



O cuidado domiciliar de familiares frente à alimentação da criança com encefalopatia

Family home care in feeding children with encephalopathy

El cuidado domiciliar de familiares frente a la alimentación del niño con encefalopatía

Katia Aparecida Andrade Coutinho^I; Sandra Teixeira de Araújo Pacheco^{II};
Benedita Maria Rêgo Deusdará Rodrigues^{III}; Liliâne Faria da Silva^{IV}

RESUMO: O estudo objetivou analisar as práticas de cuidados de familiares frente à alimentação da criança com encefalopatia hipóxico-isquêmica no contexto domiciliar. Pesquisa qualitativa com dados gerados no período de fevereiro a abril de 2014, aplicando o método criativo sensível com cinco grupos de famílias de crianças que recebiam acompanhamento ambulatorial, em um hospital do município do Rio de Janeiro. Os resultados foram analisados segundo a análise de discurso francesa. Estes revelaram a diversidade na alimentação sustentada pelas crenças culturais das famílias, os desafios impostos aos familiares relativos à complexidade desse cuidado com essas crianças, além da importância das orientações dos profissionais de saúde. Conclui-se que a inclusão da família nas intervenções clínicas e educativas pode contribuir para o compartilhamento de novos saberes e práticas necessários aos familiares para o manejo seguro da alimentação da criança com encefalopatia no domicílio.

Palavras-Chave: Criança com deficiência; cuidado da criança; família; enfermagem.

ABSTRACT: This qualitative study examined the care practices of relatives feeding children with hypoxic-ischemic encephalopathy at home. Data were generated from February to April 2014 by applying the sensitive creative method to five groups of the families of children receiving outpatient treatment at a hospital in Rio de Janeiro City. The results, analyzed using French discourse analysis, revealed a diversity in feeding, sustained by the families' cultural beliefs and the challenges posed by the complexity of caring for these children, and also the importance of guidance from health personnel. It was concluded that including the family in clinical and educational interventions can contribute to the sharing of new knowledge and practices needed by relatives in order to cope safely with home feeding for children with encephalopathy.

Keywords: Children with disabilities; child care; family; nursing.

RESUMEN: El estudio tuvo como objetivo analizar las prácticas de cuidado de familiares frente a la alimentación de los niños con encefalopatía hipóxico-isquémica en el contexto del hogar. La investigación cualitativa con los datos generados en el período comprendido entre febrero a abril de 2014, la aplicación del método creativo sensible con cinco grupos de familias de niños que reciben tratamiento ambulatorio en un hospital en la ciudad de Río de Janeiro. Los resultados fueron analizados de acuerdo con el análisis del discurso francés. Estos revelaron la diversidad en el poder sostenido por las creencias culturales de las familias, los desafíos que enfrentan las familias en la complejidad de la atención de estos niños y la importancia de las directrices para los profesionales sanitarios. Se concluye que la inclusión de las clínicas de la familia y las intervenciones educativas pueden contribuir a nuevos conocimientos y prácticas necesarias para familiares de niños que alimentan una manipulación segura con encefalopatía en compartir casa.

Palabras Clave: Niños con discapacidad; cuidado de niños; la familia; enfermería.

INTRODUÇÃO

O cérebro é responsável pelo comando das funções fisiológicas do nosso corpo, tais como: a respiração, o controle das eliminações, os movimentos, o pensamento e os sentidos. Sendo assim, uma agressão ainda que pequena nesta estrutura acarreta

consequências muitas vezes irreversíveis, provocando limitações funcionais, as quais impactam as atividades motoras, intelectuais e comportamentais do indivíduo acometido^I, o que não deve ser entendido como uma doença, e sim, como uma condição médica especial.

^IMestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Professora Auxiliar da Faculdade Bezerra de Araújo. Enfermeira do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: katiacoutinho@yahoo.com.br.

^{II}Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: stapacheco@yahoo.com.br.

^{III}Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: benedeusdara@gmail.com.

^{IV}Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: lili.05@hotmail.com.

