

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL SOBRE A UTILIZAÇÃO DE GASTROSTOMIA

EXPERIENCES OF CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY ON THE USE OF GASTROSTOMY

EXPERIENCIAS DE CUIDADORES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL SOBRE EL USO DE GASTROSTOMÍA

Isabela Leticia Petry¹, Leticia Gramazio Soares², Kelly Holanda Prezotto³, Isabella Schroeder Abreu⁴, Anye Gabriela Alves Pereira⁵, Luana Gracino⁶, Leticia Dmyterko⁷

Como citar esse artigo: Petry IL, Soares LG, Prezotto KH, Abreu IS, Pereira AGA, Gracino L, Dmyterko L. Vivências de cuidadores de crianças com paralisia cerebral sobre a utilização de gastrostomia. Rev Enferm Atenção Saúde [Internet]. 2023 [acesso em: ____]; 12(3): e2023106. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v12i3.6469>

RESUMO:

Objetivo: compreender as necessidades de cuidadores de crianças com paralisia cerebral que fazem uso de gastrostomia. **Método:** estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado na Unidade Escola de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro-Oeste, em Guarapuava-Paraná. Os dados foram coletados mediante entrevista e analisados através da técnica de análise de conteúdo. **Resultados:** Participaram do estudo três cuidadoras, com média de idade de 30,6 anos, a maioria casadas, todas com ensino médio completo e do lar. A partir das entrevistas foram levantadas três categorias: processo de adaptação familiar e as dificuldades ao uso da gastrostomia; necessidades relacionadas aos cuidados com a gastrostomia e a importância do cuidado multidisciplinar. **Conclusão:** O estudo mostrou que as cuidadoras apresentaram medo em relação ao cuidado com a gastrostomia e reconhecem a necessidade de apoio da equipe multiprofissional. O papel do enfermeiro é fundamental nesse contexto, melhorando a aceitação e fornecendo orientações quanto aos cuidados domiciliares.

Descritores: Criança; Paralisia Cerebral; Gastrostomia; Serviços de Assistência Domiciliar; Enfermagem.

¹ Bacharel em Enfermagem pela Universidade Estadual do Centro Oeste. <https://orcid.org/0000-0002-6593-4686>

² Doutora. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0002-7347-0682>

³ Doutora. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0001-9432-6965>

⁴ Doutora. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0002-0765-2154>

⁵ Bacharel em Enfermagem pela Universidade Estadual do Centro Oeste. <https://orcid.org/0000-0001-7611-5988>

⁶ Acadêmica do curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0002-0725-1115>

⁷ Bacharel em Enfermagem pela Universidade Estadual do Centro Oeste. Universidade Estadual do Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0001-6289-6824>

ABSTRACT:

Objective: to understand the needs of caregivers of children with cerebral palsy who use gastrostomy. **Method:** descriptive study with a qualitative approach, carried out at the School of Nursing Unit of the State University of the Midwest, in Guarapuava-Paraná. Data were collected through interviews and analyzed using the content analysis technique. **Results:** Three caregivers participated in the study, with a mean age of 30.6 years, most of them married, all of them with high school education and housework. From the interviews, three categories were raised: family adaptation process and difficulties in using the gastrostomy; needs related to gastrostomy care and the importance of multidisciplinary care. **Conclusion:** The study showed that caregivers were afraid of gastrostomy care and recognized the need for support from the multidisciplinary team. The nurse's role is fundamental in this context, improving acceptance and providing guidance on home care.

Descriptors: Child; Cerebral Palsy; Gastrostomy; Home Care Services; Nursing.

