



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Dádiva Carvalho de Moraes Nunes

**CONSTRUÇÃO DE VÍDEOS EDUCATIVOS PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM DOENÇAS CRÔNICAS EM TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL
CONSIDERANDO OS PRINCÍPIOS DO LETRAMENTO EM SAÚDE**

Orientadora: Profa. Dra. Silvana Andrea Molina Lima (UNESP)

Coorientadora: Profa. Dra Juliana Bastoni da Silva (UFT)

Botucatu

2024

Dádiva Carvalho de Moraes Nunes

Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Enfermagem, Mestrado Profissional, da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre

Botucatu

2024

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÊC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: MARIA CAROLINA A. CRUZ E SANTOS-CRB 8/10188

Nunes, Dádiva Carvalho de Moraes.

Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde / Dádiva Carvalho de Moraes Nunes. - Botucatu, 2024

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Silvana Andrea Molina Lima

Coorientador: Juliana Bastoni da Silva

Capes: 40403009

1. Criança. 2. Doenças crônicas. 3. Letramento em Saúde. 4. Nutrição enteral. 5. Filmes educativos.

Palavras-chave: Criança; Doença crônica; Letramento em saúde; Nutrição enteral; Vídeo educativo.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Dádiva Carvalho de Moraes Nunes

Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado Profissional, da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre.

Aprovada em: _____, _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Silvana Andrea Molina Lima

Prof. Dr. Rodrigo Jensen

Prof. Dra. Leidiene Ferreira Santos

Esta pesquisa recebeu apoio:

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) Convênio
CAPES/COFEN – Edital Capes/Cofen 28/2019.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à Deus, fonte de toda sabedoria, força e graça. Neste percurso acadêmico, reconheço e agradeço a sabedoria, força e inspiração que recebi Dele. Em cada desafio e triunfo, Sua graça esteve presente, iluminando meu caminho e concedendo-me discernimento para compreender as complexidades deste estudo.

A Ele, que é a fonte de toda sabedoria, poder e amor, seja toda a honra e glória.

Amém.

AGRADECIMENTOS

À Deus, dono de toda sabedoria.

Este trabalho representa não apenas meu esforço individual, mas também a contribuição generosa e valiosa de muitos.

À UNESP- Botucatu por proporcionar um ambiente acadêmico estimulante e recursos que foram essenciais para a realização deste estudo. O apoio da instituição foi fundamental para meu crescimento acadêmico.

À Professora Juliana Bastoni da Silva meu mais sincero agradecimento pela orientação excepcional, paciência, compromisso com a excelência acadêmica e incentivo ao longo de todo o processo de pesquisa. Suas sugestões e conselhos foram fundamentais para o desenvolvimento desta dissertação.

À Professora Silvana Andrea Molina Lima pelo aceite em ser minha orientadora e cordialidade em todo período.

Ao meu esposo Garibalde Neto, luz do meu coração, agradeço por ser a âncora que sustentou meu barco nos mares desafiadores da pesquisa. Sua paciência e apoio constante foram os alicerces desta pesquisa.

Às minhas filhas amadas Dáleth e Lissa pela paciência nos momentos de ausência. O incentivo nos desafios e celebração nas vitórias foram o suporte emocional que tornou possível este percurso acadêmico.

Aos meus amados pais Eva e Saul, expresso profundo agradecimento por serem fontes inesgotáveis de apoio, amor incondicional e incentivo ao longo desta jornada acadêmica.

Aos meus queridos sogros Rosa e Cleone, agradeço por sua constante generosidade, apoio e encorajamento ao longo deste desafio.

Aos amigos e colegas do mestrado, agradeço pelas discussões enriquecedoras, trocas de ideias e pelo senso de comunidade que tornaram esta jornada mais significativa. Juntos, enfrentamos desafios e celebramos sucessos.

Ao Professor Hélio Rubens, pela disponibilidade e auxílio na análise dos dados estatísticos.

Agradeço também aos pais e cuidadores participantes da pesquisa, cuja contribuição foi crucial para a coleta de dados e o enriquecimento do conteúdo desta dissertação.

Ao CAPES/COFEN que financiou esta pesquisa, expresso minha gratidão pelo suporte financeiro que viabilizou a realização deste estudo.

À Ana Silvia e Maria Clara (NEaD/UNESP) que contribuíram com suas habilidades e dedicação na elaboração dos vídeos.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para este projeto.

*“Suba o primeiro degrau com fé.
Não é necessário que você veja toda a escada.
Apenas dê o primeiro passo” (Martin Luther King)*

NUNES, D. C. M. **Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde** 78 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2024.

RESUMO

Introdução: Demandas de saúde das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral são atualmente atendidas no domicílio por pais e cuidadores após a alta hospitalar. A segurança desses cuidados deve ser apoiada em processos de aprendizagem com abordagens que priorizem a comunicação efetiva entre os profissionais e os usuários. A identificação do letramento em saúde desses usuários deve integrar o planejamento e gerenciamento do cuidado, que podem ser facilitados por meio de tecnologia educacional. **Objetivo:** Construir vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral considerando os princípios do letramento em saúde. **Método:** Trata-se de uma pesquisa com abordagem quantitativa, transversal (1ª etapa) e metodológica (2ª etapa), conduzida no Hospital Geral de Palmas (HGP) - Tocantins. A coleta de dados foi realizada por um período de três semanas, durante os meses de setembro e outubro de 2022, após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Foram aplicados dois instrumentos: 1) a versão brasileira do *Health Literacy Scale (HLS-14)*, com a finalidade de mensuração do Letramento em Saúde; e 2) Instrumento com 17 questões fechadas para a caracterização sociodemográfica e clínica de pais e cuidadores, bem como das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. Foram também elaboradas duas perguntas abertas para o levantamento das dificuldades ou dúvidas de pais e cuidadores sobre os cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional. A investigação dos fatores associados à pontuação total do LS foi realizada pelos modelos de regressão linear simples com resposta normal. As variáveis mais fortemente associadas ($p < 0,20$) foram levadas para o ajuste de um modelo de regressão linear múltipla normal, no qual as associações seriam consideradas estatisticamente significativas se $p < 0,05$. Para a análise das duas questões abertas, as respostas dos participantes foram digitadas e inseridas no programa *Free Word Cloud Generato®* para a elaboração da nuvem de palavras. Na segunda etapa da pesquisa, foram executadas as fases de desenvolvimento e produção da tecnologia educacional (vídeos), que constituem os passos iniciais da pesquisa metodológica. **Resultados:** A amostra foi composta por 57 pais, mães ou cuidadores dessas crianças. A média de idade foi de 33,1 anos ($dp=7,9$), 82,5% eram as mães ($n=47$), 93% residiam no Tocantins ($n=53$), 82,5% com companheiro ($n=47$), 56,1% possuíam entre 9-11 anos de estudo ($n=32$), 52,6% ($n=30$), recebiam de 2-5 salários mínimos e a média do letramento em saúde foi 49,4 pontos ($dp=6,5$). As variáveis sociodemográficas e clínicas (como tempo de diagnóstico da criança) não apresentaram influência sobre a pontuação do letramento em saúde dos pais e cuidadores. As principais dúvidas parentais foram sobre a retirada acidental da sonda ($n=21$), cuidados com estoma ($n=17$) e sonda ($n=16$), complicação/granuloma ($n=11$) e vazamento de conteúdo gástrico ($n=6$). A partir disso, um roteiro para a construção dos vídeos educativos foi elaborado com base nos pressupostos do LS. **Produto:** Foram produzidos três vídeos educativos intitulados: Crianças com gastrostomia; Criança com gastrostomia – em casa; Problemas comuns em gastrostomia – o que fazer em casa. **Considerações finais:** A média do letramento em saúde dos pais/cuidadores foi de 49,4 pontos e não foram encontrados fatores relacionados ao LS neste estudo. As dificuldades e dúvidas dos pais e cuidadores das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral

foram a base para a elaboração dos vídeos educativos que poderão contribuir para o cuidado domiciliar seguro às crianças em terapia nutricional enteral.

Descritores: Nutrição enteral; Letramento em saúde; Doença crônica; Criança; Vídeo educativo.

NUNES, D. C. M. **Construction of an educational videos for parents and caregivers of children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy** 78 f. Dissertation (Master's) – Faculty of Medicine of Botucatu, São Paulo State University, Botucatu, 2024.

ABSTRACT

Introduction: Health demands of children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy are currently met at home by parents and caregivers after hospital discharge. The safety of this care must be supported by learning processes with approaches that prioritize effective communication between professionals and users. Identifying the health literacy of these users must be part of care planning and management, which can be facilitated through educational technology. **Objective:** To create educational videos for parents and caregivers of children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy considering the principles of health literacy. **Method:** This is a research with a quantitative, transversal (1st stage) and methodological (2nd stage) approach, conducted at the Hospital Geral de Palmas (HGP) - Tocantins. Data collection was carried out over a period of three weeks, during the months of September and October 2022, after approval of the research project by the Research Ethics Committee. Two instruments were applied: 1) the Brazilian version of the Health Literacy Scale (HLS-14), with the purpose of measuring Health Literacy; and 2) Instrument with 17 closed questions for the sociodemographic and clinical characterization of parents and caregivers, as well as children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy. Two open questions were also prepared to survey the difficulties or doubts of parents and caregivers about home care for chronically ill children undergoing nutritional therapy. The investigation of factors associated with the total LS score was carried out using simple linear regression models with normal response. The most strongly associated variables ($p < 0.20$) were taken to fit a normal multiple linear regression model, in which the associations would be considered statistically significant if $p < 0.05$. To analyze the two open questions, the participants' answers were typed and inserted into the Free Word Cloud Generato® program to create the word cloud. In the second stage of the research, the development and production phases of educational technology (videos) were carried out, which constitute the initial steps of methodological research. **Results:** The sample consisted of 57 fathers, mothers or caregivers of these children. The average age was 33.1 years ($SD=7.9$), 82.5% were mothers ($n=47$), 93% lived in Tocantins ($n=53$), 82.5% had a partner ($n=47$), 56.1% had between 9-11 years of education ($n=32$), 52.6% ($n=30$), received 2-5 minimum wages and the average health literacy was 49.4 points ($sd=6.5$). Sociodemographic and clinical variables (such as time since the child's diagnosis) did not influence the health literacy scores of parents and caregivers. The main parental doubts were about the accidental removal of the tube ($n=21$), care with the stoma ($n=17$) and tube ($n=16$), complication/granuloma ($n=11$) and leakage of gastric contents ($n=6$). From this, a script for the construction of educational videos was prepared based on the LS assumptions. **Product:** Three educational videos were produced entitled: Children with gastrostomy; Child with gastrostomy – at home; Common gastrostomy problems – what to do at home. **Final considerations:** The average health literacy of parents/caregivers was 49.4 points and no factors related to HL were found in this study. The difficulties and doubts of parents and caregivers of children with chronic diseases undergoing enteral nutritional therapy were the basis for the creation of educational videos that could contribute to safe home care for children undergoing enteral nutritional therapy.

Descriptors: Enteral nutrition; Health literacy; Chronic disease; Child; Educational video.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Fluxograma da construção dos vídeos educativos.	26
Figura 2.	Nuvem de palavras com as dúvidas ou dificuldades dos pais/cuidadores.	33
Figura 3.	Capa de apresentação e <i>QR CODE</i> do Vídeo 1.	34
Figura 4.	Capa de apresentação e <i>QR CODE</i> do Vídeo 2.	35
Figura 5.	Capa de apresentação e <i>QR CODE</i> do Vídeo 3.	35

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Caracterização sociodemográfica de cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	29
Tabela 2.	Caracterização clínica das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	30
Tabela 3.	Estatística descritiva das variáveis quantitativas de pais/cuidadores e crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	30
Tabela 4.	Distribuição das respostas por item do instrumento de letramento em saúde de pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	31-32
Tabela. 5	Associações bivariadas por regressão linear simples normal para explicar a pontuação total do letramento em saúde	32
Tabela. 6	Regressão linear múltipla normal para explicar a pontuação total do letramento em saúde de pais/cuidadores	33

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCC: Condições Crônicas Complexas
NE: Nutrição Enteral
RAS: Redes de Atenção à Saúde
TNE: Terapia Nutricional Enteral
TNED: Terapia Nutricional Enteral Domiciliar
MS: Ministério da Saúde
OMS: Organização Mundial da Saúde
LS: Letramento em Saúde
COFEN: Conselho Federal de Enfermagem
TO: Tocantins
HGP: Hospital Geral de Palmas
TCUD: Termo de Compromisso de Utilização de Dados
CEP: Comitê de Ética em Pesquisa
TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
HLS-14: *14-item Health Literacy Scale*
LF: Letramento em Saúde Funcional
LCo: Letramento em Saúde Comunicativo
LCr: Letramento em Saúde Crítico
UFT: Universidade Federal do Tocantins
SPSS: *Statistical Package for Social Science*
BRASPEN: Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral
ASPEN: Sociedade Americana de Nutrição Enteral e Parenteral
SBP: Sociedade Brasileira de Pediatria
LIBRAS: Língua brasileira de sinais
NEaD: Núcleo de Ensino à Distância
UNESP: Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita de Filho”
CAAE: Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
GTT: Gastrostomia
SNE: Sonda Nasoentérica
SNG: Sonda Nasogástrica
SUS: Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	16
1 INTRODUÇÃO	17
2 OBJETIVOS	22
2.1 Objetivo Geral	22
2.2 Objetivos Especificos	22
3 MÉTODO	23
3.1 Desenho do estudo.....	23
3.2 Etapa 1	23
3.2.1 Local, período, critérios de inclusão e exclusão e procedimentos de coleta de dados	23
3.2.2 Participantes do estudo	24
3.2.3 Instrumentos de coleta de dados	25
3.2.4 Análise dos dados	25
3.3 Etapa 2	26
3.3.1 Produção do vídeo	26
3.3.2 Disponibilização dos vídeos educativos	28
3.4 Aspectos éticos	28
4 RESULTADOS	29
4.1 Letramento em Saúde de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral e a investigação de fatores relacionados.....	29
4.2 Construção de vídeos educativos relacionados aos cuidados com a criança em terapia nutricional enteral segundo os pressupostos do LS	33
5. DISCUSSÃO	36
5.1 Letramento em saúde de pais/cuidadores e os cuidados às crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral	36
5.2 Dúvidas e dificuldades referidas pelos pais e cuidadores nos cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral	37
5.3 Vídeos educativos baseados nos princípios do LS como apoio ao cuidado domiciliar de crianças em uso de TNE	38
5.4 Limitações do estudo	41
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICES	49
ANEXOS	71

APRESENTAÇÃO

Graduei-me em Enfermagem no ano de 2008 e prossegui com atividades acadêmicas como Pós-graduações *latu sensu*; posteriormente iniciei a jornada profissional atuando frente às atividades de gestão e de assistência em Enfermagem. Tive oportunidade de atuar em serviços particulares e também no Sistema Único de Saúde (SUS).

Em 2011 comecei a trabalhar em um hospital pediátrico referência para o Estado do Tocantins – Hospital Infantil Público de Palmas e, atualmente trabalho na Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional (EMTN) pediátrica. A prática da enfermagem nessa área envolve tanto a assistência à criança quanto o acolhimento aos pais/cuidadores desse paciente. As atividades de educação em saúde aos pais/cuidadores são desenvolvidas com intuito de melhorar o compartilhamento de informações para a compreensão e aceitação do tratamento, bem como para a gestão dos cuidados após a alta. São utilizadas várias estratégias para orientação pela EMTN: oral, escrita com o auxílio de folhetos, brinquedo terapêutico, dentre outras. No entanto, ao conversar com as famílias durante as internações e após as altas do hospital em retornos ambulatoriais, percebi que as orientações compartilhadas sobre os cuidados em saúde poderiam ser mais claras.

Em 2021 houve a oportunidade para o meu ingresso no mestrado profissional pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista (FMB/UNESP). A escolha do assunto para a elaboração da dissertação e construção do produto técnico deveria ser feita para a resolução de uma necessidade do serviço em saúde em que eu atuava. Nessa ocasião, o tema Letramento em Saúde, foi apresentado no mestrado e me fez refletir que as informações repassadas pela EMTN aos pais/cuidadores poderiam ser incompreendidas devido à inadequação de palavras e recursos educacionais.

Deste modo, este estudo foi desenvolvido para auxiliar na melhoria da qualidade de informações compartilhadas e para que os pais/cuidadores façam parte ativamente do processo de ensino e aprendizagem para a realização de cuidados às crianças em uso de terapia nutricional enteral.

