



# Preconceito social em crianças que vivem com gastrostomia: percepção materna

*Social prejudice in children living with gastrostomy: mothers' perception*

*Prejuicio social en niños que viven con gastrostomía: percepción de las madres*

Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro<sup>1</sup>

Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes<sup>1</sup>

Maria Isabel Dias da Costa Malheiro<sup>2</sup>

Tania Vignuda de Souza<sup>1</sup>

Liliane Faria da Silva<sup>3</sup>

Lia Leão Ciuffo<sup>1</sup>

1. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

2. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa, Portugal.

3. Universidade Federal Fluminense, Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. Niterói, RJ, Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** analisar a percepção materna sobre o preconceito enfrentado por crianças com gastrostomia. **Método:** estudo qualitativo e descritivo, desenvolvido através do Método Criativo Sensível, realizando cinco dinâmicas Corpo Saber com dez mães de crianças na primeira infância que vivem com gastrostomia no domicílio há mais de um ano. O cenário foi o ambulatório de um hospital federal na cidade do Rio de Janeiro, Brasil, referência no cuidado de crianças com necessidades de saúde especiais. Aplicou-se a análise lexical com o auxílio do *software* IRaMuTeQ®. **Resultados:** a luta cotidiana da família da criança com gastrostomia no enfrentamento do preconceito e suas limitações corresponde à classe de palavras que revela o preconceito social enfrentado por crianças e suas famílias, devido ao fato de que a alimentação é realizada de um modo não convencional, o que repercute negativamente na saúde mental das mães. **Considerações finais e implicações para a prática:** as mães encontram resistência das pessoas na aceitação da alimentação por um tubo, enfrentando, junto com a criança, preconceito social, podendo comprometer a saúde mental de ambos. Espera-se que este estudo contribua para o fortalecimento e o empoderamento materno diante das limitações, e propicie suporte para que possam viver livres de preconceito social.

**Palavras-chaves:** Cuidadores; Domicílio; Enfermagem; Gastrostomia; Preconceito.

## ABSTRACT

**Objective:** to analyze mothers' perception of the prejudice faced by children with gastrostomy. **Method:** a qualitative descriptive study, developed using the Creative Sensitive Method, carrying out five Body Knowledge dynamics with ten mothers of children in early childhood who have been living with a gastrostomy at home for more than a year. The setting was the outpatient clinic of a federal hospital in the city of Rio de Janeiro, Brazil, a reference in the care of children with special health needs. Lexical analysis was applied with the aid of IRaMuTeQ® software. **Results:** the daily struggle of the family of children with gastrostomy in facing prejudice and its limitations corresponds to the class of words that reveals the social prejudice faced by children and their families, due to feeding being carried out in an unconventional way, which has negative repercussions on mothers' mental health. **Final considerations and implications for practice:** mothers encounter resistance from people in accepting feeding through a tube, facing social prejudice together with the children, which can compromise the mental health of both. It is hoped that this study will contribute to maternal strengthening and empowerment in the face of limitations and provide support so that they can live free from social prejudice.

**Keywords:** Caregivers; Gastrostomy; Home; Nursing; Prejudice.

## RESUMEN

**Objetivo:** analizar la percepción materna sobre el prejuicio que enfrentan los niños con gastrostomía. **Método:** estudio cualitativo descriptivo, desarrollado mediante el Método Creativo Sensible, realizando cinco dinámicas de Conocimiento Corporal con diez madres de niños en la primera infancia que viven con una gastrostomía en su hogar desde hace más de un año. El escenario fue el ambulatorio de un hospital federal de la ciudad de Río de Janeiro, Brasil, referencia en la atención de niños con necesidades especiales de salud. El análisis léxico se aplicó con ayuda del *software* IRaMuTeQ®. **Resultados:** la lucha diaria de la familia del niño con gastrostomía por enfrentar los prejuicios y sus limitaciones corresponde a la clase de palabras que revela el prejuicio social que enfrentan los niños y sus familias, debido a que la alimentación se realiza de forma no convencional, lo que repercute negativamente en la salud mental de las madres. **Consideraciones finales e implicaciones para la práctica:** las madres encuentran resistencia de las personas a aceptar la alimentación por sonda, enfrentando prejuicios sociales junto al niño, que pueden comprometer la salud mental de ambos. Se espera que este estudio contribuya al fortalecimiento y empoderamiento materno frente a las limitaciones y brinde apoyo para que puedan vivir libres de prejuicios sociales.

**Palabras-claves:** Cuidadores; Domicilio; Enfermería; Gastrostomía; Prejuicio.

### Autor correspondente:

Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro.  
E-mail: anapaulalopes78@gmail.com

Recebido em 06/11/2024.  
Aprovado em 11/03/2025.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2024-0110pt>

## INTRODUÇÃO

Conceitualmente, o termo “preconceito” pode ser entendido como um juízo preestabelecido que se manifesta em uma atitude discriminatória perante pessoas, crenças e sentimentos, de modo perverso e muitas vezes inconsequente. Origina-se da ignorância e da intolerância do que é considerado fora do normal em relação aos padrões preestabelecidos.<sup>1</sup> O preconceito gera uma atitude hostil ou negativa para com determinado grupo, baseada em generalizações deformadas ou incompletas.<sup>2</sup>

Crianças com necessidades de saúde especiais (CRIANES), assim como o subgrupo das que vivem com gastrostomia, são mais propensas a sofrer preconceito quando comparadas com as demais, devido às suas condições físicas, limitações nas atividades diárias, uso de tecnologias e também por questões relacionadas à raça e etnia.<sup>3,4</sup> Se, por um lado, a gastrostomia assegura o suporte nutricional, com a presença de um tubo para alimentação, visível na parede externa do abdome, essencial à subsistência da criança, por outro, ela gera mudanças na imagem corporal que podem culminar em estigmas, discriminação e preconceito social, despertando olhares de estranhamento e rejeição na sociedade.<sup>2,5</sup>

Dados dos Estados Unidos da América (EUA) indicam um aumento de 19% no número de procedimentos cirúrgicos para gastrostomia em crianças entre 1997 e 2009, com melhoria nos escores de aumento de peso e comprimento, bem como melhoria na qualidade de vida da criança<sup>6,7</sup> e do cuidador.