^VArtigo extraído da dissertação de mestrado intitulada *O cuidado prestado pela família à criança portadora de encefalopatia hipóxico-isquêmica no contexto domiciliar: contribuições para a enfermagem*, Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2015.

No entanto, a evolução vertiginosa da neurologia, no final do século XX, trouxe novos paradigmas terapêuticos associados a novos compostos farmacológicos, aumentando a capacidade de diagnosticar e intervir em distúrbios desta ordem. Sabe-se que, atualmente, as doenças neurológicas na infância ocupam um espaço importante no grupo de patologias que acometem esta população, gerando situação de dependência para a criança e a família, repercutindo significativamente nas demandas físicas, econômicas, sociais e emocionais.

A doença crônica na infância impõe modificações na vida e limita a participação da criança em atividades normais para sua idade, o que influencia seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família e que, portanto, requerem assistência e seguimento por profissionais de saúde. A criança com encefalopatia necessita de um cuidado diferenciado^V, devido às limitações apresentadas no desempenho de suas atividades de vida diária, como autocuidado, necessitando de ajuda de cuidadores^{2,3}.

Ao equacionar o cuidado efetivo às demandas da criança e sua família, o enfermeiro promove uma relação de acolhimento, vínculo e escuta efetiva, potencializando a família para o cuidado à criança a partir de suas reais necessidades⁴. Desta forma, enfatiza-se a importância da instrumentalização dos familiares cuidadores, uma vez que estas crianças trazem consigo necessidades de saúde com maior nível de complexidade e requerem atendimento pelos serviços de saúde além dos habitualmente exigidos por outras crianças. Tais características as colocam em um grupo infantil emergente na sociedade, identificado internacionalmente como *children with health special care needs*. No Brasil, são identificadas como crianças com necessidade especial de saúde (CRIANES)⁵.

O surgimento dessas necessidades reflete diretamente no comportamento da família envolvida, devendo-se oferecer condições para minimizar as consequências maléficas da patologia, objetivando a qualidade de vida das CRIANES e da família⁶.

Embora estudos já tenham investigado os efeitos da encefalopatia na criança^{1,3}, o conhecimento do cuidador diante das especificidades relativas a essa desordem não foi amplamente explorado. Em relação aos cuidados com a alimentação, é possível observar escassez de publicações que abordem o impacto do cuidado alimentar na dinâmica diária da família⁷.

Assim, entre as demandas de cuidados apresentadas pelas CRIANES com encefalopatia, a prática com a alimentação foi tema discutido no estudo, pois é relevante maior aproximação dos profissionais com o lidar cotidianofamiliares da criança com encefalopatia no ambiente domiciliar.

Portanto, este artigo teve por objetivo analisar as práticas de cuidados de familiares frente à alimentação da criança com encefalopatia, quando no domicílio.

REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Os familiares cuidadores de CRIANES com encefalopatias adquirem novos saberes e práticas ao cuidar de sua criança, quando no contexto domiciliar e a dialogicidade entre o profissional de saúde e esses familiares deve ser um dos caminhos para a negociação dessas práticas de cuidados. Compreendendo essa relação, foi eleita a concepção freiriana, com destaque para os conceitos de crítica-reflexiva, processo de conscientização e educação dialógica como suportes teóricos deste estudo.

A Teoria de Freire tem como finalidade o desenvolvimento da consciência crítica, ocorrendo reflexão sobre a realidade, a partir da dialética reflexão-ação-reflexão, na qual o sujeito transita da tomada de consciência para a tomada de decisão. Assim, a conscientização é o desenvolvimento crítico da tomada de consciência, na qual o indivíduo supera a visão ingênua da realidade, obtendo uma visão crítica, em que a realidade ocorre como objeto cognoscível em que a pessoa assume uma posição epistemológica, transformando-se em sujeito, produzindo cultura e história⁸.

O exercício da prática educativo-crítica pretende transpor a desigualdade de poder que há na relação entre profissionais e usuários, favorecendo uma relação de horizontalidade na busca de soluções para os desafios de uma vida mais saudável, contribuindo para o aumento da capacidade crítica e reflexiva dos indivíduos⁹.