RESUMEN:

Objetivo: comprender las necesidades de los cuidadores de niños con parálisis cerebral que utilizan gastrostomía. **Método:** estudio descriptivo con abordaje cualitativo, realizado en la Unidad Escuela de Enfermería de la Universidad Estadual del Medio Oeste, en Guarapuava-Paraná. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas y analizados utilizando la técnica de análisis de contenido. **Resultados:** Participaron del estudio tres cuidadores, con una media de edad de 30,6 años, la mayoría casados, todos con estudios secundarios y labores domésticas. De las entrevistas surgieron tres categorías: proceso de adaptación familiar y dificultades en el uso de la gastrostomía; necesidades relacionadas con el cuidado de la gastrostomía y la importancia del cuidado multidisciplinario. **Conclusión:** El estudio mostró que los cuidadores tenían miedo al cuidado de la gastrostomía y reconocieron la necesidad de apoyo del equipo multidisciplinario. El papel del enfermero es fundamental en este contexto, mejorando la aceptación y orientando en el cuidado domiciliario.

Descriptor: Niño; Parálisis cerebral; Gastrostomía; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; Enfermería.

INTRODUÇÃO

A encefalopatia crônica não progressiva, acometimento chamado de paralisia cerebral (PC) se dá em decorrência de um aglomerado de alterações fisiológicas de natureza declinante. Pode ocasionalmente causar distúrbios de cognição, motricidade, funcionalidade e comunicação. A literatura aponta possíveis variáveis clínicas para a PC, resultante de uma lesão no sistema nervoso central, que pode ter sua origem durante as fases pré, peri e pós-natal. As consequências

podem variar de acordo com o grau de lesão sendo caracterizada como leve, moderada ou severa.¹

Mundialmente, estabelece-se que 2 a 3 crianças entre mil nascidos vivos são acometidas por PC.² Dados nacionais não estão disponíveis na literatura. Na cidade de Aracaju (SE) estudo encontrou a prevalência de 1,37 em cada mil nascidos vivos³

Os principais fatores de risco são de causas evitáveis sendo elas: nascimento pré termo antes de 28 semanas, baixo peso ao

nascimento e apgar menor que 7 no primeiro minuto, exposição da mãe a fatores de estresse, radiação, toxicidade, infecções do trato urinário, partos violentos/traumáticos e situações de hipóxia fetal ou neonatal. ⁴

Uma criança com PC apresenta uma série de distúrbios orgânicos, físicos, mentais e comportamentais. Frequentemente, há um comprometimento motor oral, podendo ocorrer a disfagia orofaríngea ou esofágica e/ou alterações na fala necessitando de um cuidado abrangente e específico por parte da assistência em saúde, educação, assistência social familiar. ⁵

Quando essas crianças apresentam impossibilidade de nutrição por via oral, são submetidas ao uso de gastrostomia, a qual pode ser um recurso provisório de curto prazo ou permanente para a vida toda. ⁶ Trata-se de um tubo flexível que pode ser introduzido cirurgicamente, por meio de um estoma que permite acesso a região gástrica, ou através de endoscopia, estabelecendo uma via para a nutrição da criança. ⁷

A gastrostomia configura-se numa alternativa viável, pois corrobora com a manutenção das taxas de crescimento adequadas para crianças com problemas motores orais limitados, também porque pode prevenir complicações, em especial a desnutrição e a broncoaspiração e outros benefícios como conforto, baixo risco de infecções e aparecimento de úlceras gástricas. ^{8,9}

No entanto, a indicação e uso da gastrostomia pode gerar incertezas, medos e conflitos entre os cuidadores, acarretando danos e prejuízos à criança. Os cuidadores de uma criança com PC, sentem grande desgaste físico e emocional, pela atenção exigida em muitos casos. Nesse sentido, quanto mais suporte e orientação um cuidador recebe, maior será a qualidade de vida da criança assistida. ²

Assim sendo, diante do exposto, este estudo se justifica, destacando a importância de compreender as necessidades dos cuidadores de crianças com PC que fazem o uso de gastrostomia no contexto domiciliar; tendo em vista que os mesmos precisam aprender o cuidado e o manejo, passando por um longo processo até a adaptação do uso da gastrostomia, no sentido de reorganizar a nova rotina. Portanto, estratégias devem ser elaboradas para suprir as demandas de cuidado voltadas às necessidades especiais decorrentes da PC.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, realizada na Unidade Escola de Enfermagem em conjunto com o Projeto Órtese e Prótese, que é um Projeto de Extensão Permanente, coordenado pelo Departamento de Enfermagem (DENF), da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), no município de Guarapuava, sede da 5ª Regional de Saúde

do Estado do Paraná, o qual realiza avaliação, adequação, treinamento, acompanhamento e fornecimento de órteses, próteses aos indivíduos que portam algum tipo de deficiência física ou motora, incluindo crianças com PC. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada apoiada por um instrumento o qual continha os seguintes dados sociodemográficos: idade, estado civil, número de cuidadores, renda familiar, município de residência, escolaridade e ocupação; além de questões relacionadas às percepções dos cuidadores e condições de uso da gastrostomia.

