



VIVÊNCIAS DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM GASTROSTOMIA
CHILD CAREGIVER'S EXPERIENCES WITH GASTROSTOMY
VIVENCIAS DE CUIDADORES DE NIÑOS CON GASTROSTOMÍA

Lidiane do Nascimento Rodrigues¹, Wandra Camila Penaforte da Silva², Aliniana da Silva Santos³, Edna Maria Camelo Chaves⁴

RESUMO

Objetivo: compreender a vivência dos cuidadores de crianças com gastrostomia. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, com 15 cuidadoras. Coletaram-se os dados no por meio de uma entrevista semiestruturada. Realizou-se, para a interpretação dos achados, a Análise de Conteúdo, resultando em três categorias temáticas: cuidados cotidianos dos cuidadores de crianças com gastrostomia; desafios dos cuidadores no cuidado da criança com gastrostomia e experiências vivenciadas pelos cuidadores de crianças com gastrostomia. **Resultados:** evidenciou-se, pelos resultados, que as principais dificuldades encontradas pelas cuidadoras foram o medo e o manejo do cateter. Relataram-se, também, vantagens após o uso do cateter, tais como a redução das internações e a melhoria da qualidade de vida, confirmando a importância do papel educativo e assistencial do profissional de saúde, entre eles, o enfermeiro, para a efetivação desse processo. **Conclusão:** possibilitou-se, pelo estudo, compreender a vivência dessas cuidadoras, identificando as dificuldades e os caminhos percorridos para o enfrentamento das situações cotidianas. **Descritores:** Gastrostomia; Criança; Cuidadores; Enfermagem; Enfermagem Pediátrica; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of caregivers of children with gastrostomy. **Method:** this is a qualitative, descriptive, exploratory study with 15 caregivers. The data were collected in a semi-structured interview. The content analysis was performed for the interpretation of the findings, resulting in three thematic categories: daily care of the caregivers of children with gastrostomy; challenges of caregivers in the care of the child with gastrostomy and experiences experienced by the caregivers of children with gastrostomy. **Results:** it was evidenced, through the results, that the main difficulties encountered by caregivers were fear and catheter management. Advantages after catheter use were also reported, such as the reduction of hospitalizations and the improvement of quality of life, confirming the importance of the educational and care role of the health professional, among them, the nurse, for the effectiveness of this process. **Conclusion:** it was possible, through the study, to understand the experience of these caregivers, identifying the difficulties and the paths covered to face everyday situations. **Descriptors:** Gastrostomy; Children; Caregivers; Nursing; Pediatric Nursing; Nursing care.

RESUMEN

Objetivo: comprender la vivencia de los cuidadores de niños con gastrostomía. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, descriptivo, exploratorio, con 15 cuidadoras. Se recogieron los datos en el marco de una entrevista semiestructurada. Se realizó, para la interpretación de los hallazgos, el Análisis de Contenido, resultando en tres categorías temáticas: cuidados cotidianos de los cuidadores de niños con gastrostomía; desafíos de los cuidadores en el cuidado del niño con gastrostomía y experiencias vivenciadas por los cuidadores de niños con gastrostomía. **Resultados:** se evidenció, por los resultados, que las principales dificultades encontradas por las cuidadoras fueron el miedo y el manejo del catéter. Se reportaron también ventajas después del uso del catéter, tales como la reducción de las internaciones y la mejora de la calidad de vida, confirmando la importancia del papel educativo y asistencial del profesional de salud, entre ellos, el enfermero, para la efectividad de ese proceso. **Conclusión:** se posibilitó, por el estudio, comprender la vivencia de esas cuidadoras, identificando las dificultades y los caminos recorridos para el enfrentamiento de las situaciones cotidianas. **Descriptor:** Gastrostomía; Infantil; Cuidadores; Enfermería; Enfermería Pediátrica; Cuidados de Enfermería.

^{1,3}Mestras (doutorandas), Universidade Estadual do Ceará/UECE. Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: lidianerodrigues09@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0003-1503-4855>; E-mail: enfa.aliniana@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-1742-2758>; ²Mestra, Universidade Estadual do Ceará/UECE. Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: camilawpsilva@yahoo.com.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-4841-2886>; ⁴Doutora, Universidade Estadual do Ceará/PPCCLIS/UECE. Fortaleza (CE). E-mail: ednacam3@hotmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-9658-0377>

INTRODUÇÃO

Aponta-se que, com o avanço das técnicas cirúrgicas, o aumento da expectativa de vida e a incidência das doenças crônico-degenerativas, os cateteres de gastrostomia são cada vez mais utilizados em crianças incapazes de manter a nutrição por meio da alimentação oral.