Portanto, as ideias freirianas consideram o conhecimento como algo mutável e inacabado, construído e reconstruído a partir da problematização da realidade concreta, no espaço das relações, por meio do diálogo, da análise crítica e reflexiva dos sujeitos¹⁰. Ao incorporar tais concepções ao cotidiano da prática educativa/cuidativa da enfermagem, o profissional tem a possibilidade de transformar ou reconstruir saberes de um grupo que não possui o conhecimento técnico-científico, a partir do estímulo ao pensamento crítico e reflexivo, além de apropriar-se dos conhecimentos provenientes do universo comum.

Método

Investigação de natureza qualitativa, desenvolvida segundo o método criativo sensível (MCS) fundamentado na tríade: discussão de grupo, observação participante e dinâmica de criatividade e sensibilidade (DCS) como eixo condutor para a produção dos dados¹¹. Neste estudo, foi adotada a DCS corpo saber¹¹, com o objetivo de dimensionar o cuidado com a alimentação da criança com encefalopatia, por meio da metáfora de um corpo desenhado, apontando a maneira como o cuidador significa e ressignifica os cuidados alimentares dessa criança.

A produção artística foi realizada de maneira coletiva, com uma produção para cada grupo familiar, tendo como questões geradoras de debate: Quais os cuidados de alimentação você realiza com (nome da criança) quando no domicílio? Como você realiza esse cuidado?

O cenário da pesquisa foi o domicílio das crianças, atendidas no ambulatório de seguimento de um hospital pediátrico, situado no município do Rio de Janeiro.

Os participantes da pesquisa foram cinco famílias, totalizando 12 familiares, dos quais cinco eram mães, dois pais, uma tia, um avô e três avós.

A captação dos familiares ocorreu a partir das fichas de cadastro das crianças no ambulatório de seguimento de pacientes crônicos e nos prontuários arquivados no setor de documentação médica, com os quais foi realizado o levantamento de dados relativos ao seu histórico de saúde.

Os critérios de inclusão foram: ser cuidador direto de crianças com encefalopatia hipóxico- isquêmica; na faixa etária de zero a 2 anos na ocasião da realização da pesquisa; a criança deveria estar em convívio da família no domicílio.

Foram excluídos os familiares cuidadores de crianças fora da faixa etária estabelecida e familiares de crianças que estivessem hospitalizadas no período de coleta de dados.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, sob o parecer nº 473005 de 29/11/2013. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após tomarem conhecimento dos objetivos do estudo. Para garantir o anonimato dos participantes, eles foram identificados pela inicial de seus nomes e os das crianças foram substituídos por denominações bíblicas: Davi, Ana, Eva, Dídimo e Elisa.

Os dados foram gerados no período de fevereiro a abril de 2014. Durante as dinâmicas de criatividade e sensibilidade, os discursos dos familiares foram gravados por gravador digital de voz e transcritos na íntegra, após cada encontro.

Para o tratamento dos dados, utilizou-se o método da Análise de Discurso Francesa¹², a partir do agrupamento em quadros analíticos: no primeiro, buscou-se a passagem do objeto discursivo para o processo discursivo. No segundo quadro, a busca esteve relacionada aos sentidos dos discursos dos sujeitos, sendo fundamental nesse processo o uso dos dispositivos analíticos (interdiscurso, paráfrase, polissemia, metáfora, dito e não dito) para que se pudesse chegar à compreensão dos sentidos dos discursos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com o processo de análise do material empírico, emergiram os seguintes temas: os alimentos ofertados pela família à criança com encefalopatia e práticas de cuidados da família para alimentação CRIANES com encefalopatia.

Os alimentos ofertados pela família à criança com encefalopatia

Os familiares iniciaram sua descrição falando sobre os tipos de alimentos oferecidos às suas crianças.

Quando eu faço a sopinha dele, eu ponho legumes, coloco fígado de galinha, tem vezes que é músculo, às vezes é frango, sempre eu boto uma coisa diferente. Às vezes, quando a gente bota beterraba não coloca cenoura, só beterraba, chuchu, um pouquinho de batata e o nabo. (Sr.^a S, avó materna de Davi)

No movimento parafrástico desse discurso, surge a importância dada para a diversidade e alternância dos alimentos oferecidos à criança, a fim de atender às suas necessidades nutricionais.