As entrevistas ocorreram nos meses de maio e junho de 2021, as participantes foram triadas na Unidade Escola de Enfermagem, pertencente Unicentro, a partir dos agendamentos realizados pelo Projeto Órtese e Prótese, serviço que atende as famílias.

Os participantes da pesquisa foram os pais ou mães cuidadores de crianças com PC portadoras de gastrostomia que se encontram cadastradas e em acompanhamento contínuo no Programa Órtese e Prótese. Os critérios de inclusão foram: serem pais de criança com PC portadora de gastrostomia, ter mais de 18 anos de idade; cujo filho(a) tenha de 0 a 12 anos; com diagnóstico médico de PC; a criança deve estar cadastrada no Programa de Órtese e Prótese; moradora de qualquer município que integre a 5ª Regional de

Saúde do Paraná; que esteja presente no serviço no período de coleta de dados da pesquisa. Foram excluídos da pesquisa: outros familiares/responsáveis pela criança, que não a mãe ou o pai; criança não cadastrada no Programa de Órtese e Prótese; que resida em municípios que não pertençam a 5º Regional de Saúde do Paraná; mãe/pai de crianças com demais patologias neurológicas, que não seja PC; mães/pais que não comparecerem ao serviço no período da pesquisa; crianças com PC institucionalizadas.

Os dados qualitativos foram analisados pela técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin¹⁰ e os dados referentes à caracterização sociodemográfica dos participantes analisados a partir de estatística descritiva. Bardin¹⁰ indica que a utilização da Análise de Conteúdo prevê três fases fundamentais, pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.¹⁰

O desenvolvimento deste estudo ocorreu em conformidade com a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), conforme parecer 3.185.754. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os dados coletados permitiram descrever o perfil dos cuidadores de crianças com PC, além de trazer resultados sobre o uso e a finalidade da gastrostomia escolhida como método terapêutico para a nutrição dos menores.

A entrevistada número 1 tinha 26 anos de idade, vivia em situação conjugal com o companheiro, os dois são os cuidadores da criança e a renda familiar era de 1 salário mínimo em fonte informal para 3 pessoas residindo na mesma residência. Residiam em São Mateus do Sul (PR) em área urbana, sua escolaridade é ensino médio completo e ocupação do lar.

Já entrevistada número 2 tinha 33 anos de idade, era solteira e principal cuidadora da criança, a renda familiar é de 3 salários mínimos para 5 pessoas residindo na mesma residência, que localiza-se em Turvo (PR) em área urbana, sua escolaridade é ensino médio completo e ocupação do lar.

A entrevistada número 3 tinha 33 anos de idade, vivia em situação conjugal com o companheiro, os dois são os cuidadores da criança e a renda familiar de 2 salários mínimos para 4 pessoas na mesma residência. Residia em Turvo (PR) em área urbana, sua escolaridade é ensino médio completo e ocupação do lar.

A partir das falas sobre a utilização da gastrostomia pelas crianças, foi possível ampliar a discussão em três categorias: o

processo de adaptação familiar e as dificuldades ao uso da gastrostomia; necessidades relacionadas aos cuidados com a gastrostomia; e a importância do cuidado multidisciplinar, as quais serão discutidas na sequência.

O processo de adaptação familiar e as dificuldades ao uso da gastrostomia:

Nesta categoria nota-se que as cuidadoras entrevistadas relataram um difícil processo de adaptação em relação ao uso da gastrostomia. A fala de uma mãe indica inicial resistência ao processo cirúrgico e o medo de um novo procedimento invasivo.

