
3 - O MATERIAL ESTÁ COM LINGUAGEM APROPRIADA AO PÚBLICO-ALVO PROPOSTO.	81,9
4 - OS TEMAS REFLETEM OS ASPECTOS-CHAVE QUE DEVEM SER TRABALHADOS COM O PÚBLICO-ALVO.	100
5 - O MANUAL CONTÉM INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS PARA SER UTILIZADAS AO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM SUAS ATIVIDADES EDUCATIVAS	81,8
TOTAL DA PORCENTAGEM DE CONCORDÂNCIA ABSOLUTA	93,18

APÊNDICE 7

Tabela 3. Validação por especialistas 2º ciclo de Delphi

QUESTÕES	% de Concordância Absoluta
APRESENTAÇÃO DO MANUAL	
1 - AS ILUSTRAÇÕES SÃO EXPRESSIVAS E SUFICIENTES PARA FACILITAR O ENTENDIMENTO DO CONTEÚDO.	83,3
2 - A FONTE E TAMANHO DE TÍTULOS E TÓPICOS ORGANIZAM CLARAMENTE OS CAPÍTULOS.	100
3 - O NÚMERO DE PÁGINAS CORRESPONDE À NECESSIDADE DAS INFORMAÇÕES.	100
CONTEÚDO DO MANUAL	
1 - AS MENSAGENS ESTÃO APRESENTADAS DE FORMA CLARA E OBJETIVA.	100
2 - AS INFORMAÇÕES ESTÃO CIENTIFICAMENTE CORRETAS.	100
3 - O MATERIAL ESTÁ COM LINGUAGEM APROPRIADA AO PÚBLICO-ALVO PROPOSTO.	100
4 - OS TEMAS REFLETEM OS ASPECTOS-CHAVE QUE DEVEM SER TRABALHADOS COM O PÚBLICO-ALVO.	100
5 - O MANUAL CONTÉM INFORMAÇÕES NECESSÁRIAS PARA SER UTILIZADAS AO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM SUAS ATIVIDADES EDUCATIVAS	100
TOTAL DA PORCENTAGEM DE CONCORDÂNCIA ABSOLUTA	97,91

APÊNDICE 8

CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Público-Alvo)

Manual Educativo sobre Cuidados de Gastrostomia em Crianças

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, sendo disponibilizado em 2 vias originais, uma para ficar com o participante e outra para ficar com o pesquisador, que visa avaliar o conteúdo e aparência do Manual Educativo sobre Cuidados de Gastrostomia em Crianças. Você preencherá um questionário de múltipla escolha, com sua opinião quanto ao conteúdo e a aparência do Manual. Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Enfa. Priscila Sales de Lima, que pode ser encontrado no endereço Avenida Professor Ascendino Reis, 724, Vila Clementino, São Paulo – Fone: 5576-0425 e 5576-0405. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – cj 14, 5571-1062, FAX: 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@epm.br. É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento para deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros entrevistados, não sendo divulgada a identificação de nenhum destes. A você será assegurado o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando os resultados forem conhecidos. Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Há o compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa. Você, assina afirmando que foi suficientemente informado a respeito das informações que leu, descrevendo o estudo Manual Educativo para Cuidados com Gastrostomia em Crianças. Declara haver discutido com a Enfa. Priscila Sales de Lima sobre a sua decisão em participar nesse estudo. Declara que ficaram claros quais são os propósitos do estudo, o questionário a ser respondido, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que sua participação é isenta de despesas e que concorda voluntariamente em participar deste estudo e podendo retirar o seu

consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo pessoal.

_____, ____/____/____.

Nome do Entrevistado/ RG / Assinatura

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

Responsável pelo estudo:

Priscila Sales de Lima

Coren/SP:215834

Assinatura

APÊNDICE 9

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS PAIS E CUIDADORES

Nome do Manual: Manual de Cuidados da Criança com Gastrostomia

IDENTIFICAÇÃO:	
Nome do avaliador:	
Profissão:	Escolaridade:
Idade da criança:	Diagnóstico:
Tempo de gastrostomia:	
Tipo de dispositivo: () button () modelo tube () Foley	
Apresentou alguma complicação com a gastrostomia () sim. Qual?	
() não	

Leia atentamente ao manual e responda as questões abaixo:

INTRUMENTO DE VALIDAÇÃO:

Questionário	1.Não	2.Parcialmente	3.Sim
O manual te ajudou a entender melhor o que é a gastrostomia e porque é indicada?	1.	2	3

O manual te ajudou a conhecer melhor os tipos de dispositivos que existem para gastrostomia?	1.	2	3
---	-----------	----------	----------

O manual ampliou seus conhecimentos quanto a manipular os dispositivos em casa?	1.	2	3
--	-----------	----------	----------

As informações do manual quanto a administração de alimentos e medicamentos estão claras?	1.	2	3
--	-----------	----------	----------

O manual ajudou a compreender os cuidados com a pele ao redor da gastrostomia?	1.	2	3
---	-----------	----------	----------

O manual esclareceu o que deve ser feito em caso de saída acidental do dispositivo da gastrostomia?	1.	2	3
--	-----------	----------	----------

APÊNDICE 10

Tabela 4. Caracterização demográfica do público-alvo

VARIÁVEIS	Público Alvo
<i>Escolaridade dos pais e cuidadores</i>	
<i>Ensino fundamental</i>	2
<i>Ensino médio</i>	2
<i>Ensino superior</i>	1
<i>Diagnóstico da Criança</i>	
<i>Paralisia Cerebral</i>	3
<i>Lesão Encefálica Adquirida</i>	1
<i>Outras síndromes</i>	1
<i>Tempo de gastrostomia</i>	
<i>Recente (até 5 anos)</i>	4
<i>Superior a 5 anos</i>	1
<i>Tipo de dispositivo</i>	
<i>Button (baixo perfil)</i>	3
<i>Modelo tube</i>	2
<i>Complicações cutâneas apresentadas</i>	
<i>Sim</i>	4
<i>Não</i>	1

APÊNDICE 11

Tabela 5. Validação por público-alvo

QUESTIONÁRIO	% DE CONCORDÂNCIA ABSOLUTA
O MANUAL TE AJUDOU A ENTENDER MELHOR O QUE É A GASTROSTOMIA E PORQUE É INDICADA?	100
O MANUAL TE AJUDOU A CONHECER MELHOR OS TIPOS DE DISPOSITIVOS QUE EXISTEM PARA GASTROSTOMIA?	100
O MANUAL AMPLIOU SEUS CONHECIMENTOS QUANTO A MANIPULAR OS DISPOSITIVOS EM CASA?	100
AS INFORMAÇÕES DO MANUAL QUANTO A ADMINISTRAÇÃO DE ALIMENTOS E MEDICAMENTOS ESTÃO CLARAS?	100
O MANUAL AJUDOU A COMPREENDER OS CUIDADOS COM A PELE AO REDOR DA GASTROSTOMIA?	100
O MANUAL ESCLARECEU O QUE DEVE SER FEITO EM CASO DE SAÍDA ACIDENTAL DO DISPOSITIVO DA GASTROSTOMIA?	100