1. INTRODUÇÃO

As doenças crônicas constituem um grupo de condições com longa duração, de prognóstico incerto, que requer um cuidado contínuo sem que este resulte propriamente em cura⁽¹⁾. As características comuns da condição crônica em saúde são descritas, dentre outras, como a presença de uma doença por no mínimo de doze meses com envolvimento de um órgão ou sistema, ou apenas um órgão de forma grave sendo necessário acompanhamento especializado. Dentro dessa classificação de doenças crônicas existe um subgrupo de crianças com condições crônicas complexas (CCC), que devido aos avanços socioeconômico-sanitários e às conquistas técnico-científicas tem alcançado aumento da sobrevida e consequentemente da incidência de crianças vivendo com condições crônicas de saúde⁽²⁾.

Quando crianças se encontram em situações, em que são incapazes de satisfazer suas necessidades diárias de energia para o crescimento e desenvolvimento por ingesta dietética normal, essas crianças podem necessitar de terapia nutricional enteral ⁽³⁻⁴⁾. Diante dessa condição clínica, essas crianças CCC tornam-se dependentes de tecnologia para a compensação vital de uma limitação física⁽²⁾.

A nutrição enteral (NE) é definida como:

...alimento para fins especiais, com ingestão controlada de nutrientes, na forma isolada ou combinada, de composição definida ou estimada, especialmente formulada e elaborada para uso por sondas ou via oral, industrializado ou não, utilizada exclusiva ou parcialmente para substituir ou complementar a alimentação oral em pacientes desnutridos ou não, conforme suas necessidades nutricionais, em regime hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, visando a síntese ou manutenção dos tecidos, órgãos ou sistemas⁽⁵⁾.

O que determinará o tipo de sonda (nasogástrica ou orogástrica, nasojejunal ou orojejunal, gastrostomia ou jejunostomia) será a condição clínica e o tempo esperado para a utilização da terapia nutricional enteral⁽⁵⁾. Estas crianças com doenças crônicas apresentam necessidades permanentes de cuidados e, no domicílio, as demandas de saúde são atendidas por pais ou cuidadores ⁽⁶⁾. O preparo para a realização dos cuidados domiciliares por parte de pais ou cuidadores deve acontecer como parte do processo de desospitalização.

O processo de desospitalização representa a retirada do paciente do ambiente hospitalar de forma planejada, após a criança sair da condição de alta complexidade, mantendo-se a condição de alta dependência com o apoio das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Após a desospitalização os pacientes que se mantêm em condições de necessidades alimentares especiais são submetidos à Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED), com uso de tecnologias em saúde para a continuidade do tratamento iniciado no hospital. Contudo, é necessário sistematizar o cuidado

domiciliar para o processo de desospitalização e o enfermeiro é profissional imprescindível nessa demanda⁽²⁾.

A TNED propicia a melhora da qualidade de vida, redução do risco de infecções, do tempo de hospitalização e dos gastos em saúde⁽⁷⁾. Contudo, a Diretriz Brasileira de Terapia Nutricional Domiciliar aconselha a elaboração da alta planejada mediante uma análise prévia do nível de conhecimento do cuidador para que ele compreenda as orientações necessárias⁽⁸⁾.

Para o desenvolvimento das intervenções na realização do cuidado domiciliar é necessário que aconteça uma comunicação efetiva entre o sistema de saúde e os usuários⁽⁹⁾, para a compreensão e tomada de decisão assertiva por parte dos pais¹ ou cuidadores. É direito do usuário do SUS receber “informações sobre o seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa, compreensível”⁽¹⁰⁾, o que precisa se estender às informações relacionadas aos seus dependentes. A compreensão das informações nas ações do cuidado é destacada como um fator indispensável para o engajamento dos familiares e cuidadores, fazendo com que o paciente esteja no centro do processo de cuidados. Logo, o letramento em saúde deve ser considerado para a adequação das informações que serão compartilhadas nesse contexto⁽¹¹⁾.

Conforme a Organização Mundial de Saúde (OMS), o Letramento em Saúde (LS) “representa o conhecimento e as competências pessoais que se acumulam através das atividades diárias, das interações sociais e através das gerações. (...) O LS permite às pessoas acessarem, compreenderem, avaliarem e utilizarem informação e os serviços de forma a promover e manter uma boa saúde e bem-estar para si próprias e para os que as rodeiam (tradução nossa)”⁽¹²⁾. No entanto, a OMS enfatiza que para um indivíduo ser letrado em saúde, existe a necessidade do empenho das organizações a fim de disponibilizar recursos que favoreçam o desenvolvimento desta capacidade para a promoção da saúde pública. O LS tem sido considerado um determinante em saúde e está relacionado aos desfechos de saúde; baixos escores de LS contribuem para piores desfechos⁽⁹⁻¹³⁾.

Além disso, a literatura científica já salienta a relação entre LS, também chamado literacia em saúde em alguns países, como Portugal e o tema segurança do paciente. Estudo realizado em hospital pediátrico americano identificou 152 incidentes em nove meses; em pelo menos quatro ocasiões por semana, ocorria um evento com potencial dano ao paciente, que poderia ter sido evitado com o fornecimento, compreensão e uso de informação adequada, ou seja, com LS⁽¹⁴⁾. Em uma análise dos relatórios de incidentes sobre alimentação enteral domiciliar no Reino Unido, foi constatado dentre as principais causas contribuintes para o incidente, o fato de que os membros

¹ Este termo (pais) será utilizado ao longo do texto para se referir às funções paterna e materna no cuidado à criança.

da família/cuidadores receberam treinamentos e informações insuficientes para a realização do cuidado. Este estudo ratifica ainda, que a prestação do serviço deve ser fortalecida pela equipe de saúde no apoio aos cuidadores com treinamentos consistentes, de boa qualidade objetivando a segurança do cuidado em domicílio⁽¹⁵⁾. Além disso, deve-se considerar cada familiar, suas habilidades e níveis de LS.

A relação entre o LS de mães e os efeitos sobre os cuidados de saúde com seus bebês foi abordada em estudo realizado no Texas, Estados Unidos⁽¹⁶⁾, e identificou que mães com baixa renda e baixos níveis de educação apresentam baixos níveis de letramento em saúde; revelou também que melhores resultados de saúde infantil podem ser obtidos por meio da aquisição de competências relacionadas à parentalidade.

Por outro lado, a consequência do baixo LS de pais cuidadores é associada à má gestão e resultados nas condições crônicas de saúde, como verificada em pesquisa, onde crianças tiveram crises convulsivas mais frequentes em cenários de baixo LS ⁽¹⁷⁾. Outro estudo⁽¹⁸⁾ apontou o LS dos pais como moderador para as disparidades na saúde infantil e relacionou o baixo LS dos genitores às necessidades de saúde não atendidas das crianças.

A avaliação do LS de pacientes e familiares deve anteceder a implementação de qualquer plano terapêutico ou de qualquer estratégia de cuidado com o intuito de selecionar a melhor abordagem ao contexto do paciente, levando em consideração diversos fatores e não apenas o nível de escolaridade, para que os cuidados sejam adequados, seguros e tenham resultados positivos⁽¹¹⁾. Os profissionais de saúde devem estar cientes dos desafios decorrentes do baixo LS e devem elaborar métodos de comunicação para contemplar as necessidades particulares de cada pai, mãe e cuidador ⁽¹⁹⁾.

Deste modo, cabe ao profissional de saúde a promoção do cuidado equânime averiguando quais indivíduos necessitarão de maior apoio instrucional⁽²⁰⁾. Diante dos aspectos apresentados, a avaliação do LS dos pais ou cuidadores de crianças com doenças crônicas pode contribuir para as ações de planejamento e gerenciamento adequados ao cuidado.

O trabalho do enfermeiro com crianças acometidas por doenças crônicas, deve considerar que as famílias destas crianças irão conviver com a necessidade de uso dispositivos e de cuidados especiais por toda a vida. A Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 453 de 16/01/2014 dispõe que, a equipe de enfermagem em terapia nutricional deve “implementar ações visando preparar e orientar o paciente e familiares quanto à Terapia Nutricional, seus riscos e benefícios, tanto em nível hospitalar como ambulatorial e residencial”⁽²¹⁾. Portanto, essa compreensão, viabiliza a participação efetiva dos pais ou cuidadores de crianças com doenças

crônicas em terapia nutricional enteral na elaboração e execução do plano terapêutico, necessária para proporcionar um cuidado adequado e seguro, seja no serviço de saúde ou no domicílio.

Estudo⁽²²⁾ que avaliou a situação brasileira da assistência nutricional domiciliar, apontou que paciente/familiar/cuidador receberam orientações para utilização da terapia nutricional domiciliar de diferentes formas, sendo 32% das ocasiões por escrito na hora da alta, 60% orientação impressa pré-elaborada e 8% orientação verbal. Entretanto, outro estudo realizado verificou que, mesmo após orientações na alta hospitalar, 38,1 % dos pacientes e cuidadores relataram medo e insegurança para a realização de procedimentos relacionados ao uso da nutrição enteral⁽²³⁾.

Nesse sentido, o MS elaborou o Plano Nacional de Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (2021-2030) como diretriz para prevenção dos fatores de risco de doenças e agravos não transmissíveis e promoção da saúde. O incentivo às ações de comunicação em saúde foi destacado como estratégia para o alcance do conjunto de metas desse plano, com o intuito de propagar informações e fortalecer o diálogo entre os profissionais da saúde e a população⁽²⁴⁾.

Estudo realizado por Lima et al. (2020), apontou que a educação em saúde é um dos principais dispositivos para a promoção em saúde, pois auxilia tanto na prevenção de doenças quanto na aquisição de responsabilidade do indivíduo para a transformação do seu comportamento. O processo de educação em saúde pode ser facilitado por meio das tecnologias educativas, contribuindo para a autonomia e aquisição de habilidades em saúde pelos cuidadores. O uso de tecnologias vem crescendo ao longo dos anos, com destaque para os vídeos educativos que se apresentam como instrumentos didáticos, tecnológicos e são ferramentas para o processo de ensino e aprendizagem⁽²⁵⁾.

A educação em saúde para pais e cuidadores, é de extrema importância para o amparo das crianças em uso de nutrição enteral e a comunicação efetiva pode ser alcançada com o auxílio de tecnologias em saúde⁽²⁶⁾.

Os recursos audiovisuais auxiliam no processo de educação em saúde, pois tornam o conteúdo interessante e semelhante à realidade, podendo gerar mais interesse e, consequentemente, maior aprendizado^(25 - 27). Neste contexto, os vídeos educativos são exemplos desses recursos e sua implementação nos serviços de saúde contribui para que o indivíduo seja o autor de suas ações e utilize o conteúdo de acordo com a sua necessidade e seu ritmo de aprendizagem⁽²⁸⁾.

Para analisar a eficácia da utilização de animações em saúde em diferentes níveis de LS, um estudo⁽²⁹⁾ apresentou em seus resultados que pessoas com baixo nível de LS compreendem

melhor as informações sobre saúde quando são repassadas de forma visual animada combinada com o texto falado. Tal fato pode facilitar a compreensão por parte das pessoas com baixo letramento.

Diante do exposto, faz-se necessária a realização deste estudo considerando a elaboração de uma tecnologia audiovisual em saúde, aliada às informações adequadas ao nível do LS apresentado pelos pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional, o que poderá contribuir para o alcance de cuidados seguros às crianças.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Construir vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, considerando os princípios do Letramento em Saúde.

2.2 Objetivos específicos

- Mensurar o Letramento em Saúde de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral;
- Investigar os fatores relacionados ao Letramento em Saúde de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral;
- Identificar as dificuldades ou dúvidas de pais e cuidadores sobre os cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral;
- Construir vídeos educativos que abordem os cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral;

3. MÉTODO

3.1 Desenho do estudo

Trata-se de uma pesquisa com abordagem quantitativa, com delineamento transversal, ou seja, as observações são feitas em uma única ocasião⁽³⁰⁾, com desenvolvimento de tecnologia educativa audiovisual em saúde (vídeos), como produto técnico oriundo da pesquisa/dissertação.

A pesquisa foi estabelecida em duas etapas: 1ª etapa – identificação e análise do letramento em saúde dos pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em uso de terapia nutricional enteral, bem como de suas principais dúvidas e dificuldades enfrentadas no cotidiano, com o objetivo de subsidiar a 2ª etapa – que consistiu no desenvolvimento dos vídeos educativos destinados aos pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em uso de terapia nutricional enteral visando contribuir para um cuidado domiciliar seguro. O desenvolvimento desta pesquisa se apoiou no *Guideline Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE)*⁽³¹⁾.

Na segunda etapa da pesquisa, foram executadas as fases de desenvolvimento e produção da tecnologia educacional (vídeos), que constituem os passos iniciais da pesquisa metodológica, a qual trata “do desenvolvimento, da validação e da avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa”⁽³²⁾.

3.2 Etapa 1

3.2.1 Local, período, critérios de inclusão e exclusão e procedimentos de coleta de dados

A pesquisa foi conduzida nos anos de 2022 a 2024, com pais e/ou cuidadores de crianças com doenças crônicas e em terapia nutricional enteral, que eram atendidos pela equipe profissional do Hospital Geral de Palmas (HGP), no Estado do Tocantins (TO).

O HGP é uma instituição assistencial e de ensino, de natureza pública, sob gestão da Secretaria Estadual de Saúde, classificado como Hospital de Porte III. Está localizado na Região de Saúde Capim Dourado, para qual oferta atendimento especializado a 14 municípios e é referência no atendimento de alta complexidade para todo o Estado do Tocantins e para outros estados circunvizinhos. O atendimento pediátrico é realizado nas unidades do Pronto Socorro, Internação, Unidade de Terapia Intensiva, Centro Cirúrgico, Ambulatório e Centro de Diagnóstico por Imagens.

A coleta de dados foi realizada por um período de três semanas nos meses de setembro e outubro do ano de 2022, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa e em ambientes hospitalar e domiciliar. Em ambiente hospitalar, ocorreu nos setores de pronto socorro, internação (enfermaria) e nos ambulatórios de especialidades, que atendem crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, e a aplicação do instrumento foi realizada em momentos oportunos apontado pelo cuidador como mais horário mais tranquilo geralmente a criança se encontrava por perto durante a entrevista. E em domicílio a coleta de dados foi realizada através do aplicativo de celular - *WhatsApp*®; houve um contato inicial para apresentação da pesquisa e solicitação para a participação; quando a resposta foi positiva houve agendamento para o envio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e ligação para a aplicação dos instrumentos de coleta de dados.

Os critérios de inclusão foram: pais ou cuidadores (maiores de 18 anos) de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral (idade de 0 a 11 anos 11 meses e 29 dias - idade estabelecida para atendimento na unidade pediátrica), que estavam hospitalizadas e/ou aos cuidados da equipe de saúde do HGP durante as consultas ambulatoriais, ou por meio do acompanhamento domiciliar com suporte remoto (via telefone/ aplicativo de celular- *WhatsApp*®). Desta maneira, foram incluídos pais ou cuidadores das referidas crianças que atenderam aos critérios de inclusão e aceitaram participar da pesquisa, com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os critérios de exclusão foram: pais ou cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral que estavam em estado grave (instabilidade importante de sinais vitais ou cuidados de fim de vida) e os que não foram localizados no momento de coleta de dados coleta de dados, mesmo após três tentativas em dias e horários diferentes. Quinze pais/cuidadores não participaram da pesquisa; cinco porque as crianças estavam em estado grave e dez devido ao fato de não terem sido localizados no período de coleta de dados, mesmo após três tentativas.

A pesquisadora principal do presente estudo é enfermeira e integra a equipe multiprofissional de terapia enteral do HGP e foi responsável por realizar o contato com participantes da pesquisa para coleta de dados.

3.2 .2 Participantes do estudo

Do total de 72 participantes elegíveis para a pesquisa, a amostra foi composta por 57 pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, o que representou 79,2% do total destes pais/cuidadores atendidos no HGP.

