

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

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

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

Cómo citar este artículo: Petry IL, Soares LG, Prezotto KH, Abreu IS, Pereira AGA, Gracino L, Dmyterko L. Experiencias de cuidadores de niños con parálisis cerebral sobre el uso de gastrostomía. Rev Enferm Atención Saúde [Internet]. 2023 [acces en: ____]; 12(3): e2023106. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v12i3.6469>

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.

¹ Licenciatura en Enfermería de la Universidad Estadual del Medio Oeste. <https://orcid.org/0000-0002-6593-4686>

² Doctor. Profesora del Departamento de Enfermería de la Universidad Estadual del Medio Oeste - Unicentro. Universidad Estadual Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0002-7347-0682>

³ Doctor. Profesora del Departamento de Enfermería de la Universidad Estadual del Medio Oeste - Unicentro. Universidad Estadual Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0001-9432-6965>

⁴ Doctor. Profesora del Departamento de Enfermería de la Universidad Estadual del Medio Oeste - Unicentro. Universidad Estadual Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0002-0765-2154>

⁵ Licenciatura en Enfermería de la Universidad Estadual del Medio Oeste. <https://orcid.org/0000-0001-7611-5988>

⁶ Estudiante de Enfermería en la Universidad Estadual del Medio Oeste - Unicentro. Universidad Estadual Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0002-0725-1115>

⁷ Licenciatura en Enfermería de la Universidad Estadual del Medio Oeste. Universidad Estadual Centro Oeste - Unicentro. <https://orcid.org/0000-0001-6289-6824>

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.

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.

INTRODUCCIÓN

La encefalopatía crónica no progresiva, una afección llamada parálisis cerebral (PC), ocurre como resultado de un conjunto de cambios fisiológicos de naturaleza decreciente. Ocasionalmente puede provocar trastornos de la cognición, la motricidad, la funcionalidad y la comunicación. La literatura señala posibles variables clínicas de la PC, resultante de una lesión en el sistema nervioso central, que puede tener su origen durante las fases pre, perinatal y

posnatal. Las consecuencias pueden variar según el grado de la lesión, caracterizándose como leve, moderada o grave.¹

A nivel mundial, se establece que 2 a 3 niños de cada mil nacidos vivos están afectados por la parálisis cerebral.² Los datos nacionales no están disponibles en la literatura. En la ciudad de Aracaju (SE), un estudio encontró una prevalencia de 1,37 por cada mil nacidos vivos.³

Los principales factores de riesgo son por causas prevenibles, entre ellos: parto

prematureo antes de las 28 semanas, bajo peso al nacer y puntuación de Apgar inferior a 7 en el primer minuto, exposición de la madre a factores de estrés, radiación, toxicidad, infecciones del tracto urinario, violencia/traumática. nacimientos y situaciones de hipoxia fetal o neonatal. ⁴

Un niño con PC presenta una serie de trastornos orgánicos, físicos, mentales y de conducta. Frecuentemente existe deterioro motor oral, que puede derivar en disfagia orofaríngea o esofágica y/o cambios en el habla, requiriendo atención integral y específica desde la salud, la educación y la asistencia social familiar. ⁵

Cuando estos niños no pueden recibir nutrición oral, son sometidos al uso de una gastrostomía, que puede ser un recurso temporal a corto plazo o permanente de por vida. ⁶ Es un tubo flexible que puede introducirse quirúrgicamente, a través de un estoma que permite acceder a la región gástrica, o mediante endoscopia, estableciendo una vía para la nutrición del niño. ⁷

La gastrostomía es una alternativa viable, ya que apoya el mantenimiento de tasas de crecimiento adecuadas en niños con problemas motores orales limitados, además porque puede prevenir complicaciones, especialmente desnutrición y broncoaspiración y otros beneficios como comodidad, bajo riesgo de infecciones y aparición de úlceras gástricas. úlceras. ^{8,9}

Sin embargo, la indicación y uso de la gastrostomía puede generar incertidumbre, miedos y conflictos entre los cuidadores, provocando daños y perjuicios al niño. Los cuidadores de un niño con parálisis cerebral sienten un gran desgaste físico y emocional debido a la atención que requieren en muchos casos. En este sentido, cuanto más apoyo y orientación reciba un cuidador, mayor será la calidad de vida del niño asistido. ²

Por lo tanto, dado lo anterior, se justifica este estudio, destacando la importancia de comprender las necesidades de los cuidadores de niños con parálisis cerebral que utilizan gastrostomía en el contexto domiciliario; teniendo en cuenta que necesitan aprender cuidados y manejo, pasando por un largo proceso hasta adaptarse al uso de la gastrostomía, para reorganizar la nueva rutina. Por lo tanto, se deben desarrollar estrategias para satisfacer las demandas de atención enfocadas a las necesidades especiales derivadas de la PC.