Define-se, conceitualmente, a gastrostomia como uma abertura, ou seja, a formação de um estoma que liga o estômago ao meio externo por meio de um cateter de acesso ao estômago na parede abdominal, para garantir uma via segura de nutrição, hidratação e administração de medicamentos em pacientes cuja via oral está impossibilitada ou está em risco de alimentação.¹

Ressalta-se que a permanência e a troca do cateter de gastrostomia não têm um período definido na literatura, mas, geralmente, o instrumento permanece em utilização por um longo prazo, em função da necessidade de suporte nutricional do paciente, estando esta troca limitada às situações de complicação e à decisão de substituição a partir de critérios do cirurgião e equipe, tais como a ruptura, a deterioração e a oclusão do cateter.²

Sabe-se que cuidar de uma criança com gastrostomia provoca impactos na família, revelados por meio da desorganização familiar em várias dimensões do viver, entre elas, a emocional, a social, a financeira e as atividades diárias, isto é, aquelas que estão relacionadas ao aspecto instrumental do funcionamento da família.³

Exigem-se, nesse contexto, dos cuidadores, as readaptações frente à nova condição de vida, já que os familiares precisam se instrumentalizar para lidar com esse universo diversificado e desafiador para visualizar, no procedimento, as vantagens oferecidas pelo cateter.

Salienta-se, nesta perspectiva, que os cuidadores de crianças com gastrostomia buscam, no serviço de saúde, o conhecimento, o apoio e a segurança transmitidos pelos profissionais, para a formação de um elo consistente entre o serviço e o paciente. Pontua-se, assim, que os profissionais que trabalham com esta população devem fornecer informações relacionadas ao procedimento e outros cuidados que envolvem as mudanças frente à nova condição de saúde,³ prestando uma assistência colaborativa e respeitosa e considerando o contexto em que cada família está inserida. Entende-se, ainda, que compreender as vivências destes cuidadores pode contribuir para o direcionamento da assistência a ser

prestada a estas crianças e famílias, portanto, este estudo objetivou compreender a vivência dos cuidadores de crianças com gastrostomia.

OBJETIVO

- Compreender a vivência dos cuidadores de crianças com gastrostomia.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, qualitativo, que permite a investigação de grupos focalizados, de vivências sociais sob o ponto de vista dos participantes, e que, além de possuir fundamentação teórica, permite o aprofundamento em questões sociais relativas a grupos pouco conhecidos, oferecendo um subsídio para a construção de novas abordagens, conceitos e hipóteses durante a investigação.⁴ Desenvolveu-se a pesquisa em um hospital público da Secretaria Estadual de Saúde do Ceará, Brasil, de atenção terciária, especializado nos atendimentos clínico-cirúrgico e ambulatorial de pacientes pediátricos.

Selecionaram-se, como participantes do estudo, cuidadores de crianças com gastrostomia que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o principal cuidador da criança e possuir registro de prontuário na instituição. Excluíram-se os cuidadores que compareceram ao ambulatório com as suas crianças para a retirada definitiva do cateter, por alta médica.

Executou-se o estudo com 15 cuidadores, durante o atendimento das crianças com gastrostomia, realizado no ambulatório de Enfermagem, no período de junho a julho de 2016. Optou-se, para a obtenção dos dados, por utilizar uma entrevista com um roteiro semiestruturado, composto pelos dados de identificação dos participantes e a seguinte questão norteadora: “O(A) senhor(a) poderia falar como tem sido, para você, a experiência de cuidar da criança com gastrostomia?”.

Realizou-se a entrevista individualmente, sendo explicado o objetivo do estudo; após a aceitação em participar da pesquisa, os pesquisados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Gravaram-se as entrevistas, que tiveram uma duração aproximada de dez minutos e, posteriormente, transcreveram-se, constituindo o *corpus* da pesquisa.