3.2.3 Instrumentos de coleta de dados

O LS foi mensurado por meio do uso de um instrumento, na sua versão brasileira do *14-item Health Literacy Scale (HLS-14)*. O instrumento foi criado no Japão por Suka *et al.*⁽³³⁾, posteriormente traduzido e validado para o português por Batista *et al.*: (ANEXO I)⁽³⁴⁾. Esse instrumento contém quatorze questões em escala *likert* de cinco pontos e avalia três dimensões do LS: funcional (LF) e comunicativo (LCo) com 5 itens cada, e crítico (LCr) com 4 itens, com variação total de 14 a 70 pontos. No enunciado anterior às questões existem duas frases: “Quando você lê bulas de remédio, responda” e “Se você é diagnosticado como tendo uma doença e tem pouca informação sobre a doença e seu tratamento, como você concorda ou discorda?” As respostas vão desde concordo muito ao discordo muito, sendo que as 5 primeiras questões estão relacionadas ao LS funcional (LF) e apresentam pontuação invertida, pois quanto mais existir concordância com as afirmações haverá mais baixo LS. As outras nove questões são relacionadas ao LS comunicativo (LCo) e LS crítico (LCr) que ao concordar com as afirmações se relacionará ao alto LS. Quanto maior a pontuação, maior será o LS⁽³⁴⁾ do participante da pesquisa. A escolha do instrumento *14-item Health Literacy Scale (HLS-14)* dentre outros, se deu por ele avaliar os três níveis do LS: funcional, comunicativo e crítico⁽³⁴⁾, e também por ser um instrumento breve, o que facilita a adesão à pesquisa.

Para a caracterização de pais e cuidadores, bem como das crianças doentes crônicas em terapia nutricional enteral foi utilizado um instrumento com 17 questões fechadas. Para o levantamento das dificuldades ou dúvidas de pais e cuidadores sobre os cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional foram feitas 2 questões abertas (APÊNDICE I). As respostas foram registradas pela pesquisadora conforme os relatos dos participantes.

3.2.4 Análise dos dados

Os dados foram organizados em planilhas no Excel® e analisados por estatística descritiva e inferencial. Foi realizada dupla checagem das informações com auxílio de uma graduanda de Enfermagem da Universidade Federal do Tocantins (UFT).

A investigação dos fatores associados à pontuação total do LS e à pontuação dos domínios do LS foram ajustados pelos modelos de regressão linear simples com resposta normal. As variáveis mais fortemente associadas ($p < 0,20$) foram levadas para o ajuste de um modelo de regressão linear múltipla normal. No modelo final, as associações foram consideradas

estatisticamente significativas se $p < 0,05$. Análises feitas com o *Statistical Package for Social Science* (SPSS) 21.

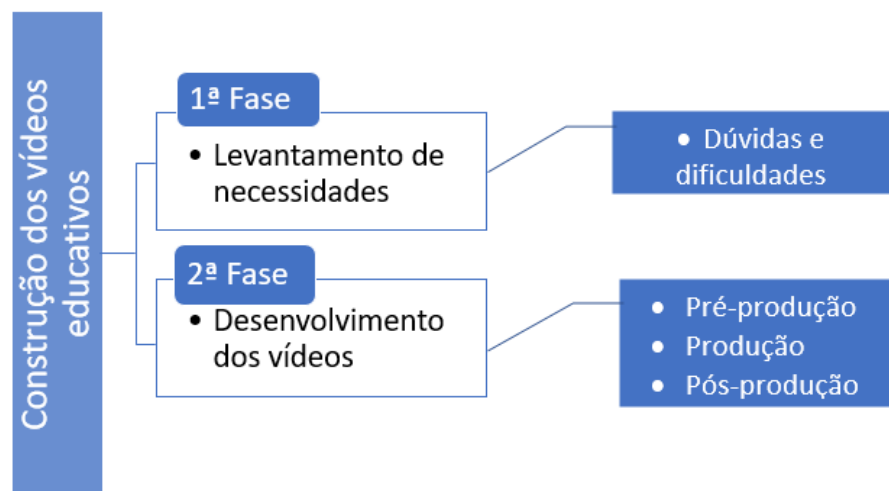
Para a análise das duas questões abertas, as respostas dos participantes foram digitadas e inseridas no programa *Free Word Cloud Generato*® para a elaboração da nuvem de palavras, que é um recurso gráfico que se forma por meio de algoritmos e mostra as frequências de palavras; na representação gráfica, as palavras com letras maiores e mais destacadas são as mais citadas pelos participantes da pesquisa⁽³⁵⁾.

3.3 Etapa 2

3.3.1 Produção do vídeo

A construção da tecnologia educacional (vídeos educativos) compreendeu duas fases: levantamento das necessidades dos pais/cuidadores e desenvolvimento dos vídeos educativos.

Figura 1. Fluxograma da construção dos vídeos educativos. Palmas, TO, Brasil. 2024.



Fonte: Autores

O levantamento dessas necessidades evidenciou as principais dúvidas e dificuldades relatadas pelos pais/cuidadores na realização do cuidado domiciliar das crianças em terapia nutricional enteral. O desenvolvimento dos vídeos educativos foi elaborado em três etapas, que consistiram em pré-produção, produção e pós-produção⁽³⁶⁾.

Na etapa de pré-produção, foi elaborado um roteiro inicial (**APÊNDICE II**) com orientações sobre os assuntos relacionados às dúvidas e dificuldades relatadas pelos pais/cuidadores. As informações que são fornecidas no vídeo foram embasadas em revisão de literatura técnica e científica da área, segundo as diretrizes da Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral (BRASPEN)^(8, 37), Sociedade Americana de Nutrição Enteral e Parenteral (ASPEN)⁽³⁾, manuais do MS⁽⁴⁾ e da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP)⁽⁵⁾, bem como outras pesquisas específicas da área^(38, 39). A elaboração do roteiro seguiu os fundamentos do LS para elaboração de materiais educativos⁽⁴⁰⁾. Esse roteiro foi revisado considerando os apontamentos realizados em exame de qualificação desta dissertação por duas enfermeiras doutoras que estudam LS e desenvolvem pesquisas nesta temática.

Na etapa de produção, o vídeo foi desenvolvido com a tecnologia 2D, com ilustrações e associação de imagens reais (da pesquisadora, manequim, materiais) para melhor compreensão das informações. As ilustrações foram elaboradas por profissional do Núcleo de Educação à Distância (NEaD) da UNESP ou retiradas do software do *Powtoon*® ou do *Freepik*®.

Os vídeos apresentam áudio e legendas em língua portuguesa e apresentação em língua brasileira de sinais (LIBRAS) para que o vídeo seja acessível para o maior número de pessoas. Nesta etapa, contamos com suporte técnico da equipe do NEaD/UNESP também para a construção e edição dos vídeos.

Na etapa de pós-produção, o “produto bruto”, após a finalização das gravações, sofreu adequações, mediante as avaliações da pesquisadora principal, das orientadoras deste estudo e da EMTN/HGP. Nesta etapa de pós-produção, são realizadas adequações de áudio, imagens e revisadas estratégias para tornar o vídeo mais atrativo para o telespectador⁽³⁶⁾. Em todo o conteúdo do vídeo foram utilizados os pressupostos do letramento em saúde⁽⁴⁰⁾ tais como: informações baseadas na necessidade do público; estilo de conversação na segunda pessoa e em voz ativa; palavras comuns com linguagem simples e acessível; os termos técnicos foram definidos/explicados; informações com conteúdo científico; enfatizadas ações positivas sobre o que fazer; mensagem mediada por porta-voz conhecido (personagens dos vídeos eram semelhantes às profissionais do HGP, bem como a locução foi realizada pela EMTN/HGP) ; ilustrações que remetem ao real; imagens familiares e que se assemelham ao público; limitado o uso de ilustrações; uso de fonte com serifa; evitado uso da letra toda maiúscula e itálico; foi evitada linguagem de julgamento e jargões; uso de negrito para destaques; inclusão dos nomes dos autores.

3.3.2 Disponibilização do vídeo educativo

Os vídeos serão disponibilizados aos pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em uso de terapia nutricional enteral via aplicativos de redes sociais e plataformas de vídeos online. Para os profissionais de saúde, serão realizadas reuniões prévias com a EMTN/HGP para discussão de estratégias para disponibilização do instrumento educacional.

Objetiva-se também que os vídeos educativos produzidos nessa pesquisa integrem o Protocolo Operacional Padrão relacionado às atividades assistenciais do HGP, a partir da sua próxima atualização anual.

3.4 Aspectos Éticos

A pesquisa foi desenvolvida de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos do Brasil - Resolução 466/2012⁽⁴¹⁾, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu da UNESP, por meio do CAAE 61695022.3.0000.5411 e sob o parecer de número 5.626.897 (**ANEXO II**). O TCLE (**APÊNDICE III**) foi aplicado aos participantes da pesquisa.

4 RESULTADOS

4.1 Letramento em Saúde de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral e a investigação de fatores relacionados

Participaram dessa pesquisa 57 pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. Desses pais/cuidadores, 82,5% eram as mães (n=47) e 17,5% eram outro cuidador (n=10; esses eram pais, avó, tio ou cuidador remunerado), 87,7% eram do sexo feminino (n=50), 56,1% tinham de 9-11 anos de estudo (n=32). Sobre o Estado em que residiam, 93% dos participantes eram do Tocantins (n=53), 82,5% tinham companheiro(a) (n=47), 52,6% (n=30) recebiam de 2-5 salários mínimos, conforme mostra a Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. Palmas, TO, Brasil. 2024.

Variáveis	n	%
Principal cuidador		-
Mãe	47	82,5
Outro	10	17,5
Sexo do cuidador		
Feminino	50	87,7
Masculino	7	12,3
Anos de estudo do cuidador		
Até 4 anos	1	1,8
De 5 a 8 anos	5	7,9
De 9 a 11 anos	32	56,1
De 12 a 15 anos	19	33,4
Estado de residência da família		
Tocantins	53	93,0
Pará	2	3,5
Mato Grosso	1	1,8
Paraná	1	1,8
Estado civil		
Com companheiro	47	82,5
Sem companheiro	10	17,5
Renda familiar		
Até 1 salário mínimo*	23	40,4
2 a 5 salários mínimos	30	52,6
Acima de 5 salários mínimos	4	7,0

Fonte: Autores

Acerca da caracterização clínica da crianças (Tabela 2), a maioria utilizava sonda de gastrostomia como dispositivo para nutrição enteral e apresentava doenças neurológicas como diagnóstico principal (84,2%; n=48).

Tabela 2 - Caracterização clínica das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. Palmas, TO, Brasil. 2024.

Variáveis	n	%
Tipo de dispositivo para a nutrição enteral		
Sonda de Gastrostomia (GTT)	48	84,2
Sonda nasogátrica (SNG) ou nasoentérica (SNE)	9	15,8
Principal diagnóstico relatado		
Doenças Neurológicas	48	84,2
Outras Doenças*	9	15,8

*Doenças genéticas (Síndrome de West, síndrome de Patau, síndrome de Edwards), estenose de esôfago, megacólon, fibrose cística, broncodisplasia, atresia de esôfago, fenda palatina, cardiopatia, autismo
Fonte: Autores

A Tabela 3 indica que a média de idade dos pais/cuidadores foi de 33,1 anos (dp=7,9). A média de idade das crianças foi de 4,7 anos (dp=3,4), com tempo médio de diagnóstico de 4,55 anos (dp=3,4). Essas crianças estavam em atendimento pela equipe de referência há 37,75 meses em média (dp=37), ou seja, cerca de três anos (em média).

Tabela 3– Estatística descritiva das variáveis quantitativas de pais/cuidadores e crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. Palmas, TO, Brasil. 2024.

Estatísticas	Idade em anos		Tempo do	
	do cuidador	criança em anos	diagnóstico em anos	Tempo de atendimento pela equipe de referência em meses
Média	33,1	4,7	4,5	37,7
Mediana	33	4,2	3,2	26
Desvio Padrão	7,9	3,4	3,4	37
Mínimo	20	0,1	0	0
Máximo	59	11,6	11,6	131
Percentis	25	26,5	1,9	12
	50	33	4,2	26
	75	38	6,8	45,5

Fonte: Autores

O LS dos pais/cuidadores, apresentaram pontuação média de 49,4 pontos (dp=6,5), mediana de 49 pontos (mínimo de 32 e máximo de 64). Na distribuição das respostas por item do instrumento de LS (Tabela 4), observou-se que 85% (n=48) das pessoas tem dificuldades quanto à leitura de bulas de remédios devido a encontrarem palavras que não conseguem ler. Sobre a busca de informações de saúde, 93% discordaram (n=21) ou discordaram muito da afirmação (n=32) ‘eu procuro informações em vários lugares e 79% discordaram (n=27) ou discordaram muito (n=18) com a afirmação “eu tenho conhecimento para julgar se as informações são confiáveis”.

Tabela 4 - Distribuição das respostas por item do instrumento de letramento em saúde de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. Palmas, TO, Brasil. 2024.

(Continua)

Domínios	Questão	Concordo muito n (%)	Concordo n (%)	Nem concordo, nem discordo n (%)	Discordo n (%)	Discordo muito n (%)
Funcional	Eu encontro palavras que não consigo ler	18 (32)	30 (53)	1 (2)	8 (14)	0
	O tamanho da letra é muito pequena para mim	19 (33)	14 (25)	6 (10)	15 (26)	3 (5)
	O conteúdo é muito difícil de entender	14 (25)	16 (28)	8 (14)	18 (32)	1 (2)
	Demoro muito para ler (as instruções)	12 (21)	20 (35)	5 (9)	18 (32)	2 (3)
	Eu preciso que alguém me ajude a ler	6 (10)	4 (7)	4 (7)	14 (25)	29 (51)
Comunicativa	Eu procuro informações em vários lugares	0	3 (5)	1 (2)	21 (37)	32 (56)
	Eu encontro a informação que preciso	0	9 (16)	15 (26)	15 (26)	18 (32)
	Eu entendo a informação encontrada	1 (2)	14 (25)	8 (14)	24 (42)	10 (17)
	Eu falo minha opinião sobre a doença ao meu médico, familiares ou amigos	0	4 (7)	2 (3)	30 (53)	21 (37)
	Eu coloco em prática as informações encontradas no meu dia a dia	0	7 (12)	9 (16)	30 (53)	11 (19)

Tabela 4 - Distribuição das respostas por item do instrumento de letramento em saúde de pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. Palmas, TO, Brasil. 2024.

(Conclusão)						
Domínios	Questão	Concordo muito n (%)	Concordo n (%)	Nem concordo, nem discordo n (%)	Discordo n (%)	Discordo muito n (%)
Crítica	Eu sei quando as informações são boas no meu caso	0	4 (7)	8 (14)	30 (53)	15 (26)
	Eu levo em conta se as informações são verdadeiras	0	3 (5)	6 (10)	33 (58)	15 (26)
	Eu tenho conhecimento para julgar se as informações são confiáveis	0	7 (12)	5 (9)	27 (47)	18 (32)
	Eu pego informações que me ajudam a tomar decisões de como melhorar minha saúde	1 (2)	2 (3)	4 (7)	32 (56)	18 (32)

Fonte: Autores

Na Tabela 5, a análise bivariada mostra a relação das variáveis sociodemográficas e clínicas com a pontuação total do letramento em saúde dos pais/cuidadores das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, na qual as variáveis anos de estudo ($p=0,091$) e renda familiar > 5 salários mínimos ($p=0,107$) apresentaram $p<0,20$.

Tabela 5 - Associações bivariadas por regressão linear simples normal para explicar a pontuação total do letramento em saúde. Palmas, TO, Brasil. 2024.

Variável	b	ep	IC95%		p
Cuidador principal (mãe)	.25	2,2	-4,1	4,6	.912
Sexo masculino	1,7	2,6	-3,4	6,7	.520
Anos de estudo	.57	.34	-.09	1,2	.091
Idade do cuidador (anos)	-.08	.11	-.30	.13	.443
Estado civil do cuidador com companheiro	-1,7	2,2	-6,0	2,7	.446
Renda familiar > 5 salários mínimos	5,5	3,4	-1,9	12,1	.107
Renda familiar de 2 a 5 salários mínimos	.94	1,7	-2,5	4,3	.586
Cuidador principal (mãe)	.25	2,2	-4,1	4,6	.912
Idade da criança (anos)	-.06	.25	-.55	.44	.824
Tempo de diagnóstico	-.09	.25	-.59	.40	.706
Dispositivo Sonda nasogátrica (SNG) ou nasoentérica (SNE) *	-2,3	2,3	-6,8	2,2	.313
Tempo de atendimento	-.01	.02	-.05	.04	.784

*Referência Gastrostomia/GTT

Fonte: Autores

Na regressão linear múltipla (Tabela 6) as variáveis, renda e anos de estudo, não apresentaram influência sobre a pontuação total do letramento em saúde dos pais/cuidadores.

Tabela 6 - Regressão linear múltipla normal para explicar a pontuação total do letramento em saúde de pais/cuidadores. Palmas, TO, Brasil. 2024.