MÉTODO

Se trata de una investigación descriptiva con enfoque cualitativo, realizada en la Unidad Escolar de Enfermería en conjunto con el Proyecto Ortesis y Prótesis, el cual es un Proyecto de Extensión Permanente, coordinado por el Departamento de Enfermería (DENF), de la Universidad Estatal del Centro. -Oeste

(UNICENTRO), en el municipio de Guarapuava, sede de la 5ª Regional de Salud del Estado de Paraná, que realiza evaluación, adaptación, capacitación, seguimiento y suministro de órtesis, prótesis a personas que presentan algún tipo de condición física o discapacidad motora, incluidos niños con PC. Los datos fueron recolectados a través de una entrevista semiestructurada apoyada en un instrumento que contenía los siguientes datos sociodemográficos: edad, estado civil, número de cuidadores, ingresos familiares, municipio de residencia, educación y ocupación; además de preguntas relacionadas a las percepciones de los cuidadores y condiciones de uso de la gastrostomía.

Las entrevistas se realizaron en los meses de mayo y junio de 2021, los participantes fueron tamizados en la Unidad Escolar de Enfermería, perteneciente a Unicentro, en base a citas realizadas por el Proyecto Órtese e Prótese, servicio que atiende a las familias.

Los participantes de la investigación fueron padres o madres cuidadores de niños con parálisis cerebral con gastrostomía que se encuentran registrados y en seguimiento continuo en el Programa de Órtesis y Prótesis. Los criterios de inclusión fueron: ser padres de un niño con PC con gastrostomía, ser mayor de 18 años; cuyo hijo tiene entre 0 y 12 años; con diagnóstico médico de parálisis cerebral; el niño debe

estar registrado en el Programa de Órtesis y Prótesis; residente de cualquier municipio que forme parte de la V Región Sanitaria de Paraná; quién está presente en el servicio durante el período de recolección de datos de la investigación. Fueron excluidos de la investigación: otros familiares/tutores del niño, distintos de la madre o el padre; niño no registrado en el Programa de Órtesis y Prótesis; que reside en municipios que no pertenecen a la V Región Sanitaria de Paraná; madre/padre de niños con otras patologías neurológicas distintas a la parálisis cerebral; madres/padres que no asisten al servicio durante el período de investigación; niños institucionalizados con parálisis cerebral.

Los datos cualitativos fueron analizados mediante la técnica de Análisis de Contenido propuesta por Bardin¹⁰ (2011) y los datos relacionados con la caracterización sociodemográfica de los participantes analizados mediante estadística descriptiva. Bardin¹⁰ (2011) indica que el uso del Análisis de Contenido prevé tres fases fundamentales, preanálisis, exploración del material y tratamiento de resultados, inferencia e interpretación.¹⁰

El desarrollo de este estudio ocurrió de acuerdo con la Resolución 466/2012, del Consejo Nacional de Salud, y el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación (CEP) de la Universidad Estadual del Centro-Oeste (UNICENTRO),

según dictamen 3.185.754. Todos los participantes firmaron el Formulario de Consentimiento Libre e Informado.

RESULTADOS Y DISCUSIONES

Los datos recolectados permitieron describir el perfil de los cuidadores de niños con PC, además de brindar resultados sobre el uso y finalidad de la gastrostomía elegida como método terapéutico para la nutrición de los menores.

La entrevistada número 1 tenía 26 años, vivía en situación conyugal con su pareja, los dos son los cuidadores del niño y el ingreso familiar era de 1 salario mínimo de fuente informal para 3 personas que convivían en la misma residencia. Vivían en São Mateus do Sul (PR) en una zona urbana, su educación fue secundaria completa y eran amas de casa.