Sob esse aspecto, é sabido que a espécie humana necessita de uma dieta diversificada para garantir uma nutrição saudável, sendo o consumo de uma variedade de alimentos em quantidades adequadas, essencial para o crescimento e desenvolvimento da criança. A ingestão de uma dieta diversificada requer, além da disponibilidade dos alimentos, a formação dos hábitos alimentares¹³.

Ainda relacionado ao cuidado específico com a alternância dos alimentos, emergiu nos discursos dos cuidadores os procedimentos que adotaram para o oferecimento dos tipos de carnes.

Um dia uma carne, músculo, outro dia o frango, sempre estar revezando, peixe tem que dar naquele dia, não pode colocar excessivamente e nem guardar e é assim que eu faço. (Sr.^a F, avó materna de Eva)

A gente coloca, assim, sempre um matinho, espinafre, couve, agrião, [...], uns matinhos diferentes. (Sr.^a S, avó materna de Davi)

No fragmento do penúltimo, evidenciam-se, além da preocupação com a alternância no oferecimento dos tipos de carnes à criança, os cuidados específicos com a oferta e preservação do peixe por saber ser um tipo de alimento que deteriora facilmente.

Já o último discurso, ao trazer a expressão matinho, referindo-se às verduras que são oferecidas à criança, aponta o universo cultural vocabular do sujeito, no qual um conjunto de palavras pertencente ao vocabulário de um determinado grupo de pessoas, ou seja, palavras que o grupo conhece e usa em seu mundo real e concreto, manifesta-se pelo sentido existencial com que essa palavra é enunciada, portanto, carregada de significado, implícito na situação apresentada¹⁴.

Quando perguntada sobre o motivo para oferecer os matinhos, a familiar responde:

Porque a médica recomendou para ela [mãe de Davi]. A médica, lá do posto de saúde, falou para dar sopinha para ele, assim, colocando sempre um espinafre, repolho, couve, agrião, [...]. Ele sempre come uma coisinha diferente para ele ficar mais fortificado! (Sr.^a S, avó materna de Davi)

Fica evidente que, para esses familiares, oferecer os matinhos, além de ser uma das estratégias utilizadas na prática da alimentação, é também uma das possibilidades ressignificadas por eles para a criança crescer forte e sadia.

Além disso, no processo de introdução de alimentação complementar para lactentes, estudos com mães da Região Sudeste do país apontam a percepção delas quanto ao valor nutricional de alimentos como carne vermelha, frango, peixe, legumes, hortaliças, além do arroz e feijão¹⁴.

A oferta de outros alimentos, que aumentassem o aporte nutricional da criança, emergiu no discurso de uma das familiares de Davi. Influenciada pelas vozes das pessoas e pelas crenças acerca do valor nutricional, ela referiu:

Eu compro Danoninho®, não todo dia, a gente não dá todo dia não, mas de dois em dois dias a gente dá um Danoninho® para ele, porque dizem que aquilo [Danoninho®] é muito forte, não é bom assim a gente ficar dando direto. (Sr.^a K, mãe de Davi)

A decisão dessa mãe em oferecer o Danoninho®, em dias alternados, fundamenta-se na lógica ingênua do senso comum, compondo um discurso polifônico, retroalimentado pelo discurso de outrem, sem refletir criticamente sobre suas próprias ações.

A mídia ao ressaltar que o Danoninho® é ideal para as crianças, rico em nutrientes, em especial o cálcio, tenta atingir o inconsciente coletivo, interferindo nas suas escolhas. Assim, esse alimento passa a ser significado pelas mães como bom em virtude da garantia do fabricante de que contém vitaminas essenciais ao crescimento infantil¹⁵.

O leite de cabra foi outro alimento introduzido na dieta dessa criança a fim de garantir a ela maior aporte nutricional, resultando em uma avaliação positiva do seu ganho ponderal.