No Reino Unido, a prevalência de gastrostomia é de 84 por 100.000 crianças, estando associada a distúrbios neurológicos (57,1%) e anormalidades estruturais (16,2%). A deglutição insegura foi a indicação mais comum (61%), seguida pela suplementação nutricional ou hídrica (28,6%) e por motivos comportamentais (8,7%).<sup>8</sup> A maioria (85,1%) das gastrostomias foi inserida em crianças com menos de dois anos. Outro estudo europeu sobre crianças com paralisia cerebral encontrou uma diferença na prevalência de gastrostomia nos países da região, sendo a maior na Suécia e a menor em Portugal, associada provavelmente às diferenças de natureza cultural, com diferentes níveis de aceitação pelos pais ou dificuldades regionais e nacionais de acesso à cirurgia, e, ainda, às práticas médicas no envolvimento dos pais na tomada de decisão relativamente à cirurgia.<sup>8,9</sup>

Estudo sobre o perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, desenvolvido em um hospital pediátrico na cidade de Florianópolis, estado de Santa Catarina, Brasil, registrou a gastrostomia como dispositivo tecnológico utilizado em 103 crianças e adolescentes, revelando um alto índice equivalente a 56,3% da população do estudo.<sup>10</sup>

Assim, crianças que vivem com gastrostomia apresentam vulnerabilidade social, pois têm maior risco de serem vítimas de preconceito advindo da sociedade. Isso pode gerar nessas crianças, ao longo de seu crescimento, sentimentos conflitivos, evoluindo para negação, raiva e tristeza, antes de chegarem à compreensão e aceitação da gastrostomia como uma necessidade de saúde especial.<sup>2,3</sup>

Nesse sentido, as fragilidades vivenciadas a partir da inserção do dispositivo tecnológico (gastrostomia) são evidenciadas

pelas mães, que diminuem ou evitam a socialização da criança. A restrição social é imposta pela dificuldade de preparação da dieta e sua administração em local público, do transporte da criança e dos materiais necessários. Contudo, o principal fator para a restrição é o preconceito oriundo de sequelas estéticas, ocasionando, em alguns momentos, sentimentos de vergonha, gerando sofrimento e angústia por representar um sinal de deficiência.<sup>11</sup>

Estudo realizado nos EUA mostra que o preconceito é uma crise de saúde pública que traz prejuízos à equidade em saúde para as crianças hospitalizadas em todo o país e que deve ser enfrentada nas instituições de saúde e fora delas, para não comprometer o cuidado na infância.<sup>7,8</sup>

Desse modo, tanto as crianças com gastrostomia quanto seus familiares enfrentam um cotidiano desafiador para conviver socialmente. O diálogo sobre a diversidade, com membros da sociedade, tende a facilitar a aceitação de pessoas diferentes, como as crianças com gastrostomia.<sup>1,4,5</sup>

Nesse campo de ação, cabe aos enfermeiros o desafio de conhecer as percepções das mães sobre o convívio social de crianças com gastrostomia para promover um cuidado inclusivo, apoiando, orientando, instrumentalizando-as e melhorando sua qualidade de vida. Os enfermeiros devem cuidar de CRIANES com gastrostomia sem julgamento com a estética do corpo, modo de alimentação, deficiência, raça ou etnia. É papel da enfermagem ajudar mães, familiares e crianças com gastrostomia no processo de socialização, identificando e intervindo sobre as matrizes do preconceito. Nesse sentido, é preciso valorizar a convivência social integrada aos cuidados habituais e rotineiros, pois são os que asseguram a continuidade da vida de modo seguro.<sup>2</sup>

Este estudo se justifica na medida em que traz à tona a invisibilidade do cotidiano dessas famílias no enfrentamento dos preconceitos sociais que, por muitas vezes, encontram-se velados. É preciso dar voz às famílias de crianças que vivem com gastrostomia e tornar público o preconceito que vivenciam diariamente, buscando dar fim ao capacitismo e transformar esse preconceito em respeito às diferenças. Além disso, traz para o centro de discussão uma temática relevante para esse grupo específico, cuja abordagem ainda carece de investigação e aprofundamento.<sup>12,13</sup>

Este estudo objetivou analisar a percepção materna sobre o preconceito enfrentado por crianças com gastrostomia.

## MÉTODO

A redação deste artigo seguiu os critérios da lista de verificação do *CONsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ) para o relato de estudos qualitativos.<sup>14</sup>

Trata-se de uma abordagem qualitativa de pesquisa baseada em arte desenvolvida com o Método Criativo Sensível (MCS).<sup>1,15</sup> A pesquisa foi realizada entre janeiro e março de 2020 no ambulatório de pediatria clínica de um hospital da rede de atenção especializada do Sistema Único de Saúde (SUS) na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. Os participantes foram dez mães de crianças com gastrostomia, maiores de 18 anos, com

capacidade para comunicação oral e que foram convidadas enquanto estavam na sala de espera de um ambulatório, em um hospital federal no município do Rio de Janeiro, aguardando a chamada para consulta médica de seus filhos. Foram excluídos familiares com criança hospitalizada, em pós-operatório mediato de gastrostomia e que não haviam ido para casa após o nascimento. As crianças com gastrostomia elegíveis foram aquelas que estão na primeira infância (do nascimento até seis anos de idade)<sup>16</sup>, em acompanhamento ambulatorial e que foram cuidadas por seus familiares em casa por um período mínimo de um mês. Todos os participantes que atendiam aos critérios de inclusão foram convidados de modo individual, enquanto estavam sozinhos, para participarem do estudo. Todos aceitaram, e não houve recusa e nem solicitação de saída durante ou após o desenvolvimento da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS).

Uma enfermeira, pesquisadora e aluna do curso de mestrado de uma universidade federal brasileira, coletou os dados, aplicando dinâmica baseada em arte (a DCS Corpo Saber) com mães de crianças com gastrostomia. Essa dinâmica é uma estratégia de pesquisa grupal que explora as dimensões físicas e sociais do cuidado em sua relação com o ambiente e o corpo. Antes de ser realizada a dinâmica com os participantes do estudo, a pesquisadora cursou uma disciplina preparatória, oferecida aos discentes do curso de mestrado e doutorado da instituição onde possuía vínculo. Nesta disciplina, aprendeu as bases epistemológicas do MCS e das DCS e sua aplicabilidade, tendo realizado simulação prática de desenvolvimento delas, o que lhe conferiu segurança, conhecimento e experiência para usar na coleta de dados do mestrado, junto às mães de crianças com gastrostomia, no cenário do estudo.