“Fui resistente ao fazer a cirurgia, no início tinha medo, hoje já me acostumei, cuido muito da higiene. Ele puxa, arranca, tem que cuidar.... Tem que cuidar da dieta, senão dá diarreia e vômito, também tenho medo de arrancar e eu não ver, medo de perder a cirurgia.” (E2)

Resultado encontrado neste estudo tal como verificado no estudo realizado no Ceará (BR), o qual afirma que cuidar de crianças que necessitam de atenção diferenciada é um desafio constante para as famílias, em particular, as mães, que são as principais atuantes nos cuidados com o filho.¹¹

O cuidado com a manutenção da sonda é complexo e deve ser realizado pelo cuidador da melhor maneira para que não

atrapalhe a nutrição da criança. A fala de uma cuidadora a seguir, revela dificuldade:

“É uma sonda comprida, tem que colocar fita, tem os cuidados para não sair a sonda, manter limpo o local, proteger para a criança não puxar ou bater e sair a sonda. Não sabia que ela teria paralisia cerebral e com 3 meses percebi as diferenças...cuidar dela pra mim é normal, em virtude da pandemia também estamos mais próximas, atendimento na APAE no início foi difícil.” (E1)

Resultado semelhante foi descrito na literatura, onde verificou-se que os cuidadores sentem medo do desconhecido e, em decorrência disso, passam a ter resistência à aceitação do procedimento, há relatos de dificuldades na manipulação do cateter, na alimentação e nos cuidados com a pele periestomal.¹¹ Para minimizar o medo, durante a realização do cuidado, o profissional deve estimular a autonomia, favorecer o acolhimento e suporte social dos cuidadores para que se sintam seguros e confortáveis na realização do cuidado e manutenção da vida da criança.¹²

Outra mãe também relata o trabalho integral à criança que usa gastrostomia e o processo de aceitação e adaptação que acontece de forma lenta, bem como a importância de uma rede de apoio seja assistencial, familiar e social.

“Tranquilo, fazer a higiene, posicionar sonda, passa bem com a dieta... Fui me adaptando aos poucos, a cada dia ” (E3)

O tempo pode mitigar o medo que as famílias sentem, ao aceitar, manipular e cuidar da gastrostomia, tanto que a literatura reconhece que se as ações de cuidado são realizadas com recorrência, torna-se um hábito, com mais facilidade e normalidade, o saber se constrói baseado nas experiências de cuidado direto da criança, que o incorpora no espaço social da família.¹¹

Necessidades relacionadas aos cuidados com a gastrostomia:

A categoria reflete o conteúdo das falas sobre o entendimento da complexidade do uso da gastrostomia. Alguns relatos mostram quais foram os cuidados necessários que elas observaram durante todo o processo de adaptação, ganhando em destaque a higiene e a proteção para que a sonda não seja puxada:

“...o orifício tem que ficar limpinho, ali ao redor da sonda, não pode entupir, tem vários cuidados, a temperatura, o preparo da dieta, por aí vai.. (E1)

“...cuido muito da higiene. Ele puxa, arranca, tem que cuidar. A primeira coisa que olho quando acordo é ver se a sonda está ali porque senão fecha o orifício.” (E2)

“A sonda em si tranquila, bem adaptada... sempre tem que cuidar para não puxar, e também alergia ao redor, ficar de olho na higiene.” (E3)

Estudo revelou que o cuidado com a gastrostomia requer atenção especial por se tratar de um dispositivo tecnológico que implica em: prender a sonda ao corpo da

criança; proteger a sonda dentro da roupa para que não fique solta, não se desloque nem seja retirada; além de outros, para a sua manutenção e permeabilidade.¹³

A ferida operatória deve ter aspecto saudável, limpo, seco e sem pruridos ou líquidos circundantes.¹⁴ Então dessa forma, o curativo da gastrostomia deve ser trocado a cada 2 ou 3 dias, ou conforme o aspecto do curativo, além de ser necessário essa atenção para não tracionar e puxar a sonda.¹⁵