O leite dele ele ganha. É o pastor da Igreja quem doa, ele traz lá de Saracuruna, porque lá tem bastante cabra, [...] leite de cabra a gente tem que botar um pouquinho d'água porque ele é muito forte. [...] Porque acha que ele está muito magrinho e a gente tem aquele desejo de ver ele gordinho [...] Mas ele [Davi] esteve muito magro mesmo [...] agora que ele começou a tomar o leite de cabra a médica disse que ele aumentou umas graminhas. (Sr.^a S, avó materna de Davi)

Além de contribuir para aumentar o aporte nutricional da criança, o consumo do leite de cabra implicou o envolvimento de outras pessoas de seu convívio social, pois a aquisição desse alimento envolve um custo maior para a família e, portanto, a doação pelo pastor da Igreja foi o recurso utilizado para a introdução desse alimento que consideraram importante para seu crescimento. A avaliação do peso do bebê pela pediatra também foi ressignificada pela avó como

fator positivo, além de ser a força motriz para continuar oferecendo o leite de cabra, um cuidado que favorece uma vida mais saudável para a criança.

Quanto a tal prática na alimentação infantil, há falta de conhecimento e muitas crenças em relação a esse alimento, mesmo sendo o leite de cabra considerado de grande valor nutritivo e possuir alta digestibilidade. Em um estudo comparativo, cujo objetivo era recuperar crianças de 1 a 5 anos subnutridas e hospitalizadas, mediante a administração de leite de vaca ou de cabra, observou-se que os dois tipos de leite apresentam características nutricionais similares¹⁶.

Alimentos facilitadores do trânsito intestinal também se fizeram presentes na prática de alimentação de uma das famílias:

Às vezes quando ele [Davi] está com o intestino preso, a gente [a avó ou a mãe] cozinha a ameixa, bate a ameixa junto com a caldinha com alguma coisa diferente, com Danone®, faz aquele negocinho [demonstra que mistura] e dá para ele tomar, para ele poder evacuar, porque às vezes ele fica com o intestino preso e aí tem que soltar. Ele toma vitamina com mamão, ele toma vitamina com pera. (Sr.^a S, avó materna de Davi)

A criança portadora de encefalopatia apresenta distúrbios associados, decorrentes do insulto cerebral, entre eles, destaca-se a constipação intestinal. A constipação intestinal crônica pode ocorrer por escassa ingestão de fibras e líquidos, atividade física reduzida, uso de medicações como antiácidos e certos antiepiléticos. O manejo dietético, isto é, a maior ingestão de fibras, combinada ao treinamento do hábito de defecar, são importantes se o cólon ainda não está dilatado.

Assim, o tratamento de manutenção envolve, fundamentalmente, a adoção de esquema alimentar rico em fibras e que, dependendo da idade da criança, alimentos como feijão, ervilha, lentilha, milho, coco, verduras, frutas in natura e secas, aveia em flocos e ameixa preta devem ser incluídos ou aumentados no consumo diário¹⁷.

Práticas de cuidados da família para alimentação da criança com encefalopatia

Ao referirem suas práticas de cuidados relativas à alimentação, duas das famílias participantes apresentaram também um cuidado tecnológico, já que suas crianças possuíam gastrostomia.

Então você falou que bate a sopinha dele, cõa o alimento, e depois? [Pesquisadora]

Depois a gente [a mãe e a avó de Davi] dá pra ele. Coloca na sonda. (Sr.^a K, mãe de Davi)

Coloco [referindo colocar o volume de alimento na seringa], ela [a mãe de Eva] encaixa [a sonda do Kit do button] ali [no button] eu seguro. (Sr.^a F, avó materna de Eva)

Ao trazerem em seus discursos a necessidade de realizar a administração da dieta por gavagem, os

familiares apontaram a complexidade desse cuidado, uma vez que tal prática envolve a confecção do alimento em consistência adequada para ser administrada pela sonda, o manuseio do próprio dispositivo, apontando a complexidade do cuidado, pois a gastrostomia por sonda ou button não faz parte do cotidiano das famílias, além da necessidade de dois cuidadores para a realização de uma prática que deveria ser simples, qual seja, alimentar o próprio filho.