Variável	b	ep	IC95%		p
Intercepto	43.6	4	35.9	51.4	0.000
Renda familiar > 5 salários mínimos	4.2	3.5	-2.6	11.0	.226
Renda familiar de 2 a 5 salários mínimos	0.7	1.7	-2.7	4.0	.696
Renda familiar até 1 salário mínimo*	0 ^a				
Anos de estudo pais/cuidadores	0.5	0.3	-0.2	1.1	.190

*Referência 1 salário mínimo

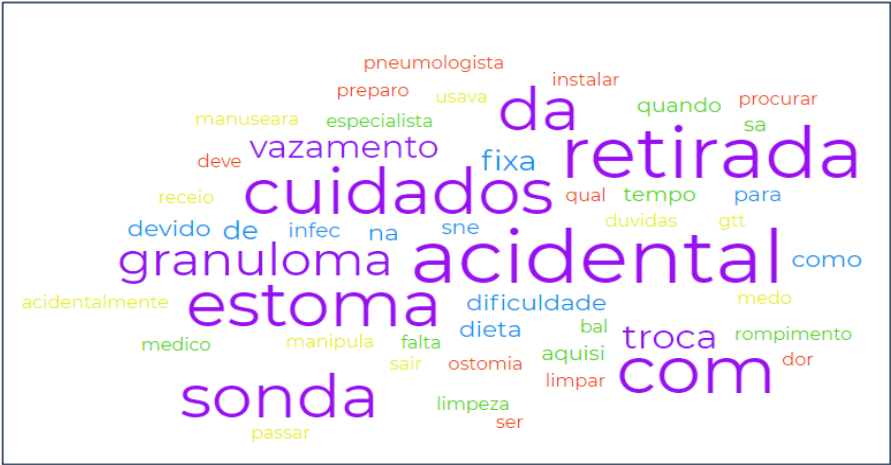
Fonte: Autores

4.2 Construção de vídeos educativos relacionados aos cuidados com a criança em terapia nutricional enteral segundo os pressupostos do LS

Os cuidados que são abordados nos vídeos educativos deste estudo foram indicados como dúvidas ou dificuldades pelos pais/cuidadores das crianças em terapia nutricional enteral, os quais participaram dessa pesquisa.

A partir das duas perguntas abertas, sobre dúvidas ou dificuldades dos pais/cuidadores, elaborou-se uma nuvem de palavras com o intuito de evidenciar os temas prevalentes, que foram: retirada acidental da sonda (n=21), cuidados com estoma (n=17) e sonda (n=16), complicação/granuloma (n=11) e vazamento de conteúdo gástrico (n=6).

Figura 2. Nuvem de palavras com as dúvidas ou dificuldades dos pais/cuidadores. Palmas, TO, Brasil. 2024.



Fonte: Autores

O primeiro vídeo intitulado “Crianças com gastrostomia” com duração de 5 minutos e 37 segundos, foi elaborado para apresentar o assunto aos pais/cuidadores de crianças com indicação para TNE de longa duração. Dispõe de informações introdutórias sobre o tema, tais como: o motivo da utilização de gastrostomias por crianças; o que é a gastrostomia e como ela é realizada; alguns cuidados com o local da gastrostomia; e como realizar a limpeza do estoma. A capa de apresentação do Vídeo 1 e o *QR CODE* estão apresentados na Figura 3. O link para acesso encontra-se no endereço virtual: <https://www.youtube.com/watch?v=nTEynYZnFbI>.

Figura 3. Capa de apresentação e *QR CODE* do Vídeo 1. Palmas, TO, Brasil. 2024.



Fonte: Autores

A Figura 4 representa a capa de apresentação e *QR CODE* do Vídeo 2. Esse vídeo recebeu o título de “Criança com Gastrostomia – em casa”. Inicialmente encoraja o telespectador a cuidar da criança dependente da GTT e também de si mesmo. Dispõe de informações direcionadas aos pais/cuidadores de crianças que estão em uso TNE pela GTT, com orientações sobre como realizar alguns cuidados domiciliares, tais como: a limpeza do estoma; a posição que a criança deve permanecer quando for instalar a dieta; o encaixe do equipo à sonda de GTT; a oferta da dieta usando seringa; a troca da água do balão; e cuidados com a boca da criança. A duração do vídeo foi de 7 minutos e 44 segundos. O link para acesso encontra-se no endereço virtual: <https://www.youtube.com/watch?v=U-sH4Y5RVqE>.

Figura 4. Capa de apresentação e *QR CODE* do Vídeo 2. Palmas, TO, Brasil. 2024.



Fonte: Autores

O Vídeo 3. com duração de 6 minutos, como apresentado em seu título, “Problemas comuns em gastrostomia – o que fazer em casa”, aborda o tema sobre as principais intercorrências informadas pelos pais/cuidadores. Este vídeo tem o objetivo de prevenir possíveis eventos adversos nesse contexto, assim como, de orientar alguns cuidados em casa relacionados a: presença de secreção no estoma; vazamento de conteúdo gástrico; vermelhidão e irritação no local da sonda; presença de granuloma no local do estoma e saída acidental da sonda. Segue abaixo na Figura 5. a capa de apresentação e *QR CODE* do Vídeo 3. O link para acesso encontra-se no endereço virtual: <https://www.youtube.com/watch?v=ZdXhHXLkhuU> .

Figura 5. Capa de apresentação e *QR CODE* do Vídeo 3. Palmas, TO, Brasil. 2024.



Fonte: Autores

5. DISCUSSÃO

5.1 Letramento em saúde de pais/cuidadores e os cuidados às crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral

No presente estudo, pais/cuidadores de crianças em terapia nutricional enteral apresentaram pontuação média de LS de 49,4 pontos ($dp=6,5$), entretanto, não foi possível identificar influência das variáveis sociodemográficas e clínicas sobre o LS. Um estudo⁽⁴²⁾ realizado no Japão com pacientes adultos e idosos em reabilitação cardíaca realizou a avaliação LS utilizando o HLS-14 e apresentou semelhante pontuação com média do LS de 49 pontos, entretanto, foi evidenciado que o baixo LS pode comprometer as atividades da vida diária. Outro estudo⁽⁴³⁾ japonês avaliou a associação entre o LS e a experiência do paciente na atenção primária, utilizando a mesma escala do HLS-14 e a pontuação média do LS foi de 51,2 pontos, nesta pesquisa foi apontado que o LS tem associação na percepção dos usuários sobre a qualidade geral dos serviços de saúde primários.

Diante do exposto, percebe-se que a pontuação média de LS dos pais/cuidadores, encontrada neste estudo, foi semelhante a de países desenvolvidos, o que facilitaria, a priori, o processo de ensino e aprendizagem acerca dos cuidados com a criança em TNE. No entanto, na presente pesquisa, houve participante que apresentou pontuação de 32 referente ao LS, o qual foi mensurado pelo instrumento HLS-14, que apresenta variação de 14 a 70 pontos, ou seja, há pais/cuidadores nessa amostra que possuem um deficiente LS. Deste modo, como será apresentado adiante, optou-se pela construção dos vídeos com linguagem acessível, de acordo com os pressupostos do LS⁽⁴⁰⁾ para que esses sejam compreendidos por todos os pais/cuidadores, independentemente do seu LS.

Tanto em países desenvolvidos quanto em países em desenvolvimento, o LS parental está relacionado com a saúde das crianças e tem destaque como elemento para uma futura sociedade saudável, sendo portanto necessários investimentos para a melhoria do LS dessa população⁽⁴⁴⁾.

Recentemente, durante a pandemia, na China, pais com alto LS tiveram maior adesão à vacina contra a COVID-19 para seus filhos⁽⁴⁵⁾. Todavia, baixo LS de pais/cuidadores esteve associado às taxas mais altas de idas ao pronto-socorro⁽¹⁹⁾ como também ao aumento da possibilidade de erros de medicação⁽⁴⁶⁾. Assim sendo, o enfermeiro e os demais membros da equipe multiprofissional em saúde devem planejar e implementar estratégias, que possam favorecer o LS de pais/cuidadores no contexto pediátrico.

Os resultados desta pesquisa mostraram que as doenças neurológicas foram identificadas como principal diagnóstico dentre as crianças em uso de TNE. No cenário de crianças com doenças crônicas, uma revisão sistemática⁽⁴⁷⁾ destacou que a limitação do LS do cuidador pode acarretar maiores riscos à saúde para crianças com doenças crônicas. Na Alemanha um estudo⁽⁴⁸⁾ evidenciou relação entre baixo LS parental e consumo de alimentação menos saudável e menos exercícios físicos por parte das crianças. Em contrapartida, um elevado nível de LS pode estar relacionado a resultados positivos como melhores comportamentos de saúde, utilização correta dos serviços, redução dos gastos em saúde, equidade e participação⁽⁴⁹⁾. A educação em saúde, conforme uma revisão sistemática com metanálise⁽⁵⁰⁾, foi apresentada em 93% estudos como estratégia na gestão de cuidados domiciliares para a melhora do manejo da sonda enteral a longo prazo; neste mesmo âmbito, foram evidenciadas melhorias nos resultados dos pacientes em 86% dos estudos por meio da abordagem educacional.

5.2 Dúvidas e dificuldades referidas pelos pais e cuidadores nos cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral

Diante da rotina imposta pelo cuidado domiciliar à criança em uso da TNE, cuidadores lidam com desconforto físico, dor, infecção do estoma, sangramento, vazamento de conteúdo gástrico, crescimento de tecido de granulação, dentre outras dificuldades⁽⁵¹⁾. Contudo, a falta de orientação e suporte profissional são fatores dificultadores para o cuidado prestado, bem como para a qualidade de vida dos cuidadores⁽⁵²⁾.

No contexto do SUS, um estudo⁽⁵³⁾ apontou que o uso de dispositivos para a alimentação enteral está entre as intervenções terapêuticas mais realizadas em pacientes com doenças crônico-degenerativas. Todavia, na transição do cuidado, a maioria dos cuidadores domiciliares afirmam não se encontrarem aptos e relatam dúvidas para a realização do cuidado no pós-alta hospitalar. Outro estudo⁽⁵⁴⁾ realizou a identificação dos desafios exclusivamente de cuidadores familiares de crianças CCC, e dentre as principais dificuldades enfrentadas, foram mencionadas o preparo para o cuidado domiciliar, o acesso e acompanhamento pelos serviços de saúde e a inclusão da criança no meio social. O sentimento de insegurança também foi observado em um estudo retrospectivo⁽⁵⁵⁾ americano pela análise da percepção familiar após a inserção da sonda, quando foi apontado que, embora a família concordasse com a importância da sonda enteral no apoio à saúde, ainda existiam muitos questionamentos.

Do mesmo modo, nesta presente pesquisa, pais/cuidadores referiram que possuíam insuficiência de informações ou dificuldades referentes à retirada acidental da sonda de gastrostomia, cuidados com o estoma, manuseio da sonda, tecido de granulação e vazamento de conteúdo gástrico. Nota-se que, a maioria das dúvidas foram relacionadas ao uso de sonda de gastrostomia devido à grande parte das crianças utilizarem GTT. A indicação do dispositivo pode ser atribuída, dentre outros fatores, à necessidade do uso da TNE por um período superior a 8 semanas, conforme orienta a Sociedade Brasileira de Pediatria⁽⁵⁾. Na Itália um estudo multicêntrico⁽⁵⁶⁾ sobre a nutrição enteral domiciliar em crianças, evidenciou dificuldades semelhantes enfrentadas pelos familiares e cuidadores; cerca de 13% das complicações identificadas foram relacionadas à nutrição enteral (vômito, diarreia, pneumonia, dentre outras) e 2% foram complicações relacionadas à sonda e seu local de inserção (obstrução, saída acidental, irritação da pele, tecido de granulação e o vazamento no local do estoma).

Sob uma perspectiva global, cuidadores domiciliares de pacientes em TNE reconhecem que complicações associadas ao uso da nutrição enteral e complicações relacionadas ao uso da sonda e estoma são fatores que impedem o fornecimento da nutrição de maneira eficaz⁽⁵⁷⁾, o que pode contribuir para a piora da saúde desses pacientes.

Diante do exposto, a criança em terapia nutricional enteral e seus pais/cuidadores necessitam de suporte profissional especializado, papel que pode ser executado pelo enfermeiro em parceria com outros membros da equipe multiprofissional, como o nutricionista. Esse suporte profissional deverá ser contínuo e adequado a cada família, considerando o contexto em que vivem e o LS dos envolvidos nos cuidados às crianças. Assim sendo, a equipe de saúde deve considerar ferramentas que facilitem o processo de educação em saúde junto a essas famílias.

5.3 Vídeos educativos baseados nos princípios do LS como apoio ao cuidado domiciliar de crianças em uso de TNE

O acesso às informações é essencial para bons resultados em saúde alcançados com a participação dos cuidadores. Tradicionalmente a abordagem para a transmissão de informações para a alta hospitalar é realizada com o fornecimento de folhetos informativos sobre a TNE, demonstração do passo a passo por profissionais de saúde e execução prática do cuidador na realização dos cuidados. Contudo, várias condições podem interferir no compartilhamento da informações como, por exemplo, as instruções de demonstração do passo a passo dependem da

destreza e domínio do profissional que está ensinando, sendo muitas vezes necessárias múltiplas sessões para que a pessoa que está sendo capacitada adquira a competência necessária⁽⁵⁸⁾. Uma revisão sistemática⁽⁵¹⁾ analisou as experiências de cuidadores que fornecem alimentação enteral domiciliar e notou-se que muitos ainda careciam de informação e apoio adequado.

Neste contexto, recursos didáticos tecnológicos como os audiovisuais podem favorecer as práticas pedagógicas para o processo de ensino e aprendizagem do cuidado por parte de cuidadores domiciliares⁽¹⁶⁾. O vídeo é um recurso educacional inovador e viável, que permite a padronização e disponibilidade do conteúdo em todos os momentos permitindo ao receptor acessar as informações em seus próprios dispositivos eletrônicos móveis, sem necessidade de televisores e computadores, o que pode facilitar a aprendizagem mediante as necessidades individuais de cada pessoa⁽⁵⁹⁾.

Neste sentido, diante da insatisfação entre os pais/cuidadores de crianças com gastrostomia acerca da educação inconsistente para os cuidados domiciliares, um estudo⁽⁶⁰⁾ analisou a implementação de um protocolo educacional incluindo vídeo com informações baseadas em evidências, e os resultados apontaram vários benefícios como a melhora no nível de conhecimento, a redução da ansiedade e o aumento da confiança e capacidade diante de intercorrências. De igual forma, em outro estudo⁽⁵⁸⁾, identificou-se que o uso do vídeo contribui para a potencialização dos conhecimentos e habilidades dos cuidadores, assim como para o alcance mais rápido das suas competências necessárias para o cuidado, o que contribui para a redução no tempo de permanência no hospital.

As tecnologias educacionais em saúde são produtos projetados a partir da experiência cotidiana e de evidências científicas para o auxílio na intervenção e resolução de problemas relacionados à saúde. Devem ser incorporadas no processo de trabalho da equipe de saúde, afim de promover o engajamento dos pais/cuidadores nas ações do cuidado⁽⁶¹⁾. Em conformidade, um outro estudo, por meio de uma revisão sistemática⁽⁶²⁾ sobre segurança medicamentosa, também destacou a educação em saúde como uma estratégia para o engajamento do paciente e familiares.

Dados de 2018 apontam que no Brasil, cerca de três a cada dez brasileiros são analfabetos funcionais - apresentam dificuldades na leitura, escrita e em operações matemáticas⁽⁶³⁾. Embora o nível de escolaridade, nem sempre esteja relacionado ao nível de LS como mostrado neste estudo, outras pesquisas^(64, 65), indicam uma ligação entre o nível de educação e o LS. Diante disto, a utilização de vídeos educativos baseados nos princípios do letramento em saúde pode ser um

recurso eficaz para promover a compreensão de informações de saúde e melhorar as tomadas de decisões em saúde por indivíduos com todos os níveis de LS⁽⁶⁶⁾.

No Brasil, uma pesquisa⁽⁴⁰⁾, propôs diretrizes mínimas como guia para elaboração de materiais educativos à luz dos pressupostos do LS. As propostas das diretrizes foram distribuídas em 6 categorias: conteúdo; linguagem; ilustração; layout, tipografia e apresentação; estimulação e motivação à aprendizagem; e adequação cultural. As diretrizes propostas no estudo⁽⁴⁰⁾ ampararam a elaboração, na presente pesquisa, dos vídeos educativos em saúde destinados aos pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral.