Outro cuidado citado pelas cuidadoras entrevistadas é sobre a passagem da dieta pela sonda, alertando-se para a velocidade e casos diarreícos:

“Tem que cuidar com a velocidade da dieta, diarreia e vômito.” (E2)

“Necessário posicionar sonda e passar bem com a dieta, bem lentinho.” (E3)

Segundo Nascimento¹⁶ et al (2015), a administração da dieta deve ocorrer em temperatura ambiente e lentamente, para evitar quadros de diarreia, flatulência e desconforto abdominal.¹⁶

Embora seja um procedimento amplamente realizado nas instituições de saúde, considerado potencialmente de baixo risco, a gastrostomia ainda apresenta complicações, as quais podem ocasionar reinternações ou internações prolongadas dos pacientes, indicando que possíveis falhas podem estar ocorrendo neste processo. A prevenção dessas complicações está diretamente relacionada aos cuidados com

gastrostomia.¹⁴ Para que não haja comprometimento do cuidado, é necessário que o enfermeiro esteja envolvido no processo de alta, para promover a continuidade da assistência do hospital ao domicílio.¹²

Deste modo, a assistência domiciliar deve ser realizada de forma segura e eficiente, tendo em vista que a literatura concorda que a família necessita receber informações e apoio do enfermeiro, pois surgem diferentes dúvidas no decorrer do tratamento e acompanhamento da criança; assim sendo, esta relação dialógica pode contribuir para a troca e o compartilhamento das experiências de cuidado com os demais integrantes de sua rede de suporte social.^{12,11}

A importância do cuidado multidisciplinar

Conforme descrito anteriormente, as entrevistas apontaram os desafios no cuidado das crianças com gastrostomia, seja nos propriamente relacionados ao uso da sonda, como a atenção à tração, possibilidade de desenvolver dermatites como a administração da dieta, quando demonstraram preocupação com quadros de diarreia e vômitos.

Por assim, percebe-se a necessidade que as cuidadoras têm da correta orientação quanto à gastrostomia, de igual maneira, carecem de apoio para o enfrentamento positivo, o suporte satisfatório pela equipe

de saúde, possibilita às mães a prestarem cuidado seguro no domicílio, dando empoderamento às mesmas.¹⁷

Em especial, das preocupações salienta-se a frequência descrita as preocupações acerca dos cuidados de limpeza com a gastrostomia, momento o qual a equipe de enfermagem deve se inserir, pois a ela cabe a assistência no cuidado. Faz-se urgente a orientação da técnica correta de limpeza, fornecer subsídios para que os cuidadores saibam reconhecer sinais de complicações com a sonda, por exemplo, dermatites, tração, vazamento do líquido no balão da sonda. E em caso de ocorrência, como proceder. Inclusive, concerne à enfermagem a instrução da administração da dieta e medicamentos adequadamente, a fim de evitar episódios de vômito e diarreia.¹⁸

Uma das cuidadoras revela o acompanhamento da criança concomitante com fonoaudióloga, visto que, o segmento com esse profissional vem a ter impacto positivo, ainda mais no que se refere a reintrodução alimentar por via oral. Em consonância com o apontado, cem por cento das crianças tiveram indicação do procedimento por dificuldade de deglutição, deste modo, este profissional, integrante da equipe multidisciplinar é o capacitado para avaliar e estruturar as condutas e técnicas mais corretas, visando a segurança e eficiência.¹⁷

O fonoaudiólogo é o profissional que pode auxiliar na assistência e dificuldades alimentares das crianças, pois pode orientar a família a prevenir complicações e fornecer orientações de práticas e cuidados essenciais de forma satisfatória e efetiva.¹⁹

Contudo, as orientações fornecidas nem sempre são incorporadas à prática diária, sendo indispensável conhecer essa realidade das famílias. Tanto que a literatura destaca que conhecer o meio em que vivem as pessoas com deficiência é de extrema relevância, visto que este pode influenciar positiva ou negativamente, na vivência da saúde e doença. No entanto, se reconhece um para a instrumentalidade e atuação do Assistente Social, no campo da reabilitação de pessoas com deficiência, em especial, crianças com PC.²⁰