La entrevistada número 2 tenía 33 años, era soltera y era la cuidadora principal del niño, el ingreso familiar es de 3 salarios mínimos para 5 personas que viven en una misma residencia, la cual se encuentra ubicada en Turvo (PR) en una zona urbana, su educación es secundaria completa y ocupación del hogar.

La entrevistada número 3 tenía 33 años, vivía en situación conyugal con su pareja, los dos son cuidadores del niño y el ingreso familiar era de 2 salarios mínimos para 4 personas en una misma residencia. Vivía en Turvo (PR) en una zona urbana, su

educación fue secundaria completa y ocupaba una vivienda.

A partir de los dichos sobre el uso de la gastrostomía por parte de los niños, fue posible ampliar la discusión en tres categorías: el proceso de adaptación familiar y las dificultades en el uso de la gastrostomía; necesidades relacionadas con el cuidado de la gastrostomía; y la importancia de la atención multidisciplinaria, que se analizará a continuación.

El proceso de adaptación familiar y las dificultades en el uso de la gastrostomía:

En esta categoría, se observa que los cuidadores entrevistados relataron un proceso de adaptación difícil en relación al uso de la gastrostomía. El discurso de una madre indica resistencia inicial al proceso quirúrgico y miedo a un nuevo procedimiento invasivo.

“Me resistía a operarme, al principio tenía miedo, ahora ya me acostumbré, cuido mucho mi higiene. Tira, tira, tiene que cuidarse.... Hay que cuidar la alimentación, sino me da diarrea y vómito, también tengo miedo de que me empiece a salir y no poder verlo, miedo de perderme la cirugía”.(E2)

Resultado encontrado en este estudio como verificado en el estudio realizado en Ceará (BR), que afirma que el cuidado de los niños que requieren atención diferenciada es un desafío constante para las

familias, en particular, las madres, que son las principales involucrados en el cuidado del niño. ¹¹

Los cuidados para el mantenimiento de la sonda son complejos y deben ser realizados por el cuidador de la mejor manera posible para que no interfiera con la nutrición del niño. La siguiente declaración de un cuidador revela dificultad:

“Es una sonda larga, hay que ponerle cinta adhesiva, tener cuidado de que no se salga la sonda, mantener limpia la zona, protegerla para que el niño no la jale o la golpee y se salga la sonda. No sabía que tendría parálisis cerebral y a los 3 meses noté las diferencias... cuidarla es normal para mí, por la pandemia también estamos más cerca, la atención en APAE fue difícil al principio”.(E1)

Un resultado similar fue descrito en la literatura, donde se encontró que los cuidadores sienten miedo a lo desconocido y, como resultado, se resisten a aceptar el procedimiento, hay relatos de dificultades en el manejo del catéter, alimentación y cuidado de la piel periestomal. ¹¹ Para minimizar el miedo, mientras brinda cuidado, el profesional debe fomentar la autonomía, fomentar la aceptación y el apoyo social de los cuidadores para que se sientan seguros y cómodos al brindar cuidado y mantener la vida del niño. ¹²

Otra madre también relata el trabajo completo para el niño que utiliza una gastrostomía y el proceso de aceptación y adaptación que ocurre lentamente, así como

la importancia de una red de apoyo, ya sea asistencial, familiar o social.

“Relajarse, asearse, colocarse la sonda, seguir bien la dieta... Me fui adaptando poco a poco, todos los días” (E3)

El tiempo puede mitigar el miedo que sienten las familias al aceptar, manipular y cuidar una gastrostomía, tanto es así que la literatura reconoce que si las acciones de cuidado se realizan repetidamente, se convierte en un hábito, con mayor facilidad y normalidad, saber que se construye en base sobre las experiencias de cuidado directo del niño, que lo incorpora al espacio social familiar. ¹¹

Necesidades relacionadas con el cuidado de la gastrostomía:

La categoría refleja el contenido de las afirmaciones sobre la comprensión de la complejidad del uso de una gastrostomía. Algunos informes muestran las precauciones necesarias que tomaron durante todo el proceso de adaptación, destacando la higiene y protección para que no se tire del tubo:

“...el orificio tiene que estar limpio, alrededor de la sonda, no se puede obstruir, hay varias precauciones, la temperatura, la preparación de la dieta, etcétera...”(E1)

“...cuido mucho mi higiene. Él lo saca, lo saca, hay que cuidarlo. Lo primero que miro cuando me despierto es para ver si la sonda está ahí porque sino cerrará el agujero”. (E2)

“La sonda en sí está tranquila, bien adaptada.... Siempre hay que tener cuidado de no tirar, y además hay alergias, vigilar la higiene”. (E3)

Un estudio reveló que el cuidado de la gastrostomía requiere especial atención porque se trata de un dispositivo tecnológico que implica: fijar la sonda al cuerpo del niño; proteja la sonda dentro de su ropa para que no se suelte, se mueva o se quite; además de otros, por su mantenimiento y permeabilidad.