No presente estudo os assuntos escolhidos para a elaboração dos vídeos foram definidos considerando as dúvidas e dificuldades relatadas pelos pais e cuidadores, que participaram deste estudo, o que valoriza a criança/família nesse processo de cuidado e pode contribuir para um maior interesse e acesso aos vídeos. Um estudo⁽⁶⁷⁾ atestou que os efeitos das intervenções para promoção do LS parental se tornam maiores quando estão centralizados nas necessidades e preocupações dos pais.

Os conteúdos foram organizados de maneira lógica e sequencial, para facilitar a compreensão do público, e divididos em três vídeos, com intuito de realizar a apresentação das informações ao cuidador antes mesmo da cirurgia de GTT, pois, como revelado em um estudo⁽⁶⁸⁾ isto pode melhorar a confiança para os cuidados em domicílio, bem como reduzir a ansiedade por parte dos pais/cuidadores. O embasamento teórico abordado com clareza e objetividade foi contemplado a partir de evidências científicas^(3, 4, 5, 8, 37, 38, 39), sobre o que é uma GTT, motivos da sua utilização, como é feita a cirurgia, principais cuidados domiciliares, cuidados com o estoma, cuidados na administração da dieta bem como a exposição das principais complicações, possíveis soluções/orientações relacionadas ao uso da GTT e da TNE.

A proposta para a utilização da linguagem simples, adequada ao nível do ensino fundamental e em voz ativa, se complementa com outro estudo⁽⁶⁷⁾, o qual orienta, que devido à difícil identificação imediata do nível de LS de um indivíduo, se utilize uma abordagem com precauções universais, ou seja, medidas cautelosas na comunicação verbal e escrita de forma que favoreça a compreensão de indivíduos com todos os níveis de LS. As ilustrações utilizadas se assemelharam à realidade e facilitam a compreensão das informações que os vídeos pretendem compartilhar.

Ressalta-se que a narração dos vídeos foi realizada pelas profissionais que atendem as crianças no serviço de TNE no HGP, ou seja, são vozes conhecidas pelas famílias assistidas. Este

é um método sugerido nas diretrizes propostas para estimulação e motivação à aprendizagem e adequação cultural⁽⁴⁰⁾. Além disso, o tempo de duração do vídeo também deve ser adequado. Um estudo⁽⁶⁹⁾ indica que o público tem uma maior aceitação a vídeos com curta duração, portanto, na presente pesquisa a duração dos vídeos não ultrapassou oito minutos.

A literatura também⁽⁷⁰⁾ recomenda, como medida para redução das desigualdades na saúde, a disponibilidade de legendas e linguagem de sinais em vídeos educativos sobre saúde infantil para pais surdos. Assim sendo, nesta pesquisa, com o objetivo de garantir maior inclusão e acessibilidade, foram acrescentadas legendas e a tradução para a Língua Brasileira de Sinais-LIBRAS. No Brasil, há mais de duas décadas, a LIBRAS é reconhecida como meio legal de comunicação e expressão dos surdos, assim como também é determinado ao poder público a garantia da sua difusão e ensino, o que inclui a formação de profissionais habilitados, conforme disposto na Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002⁽⁶¹⁾. Contudo, vale ressaltar, que a implementação de ações que favoreçam o LS desse público, deve ser precedida pela identificação das necessidades e preferências individuais no contexto das várias formas de comunicação utilizadas pelos surdos, como a leitura labial e a escrita.

Portanto, esses vídeos educativos, elaborados segundo os princípios do LS, podem contribuir para a redução das desigualdades em saúde ao capacitar pais/cuidadores, por meio de informações acessíveis, a tomarem decisões conscientes sobre a saúde das crianças em uso de TNE.

5.4 Limitações do estudo

O tamanho amostral pode ter influenciado a não associação do LS às variáveis sociodemográficas e clínicas dos pais/cuidadores e crianças em uso de TNE. Admite-se também como limitação do estudo a não validação dos vídeos educativos, etapa que a pesquisadora tem como objetivo realizar em pesquisa futura.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa mensurou o LS de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em TNE com o instrumento de avaliação HLS-14, com intuito de elaborar uma tecnologia educacional em saúde. Essas informações permitiram avaliar a capacidade das pessoas entenderem informações de saúde, que se mostrou similar a de pessoas que vivem em países desenvolvidos. Na presente pesquisa não foram encontradas associações entre as variáveis sociodemográficas e clínicas e o LS dos pais e cuidadores.

Como produto técnico, mediante as dificuldades e dúvidas mencionadas, os três vídeos elaborados a partir dos princípios do LS, são recursos auxiliares para a educação em saúde, seja na atenção primária, hospitalar ou domiciliar. Cabe ressaltar, que essa tecnologia em saúde se torna uma ferramenta útil aos profissionais de saúde, ao sistema de saúde e aos usuários.

Dessa maneira, a compreensão das informações de saúde pelos pais/cuidadores pode contribuir para o desenvolvimento de práticas seguras no cuidado destinado às crianças em TNE em domicílio. Ao compartilharmos informações acessíveis com pais e cuidadores, promovemos a humanização na saúde, com acolhimento das necessidades dos pais/cuidadores no contexto da assistência à criança.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [citado 22 Jan 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cr_onicas.pdf
2. Brasil. Ministério da Saúde. Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [citado 10 Jan 2022]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/desospitalizacao_reflexoes_cuidado_atuacao_multiprofissional.pdf
3. Cober MP, Gura KM. Enteral and parenteral nutrition considerations in pediatric patients. *Am J Health Syst Pharm*. 2019;76(19):1492-510. doi: 10.1093/ajhp/xxz174.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de terapia nutricional na atenção especializada hospitalar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [citado 2 Fev 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_terapia_nutricional_atencao_especializada.pdf
5. Feferbaum R, organizador. Manual de suporte nutricional da Sociedade Brasileira de Pediatria [Internet]. 2a ed. Rio de Janeiro: Departamento Científico de Suporte Nutricional da Sociedade Brasileira de Pediatria; 2020 [citado 18 Maio 2022]. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2a_Edicao_-_jan2021-Manual_Suporte_Nutricional_.pdf
6. Oliveira CM, Marques JPC, Machado WD, Gomes DM, Freitas CASL, Silva MAM, et al. Cuidado a famílias com pessoas em condições crônicas na atenção primária à saúde: revisão integrativa. *Cienc Cuid Saude*. 2021;20:e54403. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v20i0.54403.
7. Alves ALL, Haack A, Nascimento AMH. Terapia nutricional enteral domiciliar com crianças e adolescentes: custos envolvidos e características clínicas e nutricionais. *Comun Cienc Saude*. 2021;32(2):107-18. doi: 10.51723/ccs.v32i02.630.
8. Campos ACL, Matsuba CST, Van Aanholt DPJ, Nunes DSL, Toledo DO, Rocha EEM, et al. Diretrizes brasileiras de terapia nutricional. *BRASPEN J* [Internet]. 2018 [citado 9 Set 2022];33 Supl 1:1-55. Disponível em: https://www.braspen.org/_files/ugd/a8daef_695255f33d114cdfba48b437486232e7.pdf
9. Marques SRL, Lemos SMA. Letramento em saúde e fatores associados em adultos usuários da atenção primária. *Trab Educ Saude*. 2018;16(2):535-59. doi: 10.1590/1981-7746-sol00109.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde [Internet]. 3a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2011 [citado 20 Abr 2023]. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_direitos_usuarios_saude_3ed.pdf.
11. Manias E, Cranswick N, Newall F, et al. Trends in medication errors and effects of factors related to the person, the environment and communication on medication errors in a pediatric hospital. *J Paediatr Saude Infantil* 2019;55(3):320–6. doi:10.1111/jpc.14193

12. World Health Organization. Health promotion glossary of terms [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [citado 29 Ago 2023]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HEP-HEP-98.1>
13. Chehuen Neto JA, Costa LA, Estevanin GM, Bignoto TC, Vieira CIR, Pinto FAR, et al. Letramento funcional em saúde nos portadores de doenças cardiovasculares crônicas. *Cienc Saude Colet*. 2019;24(3):1121-32. doi: 10.1590/1413-81232018243.02212017.
14. Morrison AK, Gibson C, Higgins C, Gutzeit M. Health literacy-related safety events: a qualitative study of health literacy failures in patient safety events. *Pediatr Qual Saf*. 2021;6(4):e425. doi: 10.1097/pq9.0000000000000425.
15. Page B, Nawaz R, Haden S, Vincent C, Lee ACH. Paediatric enteral feeding at home: an analysis of patient safety incidents. *Arch Dis Child*. 2019;104(12):1174-80. doi: 10.1136/archdischild-2019-317090.
16. Lee JY, Murry N, Ko J, Kim MT. Exploring the relationship between maternal health literacy, parenting self-efficacy, and early parenting practices among low-income mothers with infants. *J Health Care Poor Underserved*. 2018;29(4):1455-71. doi: 10.1353/hpu.2018.0106.
17. Morrison AK, Glick A, Yin HS. Health literacy: implications for child health. *Pediatr Rev*. 2019;40(6):263-77. doi: 10.1542/pir.2018-0027.
18. Sanders LM, Shaw JS, Guez G, Baur C, Rudd R. Alfabetização em saúde e promoção da saúde infantil: implicações para pesquisa, cuidados clínicos e políticas públicas. *Pediatrics*. 2009;124 Supl 3:306-14. doi: 10.1542/peds.2009-1162G.
19. Morrison AK, Schapira MM, Gorelick MH, Hoffmann RG, Brousseau DC. Low caregiver health literacy is associated with higher pediatric emergency department use and nonurgent visits. *Acad Pediatr*. 2014;14(3):309-14. doi: 10.1016/j.acap.2014.01.004.
20. Cangussú LR, Alho EAS, Cardoso FEL, Tenório APO, Barbosa RHA, Lopes JM, et al. Concordância entre dois instrumentos para avaliação do letramento em saúde. *Epidemiol Serv Saude*. 2021;30(2):e2020490. doi: 10.1590/S1679-49742021000200004.
21. Brasil. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução no 0453/2014. Aprova a norma técnica que dispõe sobre a atuação da equipe de enfermagem em terapia nutricional [Internet]. Brasília: Cofen; 2014 [citado 28 Abr 2022]. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-04532014_23430.html#:~:text=Art
22. Van Aanholt DPJ, Matsuba CST, Dias MCG, Silva MLT, Aguilar-Nascimento JE. Inquérito brasileiro sobre o estado atual da terapia nutricional domiciliar. *BRASPEN J* [Internet]. 2017 [citado 7 Ago 2022];32(3):214-20. Disponível em: <http://www.braspen.com.br/home/wp-content/uploads/2017/11/04-AO-Inquerito-brasileiro.pdf>
23. Silva AC, Silveira SA. Perfil epidemiológico e nutricional de usuários de nutrição enteral domiciliar. *Demetra*. 2014;9(3):783-94. doi: 10.12957/demetra.2014.10527.
24. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas e agravos não transmissíveis no Brasil 2021-2030 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2021 [citado 6 Jun 2022]. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/09/1291679/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf

25. Lima AMC, Piagge CSLD, Silva ALO, Robazzi MLCC, Melo CB, Vasconcelos SC. Tecnologias educacionais na promoção da saúde do idoso. *Enferm Foco*. 2020;11(4):87-94. doi: 10.21675/2357-707x.2020.v11.n4.3277.
26. Berardinelli LMM, Guedes NAC, Ramos JP, Silva MGN. Tecnologia educacional como estratégia de empoderamento de pessoas com enfermidades crônicas. *Rev Enferm UERJ*. 2014;22(5):603-9. doi: 10.12957/reuerj.2014.15509.
27. Lima MB, Rebouças CBA, Castro RCMB, Cipriano MAB, Cardoso MVLML, Almeida PC. Construção e validação de vídeo educativo para orientação de pais de crianças em cateterismo intermitente limpo. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e03273. doi: 10.1590/S1980-220X2016005603273.
28. Dalmolin A, Dallabrida GS, Gomes ES, Santos EB, Rossato GC, Girardon-Perlini N. Implementação de tecnologia educativa para alta hospitalar de paciente com estoma: relato de experiência. *Rev Bras Ext Universit [Internet]*. 2020 [citado 4 Set 2023];11(3):389-96. Disponível em: <https://periodicos.uffs.edu.br/index.php/RBEU/article/view/11394>
29. Meppelink CS, Van Weert JC, Haven CJ, Smit EG. A eficácia das animações em saúde em públicos com diferentes níveis de alfabetização em saúde: um estudo experimental. *J Med Internet Res*. 2015;17(1):e11. doi: 10.2196/jmir.3979.
30. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica*. 3a ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
31. Malta M, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. *Rev Saude Publica*. 2010;44(3):559-65. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102010000300021>.
32. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem*. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011. 669 pág. [citado 11 Janeiro 2024]. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=2AKpDAAAQBAJ>
33. Suka M, Odajima T, Kasai M, Igarashi A, Ishikawa H, Kusama M, et al. The 14-item health literacy scale for Japanese adults (HLS-14). *Environ Health Prev Med*. 2013;18(5):407-1. doi: 10.1007/s12199-013-0340-z.
34. Batista MJ, Marques ACP, Silva MF Jr, Alencar GP, Sousa MLR. Tradução, adaptação transcultural e avaliação psicométrica da versão em português (brasileiro) do 14-item Health Literacy Scale. *Cienc Saude Colet*. 2020;25(7):2847-57. doi: 10.1590/1413-81232020257.22282018.
35. Silva PV, Jorge TA. Análise de conteúdo por meio de nuvem de palavras de mensagens em comunidades virtuais: novas perspectivas e resultados preliminares. *Investig Qualit Saude [Internet]*. 2019 [citado 11 Mar 2023];2:41-8. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2002>
36. Kindem G, Musburger RB. *Introduction to media production: from analog to digital*. 3a ed. Boston: Focal Press; 2005.
37. Matsuba CST, Serpa LF, Pereira SRM, Barbosa JAG, Corrêa APA, Antunes MS, et.al. Diretriz BRASPEN de enfermagem em terapia nutricional oral, enteral e parenteral. *BRASPEN J*. 2021; [citado 08 Novembro 2023]. Disponível em: doi: <http://doi.org/10.37111/braspenj.diretrizENF2021>

38. Tanaka H, Arai K, Fujino A, et al. Treatment for hypergranulation at gastrostomy sites with sprinkling salt in paediatric patients. *J Wound Care* [Internet]. 2013. [citado 23 Novembro 2023]. Disponível em: doi:10.12968/jowc.2013.22.1.17
39. Mello G; Mansur G. *Gastrostomia Endoscópica Percutânea: técnicas e aplicações*. Editora Rubio, 240p. 2012.
40. Vasconcelos CM, Sampaio HAC, Vergara CMAC. *Materiais educativos para prevenção e controle de doenças crônicas: uma avaliação à luz dos pressupostos do letramento em saúde*. Curitiba: CRV; 2018.
41. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
42. Kanejima Y, Izawa KP, Kitamura M, Ishihara K, Ogura A, Kubo I, Nagashima H, Tawa H, Matsumoto D, Shimizu I. Health Literacy Is Associated with Activities of Daily Living of Patients Participating in Cardiac Rehabilitation: A Multicenter Clinical Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Dec 9;19(24):16550. doi: 10.3390/ijerph192416550.
43. Aoki T, Inoue M. Association between health literacy and patient experience of primary care attributes: A cross-sectional study in Japan. *PLoS One*. 2017 Sep 8;12(9):e0184565. doi: 10.1371/journal.pone.0184565.
44. Batool SH, Safdar M, Eman S. Relationship between parents' health literacy and child health: systematic review [Preprint]. *Library Hi Tech*. 2022. doi: 10.1108/LHT-11-2021-0398.
45. Zhang H, Chen L, Huang Z, Li D, Tao Q, Zhang F. The effects of parent's health literacy and health beliefs on vaccine hesitancy. *Vaccine*. 2023;41(13):2120-6. doi: 10.1016/j.vaccine.2023.02.026.
46. Tek S, Topuz A. O efeito dos níveis de alfabetização em saúde dos pais nos erros de medicação. *Int J Cuidando Sci*. 2021;14(2):1388-95.
47. Zaidman EA, Scott KM, Hahn D, Bennett P, Caldwell PH. Impact of parental health literacy on the health outcomes of children with chronic disease globally: A systematic review. *J Paediatr Child Health*. 2023;59(1):12-31. doi:10.1111/jpc.16297
48. Buhr E, Tannen A. Parental health literacy and health knowledge, behaviours and outcomes in children: a cross-sectional survey. *BMC Public Health*. 2020 Jul 13;20(1):1096. doi: 10.1186/s12889-020-08881-5. PMID: 32660459; PMCID: PMC7359277.
49. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12(1):1-13.
50. Majka AJ, Wang Z, Schmitz KR, Niesen CR, Larsen RA, Kinsey GA, et al. Care coordination to enhance management of long-term enteral tube feeding: a systematic review and meta-analysis. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2014;38(1):40-52. doi: 10.1177/0148607113482000.
51. Mou J, Sun J, Zhang R, Yang Y, Yang W, Zhao X. Experiences and needs of home caregivers for enteral nutrition: a systematic review of qualitative research. *Nurs Open*. 2022;9(1):11-21. doi: 10.1002/nop2.990.