Vale ressaltar, a inevitabilidade em se trabalhar com os cuidadores, familiares e criança acerca da indicação da gastrostomia, ligando isso, a possível mudança na dinâmica familiar e no pessoal da criança. A aceitação do procedimento perpassa os valores, crenças que aquele grupo familiar carrega consigo, bem como, os valores sociais. É um momento de incertezas, receios, perda da noção do prazer de se alimentar. Fato que acarreta na primordialidade da equipe de saúde trabalhar a ressignificação positiva e aceitação. Um estudo possibilitou constatar a eficiência em lidar com a ressignificação

do processo, visto que as autoras apontaram que o otimismo em relação à gastrostomia, aumentou a disposição dos cuidadores em superarem dificuldades.⁹

Este estudo demonstrou a importância da assistência a estes cuidadores de maneira integral pelos profissionais de saúde, considerando aspectos emocionais, sociais e culturais, orientando o desenvolvimento de práticas de saúde no acompanhamento da criança com PC em uso de gastrostomia e sua família.

CONCLUSÃO

Conclui-se por meio da compreensão das cuidadoras de crianças com PC que usam gastrostomia que as mesmas apresentam um processo de adaptação familiar difícil em relação ao uso da gastrostomia, demonstram necessidades específicas de atenção e preparo e reconhecem a necessidade de um trabalho multiprofissional.

Deste modo, destaca-se a relevância de uma equipe multiprofissional, capacitada e que possa atender as demandas que os cuidadores apresentam em relação ao procedimento. Necessidade destacada de correta orientação sobre os benefícios que traz, os cuidados imprescindíveis e na retomada de alimentação via oral.

Como limitação do estudo, se reconhece a particularidade referente às características sociais, culturais e

econômicas e estruturais pertencentes à população que fez parte deste estudo, que pode interferir na generalização do estudo para outros locais, assim como o pequeno número de participantes que compõem a amostra. No entanto, os achados estão em consonância aos apresentados na literatura disponível, a qual também pode ser considerada escassa.

Almeja-se que novos estudos nessa temática sejam desenvolvidos, com diferentes metodologias para que os achados possam subsidiar a prática clínica de enfermeiros e outros profissionais da saúde e deste modo, qualificar a assistência prestada a crianças e suas famílias.

AGRADECIMENTOS

E

FINANCIAMENTOS

Não foi necessário nenhum tipo de financiamento para a elaboração do estudo.

REFERÊNCIAS

1. Germano EA, Lima EPM, Girão MVD, Ribeiro MDA, Ribeiro MDA. A criança com encefalopatia crônica não progressiva: impacto da doença para o cuidador. Rev Bras Promoç Saúde [Internet]. 2021 [citado 14 ago 2022]; 34:10833. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/10833/pdf>
2. Davis AO, Olagbegi, OM, Orekoya K, Adekunle M, Oyewole, OO, Adepoju M, Soetan O. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral. Rev Rene [Internet]. 2021