No cenário do estudo, as DCS foram realizadas na sala de reuniões do ambulatório de pediatria de um hospital federal na cidade do Rio de Janeiro, local com privacidade e silêncio. O método foi desenvolvido em suas cinco etapas. Na primeira etapa, foram apresentadas as participantes, que foram recepcionadas pela pesquisadora e auxiliar de pesquisa, convidadas a tomarem assento no local, e após a presença de todas, realizou-se a apresentação livre dos participantes, da auxiliar de pesquisa e da pesquisadora (animadora cultural). A segunda etapa foi a apresentação da dinâmica e da questão geradora de debate (como percebem o preconceito contra a sua criança com gastrostomia?), do tema do encontro e do material disponível para desenvolvimento da DCS. A terceira etapa foi a elaboração da produção artística de modo individual. A quarta etapa foi a apresentação da produção artística, mediada pela animadora cultural, que solicitou que as mães apresentassem oralmente, explicassem suas produções e as mostrassem visualmente para os participantes. Neste momento, ocorreu socialização entre os integrantes de suas percepções sobre as produções, sendo essas coletivizadas de maneira espontânea no grupo. Na quinta e última etapa, síntese grupal, todo grupo compartilhou em profundidade, consistência e coerência suas experiências, saindo do individual para o coletivo, criando pluralidade de experiências. Nesta etapa, houve discussão grupal do que foi apresentado

na quarta etapa e sobre a experiência coletiva, discutindo os limites e possibilidades das produções artísticas e do material empírico. Todas as etapas foram gravadas em áudio digital.<sup>15,17</sup>

Os desenhos (produções artísticas) produzidos foram compartilhados no espaço grupal para a síntese da alteridade, o que é comum dos enfrentamentos vividos pelos familiares na convivência social. A produção artística, sendo ilustrativa, foi utilizada para promover o diálogo grupal e o compartilhamento das diferentes experiências, gerando os dados, os quais foram analisados logo após o término. Foram realizados cinco encontros grupais da DCS Corpo Saber, gravados em áudio em aparelho MP3, que contaram com dois participantes em cada dia, totalizando cinco horas e dez minutos de gravação digital autorizadas. O material gravado, posteriormente, foi transcrito na íntegra e constituiu a fonte primária de dados. Em todos os encontros grupais, foi mantida a mesma questão geradora de debate, que foi internalizada e mobilizadora das produções artísticas pelos participantes, não sendo necessárias alterações na condução do estudo ou coleta de dados.

A coleta de dados foi encerrada com a saturação teórica, definida a partir da repetição de informações (conteúdo manifesto) acerca do objeto do estudo. Assim, a cada encontro para a DCS, participavam duas mães. Ao todo, foram realizados cinco encontros, totalizando dez participantes. O grau de saturação foi evidenciado no quarto encontro, e optou-se por levar a coleta até o quinto encontro, para atestar a ausência de novos dados. Todos os encontros foram conduzidos com a mesma pergunta geradora. Assim, com a repetição das informações, atestou-se a ausência de novos dados, confirmando que a saturação teórica havia sido atingida.<sup>18</sup>

A análise dos dados (falas dos participantes) foi realizada com o auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ®), versão 0.7 alpha 2, disponível em seu site oficial (<http://www.iramuteq.org/>).<sup>19</sup> A análise textual foi dividida em cinco etapas: preparação do *corpus*; elaboração de linhas de comando; correção e revisão do *corpus*; processamento de dados; e interpretação da Classificação Hierárquica Descendente (CHD) ou Método Reinert. Utilizou-se a CHD para organizar os segmentos de texto, agrupando vocabulários semelhantes em classes, o que facilitou a apresentação e a análise das relações entre eles.<sup>19</sup>

A pesquisa foi implementada após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição cenário da pesquisa, conforme as leis que regulamentam a ética em pesquisa com seres humanos no Brasil.<sup>20</sup> O termo de consentimento foi obtido antes do encontro programado em comum acordo com os participantes. O anonimato e o sigilo na coleta dos dados foram assegurados, pois somente a pesquisadora principal esteve nos momentos da coleta de dados e da realização das DCS. Adotou-se uma codificação alfanumérica para identificação dos participantes (M1, M2, M3, M4, sequencialmente, até M10).

## RESULTADOS

Todos os dez participantes da DCS Corpo Saber eram mulheres, sendo nove mães biológicas e uma adotiva, com idades

entre 23 e 61 anos, média de 34 anos. Todas se autodeclaravam pretas ou pardas, residentes no estado do Rio de Janeiro, região Sudeste, que concentra alta densidade tecnológica e hospitais de níveis terciários e reabilitação na rede de atenção à saúde do sistema de saúde público brasileiro. Quanto à escolaridade, todas possuíam o ensino fundamental completo; nove concluíram o ensino médio; e uma cursava o ensino superior. As mães compartilhavam os cuidados com outras mulheres da família (irmã, avó e tia) e pessoa significativa (madrinha), mas também foi citada a participação masculina (pai e irmão).

Verificou-se que as mães participantes do estudo tinham filhos com idade entre 0 e 6 anos (primeira infância). O tempo de alimentação por gastrostomia variou entre cinco meses e cinco anos. Todas as crianças foram declaradas por suas mães como pretas ou pardas, sendo oito meninas e dois meninos. Duas crianças foram diagnosticadas com microcefalia por Zika vírus. Cada uma das oito crianças apresentava, sequencialmente, síndrome de DiGeorge, hipotonia por sofrimento fetal, hidrocefalia, paralisia cerebral, síndrome de Down, meningite e insuficiência renal crônica. Além de demanda de cuidado tecnológico como a gastrostomia, havia crianças que viviam com traqueostomia em ventilação por Bipap®, válvula de derivação ventrículo-peritonal, nefrostomia, cateter venoso totalmente implantável e órtese nos pés. Essas crianças pertenciam a famílias com renda familiar mensal de até um salário mínimo nacional (R\$ 1.045,00). Uma criança participava do programa de transferência de renda do governo federal, pois recebia mensalmente ajuda financeira no valor de um salário mínimo nacional do Benefício de Prestação Continuada.

O *corpus* textual no IRaMuTeQ® foi constituído por 805 segmentos de textos, sendo analisados 677 (84,10%). A análise lexical do material obtido no debate grupal da DCS Corpo Saber evidenciou a classe 2, que agrupou 131 segmentos de texto (19,4%). Nessa classe, os léxicos relativos ao preconceito foram gente, preconceito, criança, cuidar, enfrentar, sociedade, laudo, especial, perguntar, entre outros (Figura 1).