Sistematizou-se a análise conforme a técnica de Análise de Conteúdo Temática. Propõem-se, para a operacionalização desse método, três etapas: pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados; inferência e interpretação.⁵ Constituíram-se,

assim, a partir do *corpus* das informações coletadas das entrevistas, três categorias temáticas: cuidados cotidianos dos cuidadores de crianças com gastrostomia; desafios dos cuidadores no cuidado da criança com gastrostomia e experiências vivenciadas pelos cuidadores de crianças com gastrostomia.

Aprovou-se a pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sob o número 1.580.334, em conformidade com a Resolução 466/12, a qual trata da pesquisa com seres humanos.⁶

RESULTADOS

Constata-se que os participantes do estudo eram todos do sexo feminino, com idade média de $35,5 \pm 7,4$ anos, com mínima de 22 anos e máxima de 49 anos, sendo a maternidade o grau de parentesco com o paciente cuidado em todos os casos. Observou-se que a maioria das cuidadoras residia no município de Fortaleza (8; 53,2%); seguido de Maranguape (2; 13,3%) e Trairi, Pentecoste, Crateús, Itapipoca e Fortim, com uma residente (6,7%) em cada.

Registrou-se, quanto à escolaridade das participantes, que seis (40%) tinham o Ensino Fundamental completo; cinco (33,4%) possuíam o Ensino Fundamental incompleto; duas (13,3%), Ensino Médio completo e duas (13,3%), o ensino superior incompleto. Apontou-se, com relação à atuação profissional, que 12 (80%) eram donas de casa; duas (13,3%) eram domésticas e uma (6,7%) era agricultora. Acrescenta-se que nove (60%) cuidadoras referiram possuir auxílio para o cuidado ao paciente, sendo este auxílio proporcionado por seus maridos (3; 33,3%), filhas (3; 33,3%), avós maternas (2; 22,2%) e um primo (1; 11,2%).

Verificou-se que, quando indagadas acerca da orientação para os cuidados com a gastrostomia antes da cirurgia, oito pesquisadas (53,5%) relataram ter recebido orientações, sendo realizadas, em sua maioria, pelo enfermeiro (5; 62,5%); os profissionais médicos e nutricionistas foram citados por três (37,5%) e uma (12,5%) participante, respectivamente. Elencaram-se, a partir das falas das participantes, as categorias a seguir.

♦ Cuidados cotidianos dos cuidadores de crianças com gastrostomia

Apresentam-se, nesta categoria, os cuidados realizados pelas cuidadoras em seus domicílios, destacando as suas dúvidas, angústias e dificuldades no manejo e manutenção do cateter. Relataram-se, entre as principais dificuldades mencionadas, o cuidado com a alimentação das crianças com gastrostomia como o maior desafio, pois as

cuidadoras necessitam de inúmeros saberes e práticas que, antes, não faziam parte da sua rotina. Evidenciou-se, também, a necessidade de um acompanhamento contínuo capaz de sanar as dúvidas encontradas pela família, como se observa.

Em relação, também, à alimentação, que, geralmente, vaza e por ela ser uma criança bem grande, ela se movimenta muito, fica frouxo e acontece esse vazamento do líquido do estômago, que queima a pele e fica insuportável. (C6)

A alimentação, ela está sendo acompanhada pela nutricionista, mas já estou começando a ficar com medo porque ela vai completar seis meses e vai começar a comer outros tipos de alimentos. (C9)

Só me ensinaram a dar o leite e, em seguida, só colocar água. Só que, sempre que eu colocava água, o leite voltava e eu não sabia que ele tinha que está relaxado para que o leite não voltasse e desse tudo certo. (C1)

Evidenciou-se, também, o manejo do cateter na realização da limpeza do equipamento e da pele periestomal, nas entrevistas. Revelaram-se, nesse contexto, o desconhecimento e a insegurança das cuidadoras no que concerne aos cuidados indispensáveis na preservação do cateter. Apontou-se, por conseguinte, a precariedade nas orientações oferecidas às cuidadoras quando o paciente recebe alta hospitalar, evidenciando que o profissional de saúde, atuante no cuidado a estes pacientes, deve desenvolver a sensibilidade para conduzir tais orientações, de acordo com a demanda das cuidadoras, a fim de flexibilizar as relações profissionais, favorecendo a troca de saberes para a melhoria da vida do ser cuidado.