Assim, cuidar dessas crianças representa um desafio para essas famílias, pois elas necessitam de inúmeros saberes e práticas incomuns para o cuidado cotidiano das crianças em geral.

Outro aspecto relativo à alimentação infantil, mencionado pelos cuidadores, referiu-se ao posicionamento da criança durante a alimentação:

Tem que ter a posição [a mãe demonstra a posição com a criança sentada em seu colo e representando a avó colocando a dieta na seringa], às vezes ela faz força [apresenta espasmos musculares], a borracha [sonda do kit do button] solta, cai, aí me ensinaram assim [referindo-se ao posicionamento]. (Sr.^a D, mãe de Eva)

A referência ao posicionamento adotado para alimentar a filha pela gastrostomia apontou a dificuldade adicional que esta prática impõe aos familiares cuidadores, uma vez que os espasmos musculares decorrentes do quadro neurológico da criança possibilitam a exteriorização ou soltura da sonda, acarretando um novo desafio relativo a essa prática.

Além disto, outro cuidado refere-se ao risco de broncoaspiração. Para preveni-la, recomenda-se a adoção de posicionamento com o tronco ereto, em posição Fowler ou semi Fowler, como modificação nos cuidados habituais para atender às necessidades especiais de saúde da criança, que apresentam fator de risco para esta complicação, durante a alimentação¹⁸.

A oferta de alimentos por via oral, com o objetivo de propiciar um estímulo adicional à criança que se alimenta por gastrostomia, foi um aspecto trazido pelos familiares de um dos clientes:

Ele come direitinho o Danoninho®. Quando não é isso, é gelatina. A gelatina é mais difícil de dar porque a gelatina é mais... às vezes eu faço mais durinha. Às vezes ele cospe, a gente bota (coloca na boquinha de Davi), ele bota para fora, bota de novo. Mas ele gosta, ele gosta das coisinhas doces quando bota na boca dele. [...] aí a gente faz assim, nós damos na colherzinha. Ele consegue comer! (Sr.^a S, avó materna de Davi)

Nesse último fragmento discursivo, foi possível evidenciar que oferecer o alimento à criança por via oral requer, por parte dos familiares, a adequação da consistência do alimento: cremosa (Danoninho®) ou gelatinosa (gelatina), além de exigir sucessivas tentativas para que a criança aceite o alimento e diferentes estratégias, como oferecer alimentos que a criança mais gosta.

Sob a ótica da criança gastrostomizada, torna-se importante compreender os efeitos da alimentação por gastrostomia para crianças portadoras de encefalopatia. Essa compreensão envolve a decisão da família em aceitar ou não o uso desse dispositivo pelo seu filho.

A indicação da gastrostomia ocorre quando essas crianças já apresentam complicações clínicas como pneumonias de repetição e desnutrição, contraindicando de forma relativa ou absoluta a alimentação por via oral. No entanto, para que a alimentação por via oral possa ser restabelecida, exige-se uma programação de estratégia terapêutica específica que inclui a escolha do tipo de alimento a ser dado e / ou planejamento do tratamento de reabilitação realizado pelo profissional fonoaudiólogo¹⁸.

Embora o estudo apresente limitações, tais como número reduzido de familiares que impede a generalização dos achados, o cotidiano dos familiares, na prática da alimentação da criança com encefalopatia, revelou muito mais que as condutas do dia a dia. As suas lides habituais expressaram suas crenças e atitudes diante do cuidado com a alimentação de suas crianças.

CONCLUSÃO

Os discursos dos familiares possibilitaram dimensionar o cuidado com a alimentação da criança com encefalopatia no contexto domiciliar, apontando que tal cuidado requer uma adaptação relacionada às demandas individuais.

Os tipos de alimentos, a diversidade, a complexidade da alimentação da criança com gastrostomia e o posicionamento durante a alimentação e a oferta de alimentos por via oral à criança gastrostomizada emergiram como questões desafiadoras para as famílias, desvelando as modificações necessárias em relação a esse cuidado, inclusive a oferta de alimentação de maneira segura.