Assim, apresentaremos as falas dos participantes acerca do preconceito social contra as crianças que vivem com gastrostomia no bloco temático a seguir.

**A luta cotidiana no enfrentamento do preconceito**

A luta cotidiana no enfrentamento do preconceito soma-se aos desafios de garantir a segurança no cuidado da criança que vive com a gastrostomia, independentemente do ambiente social.

O estoma desperta a atenção das pessoas do entorno e provoca diferentes reações percebidas pela mãe e testemunhadas por outros familiares (avó), mesmo antes de sua própria criança precisar de uma gastrostomia para alimentar-se. O estranhamento e a curiosidade das outras pessoas pela gastrostomia são percebidos pelas mães, conforme demonstrado nas falas apresentadas a seguir e na Figura 2.

*Antes, quando eu via uma criança com gastrostomia, eu pensava “Meu Deus! O que é aquilo?”. Porque é uma coisa esquisita, não é uma coisa comum. (M3)*

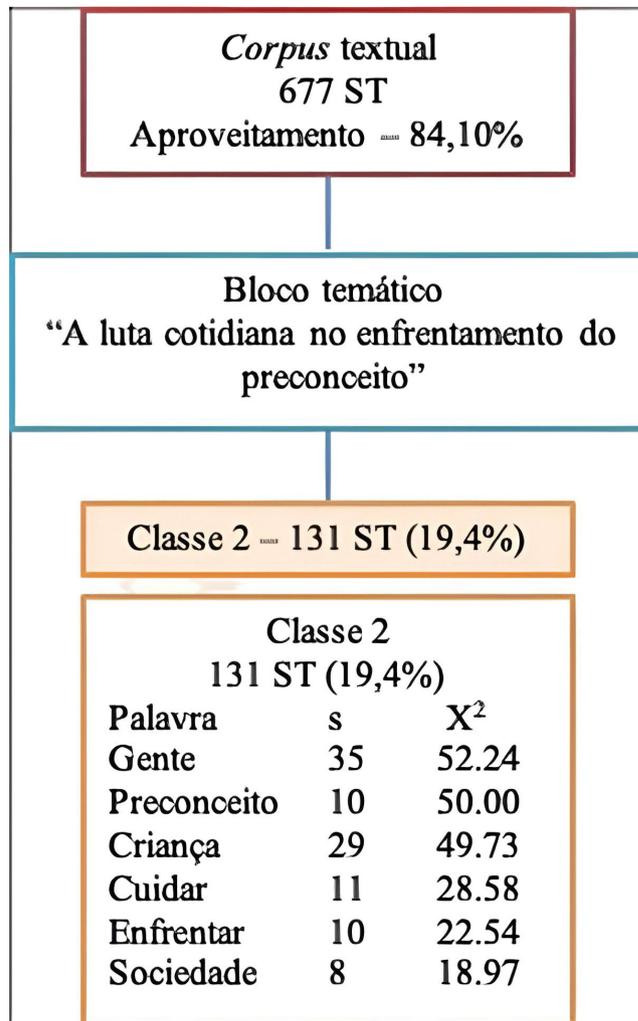


Figura 1. Dendrograma IRaMuTeQ®.

*Já aconteceu comigo de ter, quando na rua, que alimentar meu filho pela gastrostomia. As pessoas olhavam e perguntavam: “Ele come pela barriga?” (M4)*

*Quanto ao preconceito, as pessoas mais idosas não entendem porque ele se alimenta por aqui (estoma). Têm a curiosidade de saber se um dia ele vai comer pela boca para poder acabar com esse preconceito, que é maior com ele. (M10)*

O estoma provoca mudança na imagem corporal e na forma de alimentar a criança, o que elucida a resposta de afastamento de quem está no entorno e a indignação dos familiares cuidadores (mãe e avó) (Figura 3).

*Então, ele olhou e perguntou o que era a gastrostomia, pegou o filho dele e foi embora. Eu fiquei olhando para a cara da minha mãe e disse: “Eu não acredito que está acontecendo isso comigo”. A minha mãe dizia que a gente iria passar e o CRIANES 4 vai tirar a gastrostomia. (M4)*

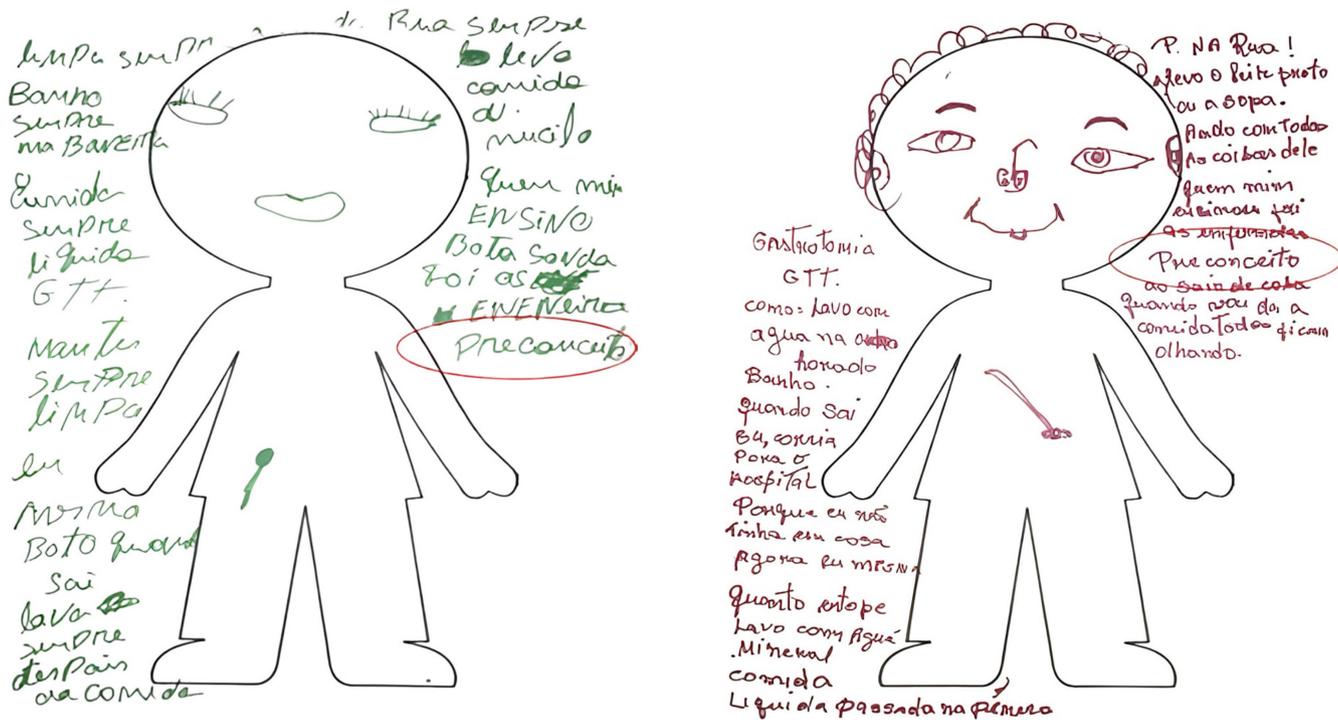


Figura 2. Produção artística realizada pelas M3 e M4 durante a dinâmica Corpo Saber. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2020.