¹³

La herida quirúrgica debe lucir sana, limpia, seca y libre de prurito o líquidos circundantes. ¹⁴ Por lo tanto, el apósito de gastrostomía debe cambiarse cada 2 o 3 días, o dependiendo del aspecto del apósito, además de ser necesario prestar atención para evitar tracciones y tirones de la sonda.

¹⁵

Otra precaución mencionada por los cuidadores entrevistados es pasar la dieta por sonda, alertándolos sobre la velocidad y los casos de diarrea:

“Hay que tener cuidado con la velocidad de la dieta, la diarrea y los vómitos”. (E2)

“Es necesario colocar una sonda e ir bien con la dieta, muy lentamente”. (E3)

Según Nascimento¹⁶ et al (2015), la dieta debe administrarse a temperatura ambiente y lentamente, para evitar diarrea, flatulencias y malestar abdominal. ¹⁶

Si bien es un procedimiento ampliamente realizado en las instituciones de salud, considerado potencialmente de

bajo riesgo, la gastrostomía aún presenta complicaciones, que pueden derivar en reingresos u hospitalizaciones prolongadas de los pacientes, lo que indica que pueden estar ocurriendo posibles fallas en este proceso. cuidados relacionados con la gastrostomía. ¹⁴ Para garantizar que la atención no se vea comprometida, la enfermera debe participar en el proceso de alta, para promover la continuidad de la atención desde el hospital hasta el hogar. ¹²

Por lo tanto, el cuidado domiciliario debe realizarse de forma segura y eficiente, considerando que la literatura coincide en que la familia necesita recibir información y apoyo de la enfermera, pues surgen diferentes dudas durante el tratamiento y seguimiento del niño; por lo tanto, esta relación dialógica puede contribuir al intercambio y compartir experiencias de cuidado con otros miembros de su red social de apoyo. ^{12,11}

La importancia de la atención multidisciplinar

Como se describió anteriormente, las entrevistas resaltaron los desafíos en el cuidado de niños con gastrostomía, ya sean aquellos relacionados con el uso de la sonda, como la atención a la tracción, la posibilidad de desarrollar dermatitis o el manejo de la dieta, cuando demostraron preocupación por la diarrea. y vomitos..

Por tanto, es claro que los cuidadores necesitan una correcta orientación respecto a la gastrostomía, de la misma manera, carecen de apoyo para el afrontamiento positivo, apoyo satisfactorio por parte del equipo de salud, que permita a las madres brindar un cuidado seguro en el hogar, dándoles empoderamiento.¹⁷

En particular, las preocupaciones resaltadas son la frecuencia descrita respecto a inquietudes sobre los cuidados de limpieza con la gastrostomía, momento en el que el equipo de enfermería debe ser involucrado, ya que a ellos les corresponde ayudar en los cuidados. Es urgente brindar orientación sobre la técnica de limpieza correcta, brindando apoyo para que los cuidadores sepan reconocer signos de complicaciones con la sonda, por ejemplo, dermatitis, tracción, fuga de líquido en el balón de la sonda. Y en caso de ocurrir, cómo proceder. De hecho, la enfermería es la encargada de instruir la administración de dieta y medicamentos de forma adecuada, con el fin de evitar episodios de vómitos y diarrea.¹⁸

Una de las cuidadoras revela que realiza un seguimiento concomitante del niño con un logopeda, ya que el segmento con este profesional tiene un impacto positivo, más aún en lo que respecta a la reintroducción de alimentos por vía oral. De acuerdo con lo mencionado, al cien por ciento de los niños se les recomendó el procedimiento por dificultades para deglutir,

por lo que este profesional, miembro del equipo multidisciplinario, está capacitado para evaluar y estructurar las conductas y técnicas más correctas, buscando la seguridad y eficiencia.¹⁷