- [citado em 13 ago 2022]; 22:e61752. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/rene/v22/1517-3852-rene-22-e61752.pdf>
3. Peixoto MVS, Duque AM, Carvalho S, Gonçalves TP, Novais APS, Nunes MAP. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioter Pesqui.* [Internet]. 2020 [citado em 30 maio 2023]; 27(4):405-412. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fp/a/bF7SnvdLJ8RjhwpvYKT5tDh/?format=pdf&lang=pt>
4. Pereira HV. Paralisia cerebral. *Residência Pediátrica* [Internet]. 2018 [citado em 14 de agosto de 2022]; 8(Supl 1):49-55. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatrica.com.br/pdf/v8s1a09.pdf>
5. Alves JP, Bôtelho SM, Rocha RM, Rosa DS, Vilela ABA, Boery RNSO. Representações sociais de mães e pais sobre crianças com paralisia cerebral. *REME Rev Min Enferm.* [Internet]. 2020 [citado em 18 de agosto de 2022]; 24:e-1310. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/en_e1310.pdf
6. Figueiredo AA, Lomazi EA, Montenegro MA, Bellomo-Brandão MA. Qualidade de vida em cuidadores de pacientes pediátricos com paralisia cerebral alimentados por gastrostomia. *Arq Gastroenterol.* [Internet]. 2020 [citado em 19 ago 2022]; 57(1):3-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ag/a/FzwyypS6xYhLrT4jdNgdcdJ/?format=pdf&lang=en>
7. Rodrigues LN, Santos AS, Gomes PPS, Silva WCP, Chaves EMC. Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2020 [citado em 21 ago 2022]; 73(3):e20190108. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hbbFTwjwWhVJXVqmpvcyGk/?format=pdf&lang=pt>
8. Tavares TS, Duarte ED, Silva BCN, Paula CM, Queiroz MPM, Sena RR. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. *Rev Enferm Cent-Oeste Min.* [Internet]. 2015 [citado em 31 maio 2023]; 4(3):1322-1335. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/802/769>
9. Novaes NF, Cunha ACB. Enfrentamento e resiliência familiar na tomada de decisão pela gastrostomia infantil. *Psicol Ciênc Prof.* [Internet]. 2019 [citado em 23 ago 2022]; 39:e187678. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/CbvKtYpgfXwVjTK88y6nkqQ/?format=pdf&lang=pt>
10. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Rodrigues, LDN. Vivências de cuidadores de crianças com gastrostomia. *Rev Enferm UFPE On Line.* [Internet]. 2019 [citado em 29 mar 2023]; 13(3):587-593. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236715/31532>
12. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Dúvidas de familiares sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia. *Invest Educ Enferm.* [Internet]. 2015 [citado em 31 maio 2023]; 33(3):547-555. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a19.pdf>
13. Ribeiro APLP, Moraes JRMM, Queiroz ABA, Góes FGB, Silva LF, Souza TV. Home care for children with gastrostomy. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2022 [citado em 31 maio 2023]; 75(Suppl 2):e20200699. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ypbYxqhHkyWpD3YX63RVcFc/?format=pdf&lang=pt>
14. Santos VLCG, Cesaretti IUR. Evolução da enfermagem em estomaterapia no decorrer de sua história. In: *Assistência em estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia.* São Paulo: Atheneu; 2015.
15. Campos RMDC. Gastrostomia endoscópica percutânea: o caso da paralisia cerebral [Internet]. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Porto: Universidade do Porto; 2020 [citado em 27 ago 2022]. Disponível em: <https://repositorioaberto.up.pt/bitstream/10216/128606/2/412707.pdf>

16. Nascimento NG, Borges EL, Donoso MTV. Assistência de enfermagem a pacientes gastrostomizados baseada em evidências. Rev Enferm Cent-Oeste Min. [Internet]. 2015 [citado em 27 ago 2022]; 5(3):1885-1897. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/743/940>
17. Nóbrega VMD, Araújo MGDF Coutinho, LRPDC, Oliveira CKDN, Dantas JC, Collet N. Maternal experiences in caring for children with gastrostomy: subsidies for the health team performance. Rev Min Enferm. [Internet]. 2019 [citado em 27 ago 2022]; 23:e-1250. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reme/v23/1415-2762-reme-23-e1250.pdf>
18. Ministério da Saúde (Brasil). Orientações para o cuidado com o paciente no ambiente domiciliar [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Hospital Alemão Oswaldo Cruz; 2018 [citado em 31 maio 2023]. 100 p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_cuidado_paciente_ambiente_domiciliar.pdf
19. Maggioni L, Araújo CMTD. Orientações e práticas na alimentação de crianças com paralisia cerebral. J Hum Growth Dev. [Internet]. 2020 [citado em 29 ago 2022]; 30(1):65-74. Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/jhgd/article/view/9974/6357>
20. Correia VD, Salimene ACM. Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física. Acta Fisiátrica [Internet]. 2016 [citado em 30 ago 2022]; 23(1):16-19. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/137604/133251>

RECEBIDO: 06/11/22

APROVADO: 26/05/23

PUBLICADO: Out/2023