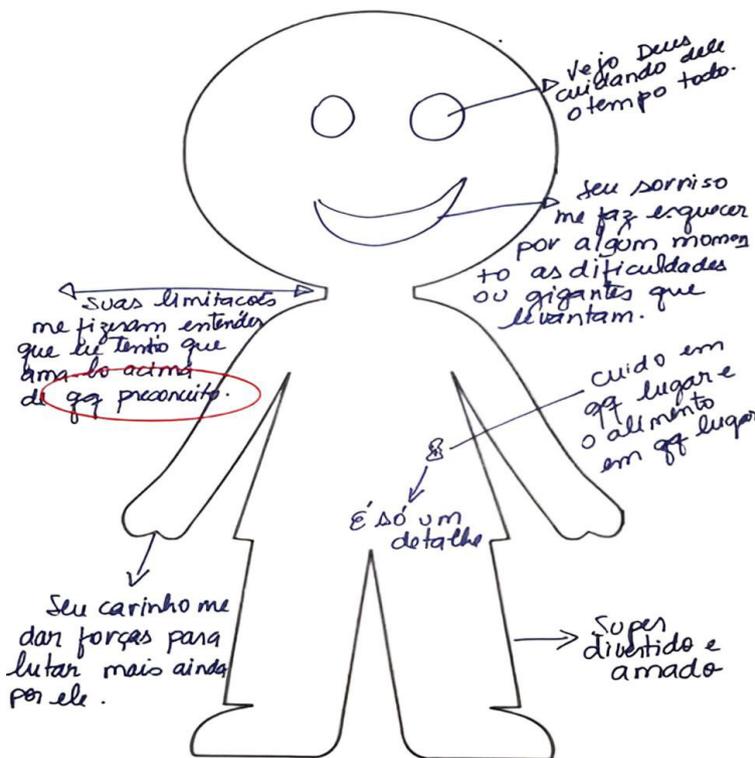


Figura 3. Produção artística realizada pela M9 durante a dinâmica Corpo Saber. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2020.

*[...] um dia, meu filho já foi um monstro. Era assim que as pessoas viam meu filho, porque passei muita coisa, de preconceito, na rua. (M9)*

O preconceito social se manifesta com o estranhamento e o afastamento durante a interação, o que gera reações de tristeza, interfere no processo de aceitação e na necessidade de superação para seguir em frente, cuidando da criança com gastrostomia no cotidiano.

*Entre em depressão não pelo meu filho, mas porque amava o meu filho, um amor incondicional e por tudo que ele ainda iria passar. (M7)*

*Eu não queria a gastrostomia esse ano na vida do meu filho. Esse ano, eu falei que não queria mais aquilo de gastrostomia para o meu filho (se referindo ao preconceito) e fiquei triste. (M8)*

*Isso tudo a gente deixou no laudo para o professor (da escola) ficar atento à gastrostomia e às limitações do CRIANES 9. Me fizeram entender que eu tenho de amá-lo acima de qualquer preconceito. Ainda creio que [...] vai comer pela boca – luto para isso acontecer – acho que é só um detalhe. (M9)*

As narrativas anteriores revelam que a percepção materna se centra entre amor, negação da gastrostomia (devido ao preconceito), luta para vencer o preconceito e esperança de normalização da administração dos alimentos pela boca, e não por um dispositivo tecnológico. Enquanto convivem no ambiente social ampliado, para além da casa e do espaço do hospital, aumentam a percepção sobre as respostas das pessoas que estão no entorno (rua ou outro ambiente público). O preconceito se manifesta no estranhamento, com a mudança na imagem corporal, e no afastamento, representando limitações ao convívio social.

## DISCUSSÃO

As mães das crianças participantes deste estudo vivem em contexto de pobreza, são pretas e pardas e socialmente vulneráveis. São mulheres que se dedicam ao cuidado ininterrupto de CRIANES vivendo com gastrostomia para alimentar-se, mas que apresentam fragilidades clínicas e risco de reinternações hospitalares devido à complexidade dos diagnósticos médicos. Elas precisam manter um cuidado seguro para seus filhos, independentemente do local do cuidado, em casa ou na rua. Alimentar-se por meio de gastrostomia em um espaço público chama a atenção dos transeuntes para uma forma diferente de alimentação, para a mudança na imagem corporal e pode desencadear um pré-julgamento de uma prática alimentar que não é natural.<sup>2,21,22</sup>

O fato de as participantes do estudo serem mães de crianças portadoras de gastrostomia, bem como sua raça e pertencimento à classe social mais baixa, pois recebiam até um salário mínimo nacional, também podem ter contribuído para atividades discriminatórias e falta de apoio social, conforme evidenciado

nas falas e nas produções artísticas das DCS, em que a palavra “preconceito” foi recorrente. Estudo mostra que pessoas pretas e com baixo nível de escolaridade são menos propensas a serem apoiadas por amigos, terem um adulto que se interessasse por elas e terem uma família que as apoie em tempos difíceis.<sup>22,23</sup> Quando se associa a necessidade especial de saúde, como viver com gastrostomia, às questões de raça, etnia e *status* social, a evidência refere que crianças negras que crescem na pobreza enfrentam mais desafios do que as crianças de famílias com maior poder aquisitivo e social. Geralmente, residem em bairros periféricos, com moradias precárias, dificuldade de acesso aos cuidados de saúde e escolas com poucos recursos. Isso coloca essas crianças em risco de baixo desempenho acadêmico, evasão escolar, abuso e negligência, problemas comportamentais e socioemocionais, além de problemas de saúde física e preconceito social.<sup>24</sup>