Quando ele chegou em casa, a minha maior dificuldade era só de colocar a proteção para poder ele não arrancar a sonda e fazer a limpeza dela, que eu não sabia. Só me ensinaram a dar o leite e, em seguida, só colocar água. (C1)

Os cuidados e a limpeza eu faço. Quando está vermelho, eu trago para cá [hospital]. (C3)

A dificuldade de fazer a limpeza é, principalmente, porque ela mexe muito, principalmente, quando ela está sem roupa. (C13)

♦ Desafios dos cuidadores no cuidado da criança com gastrostomia

Mostrou-se, nesta categoria, a importância da preparação da família no cuidado e manejo do cateter, especialmente, no pré-operatório. Constata-se que, embora houvesse um histórico de vivência hospitalar com internações repetidas e práticas no cuidado de seus filhos, ainda assim, as cuidadoras relataram reações emocionais negativas, com

ênfase no medo de cuidar da criança com gastrostomia. Observou-se, também, que as crianças receberam a indicação da gastrostomia quando já apresentavam complicações clínicas, como pneumonias de repetição ou desnutrição. Ressalta-se que, antes da realização da cirurgia, todas as crianças utilizaram o cateter nasoenteral por longos períodos de meses ou, até, anos.

A primeira vez que ele arrancou, eu fiquei desesperada. Pensava que o menino ia morrer [risos] [...] aí, não tinha estourado o balão e veio a sonda toda, e eu fiquei desesperada, porque eu vi aquela bola lá dentro e eu não sabia que era desse jeito [risos]. (C1)

Minha maior dificuldade era quando a sonda saía, eu fico com medo, porque, com esse buraco que tem, eu fico com medo, porque sai sangue misturado com a comida, quando está com o estômago cheio. (C15)

Encontraram-se relatos, embora os sentimentos de medo estivessem presentes em todas as falas das entrevistadas, de melhora da qualidade de vida das crianças, conforme se verifica.

A senhora acredita que esta sonda foi a melhor? Melhor que aquela outra do nariz [sonda nasoenteral] porque, a do nariz, foi só sofrimento. Ela usou quase três anos, ela arrancava, né, e quando era para colocar, a pobrezinha chega mudava de cor, até ganhou peso, a outra ela não ganhava peso, não. (C8)

◆ Experiências vivenciadas pelos cuidadores de crianças com gastrostomia

Observa-se, nesta categoria, que, além das mudanças físicas após a cirurgia, os desafios enfrentados pelas cuidadoras aconteceram nos períodos que antecederam e sucederam o procedimento cirúrgico. Demonstrou-se a angústia relacionada à introdução artificial de métodos de alimentação por gastrostomia, percebendo-se um forte instinto materno para a alimentação oral. Identificaram-se algumas dessas experiências nas falas das entrevistadas.

Quem é que pode dizer que se sente feliz com uma criança com a sonda? Nenhuma mãe, né? Se Deus fez a boquinha é para se alimentar por aquele órgão que Deus colocou, mas, infelizmente, é assim. (C6)

No tempo que ele ficou internado, as enfermeiras só me ensinaram só dar o leite [...] aí, com o tempo, fui aprendendo. A sonda dele dava para limpar e desmontar e eu não sabia [...] aí, fui aprendendo tudo sozinha, tentando aprender [...] aí, quando um dia que a sonda saiu e eu vi uma bola lá dentro e fiquei desesperada. Valha, meu Deus do céu, eu matei o menino. E, hoje, eu aprendi na marra, mas é mais tranquilo. (C1)

Relataram-se momentos de incerteza na realização da gastrostomia decorrentes da ideia inicial de que a criança poderia ter problemas relacionados à cirurgia, podendo causar sérios danos à sua saúde, inclusive a morte; entretanto, estas reações foram substituídas gradualmente por uma maneira diferente de encarar os fatos marcada pela confiança, coragem e vontade de aprender, conforme se observa.