52. Landeiro MJL, Peres HHC, Martins T. Avaliação de necessidades informacionais dos cuidadores domiciliares. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2015 [citado 15 Nov 2023];5(3):486-98. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16886>
53. Souza IC-P, Silva AG, Quirino ACS, Neves MS, Moreira LR. Perfil de pacientes dependentes hospitalizados e cuidadores familiares: conhecimento e preparo para as práticas do cuidado domiciliar. *Rev Min Enferm*. 2014;18(1):173-80.
54. Dias BC, Ichisato SMT, Marcheti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. *Esc Anna Nery*. 2019;23(1):e20180127. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127.
55. Rosen D, Schneider R, Bao R, Burke P, Ceballos C, Hoffstadter-Thal K, et al. Home nasogastric feeding: feeding status and growth outcomes in a pediatric population. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2016;40(3):350-4. doi: 10.1177/0148607114551967.
56. Diamanti A, Ciommo V, Tentolini A, Lezo A, Spagnuolo MI, Campanozzi A, et al. Home enteral nutrition in children: a 14-year multicenter survey. *Eur J Clin Nutr*. 2013;67(1):53-7. doi: 10.1038/ejcn.2012.184.
57. Ojo O. The challenges of home enteral tube feeding: a global perspective. *Nutrients*. 2015;7(4):2524-38. doi: 10.3390/nu7042524.
58. Kwok MWS, Glass GF Jr, Loke S, Loi JN, Chan EY. I see, I learn, I do: development and evaluation of a video-enhanced nasogastric tube feeding training programme for caregivers. *Nurs Open*. 2023;10(4):2357-65. doi: 10.1002/nop2.1491.
59. Kam J, Ainsworth H, Handmer M, Louie-Johnsun M, Winter M. Portable video media versus standard verbal communication in surgical information delivery to nurses: a prospective multicenter, randomized controlled crossover trial. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2016;13(5):363-70. doi: 10.1111/wvn.12162.
60. Schweitzer M, Aucoin M, Docherty S, Rice HE, Thompson J, Sullivan DT. Evaluation of discharge education protocol for pediatric patients with gastrostomy tubes. *J Pediatr Health Care*. 2014;28(5):420-8.
61. Brasil. Presidência da República. Lei nº 10.436, de 24 de Abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 24 Abr 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10436.htm.
62. Kim JM, Suarez-Cuervo C, Berger Z, Lee J, Gayleard J, Rosenberg C, et al. Evaluation of patient and family engagement strategies to improve medication safety. *Patient*. 2018;11:193-206. doi: 10.1007/s40271-017-0270-8.
63. Instituto Paulo Montenegro. Indicador de Analfabetismo Funcional INAF Brasil 2018: resultados preliminares [Internet]. São Paulo: Instituto Paulo Montenegro; 2018 [citado 16 Nov 2023]. Disponível em: https://acaoeducativa.org.br/wp-content/uploads/2018/08/Inaf2018_Relat%C3%B3rio-Resultados-Preliminares_v08Ago2018.pdf
64. World Health Communication Associates. Health literacy: part 2, evidence and case studies [Internet]. Little Harborne: WHCA; 2010 [citado 23 Novembro 2023]. Disponível em: <https://www.whcaonline.org/uploads/publications/WHCAhealthLiteracy-28.3.2010.pdf>

65. Pavão ALB, Werneck GL, Saboga-Nunes L, Sousa RA. Avaliação da literacia para a saúde de pacientes portadores de diabetes acompanhados em um ambulatório público. *Cad Saude Publica*. 2021;37(10):e00084819.
66. Cordeiro MD, Sampaio HAC. Aplicação dos fundamentos do letramento em saúde no consentimento informado. *Rev Bioét [Internet]*. 2019 [citado 18 Novembro 2023];27(3):410-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019273324>
67. Goes AR. Literacia em saúde parental: dos fundamentos às intervenções. *Saude Technol [Internet]*. 2022 [citado 18 Nov 2023];(22):8-12. Disponível em: <https://journals.ipl.pt/stecnologia/article/view/531>
68. Page B, Butler S, Smith C, Lee AC, Vincent CA. Training and support for caring for a child's gastrostomy: a survey with family carers. *BMJ Paediatr Open*. 2021;5(1):e001068. doi: 10.1136/bmjpo-2021-001068.
69. Welbourne DJ, Grant WJ. Science communication on YouTube: factors that affect channel and video popularity. *Public Underst Sci*. 2016;25(6):706-18. doi: 10.1177/0963662515572068.
70. Barnett S, McKee M, Smith SR, Pearson TA. Deaf sign language users, health inequities, and public health: opportunity for social justice. *Prev Chronic Dis*. 2011;8(2):A45.

APÊNDICES

APÊNDICE I - Formulário de caracterização sociodemográfica de pais/ cuidadores e das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional

CARACTERIZAÇÃO PAI/ MÃE E/OU CUIDADOR(A)
1.Parentesco com a criança () pai () mãe () cuidador (especificar: _____)
2.Idade em anos do pai/ mãe e/ou cuidador(a): _____ (em anos completos)
3.Sexo do(a) cuidador(a) (participante da pesquisa): () masculino () feminino
4.Escolaridade (número de anos que o pai/mãe e/ou cuidador estudou): _____ anos
5.Estado de residência atual: () Tocantins (TO) () Bahia (BA) () Goiás (GO) () Maranhão (MA) () Pará (PA) () Piauí (PI) () Mato Grosso (MT) () Outro (especificar: _____)
6.Se do Estado do Tocantins, qual cidade? _____
7. Mora em qual Região de saúde do Estado do Tocantins (<u>campo para a pesquisadora</u>): () Bico do Papagaio () Médio Norte Araguaia () Cerrado Tocantins Araguaia () Cantão () Capim Dourado () Amor Perfeito () Ilha do Bananal () Sudeste
8.Estado Civil do pai/ mãe e/ou cuidador(a): () com companheiro(a) () sem companheiro(a)

9.Renda familiar: Em 2022, um salário mínimo equivale a R\$ 1.212,00 reais

- () Até 1/2 salário mínimo
- () Mais de 1/2 a 1 salário mínimo
- () Mais de 1 a 2 salários mínimos
- () Mais de 2 a 5 salários mínimos
- () Mais de 5 a 10 salários mínimos
- () Mais de 10 a 20 salários mínimos
- () Mais de 20 salários mínimos

CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA**1.Identificação da criança** (iniciais/ nº de registro - codificar): _____**2.Idade** (anos completos):_____**3.Sexo da criança:** () masculino () feminino**4.Diagnóstico da criança (conforme prontuário):**

5.Tempo da realização do diagnóstico (doença crônica) da criança:_____**6.Dispositivo(s) e/ou prescrição relacionados a terapia****nutricional:**_____

7.Há quanto tempo (em meses ou anos) a criança é atendida pela equipe de terapia nutricional?

8.A criança frequenta a escola?

() Sim

() Não

Série atual (especificar)_____

9.Você tem alguma dúvida ou dificuldade sobre como cuidar do seu (sua) filho(a)? Se sim, perguntar: **Poderia me explicar/ falar sobre essa dúvida ou dificuldade?**

10. Tem alguma coisa que você gostaria de perguntar para mim, ou para outro profissional do hospital que cuida de seu (sua) filho(a)? *(observação: adaptar a pergunta se for um cuidador)*

APÊNDICE II - Roteiro do vídeo educativo

IDEIA: Elaborar instrumento de educação em saúde através da tecnologia, vídeos, a partir da análise do Letramento em Saúde dos pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral. O primeiro vídeo terá um conteúdo introdutório sobre gastrostomia, será destinado aos pais/ cuidadores de crianças que ainda serão submetidas à cirurgia. O segundo vídeo terá informações sobre os cuidados com a criança com gastrostomia e o terceiro vídeo terá orientações sobre como conduzir as intercorrências.

MINUTAGEM: Até 8 minutos cada vídeo.

PÚBLICO-ALVO: Pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral com gastrostomia.

IDIOMAS: Português e Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS)

LINGUAGEM: De fácil compreensão, buscando aproximação do vídeo à realidade vivenciada pelos pais/cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral com gastrostomia.

PERSONAGENS: Três personagens que remetam à equipe multidisciplinar de terapia nutricional pediátrica referência (duas enfermeiras e uma nutricionista).

1º VÍDEO	
ÁUDIO	IMAGEM
1ª Cena APRESENTAÇÃO: Oi, fazemos parte de uma equipe que cuida das crianças que se alimentam por sonda. Esses vídeos foram criados para ajudar os pais e cuidadores que estão começando a cuidar de uma criança com gastrostomia, que é uma abertura feita pelo médico na barriga da criança	Três personagens ilustrados na enfermaria de um hospital. Um deles se dirige às pessoas que estão assistindo vídeo (pais/cuidadores). Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.

para colocar a sonda. Esses vídeos foram criados com informações de várias famílias e também com as experiências dos profissionais de saúde. Percebemos que nem todas as famílias se sentem confiantes quando vão para casa, portanto esses vídeos estão aqui para ajudar e apoiar você a se sentir mais confiante (mais seguro) para cuidar da criança que usa gastrostomia.	
2ª Cena: POR QUE AS CRIANÇAS USAM GASTROSTOMIAS? Crianças às vezes precisam da gastrostomias por vários motivos, porém os mais comuns é que elas não conseguem se alimentar o suficiente pela boca para se manter saudável e crescer, às vezes não podem engolir com facilidade e segurança os alimentos e remédios.	A conversa continua e outro personagem começa a falar vídeo. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português. Nesse momento algumas imagens, desenhos de crianças com sondas de gastrostomia são mostradas enquanto se fala.
3ª Cena: O QUE É UMA GASTROSTOMIA? É uma abertura feita na pele até chegar no estômago da criança, onde é colocado um tubo chamado sonda para darmos água, o leite que chamamos de fórmula e também para darmos os remédios para a criança. A sonda de gastrostomia é mantida dentro do estômago, por meio de um balão que impede que a sonda seja puxada para fora. Se colocamos água dentro do balão ele aumenta e se retiramos a água ele diminui. Na sonda existe uma tampa que impede que o conteúdo de dentro do estômago vaze e nesse	A fala continua ao fundo enquanto é mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.

mesmo lugar podemos colocar uma “mangueira” chamada de equipo para dar a água e a fórmula. Existem diferentes tipos de sondas, de diferentes materiais, como as que chamamos de silicone (um tipo de plástico) e o <i>botton</i>, que parece um botão; As sondas de gastrostomias têm tamanhos diferentes, geralmente o tamanho e mostrado na própria sonda.	
4ª Cena: COMO É FEITA A CIRURGIA DE GASTROSTOMIA? Na cirurgia é feito um pequeno corte na barriga. Entre o estômago e a parede da barriga (que também chamamos de abdome) existe um espaço, e para juntar o estômago a essa parede da barriga são feitos pontos cirúrgicos; depois disso a sonda é colocada para construir um caminho entre o estômago e a parte de fora da barriga. Dependendo de como a criança estiver e dos outros problemas de saúde (caso ela tenha) a maioria das crianças precisa ficar no hospital por uns 4 dias após a cirurgia de gastrostomia.	A fala continua ao fundo enquanto é mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.
5ª Cena: CUIDADOS COM O LOCAL DA GASTROSTOMIA Nos primeiros dias é comum surgirem sinais de inflamação como vermelhidão e secreção clara meio transparente, que se parece com água; porém isso geralmente se resolve.	A fala continua ao fundo enquanto é mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.

O local do corte na barriga chamado pelos enfermeiros e médicos de estoma, e a sonda devem ser limpos todos os dias. Na hora do banho da criança é bom aproveitar que o local está molhado para girar a sonda para ajudar a retirar a crosta, a “casca” que costuma se formar e a secreção, essa água ao redor da sonda. Após a limpeza durante o banho com água e sabão, o estoma deve ser seco com gaze ou com um pano bem limpo, esse pano deve ser usado somente para isso e bem lavado com água e sabão. Lembre-se que o local deve sempre ficar seco e limpo. E durante o banho tenha muita atenção com a tampa da sonda para que ela esteja fechada para impedir a entrada de água/sabão.	
6ª Cena: VOU TE ENSINAR COMO FAZER A LIMPEZA: Lavar as mãos com água e sabão Em casa, para limpar o local do estoma, você pode filtrar ou ferver a água, podemos dizer que a água está fervida após colocarmos ela para esquentar e ela borbulhar de tão quente, então espere esfriar para usar Daí separe essa água e uma gaze. Então, deve ser limpo com movimentos ao redor da sonda e depois, deve ser bem seco. Se houver alguma mudança na pele, como uma nova secreção (como água/ ou amarelada) ou	A fala continua ao fundo enquanto é mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.

algo vermelho ao redor da sonda, peça que procure orientação de algum profissional da saúde que possa te ajudar.	
--	--

2º VÍDEO	
ÁUDIO	IMAGEM
1ª Cena: APRESENTAÇÃO: Cuidar de uma criança com gastrostomia pode ser cansativo para você. É importante que você saiba que não está sozinho. Muitos pais/cuidadores se sentem ansiosos e estressados, principalmente quando estão aprendendo a fazer algo novo. Vou te dar alguns conselhos: Pergunte - Faça muitas perguntas aos profissionais. Se você não se sentir seguro para realizar algum cuidado, peça mais uma orientação, não tenha medo, nem vergonha de pedir ajuda; Cuide de você também - Cuidar de você é tão importante quanto cuidar do seu filho; Fale com outras famílias - Pode ser muito bom conversar com outros pais/cuidadores em situações parecidas e depois, converse com um profissional de saúde sobre as informações que recebeu. Vamos lá, vamos te ensinar alguns cuidados...	Três personagens ilustrados. Um deles se dirige às pessoas que estão assistindo vídeo. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.
2ª Cena: COMO FAZER A LIMPEZA: Lavar as mãos com água e sabão	A fala continua ao fundo enquanto é mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações.

Em casa, para limpar o local do estoma, você pode filtrar ou ferver a água, podemos dizer que a água está fervida após colocarmos ela para esquentar e ela borbulhar de tão quente, espere esfriar. Daí separe essa água e uma gaze. Então, deve ser limpo com movimentos ao redor da sonda e depois, deve ser bem seco. Se houver alguma mudança na pele, como uma nova secreção (como água/ ou amarelada) ou algo vermelho ao redor da sonda, peço que procure orientação de algum profissional da saúde que possa te ajudar.	Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.
3ª Cena: POSIÇÃO DA CRIANÇA PARA INSTALAR A ALIMENTAÇÃO, QUE TAMBÉM CHAMAMOS DE DIETA: Mantenha a criança com a cabeça e o tronco um pouco levantado. Nunca deixe a criança totalmente deitada, pois a dieta, a “comida”, a água ou a medicação podem voltar e ela engasgar. Quando acontece esse tipo de situação a criança pode ficar com pneumonia por causa do líquido que voltou e foi para o pulmão. Então tenha bastante cuidado.	A fala continua ao fundo enquanto e mostrado o que se diz nas ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.