Alguns determinantes sociais de saúde mental para crianças apareceram neste estudo e podem contribuir para o preconceito social, tais como insegurança alimentar, insegurança habitacional, desemprego parental e saúde mental. A insegurança alimentar se dá pela dificuldade de alimentação em locais públicos e acesso a alimentos de qualidade. O determinante social da insegurança habitacional ocorre devido à baixa renda e à possibilidade de moradia em área de maior exposição à violência urbana, com maior distanciamento e aumento das despesas com o deslocamento aos serviços de saúde. O desemprego parental ocorre pela alta demanda de cuidados em saúde do filho com gastrostomia, devido ao fato de que muitas mães não trabalhavam para cuidar de seus filhos e apenas uma recebia ajuda financeira do governo.<sup>2,13,25</sup> O determinante social de saúde mental de crianças identificado neste estudo foi o baixo nível de educação materna. Das dez mães participantes deste estudo, nove tinham apenas o ensino médio completo. Esses resultados, semelhantemente aos de outro estudo, refletem em discriminação, isolamento social e menor acesso e qualidade aos serviços de saúde.<sup>21</sup>

Na produção artística das M4, M9 e M10, o preconceito foi representado fora e dentro do corpo da criança. A presença da gastrostomia desvela percepção pública negativa da alimentação por sonda, bem como os desafios práticos da administração da alimentação, limitando os passeios da criança e de seu cuidador. Estudo de revisão sistemática revelou que as mães se sentem julgadas e criticadas ao alimentar seus filhos por meio de uma gastrostomia em público. A percepção negativa de uma gastrostomia pode se estender à família e aos amigos do cuidador, com relatos de contato social reduzido em 81,5% dos cuidadores de crianças que vivem com gastrostomia.<sup>26</sup> Outro estudo mostra que a maioria desses cuidadores são mães das crianças e que essas abdicaram de trabalhos fora de seu domicílio para cuidarem de seus filhos, refletindo de forma geral em seu contexto de vida. Na maioria das vezes, são a cuidadora principal da criança com deficiência, o que reflete em sua baixa disponibilidade de tempo para desempenhar atividades fora de seu domicílio, como o lazer, refletindo, assim, em sua qualidade de vida.<sup>27</sup>

As participantes deste estudo relataram nas DCS que percebem olhares de discriminação de pessoas estranhas na

sociedade para com seus filhos que vivem com gastrostomia. São percepções descritas pelas mães de que a criança é um monstro, reforçando atitudes de afastamento e preconceito. Assim, cabe à mãe, primeiramente, aceitar a gastrostomia como forma de alimentação alternativa e necessária para a manutenção do equilíbrio clínico e saúde de seu filho, para, em seguida, romper com olhares preconceituosos de pessoas na sociedade. Uma forma de vencer o preconceito é por meio de informação e transmissão de informações para pessoas com olhares percebidos pelas mães como preconceituosos.<sup>28</sup>

A aceitação da gastrostomia perpassa inicialmente a mãe e a família da criança em perceber a tecnologia em saúde como um recurso necessário à sobrevivência, com melhoria na vida, para poderem lutar pela aceitação e pela diminuição dos olhares de estranheza e perguntas no convívio social. Em todo o mundo, 15% da população mundial ou um bilhão de pessoas vivem com algum tipo de deficiência ou necessidade de saúde especial<sup>18</sup>, sendo passíveis de preconceito.

Os resultados deste estudo parecem estar consonantes com os dados observados nas crianças e adolescentes norte-americanos com necessidades de saúde especiais, ao serem mais expostos ao preconceito, identificando-se aqueles que possuem atraso no desenvolvimento (17,3%), distúrbio ou deficiência (5,7%), capacidade limitada para se mover ou brincar, que precisam de equipamentos especiais como gastrostomia (4,6%) e receberam atendimento domiciliar (2,4%).<sup>18</sup>

Portanto, as CRIANES possuem limitações na vida e precisam ser pensadas como crianças com as mesmas prioridades que as demais, tais como alimentar-se, comunicar-se, brincar e aprender. No entanto, a sociedade não está preparada para conviver com uma realidade diferente, de crianças com gastrostomia, por exemplo, que necessitam de cuidados diferenciados para alimentação e manutenção da vida. Essa não aceitação do diferente gera atitudes preconceituosas nas pessoas.<sup>2</sup>

Entretanto, na contemporaneidade, além do preconceito, há outros desafios para incluir pessoas com necessidades de saúde especiais na sociedade, como as dificuldades relacionadas aos ineficientes recursos públicos de saúde, em especial nos países latino-americanos.<sup>15</sup> Revisão integrativa apresenta o itinerário terapêutico experienciado por famílias de CRIANES em busca de cuidados de saúde (exames, consultas, atendimento de emergência e de reabilitação, insumos), educacionais (creches, escolas) e benefícios sociais (Bolsa Família, Lei Orgânica da Assistência Social) em território brasileiro, destacado pelas dificuldades no acesso, baixa resolutividade e (des)continuidade das ações. Diferentes cenários e caminhos, sempre mais longos e difíceis, foram percorridos por familiares na tentativa de conseguir atendimento das necessidades em saúde, educacionais e sociais.<sup>29</sup>

A tristeza, indignação e depressão foram sentimentos demonstrados que afetam a saúde mental de mães de CRIANES que vivem com gastrostomia, sempre que percebem atitudes preconceituosas com os seus filhos. Distúrbios na saúde mental ou física das mães podem atrapalhar a qualidade dos cuidados prestados às crianças. São necessárias intervenções de apoio social voltadas

para famílias de pessoas pretas, de baixa renda e em risco para neutralizar muitos dos efeitos negativos do preconceito familiar.<sup>30</sup>

Uma preocupação materna é em relação a como o preconceito pode causar prejuízos na saúde mental dessas crianças. Pesquisa envolvendo discriminação e injustiça de crianças e seus cuidadores demonstra que o preconceito está presente em casa, na escola, entre colegas, nas mídias sociais, nas comunidades e na sociedade, com mensagens de desvalorização, desumanização, ou indiferença.<sup>21,22</sup> Outro estudo mostra forte relação entre o preconceito e doenças mentais na infância, como ansiedade, depressão e sofrimento psicológico, além de uma associação mais fraca, com comportamentos disruptivos, negligentes, além de abuso e uso de substâncias.<sup>22</sup>