El logopeda es el profesional que puede auxiliar en la asistencia y dificultades alimentarias de los niños, pudiendo orientar a la familia para prevenir complicaciones y orientar sobre prácticas y cuidados esenciales de forma satisfactoria y eficaz.¹⁹

Sin embargo, las orientaciones brindadas no siempre se incorporan a la práctica diaria, y es fundamental conocer esta realidad para las familias. Tanto es así que la literatura destaca que conocer el entorno en el que viven las personas con discapacidad es sumamente importante, ya que puede influir positiva o negativamente en la experiencia de salud y enfermedad. Sin embargo, se reconoce la instrumentalidad y desempeño del Trabajador Social, en el campo de la rehabilitación de personas con discapacidad, especialmente niños con PC.²⁰

Vale destacar la inevitabilidad del trabajo con los cuidadores, familiares y el niño respecto a la indicación de gastrostomía, vinculándolo al posible cambio en la dinámica familiar y en la vida personal del niño. La aceptación del procedimiento permea los valores y creencias que ese grupo familiar lleva consigo, así como los valores sociales. Es un momento de

incertidumbre, de miedo, de pérdida de la noción del placer de comer. Este hecho hace que sea esencial que el equipo de atención médica trabaje en un replanteamiento y aceptación positivos. Un estudio permitió verificar la eficiencia en el abordaje del replanteamiento del proceso, ya que los autores señalaron que el optimismo en relación a la gastrostomía aumentó la disposición de los cuidadores para superar las dificultades.⁹

Este estudio demostró la importancia de la asistencia integral a estos cuidadores por parte de profesionales de la salud, considerando aspectos emocionales, sociales y culturales, orientando el desarrollo de prácticas de salud en el seguimiento del niño con parálisis cerebral sometido a gastrostomía y de sus familias.

CONCLUSIÓN

Se concluye a través de la comprensión de los cuidadores de niños con PC que utilizan gastrostomía que presentan un difícil proceso de adaptación familiar en relación al uso de la gastrostomía, demuestran necesidades específicas de atención y preparación y reconocen la necesidad del trabajo multidisciplinario.

Por lo tanto, se destaca la relevancia de un equipo multidisciplinario, capacitado, que pueda atender las demandas que presentan los cuidadores en relación al procedimiento. Destacó necesidad de una

correcta orientación sobre los beneficios que aporta, los cuidados esenciales y la reanudación de la alimentación oral.

Como limitación del estudio, se reconoce la particularidad en cuanto a las características sociales, culturales, económicas y estructurales de la población que participó en este estudio, lo que puede interferir con la generalización del estudio a otras localidades, así como a las pequeñas Número de participantes que componen la muestra. Sin embargo, los hallazgos están en línea con los presentados en la literatura disponible, que también puede considerarse escasa.

Se espera que se desarrollen nuevos estudios sobre este tema, con diferentes metodologías, para que los hallazgos puedan apoyar la práctica clínica de enfermeros y otros profesionales de la salud y, de esta manera, calificar la asistencia brindada a los niños y sus familias.

AGRADECIMIENTOS

Y

FINANCIAMIENTO

No fue necesario ningún tipo de financiación para la elaboración del estudio.

REFERENCIAS

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 el 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 el 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 el 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 el 18 de agosto de 2022]; 24:e-1310. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/remem.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/FzwyypS6xYhLtT4jdNgdcdJ/?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 el 21 ago 2022]; 73(3):e20190108. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/hbbFTwjqwWhVJXVqmpvcyGk/?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 el 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 el 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 el 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 el 31 maio 2023]; 75(Supl 2):e20200699. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/yypbYxqhHkyWpD3YX63RVcFc/?format=pdf&lang=pt>
14. Santos VLGC, 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 el 27 ago 2022]. Disponible en: <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 el 27 ago 2022]; 5(3):1885-1897. Disponible en: <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 el 27 ago 2022]; 23:e-1250. Disponible en: <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 el 31 maio 2023]. 100 p. Disponible en: 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 el 29 ago 2022]; 30(1):65-74. Disponible en: <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 el 30 ago 2022]; 23(1):16-19. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/137604/133251>

RECIBIDO: 06/11/22

APROBADO: 26/05/23

PUBLICADO: Oct/2023