4ª Cena: CONECTANDO/ENCAIXANDO O EQUIPO À SONDA DE GASTROSTOMIA: Lave as mãos com água e sabão Coloque o frasco da dieta, da “comida”, em uma ponta do equipo, e veja se todo o equipo foi completado com a dieta sem ar dentro dele. Na sonda de silicone, de “plástico”, é importante que o equipo seja conectado na entrada própria para a dieta e não na entrada do balão (demonstrar no vídeo). Para instalar na sonda tipo botton, que parece um “botão”, você deve segurar a sonda apenas para firmá-la, ao abrir a válvula vemos uma linha preta na sonda e também há uma linha preta aqui na extensão (demonstrar), então alinhe uma à outra e empurre até ouvir um “clique” e em seguida gire o extensor até travar, e na outra ponta do extensor pode ser colocado o equipo para a dieta. No início a dieta (a comida) deve ser colocada bem lenta para evitar “ânsia de vômito”, vômito e diarreia (cocô mole). Quando terminar coloque a água para a lavar o restante da dieta, da “comida”, que ficou na sonda e também para hidratar a criança, porque é importante que ela tome água. A nutricionista deve ter conversado sobre isso com vc. Após terminar a água segure novamente	A fala continua ao fundo enquanto é mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.
---	--

a sonda e gire segurando firme para que a sonda não vá para fora, daí empurre a válvula e feche (demonstrar).	
5ª Cena: DANDO ÁGUA OU DIETA (usando a SERINGA): Lave as mãos com água e sabão. Podemos dar a dieta na seringa de duas formas: Na primeira forma, se estiver usando sonda de silicone, é preciso colocar a seringa na ponta da sonda e ir empurrando a dieta ou a água bem devagar e se estiver usando o botton coloque a seringa na ponta do extensor e empurre a dieta bem devagar também. A outra forma de usar a seringa é retirar essa parte dela e colocar a dieta. Você vai controlar a velocidade que a dieta desce da seguinte maneira: Se a seringa estiver mais alta a dieta vai descer mais rápido e se estiver mais baixa vai descer mais devagar.	A fala continua ao fundo enquanto e mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.
6ª Cena: COMO TROCAR A ÁGUA DO BALÃO? A água deve ser verificada a cada 15 dias para que você saiba se o balão está com a quantidade correta de água que foi indicada e não correr o risco da sonda sair acidentalmente pelo fato do balão estar vazio. Você vai precisar de uma seringa <u>sem</u> água e uma seringa <u>com</u> água destilada ou água filtrada. Organize os materiais e deixe por perto. A quantidade de água destilada na seringa será	A fala continua ao fundo enquanto e mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.

informada pela equipe de saúde responsável pela criança. Então, após você lavar as mãos, a criança deve ser deitada em algum lugar confortável, que não seja no colo. A seringa sem água deve ser colocada no local onde tem indicação do balão e deve ser retirada toda água, verifique a quantidade que foi retirada. Após, com a outra seringa, você deve colocar a “nova” água destilada no balão com a quantidade que foi informada pela equipe de saúde.	
7ª Cena: A TROCA DA SONDA DEVE SER FEITA EM QUANTO TEMPO? Isso depende do tipo de sonda que a criança estiver usando e da forma como a sonda será cuidada, pois se bem cuidada a qualidade da sonda pode ser mantida por mais tempo. Você poderá discutir o tempo da troca com o profissional de saúde que colocar a sonda e que estiver cuidando da criança.	A fala continua ao fundo enquanto e mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.
8ª Cena: CUIDADOS COM A BOCA DA CRIANÇA A escovação dos dentes e da língua ainda é importante, mesmo que a criança não esteja se alimentando pela boca. Microorganismos, também chamados de fungos e bactérias, que são invisíveis, podem se acumular na boca e causar doenças.	A fala continua ao fundo enquanto e mostrado ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.

Toda essa “sujeira” da língua e da boca vai para dentro do corpo da criança quando ela engole. Essa sujeira chega estômago onde fica a gastrostomia e isso pode causar algum problema para a saúde da criança.	
--	--

3º VÍDEO	
ÁUDIO	IMAGEM
1ª Cena: PROBLEMAS COMUNS NO LOCAL DA GASTROSTOMIA Uma pequena quantidade de vazamento pode ocorrer no estoma, pelo buraco onde fica a sonda de gastrostomia. O líquido que pode vazar, poderá ter cor amarela ou bem clara e isso é considerado normal. Você pode limpar e secar todos os dias, quantas vezes for preciso. Se ocorrer vazamento em grande quantidade da dieta nas primeiras 72 horas após a cirurgia (ou seja 3 dias após a cirurgia), é muito importante que você procure orientação do profissional de saúde. O vazamento, o líquido que está dentro do estômago, é preocupante e existem vários motivos para que isso ocorra. Isso pode acontecer porque o balão murchou/esvaziou e não há água suficiente no balão. Você deve verificar a quantidade de água do balão e se tiver menor quantidade do que foi orientado você pode acrescentar.	A fala continua ao fundo enquanto é mostrado o que se diz “em forma de vídeo” (imagens reais) e ilustrações. Em uma imagem ao lado direito vídeo terá a tradução em LIBRAS. Na parte inferior haverá a legenda em português.

Outro motivo pode ser também devido o ajuste da sonda estar muito solto, então mexa a sonda para verificar se ela esta muito frouxa, deve existir um espaço que caiba uma gaze entre a pele e a sonda para que também possa conseguir girar. Talvez o vazamento seja porque o material da sonda estragou, então dê uma olhada para verificar se não há algo diferente, caso perceba, a sonda deve ser trocada, você pode fazer isso se tiver sido treinado, ou procurar a equipe de saúde.

Vermelhidão e irritação podem ser percebidos no local quando tem vazamento na gastrostomia; geralmente esse local sofreu um tipo de queimadura devido a acidez do líquido que temos dentro do estômago. Outro motivo pode ser talvez por que o balão está muito apertado, à medida que seu filho cresce o tamanho da sonda botton, “que parece botão”, deve ser trocada

e a sonda de silicone, a de “plástico” deve ter sua trava de segurança ajustada.

Nesse local da vermelhidão deve ser feito curativo.

No entanto não se deve fazer uso de pomadas e óleos sem que tenha orientação do profissional de saúde, pois esse profissional irá verificar se há infecção ou se existe necessidade da troca da sonda.

O granuloma é outra complicação que pode acontecer – é parecido com uma

carne, que fica do lado de fora da gastrostomia. Por vezes, devido ao processo de cicatrização, forma esse tecido rosado, “uma carne” ao redor da sonda, que pode sangrar. Isso não é uma infecção. E existem várias formas de cuidar dessa situação.

Podemos usar por exemplo remédios chamados corticoides e também tratar com o sal sobre o tecido de granulação.

No tratamento com sal você deve usar algum creme na pele boa que está ao redor, garantindo que o sal fique somente em cima da carne que está para fora. Deixe pelo período indicado pela equipe de saúde. Além desse tratamento existem outros que podem ser feitos no hospital para ajudar resolver esse problema e se porventura nenhum desses tratamentos tiver efeito, o médico cirurgião pode remover esse tecido.

Uma grande preocupação dos pais e cuidadores é o fato da **saída acidental da sonda**. A sonda de gastrostomia pode sair devido ter sido puxada, então proteja a sonda evitando que ela se prenda por exemplo na grade da cama ou berço, suporte de soro e carrinho.

Então é importante saber o que fazer se isso acontecer.

É necessário que você tenha alguma sonda extra com você para que ela seja colocada no estoma, de preferência mesmo

momento que sair, pois essa abertura fecha muito rápido, caso contrário isso pode fazer com que a criança precise de uma outra cirurgia. Então você vai colocar 3 centímetros, uns 3 dedos de sonda dentro do estoma, e prenda com algo, pode ser um pedaço de esparadrapo, para segurar essa sonda até ser colocada a sonda correta. Se você não foi treinado sobre como colocar a sonda de gastrostomia ou se você não se sentir confiante/seguro procure um serviço de saúde imediatamente para realizar o procedimento. Até ser colocada a sonda de gastrostomia você não poderá dar à criança nenhum medicamento ou alimento pela sonda.	
--	--

APÊNDICE III - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

Pesquisadora responsável: Dádiva Carvalho de Moraes Nunes

Convite: Você está sendo convidada(o) a participar como voluntária(o) do estudo intitulado ‘Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral’, que será realizado pela enfermeira Dádiva Carvalho de Moraes Nunes, que é aluna de um curso de Mestrado Profissional na Universidade Estadual Paulista (UNESP), em uma parceria com a Universidade Federal do Tocantins (UFT). As professoras Silvana Andrea Molina Lima (UNESP) e Juliana Bastoni da Silva (UFT) também fazem parte desta pesquisa. Você está sendo convidado(a) a participar porque é familiar ou cuidador de criança com doença crônica em uso de terapia nutricional enteral. Este documento, chamado ‘Termo de Consentimento Livre e Esclarecido’, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com a pesquisadora. Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se você tiver dúvidas, poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se você não quiser participar, pode retirar sua autorização a qualquer momento e não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo por isso.

O **objetivo** dessa pesquisa é construir um vídeo educativo que possa ajudá-lo a esclarecer suas dúvidas sobre os cuidados que você realiza com seu filho (ou com criança sob sua responsabilidade).

Procedimentos da Pesquisa: A coleta de dados, levará cerca de 15 minutos e ocorrerá em ambiente privativo, onde estarão apenas você e a pesquisadora, garantindo-lhe privacidade. Nenhuma informação que possa identificá-la(o) ou, eventualmente, prejudicá-la(o) será divulgada.

Desconforto e Possíveis Riscos Associados à Pesquisa: você poderá, em algum momento, sentir-se constrangido(a), com vergonha, inibido(a) ou triste em decorrência da lembrança de fatos desagradáveis. Entretanto, a coleta de dados será realizada em ambiente reservado (privativo), seu anonimato será garantido, com o intuito de promover sua tranquilidade e segurança. Caso seja

necessário, você terá apoio da pesquisadora e de outros profissionais do serviço de saúde, que será campo desta pesquisa.

Benefícios da Pesquisa: o estudo produzirá um vídeo, a partir das dificuldades ou dúvidas de pais e cuidadores sobre os cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral. Além disso, você terá a oportunidade de falar diretamente com uma enfermeira, que poderá esclarecer dúvidas sobre a doença e o tratamento do seu filho.

Ressarcimento e indenização: essa pesquisa será realizada, em dia e local previamente agendados, que sejam adequados às suas possibilidades. O local será uma sala privativa do Hospital Geral de Palmas (onde seu filho(a) é atendido(a), ou poderá ser realizado via telefone, se você preferir. Esta pesquisa não acarretará em nenhum custo para você, por isso, não haverá ressarcimento. No entanto, caso seja identificado e comprovado dano proveniente desta pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização.

Esclarecimentos e Direitos: A qualquer momento, você poderá obter esclarecimentos sobre essa pesquisa. Terá também a liberdade e o direito de recusar a sua participação ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, bastando entrar em contato com a pesquisadora. Além disso, você tem garantido o direito de acesso aos resultados (parciais e finais) deste estudo, a qualquer momento. Você não será identificad(a) em nenhuma possível publicação deste trabalho.

Contato: Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Dádiva Carvalho de Moraes Nunes, no Hospital Geral de Palmas (HGP) -TO, Situado na Quadra 201 Sul NS01–Centro; 2º andar. Palmas – TO; CEP: 77015-206706; Tel: (63) 98403-2280. E-mail: dadiva.nunes@unesp.br

Em caso de dúvidas quanto aos aspectos éticos da pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/ UNESP. Este Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/UNESP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. O CEP tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética, ou seja, que não prejudique os participantes. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicada de alguma forma, você

pode entrar em contato com o CEP da Universidade Estadual Paulista (UNESP), por meio dos telefones (14) 3880-1608 ou (14)3880-1609. O CEP funciona de 2ª a 6ª feira das 8:00h às 11:30h e das 14:00h às 17:00h, na Chácara Butignolli s/nº, Distrito de Rubião Júnior, Botucatu/SP.

Confidencialidade e Avaliação dos Registros: A sua identidade, como de todas as(os) outras(os) voluntárias(os), será mantida em total sigilo, tanto pela pesquisadora, como pela instituição onde será realizada a pesquisa. Na divulgação dos resultados desse estudo, não haverá seu nome ou qualquer dado pessoal, que permita identificá-la(o). Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e por você, ficando uma via com cada um de nós.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informada(o) sobre o que a pesquisadora quer fazer, o porquê precisa da minha colaboração e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não receberei compensação financeira pela minha participação, neste estudo. Além disso, fui informada que, se eu desejar, posso sair da pesquisa quando quiser.

Silvana Andrea Molina Lima
Orientadora

Juliana Bastoni da Silva
Co-orientadora

Dádiva C. de M. Nunes
Pesquisadora

Assinatura Participante



Espaço para impressão
dactiloscópica do
participante voluntário (se
necessário)

APÊNDICE IV - Termo de compromisso de utilização de dados (TCUD)

Eu, Dádiva Carvalho de Moraes Nunes, CPF 011.197.041-54, enfermeira do Hospital Geral de Palmas (HGP) e pesquisadora responsável pelo estudo intitulado ‘Construção de vídeos educativos para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral’ declaro que comprometo-me com a utilização responsável e ética de dados contidos nos prontuários e em documentos físicos ou digitais, que eu possa vir a utilizar durante o desenvolvimento da presente pesquisa.

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados utilizados e declaro entender que é minha a responsabilidade de cuidar da integridade das informações, bem como de garantir a privacidade das pessoas que terão os dados acessados. Expresso ainda que não compartilharei as informações com pessoas que não façam parte da equipe dessa pesquisa, que está devidamente elencada nesse projeto e cadastrada na Plataforma Brasil. Por fim, comprometo-me com a utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos nessa pesquisa aqui referida, bem como, com a guarda do material que será armazenado e protegido, seja mediante uso de senhas eletrônicas ou em armário restrito à equipe de pesquisa.

Palmas __/__/2022

Dádiva Carvalho de Moraes Nunes

CPF 011.197.041-54

APÊNDICE V - Análises estatísticas adicionais

As tabelas a seguir mostram que outras análises estatísticas foram realizadas considerando-se os domínios do instrumento de LS utilizado neste estudo. No entanto, não foi possível identificar, em nossa amostra, fatores relacionados ao LS de pais/cuidadores das crianças em utilização de terapia nutricional enteral.

Na Tabela 7 a análise bivariada mostra a relação das variáveis sociodemográficas e clínicas com a pontuação do domínio funcional do letramento em saúde dos pais/cuidadores das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, na qual apenas a variável renda familiar > 5 salários mínimos apresentou $p < 0,20$; não houve indicação para realização da regressão linear múltipla.

Tabela 7 - Associações bivariada por regressão linear simples normal para explicar a pontuação do domínio funcional do letramento em saúde de pais/cuidadores. Palmas, TO, Brasil. 2023.

Variável	b	ep	IC95%		p
Cuidador principal (mãe)	-.953	1.4	-3.7	1.8	.500
Idade do cuidador (anos)	-.087	.0683	-.221	.047	.202
Sexo masculino	1.4	1.6	-1.8	4.6	.385
Anos de estudo	.180	.2194	-.250	.610	.411
Estado civil do cuidador com companheiro	-1.6	1.4	-4.3	1.2	.266
Renda familiar > 5 salários mínimos	3.0	2.2	-1.2	7.2	.167
Renda familiar de 2 a 5 salários mínimos	.767	1.1	-1.4	2.9	.490
Renda familiar até 1 salário mínimo*	0 ^a				
Idade da criança (anos)	.060	.1611	-.255	.376	.708
Tempo de diagnóstico	.052	.1592	-.260	.364	.745
Dispositivo Sonda nasogátrica (SNG) ou nasoentérica (SNE)**	-.069	1.5	-2.969	2.830	.963

Tempo de atendimento	-.001	.0147	-.029	.028	.972
----------------------	-------	-------	-------	------	------

*Referência 1 salário mínimo

**Referência Gastrostomia/GTT

Fonte: Autores

Na Tabela 8 a análise bivariada mostra a relação das variáveis sociodemográficas e clínicas com a pontuação do domínio comunicativo do letramento em saúde dos pais/cuidadores das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, na qual nenhuma variável apresentou $p < 0,20$.

Tabela 8 - Associações bivariada por regressão linear simples normal para explicar a pontuação do domínio comunicativo do letramento em saúde de pais/cuidadores. Palmas, TO, Brasil. 2023.

Variável	b	ep	IC95%		p
Cuidador principal (mãe)	.18	.95	-1.7	2.0	.849
Idade do cuidador (anos)	.04	.05	-.05	.13	.422
Sexo masculino	.56	1.1	-1.6	2.7	.610
Anos de estudo	.15	.15	-.14	.44	.309
Estado civil do cuidador com companheiro	.30	.95	-1.6	2.2	.751
Renda familiar > 5 salários mínimos	1.7	1.5	-1.1	4.6	.238
Renda familiar de 2 a 5 salários mínimos	.01	.75	-1.5	1.5	.988
Renda familiar até 1 salário mínimo*	0 ^a				
Idade da criança (anos)	-.04	.11	-.25	.17	.729
Tempo de diagnóstico	-.06	.11	-.27	.15	.572
Dispositivo Sonda nasogástrica (SNG) ou nasoentérica (SNE)**	-.37	.99	-2.3	1.6	.706
Tempo de atendimento	.00	.01	-.02	.02	.743

*Referência 1 salário mínimo

**Referência Gastrostomia/GTT

Fonte: Autores

Na Tabela 9 a análise bivariada mostra a relação das variáveis sociodemográficas e clínicas com a pontuação do domínio crítico referente ao letramento em saúde dos pais/cuidadores das crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, na qual as variáveis anos de estudo ($p=0,082$) e uso dos dispositivos sonda nasogástrica ou nasoentérica ($p=0,043$) apresentaram $p < 0,20$.