No tocante à saúde mental materna, neste estudo, algumas mães relataram tristeza e depressão, mas dados norte-americanos mostram que 48% dos pais de CRIANES têm transtorno de ansiedade e, 41%, depressão.<sup>25</sup> Essas mães estão sob maior pressão de equilibrar a rotina de cuidado e os compromissos familiares, ao mesmo tempo em que precisam gerenciar suas próprias ansiedades sobre o futuro de seus filhos vítimas de preconceito social.<sup>20,31</sup>

CRIANES advindas de famílias pretas, pardas e pobres têm maiores chances de sofrerem preconceito social e desigualdade em saúde.<sup>21</sup> O preconceito leva à opressão física, psicológica e social, sendo o *locus* da causa da opressão presente nas instituições e sistemas sociais. É necessário conhecer e documentar como a opressão prejudica o desenvolvimento ideal de crianças com gastrostomia, para que medidas possam ser adotadas por profissionais de saúde e nos contextos comunitários.<sup>19,21</sup> CRIANES com gastrostomia têm seus cuidados e necessidades em saúde atendidos majoritariamente nas instituições especializadas e nos níveis secundários e terciários de atenção em saúde do SUS. Entretanto, elas devem ser incorporadas aos serviços de atenção primária, possibilitando, assim, um atendimento integral e universal de alta qualidade, com diminuição de preconceito por parte dos profissionais de saúde, capacitando-os para cuidar das CRIANES e promovendo um trabalho coordenado, dinâmico e compartilhado entre os diferentes níveis do sistema de saúde.<sup>32</sup>

A literatura recomenda que tentativas de prevenção ao preconceito e de aceitação da criança com gastrostomia na sociedade devem envolver a escola, já que permanecem uma parte significativa da infância nesse local. Os pais devem se sentir empoderados para perguntar aos professores sobre como eles abordam e promovem um ambiente de diversidade e inclusão na sala de aula.<sup>7,24,31</sup>

O preconceito deve ser combatido em toda a sociedade, em especial nos locais de circulação e cuidado da criança, onde se incluem o domicílio, a escola e o hospital, envolvendo todas as pessoas da comunidade.<sup>25</sup>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÃO PARA A PRÁTICA

As narrativas das mães deste estudo aglutinam um arcabouço de sentimentos e percepções advindos do preconceito que as levam muitas vezes a vivências inadequadas de convívio social,

com potencialidade de prejuízo tanto na sua saúde mental quanto na de suas crianças. Neste contexto, no cotidiano de cuidado das crianças com alimentação por gastrostomia, percebem o peso do preconceito no olhar e na atitude de outras pessoas, o que as leva a assumir um papel de forte diante do enfrentamento das situações inusitadas em defesa de seus filhos.

O preconceito social e a dificuldade de aceitação familiar de crianças com gastrostomia são realidades que precisam ser objeto de preocupação pelos decisores políticos nacionais e internacionais, pelos profissionais, pelos serviços de saúde e pela sociedade em geral, para que se encontrem estratégias efetivas que permitam garantir às crianças com dispositivo tecnológico uma vida sem preconceito.

Entre as limitações do estudo, destaca-se a implementação da pesquisa no cenário ambulatorial e não no domicílio, somente com a representatividade familiar restrita a um único cuidador por família: mães.

Espera-se que este estudo contribua para o fortalecimento e o empoderamento materno diante das limitações de crianças e propicie suporte para que possam viver livres de preconceito social, ampliando o conhecimento científico inerente ao preconceito provocado pela alteração da imagem corporal de crianças com gastrostomia. Além disso, almeja-se despertar os profissionais de enfermagem para estimular os familiares cuidadores no enfrentamento do preconceito, das discriminações e das situações sociais adversas, na busca de superação das dificuldades enfrentadas cotidianamente na equidade em saúde.

## AGRADECIMENTOS

Não há.

## FINANCIAMENTO

Não há.

## DISPONIBILIDADE DOS DADOS DA PESQUISA

Os dados estarão disponíveis sob demanda aos autores.

## CONFLITO DE INTERESSE

Sem conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

1. Brewer MB. The psychology of prejudice: ingroup love and outgroup hate? *J Soc Issues*. 1999 dez;55(3):429-44. <http://doi.org/10.1111/0022-4537.00126>.
2. Hartog K, Hubbard CD, Krouwer AF, Thornicroft G, Kohrt BA, Jordans MJD. Stigma reduction interventions for children and adolescents in low- and middle-income countries: Systematic review of intervention strategies. *Soc Sci Med*. 2020 fev;246:112749. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112749>. PMID:31978636.
3. Ming DY, Jones KA, White MJ, Pritchard JE, Hammill BG, Bush C et al. Healthcare utilization for Medicaid-Insured Children with medical complexity: differences by sociodemographic characteristics. *Matern Child Health J*. 2022 out;26(12):2407-18. <http://doi.org/10.1007/s10995-022-03543-x>. PMID:36198851.
4. Di Leo G, Pascolo P, Hamadeh K, Trombetta A, Ghirardo S, Schleeff J et al. Gastrostomy placement and management in children: a single-center experience. *Nutrients*. 2019 jul;11(7):1555. <http://doi.org/10.3390/nu11071555>. PMID:31295800.
5. Mott Young AH, Parker DM, Ansoanuur FP, Werner I, Banks YS. Talking to children about race and racism. *JAMA Pediatr*. 2021 mar;175(5):544. <http://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.7130>. PMID:33779699.
6. Benavidez GA, Zahnd WE, Hung P, Eberth JM. Chronic disease prevalence in the US: sociodemographic and geographic variations by zip code tabulation area. *Prev Chronic Dis*. 2024 fev;21:230267. <http://doi.org/10.5888/pcd21.230267>. PMID:38426538.
7. Purtell R, Tam RP, Avondet E, Gradick K. We are part of the problem: the role of children's hospitals in addressing health inequity. *Hosp Pract*. 2021 mar;49(sup1):445-55. <http://doi.org/10.1080/21548331.2022.2032072>. PMID:35061953.
8. Pardy C, Kharma N, Lau R, Kelly V, Yardley I. Point prevalence of gastrostomy in a paediatric population. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2021 dez;72(4):528-31. <http://doi.org/10.1097/MPG.0000000000003016>. PMID:33306583.
9. Morris JK, Garne E, Loane M, Barisic I, Densem J, Latos-Bieleńska A et al. EUROlinkCAT protocol for a European population-based data linkage study investigating the survival, morbidity and education of children with congenital anomalies. *BMJ Open*. 2021 jun;11(6):e047859. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047859>. PMID:34183346.
10. Sala MCT, Anders JC, Pina JC, Okido ACC, Souza AIJ. Perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em um hospital pediátrico do Sul do país. *Esc Anna Nery*. 2024;28:e20220409. <http://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0409pt>.
11. Nguyen-Truong CKY, Rakha S, Eti DU, Angelesco L. Deconstructing racialized experiences in healthcare: what a missed opportunity for healing looks like and healthcare resources for children and their families. *Asian Pac Isl Nurs J*. 2021;5(4):227-35. <http://doi.org/10.31372/20200504.1109>. PMID:33791410.
12. Lage SRM, Lunardelli RSA, Kawakami TT. O capacitismo e suas formas de opressão nas ações do dia a dia. *Encontros Bibli*. 2023;28:e93040. <http://doi.org/10.5007/1518-2924.2023.e93040>.
13. Sousa, BVN, Araújo CRS, Oliveira EF, Freitas KKA, Costa PDR, Silva VB. Vulnerabilidade de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Saúde Debate*. 2022;46(spe5):91-103. <http://doi.org/10.1590/0103-11042022E508>.
14. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57. <http://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>. PMID:17872937.
15. Ribeiro APLP, Moraes JRMM, Queiroz ABA, Góes FGB, Silva LFD, Souza TV. Home care for children with gastrostomy. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(75, Suppl 2):e20200699. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0699>. PMID:34787274.
16. Ministério da Saúde (BR). Política nacional de atenção integral à saúde da criança: orientações para implementação. Brasília: Ministério da Saúde; 2018.
17. Precece ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(Suppl 4):e20190156. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156>. PMID:32756741.
18. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICDS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LFD. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(1):228-33. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>. PMID:29324967.
19. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para o uso do software de análise textual IRAMUTEQ [Internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição; 2013 [citado 2024 nov 6]. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/tutoriel-en-portugais>

20. Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012 (BR). Diário Oficial da União [periódico na internet], Brasília (DF), 13 jun. 2013 [citado 2024 Nov 6]. Disponível em: [http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html)
21. Cotton NK, Shim RS. Social determinants of health, structural racism, and the impact on child and adolescent mental health. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2022;61(11):1385-89. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2022.04.020>. PMID:35533798.
22. Kim S, Bang KS, Jeong Y, Lee G, Shin DA, Kim M. The experience of unmarried mothers raising their children in residential facilities: a phenomenological qualitative study. *BMC Womens Health*. 2022;22(1):274. <http://doi.org/10.1186/s12905-022-01727-9>. PMID:35790953.
23. Crouch E, Srivastav A, McRell AS. Examining racial/ethnic differences in positive childhood experiences among respondents in a southern state. *J Child Adolesc Trauma*. 2022;15(4):1191-98. <http://doi.org/10.1007/s40653-022-00453-6>. PMID:36439661.
24. Unaka NI, Winn A, Spinks-Franklin A, Poitevien P, Trimm F, Lujano BJJ et al. An entrustable professional activity addressing racism and pediatric health inequities. *Pediatrics*. 2022;149(2):e2021054604. <http://doi.org/10.1542/peds.2021-054604>. PMID:35001103.
25. Xiao Y, Mann JJ, Chow JC, Brown TT, Snowden LR, Yip PS et al. Patterns of social determinants of health and child mental health, cognition, and physical health. *JAMA Pediatr*. 2023;177(12):1294-305. <http://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2023.4218>. PMID:37843837.
26. Prakash J, Pardy C, Yardley I, Kelly V. Psychological and social impacts on carers of children with a gastrostomy: a systematic review. *Pediatr Surg Int*. 2024;40(1):44. <http://doi.org/10.1007/s00383-023-05618-4>. PMID:38294568.
27. Pereira BRS, Cabral KDS, Carvalho VPS, Calado DB, Gonçalves CFG, Sá AKL et al. Conhecimento da qualidade de vida de cuidadores de crianças com deficiência. *Braz J Dev*. 2020;6(9):71449-60. <http://doi.org/10.34117/bjdv6n9-551>.
28. Priest N, Paradies Y, Trenerry B, Truong M, Karlsen S, Kelly Y. A systematic review of studies examining the relationship between reported racism and health and wellbeing for children and young people. *Soc Sci Med*. 2013;95:115-27. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.031>. PMID:23312306.
29. Campos RB, Alderete G, Silva RMM, Zilly A. Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa. *Rev Eletr Enferm*. 2023;26:77290. <http://doi.org/10.5216/ree.v25.77290>.
30. Bethell C, Blackwell CK, Gombojav N, Davis MB, Bruner C, Garner AS. Toward measurement for a whole child health policy: validity and national and state prevalence of the integrated child risk index. *Acad Pediatr*. 2022;22(6):952-64. <http://doi.org/10.1016/j.acap.2021.12.001>. PMID:34896272.
31. Beech BM, Ford C, Thorpe Jr RJ, Bruce MA, Norris KC. Poverty, racism, and the public health crisis in America. *Front Public Health*. 2021;9:699049. <http://doi.org/10.3389/fpubh.2021.699049>. PMID:34552904.
32. Validova A, Strane D, Matone M, Wang X, Rosenquist R, Luan X et al. Underinsurance among children with special health care needs in the United States. *JAMA Netw Open*. 2023;6(12):e2348890. <http://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.48890>. PMID:38147335.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes.

Aquisição de dados. Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes.

Análise de dados e interpretação dos resultados. Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes. Maria Isabel Dias da Costa Malheiro. Tania Vignuda de Souza. Liliane Faria da Silva. Lia Leão Ciuffo.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes. Maria Isabel Dias da Costa Malheiro. Tania Vignuda de Souza. Liliane Faria da Silva. Lia Leão Ciuffo.

Aprovação da versão final do artigo. Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes. Maria Isabel Dias da Costa Malheiro. Tania Vignuda de Souza. Liliane Faria da Silva. Lia Leão Ciuffo.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Ana Paula Lopes Pinheiro Ribeiro. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes. Maria Isabel Dias da Costa Malheiro. Tania Vignuda de Souza. Liliane Faria da Silva. Lia Leão Ciuffo.

## EDITOR ASSOCIADO

Eliane Tatsch Neves 

## EDITOR CIENTÍFICO

Marcelle Miranda da Silva 