O cuidado com a alimentação também envolveu o manejo de dispositivos tecnológicos, sendo necessária a aquisição de informações e conhecimentos específicos dos familiares para lidar com essa tecnologia fundamental para a manutenção da vida de suas crianças, traduzindo, assim, a complexidade do cuidado.

Diante da multiplicidade de possibilidades relativas ao cuidado com a alimentação apresentadas pelas famílias participantes do estudo, percebe-se a necessidade de o profissional de enfermagem desenvolver seu papel educador pautado na dialogicidade e na horizontalidade, facilitando a relação com os familiares em benefício da criança e favorecendo o processo de enfrentamento da situação pelas famílias.

Dessa forma, o enfermeiro deverá mediar prós e contras sobre as escolhas necessárias no processo de alimentação de CRIANES. Dessa forma, necessita desenvolver habilidades para entender a família como cliente do cuidado, compreender as repercussões e

implicações dessas necessidades especiais, intervir ao longo da trajetória dessas famílias, reforçar suas potencialidades e reconhecer suas fragilidades, a fim de minimizar as ansiedades relativas às dificuldades apresentadas pelas crianças.

REFERÊNCIAS

1. Svedberg LE, Englund E, Malker H, Stener-Victorin E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and non-walking children with cerebral palsy and provided community services support. *European J Paediatr Neurol*. 2010;14:239-46.
2. Herzer M, Godiwala NBS, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, Crosby LE, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *J Develop Behavior Pediatrics*. 2010; 31:26-34.
3. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm*. [online]. 2012 [citado em 07 fev 2015]; 33: 73-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/10.pdf>
4. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev Latino-Am Enfermagem* [online]. 2013 [citado em 22 mar 2015]; 21:956-63. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
5. Santos ND, Thiengo MA, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF. *Rev enferm UERJ*. 2014; 22:65-70.
6. Godim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das Mães no Tratamento dos Filhos com Paralisia Cerebral. *Rev Rene*. 2009 [citado em 03 abr 2015]; 10: 136-44. Disponível em: http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/4393/1/2009_art_kmgondim.pdf
7. Carvalho APC, Chiari BM, Goncalves MIR. Impacto de uma ação educativa na alimentação de crianças neuropatas. *CoDAS* [online]. 2013 [citado em 10 mar 2014]; 25: 413-21. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/codas/2013nahead/aop_108_13.pdf
8. Freire P. *Conscientização: teoria e prática de libertação*. 3ª ed. São Paulo: Centauro; 2001.
9. Leite NSL, Cunha SR, Tavares MFL. *Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação críticoreflexiva freireana*. *Rev enferm UERJ*. 2011; 19:152-6.
10. Müller EB, Zampieri MdeFM. Prática educativa com enfermeiras visando o cuidado humanizado ao recém-nascido no centro obstétrico. *Texto contexto-enfermagem*. 2014 [citado em 07 mar 2015]; 782-90. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt_0104-0707-tce-23-03-00782.pdf
11. Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM, Cabral IE, Santos I, Tavares CMM. *Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p.177-208.
12. Orlandi EP. *Análise de discurso: princípios e procedimentos*. 10ª ed. Campinas (SP): Pontes; 2012.
13. Ministério da Saúde (Br) *Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar*. Brasília (DF): Editora MS; 2009.
14. Salve JM, Silva IA. Representações sociais de mães sobre a introdução de alimentos complementares para lactentes. *Acta Paul Enferm*. 2009; 22: 43-8.
15. Correia MHS. *Práticas e crenças maternas relacionadas à alimentação complementar de crianças no primeiro ano de vida*. Goiás [tese de doutorado]. Goiânia (GO): Universidade Federal de Goiás; 2009.
16. Ribeiro ELA, Ribeiro HJS de S. *Uso nutricional e terapêutico do leite de cabra*. Semina: Ci. Agrárias (Londrina). 2001; 22: 229-35.
17. Moraes MB, Maffei HVL. Constipação intestinal. *Jornal de Pediatria*. 2000; 76: 147-56.
18. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa L R. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. *Rev CEFAC*. 2012;14: 933-42.