Tabela 9 - Associações bivariada por regressão linear simples normal para explicar a pontuação do domínio crítico do letramento em saúde de pais/cuidadores. Palmas, TO, Brasil. 2024.

Variável	b	ep	IC95%		p
Cuidador principal (mãe)	1.0	0.9	-0.8	2.8	.265
Idade do cuidador (anos)	-0.0	0.0	-0.1	0.0	.461
Sexo masculino	-0.3	1.1	-2.4	1.8	.763
Anos de estudo	0.2	0.1	-0.0	0.5	.082
Renda familiar > 5 salários mínimos	0.7	1.4	-2.1	3.6	.601
Renda familiar de 2 a 5 salários mínimos	0.2	0.7	-1.3	1.6	.820
Renda familiar até 1 salário mínimo*	0 ^a				
Idade da criança (anos)	-0.1	0.1	-0.3	0.1	.447
Tempo de diagnóstico	-0.1	0.1	-0.3	0.1	.404
Uso dispositivo Sonda nasogátrica (SNG) ou nasoentérica (SNE)**	-1.	0.9	-3.7	-0.1	.043
Tempo de atendimento	-0.0	0.0	-0.0	0.0	.340

*Referência 1 salário mínimo
**Referência Gastrostomia/GTT
Fonte: Autores

Na regressão linear múltipla (Tabela 10) as variáveis anos de estudo e uso dos dispositivos sonda nasogátrica ou nasoentérica não apresentaram influência sobre a pontuação do domínio crítico do letramento em saúde dos pais/cuidadores.

Tabela 10 - Regressão linear múltipla normal para explicar a pontuação do domínio crítico do letramento em saúde de pais/cuidadores. Palmas, TO, Brasil. 2024.

Variável	b	ep	IC95%		p
Intercepto	14.2	1.6	11	17.4	0.000
Uso de dispositivo SNE/SNG	-1.6	0.9	-3.4	0.2	.083
Em uso de gastrostomia*	0 ^a				
Anos de estudo	0.2	0.1	-0.1	0.5	.161

*Referência Gastrostomia/GTT
Fonte: Autores

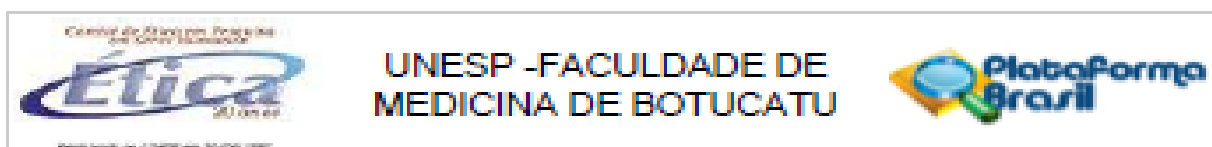
ANEXOS

ANEXO I - Versão brasileira do *14-item Health Literacy Scale (HLS-14)*

Fonte: Batista, Marília Jesus et al.

ANEXO II - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

DOMÍNIOS	Literacia/Questão	PONTUAÇÃO				
		Concordo muito	Concordo	Nem concordo, nem discordo	Discordo	Discordo muito
FUNCIONAL	Eu encontro palavras que não consigo ler	1	2	3	4	5
	O tamanho da letra é muito pequena para mim.	1	2	3	4	5
	O conteúdo é muito difícil de entender.	1	2	3	4	5
	Demoro muito para ler (as instruções).	1	2	3	4	5
	Eu preciso que alguém me ajude a ler.	1	2	3	4	5
COMUNICATIVA	Eu procuro informações em vários lugares	5	4	3	2	1
	Eu encontro a informação que preciso.	5	4	3	2	1
	Eu entendo a informação encontrada.	5	4	3	2	1
	Eu falo minha opinião sobre a doença ao meu médico, familiares ou amigos	5	4	3	2	1
	Eu coloco em prática as informações encontradas no meu dia a dia.	5	4	3	2	1
CRÍTICA	Eu sei quando as informações são boas no meu caso	5	4	3	2	1
	Eu levo em conta se as informações são verdadeiras	5	4	3	2	1
	Eu tenho conhecimento para julgar se as informações são confiáveis.	5	4	3	2	1
	Eu pego informações que me ajudam a tomar decisões de como melhorar minha saúde.	5	4	3	2	1



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONSTRUÇÃO DE VIDEO EDUCATIVO PARA PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS EM TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL A PARTIR DA ANÁLISE DO LETRAMENTO EM SAÚDE

Pesquisador: DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61695022.3.0000.5411

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina de Botucatu/UNESP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.626.897

Apresentação do Projeto:

As informações apresentadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa.

Trata-se de projeto de pesquisa que visa a produção de vídeo educativo a partir de doenças crônicas enquanto grupo de condições crônicas com longa duração, de prognóstico incerto que requer um cuidado contínuo sem que este resulte propriamente em cura(1). Quando crianças se encontram em situações, em que são incapazes de satisfazer suas necessidades diárias de energia para o crescimento e desenvolvimento por ingestão dietética normal, essas crianças podem ser indicadas à terapia nutricional enteral (2-3)

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Construir vídeo(s) educativo(s) para pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral a partir da análise do

letramento em saúde deste grupo e das suas dúvidas e dificuldades relacionadas aos cuidados com essas crianças.

Objetivo Secundário:

• Mensurar o Letramento em Saúde de pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em

Endereço: Chácara Butignoli, s/n

Bairro: Rubião Junior

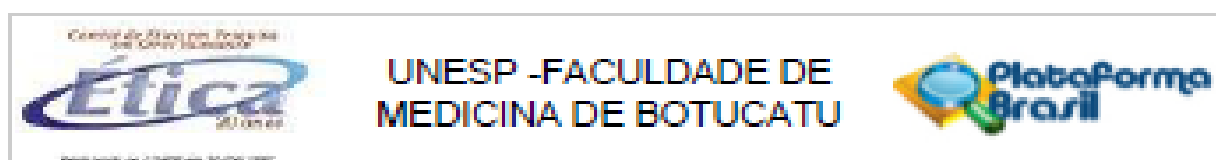
UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

CEP: 13.618-970

E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 5.626.867

terapia nutricional enteral e identificar seus fatores relacionados;* Identificar as dificuldades ou dúvidas de pais e cuidadores sobre os cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral;* Construir vídeo(s) educativo(s) que aborde(m) as dificuldades ou dúvidas referidas pelos pais e cuidadores nos cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral;* Divulgar e disponibilizar o(s) vídeo(s) educativo(s) para os pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Critério de Inclusão:

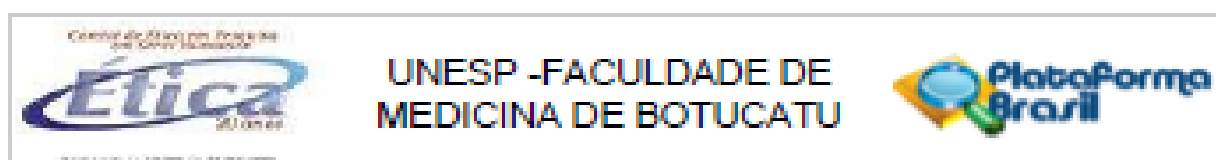
Os critérios de inclusão serão: pais ou cuidadores (maiores de 18 anos) de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral (idade de 0 a 11 anos 11 meses e 29 dias - idade estabelecida para atendimento na unidade pediátrica), que estejam hospitalizadas e/ou aos cuidados da equipe de saúde do HGP, durante as consultas ambulatoriais, ou por meio do acompanhamento domiciliar com suporte remoto (via telefone/aplicativo de celular-WhatsApp®). Caso os pais ou cuidadores das referidas crianças atendam aos critérios de inclusão e aceitem participar da pesquisa, eles deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no caso de coleta de dados presencial, ou dar ciência (por escrito ou verbalmente) em caso de coleta de dados realizada remotamente, por meio de aplicativo de celular (WhatsApp®).

Critério de Exclusão:

Considerando-se que a coleta de dados ocorra presencialmente, no HGP, os critérios de exclusão serão os pais ou cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, as quais estejam em estado grave (instabilidade importante de sinais vitais ou cuidados de fim de vida).

Caso a coleta de dados ocorra remotamente (quando os pacientes estiverem em suas casas) serão excluídos os pais ou cuidadores de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral, que a pesquisadora não conseguir contatar durante o período estipulado para a coleta de dados (quatro meses após a aprovação do CEP), mesmo após três tentativas em dias e horários diferentes.

Endereço: Chácara Butignoli, s/n	CEP: 13.616-970
Bairro: Rubião Junior	
UF: SP	Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609	E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 5.626.867

Riscos:

Como riscos relacionados a esta pesquisa, os pais ou cuidadores (participantes da pesquisa) de crianças com doenças crônicas em terapia nutricional poderão, em algum momento, sentirem-se constrangidos, com vergonha, inibidos ou tristes em decorrência da lembrança de fatos desagradáveis. Entretanto, a coleta de dados será realizada em ambiente reservado (privativo), o anonimato dos participantes será garantido, com o intuito de promover tranquilidade e a segurança ao participante. Caso seja necessário, o participante terá apoio da pesquisadora e de outros profissionais do serviço de saúde, que será campo desta pesquisa.

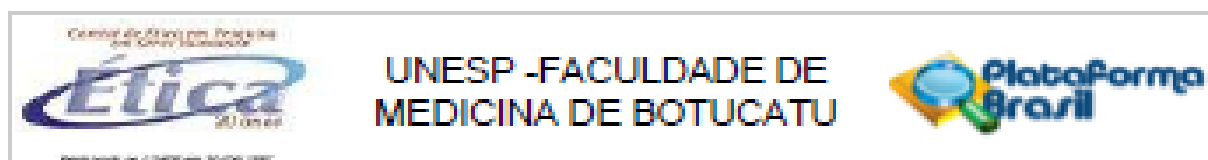
Benefícios:

Quanto aos benefícios da pesquisa, o estudo produzirá um recurso audiovisual a partir da análise do L3 e das dificuldades ou dúvidas de pais e cuidadores sobre os cuidados domiciliares com a criança doente crônica em terapia nutricional enteral, o que pode ajudá-los em cuidados diários com as crianças. Além disso, os participantes terão a oportunidade de falar diretamente com uma enfermeira, que poderá esclarecer dúvidas sobre a doença e o tratamento do seu filho.

Metodologia Proposta:

Pesquisa transversal que será conduzida nos anos de 2022 a 2023 no Hospital Geral de Palmas - HGP, em setores que realizam atendimento pediátrico. O HGP é uma instituição assistencial, de ensino, de natureza pública, sob gestão da Secretaria Estadual de Saúde, classificado como Hospital de Porte III. Está localizado na Região de Saúde Capim Dourado, para qual oferta atendimento especializado a 14 municípios e é referência no atendimento de alta complexidade para todo o Estado do Tocantins e para outros estados circunvizinhos. A coleta de dados acontecerá nos setores de pronto socorro, internação (enfermaria) e nos ambulatórios de especialidades, que atendam às crianças com doenças crônicas em terapia nutricional enteral => A coleta de dados será realizada no HGP e também por via telefone, pois, caso no período estipulado para a coleta de dados, estes pais ou cuidadores não sejam atendidos no HGP, considerando que muitos moram fora do município de Palmas-TO, a pesquisadora, que é enfermeira do referido hospital e integra a equipe multiprofissional de terapia enteral pediátrica do HGP, poderá contatá-los por meio de chamada telefônica. Os contatos telefônicos dos pais ou

Endereço: Chácara Butignoli, s/n	CEP: 13.618-970
Bairro: Rubião Junior	
UF: SP	Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609	E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 5.826.887

cuidadores estão disponíveis à pesquisadora responsável por este estudo, pois, a mesma é integrante da equipe de Terapia Nutricional Enteral Pediátrica no HGP e já realiza rotineiramente o acompanhamento domiciliar dos referidos pacientes pediátricos por meio de um grupo de WhatsApp. Entretanto, a pesquisadora responsável, apesar de integrar o quadro de profissionais do HGP, seguirá todos os trâmites éticos em pesquisa, inclusive assumirá a confidencialidade dos dados por meio da assinatura do Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD – APÊNDICE I)

Metodologia de Análise de Dados:

Os dados serão organizados em planilhas no Excel e analisados por estatística descritiva e inferencial; para as análises será considerado um nível de significância igual a 5%.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de pesquisa transversal, prospectiva (2022 a 2023) a ser realizada no Hospital Geral de Palmas - HGP. O custo da pesquisa está orçado em R\$ 3.350,00 e contará com financiamento próprio. Trata-se de estudo observacional, com 70 participantes e nenhuma intervenção

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora anexou todos os termos obrigatórios exigidos pelo CEP-FMB, a saber:

- (1) Folha de Rosto devidamente preenchida e assinada;
- (2) Projeto de pesquisa com cronograma adequado;
- (3) TCLE na forma de convite e em linguagem simples e acessível;
- (4) Anuência do Responsável pelo Eap Unesp;
- (5) Anuência do Secretário de Saúde do Estado do Tocantins;
- (6) TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD);

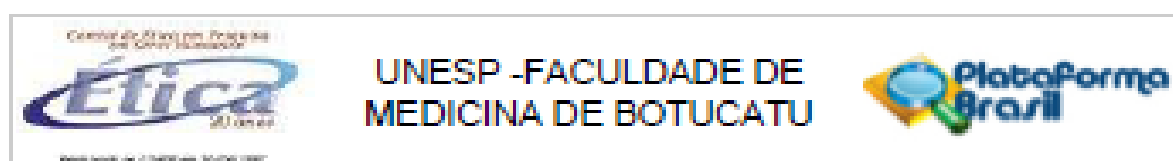
Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise em REUNIÃO ORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVAÇÃO do PROJETO de Pesquisa apresentado.

Endereço: Chácara Butignoli, s/n	CEP: 18.618-970
Bairro: Rubião Junior	
UF: SP	Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609	E-mail: cep@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 5.629.097

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado, em REUNIÃO ORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP, realizada em 05/09/2022, do PROJETO de Pesquisa apresentado encontra-se APROVADO. O projeto de pesquisa deverá ter início somente após aprovação deste CEP.

Ao final da execução da pesquisa, o Pesquisador deverá enviar o Relatório Final de Atividades, na forma de Notificação, via Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1956870.pdf	10/08/2022 15:49:54		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_detalhado.pdf	10/08/2022 15:47:01	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	10/08/2022 15:44:24	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
Outros	ParecerSES_CarbsAnuencia_TermoCompromisso.pdf	10/08/2022 15:41:02	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	08/07/2022 10:05:42	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	08/07/2022 10:05:26	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
Outros	PROJETO0807_2022.docx	08/07/2022 09:59:14	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
Outros	Instrumentos_coletadados.pdf	08/07/2022 09:57:44	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
Outros	TermoDeAnuenciainstitucional_UNESP.pdf	08/07/2022 09:56:10	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
Outros	TCUD.pdf	08/07/2022 09:55:32	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_dadiva_0807_2022.pdf	08/07/2022	DADIVA CARVALHO	Aceito

Endereço: Chácara Butignoli, s/n

Bairro: Rubião Junior

CEP: 13.618-970

UF: SP

Município: BOTUCATU

Telefone: (14)3880-1609

E-mail: cep@fmb.unesp.br

 UNESP - FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU	
---	---

Continuação do Parecer: 5.626.867

Brochura Pesquisa	PROJETO_dadiva_0807_2022.pdf	09:54:18	DE MORAIS NUNES	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	08/07/2022 09:53:41	DADIVA CARVALHO DE MORAIS NUNES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 06 de Setembro de 2022

Assinado por:
Trajano Sardenberg
(Coordenador(a))

Endereço: Chácara Butignoli, s/n	CEP: 13.618-970
Bairro: Rubião Junior	
UF: SP	Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609	E-mail: cep@fmb.unesp.br