Meu medo era quando saísse, e tinha que abrir a menina de novo, eu ficava morrendo de medo, aquelas coisas. Assim [...] não fui alertada em nada, né, mas, graças a Deus, está sendo normalizado e estou aprendendo dia a dia. (C11)

No tempo que ele ficou internado, as enfermeiras só me ensinaram só dar o leite [...] aí, com o tempo, fui aprendendo. A sonda dele dava para limpar e desmontar e eu não sabia [...] aí, fui aprendendo tudo sozinha, tentando aprender [...] aí, quando um dia que a sonda saiu e eu vi uma bola lá dentro e fiquei desesperada. Valha, meu Deus do céu, eu matei o menino. E, hoje, eu aprendi na marra, mas é mais tranquilo. (C1)

DISCUSSÃO

Aponta-se 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. Torna-se a mãe, assim, a mais envolvida nesse papel, já que, de forma mais ampliada, é a que carrega em si a maior responsabilidade nos âmbitos emocional, físico e financeiro.⁷

Avalia-se, como se observa nas falas das participantes do estudo, que ainda há muito medo e dificuldades a serem enfrentadas no que se refere aos cuidados em domicílio. Enfatiza-se, mesmo que, durante o tempo de internação da criança, tenham sido executados os cuidados com a gastrostomia, que o receio de não os realizar corretamente ainda ocorre.

Sabe-se que a criança com gastrostomia requer, dos seus cuidadores, a responsabilidade pelo desempenho de procedimentos altamente técnicos que, formalmente, deveriam ser realizados somente por profissionais qualificados; esses procedimentos incluem o preparo e a administração de medicação, alimentação enteral e higienização da pele periestomal.⁸ Pontua-se, dessa forma, que a maneira como cada família enfrenta a nova condição tem relação com as suas crenças e o cuidado é construído em um processo que varia de acordo com as experiências e vivências socioculturais.⁹

Nota-se que as ações de cuidado com a criança são realizadas com recorrência, tornando-se um hábito, e recebem o tom de facilidade e normalidade de quem cuida; entretanto, o saber constrói-se baseado nas experiências de cuidado direto da criança, que o incorpora no espaço social da família. Defende-se que, com o passar do tempo, a experiência do cuidador supera as tentativas de acerto-erro e automatiza-se, porque ele vai aprendendo com o tempo, de modo muito automático, sem o estabelecimento de um plano.¹⁰

Afirma-se que a família e os envolvidos no cuidado necessitam de tempo para a assimilação dessa nova forma de cuidar para a manutenção da vida da criança. Descreve-se, assim, que o transcorrer do tempo e a reprodução diária dos procedimentos fazem com que se adquiram mais confiança e segurança.¹¹

Relatou-se, apesar das dificuldades encontradas pelas mães após a inserção da gastrostomia em seus filhos, o relato da melhora da condição da criança. Observa-se, em outras pesquisas, reforçando este achado, que a alimentação por gastrostomia proporciona um ganho de peso significativo, reduz o tempo de alimentação e melhora a qualidade de vida dos cuidadores;¹² no entanto, a decisão dos cuidadores com relação à inserção de um cateter de gastrostomia pode ser difícil, no sentido de avaliar se os benefícios superam os riscos da realização do procedimento cirúrgico.

Facilita-se, também, por meio do cateter, a administração de medicamentos e estabiliza-se a demanda nutricional e a função pulmonar, além da preservação das respostas hormonais digestivas e da administração de maior volume de fórmula alimentícia.¹³ Aponta-se a evolução ponderal, principalmente, nos primeiros seis meses após a sua colocação, como um ponto positivo que confere utilidade a este cateter e sugere que ele deve ser utilizado precocemente.¹⁴

Evidenciou-se, entretanto, o sofrimento da mãe ao ver que o seu filho não pode ser alimentado pela via oral, fato que também pode ser observado em outros estudos.¹⁵ em que a alimentação por via oral é vista pela família como normal, agradável e um importante processo social e de formação de vínculo afetivo. Caracteriza-se a gastrostomia, portanto, como um sinal de deficiência, com privação do desejo de se alimentar e uma interrupção de laços afetivos que acontecem na interação entre a mãe e o filho durante a alimentação.¹⁶

Verifica-se, quando se trata da relação dessa família com o profissional, diante da alta hospitalar, que os cuidadores se sentem desamparados. Enfatiza-se que as orientações para a alta hospitalar não devem constituir um momento unidirecional, em que o profissional fornece as informações e a família/cuidador apenas consente, e sim uma oportunidade para a troca de saberes, haja vista que o cuidador também se tornou detentor do conhecimento ao observar as atividades desenvolvidas com a criança na internação.

Identifica-se que os familiares cuidadores dessas crianças esperam uma relação com o profissional de saúde baseada na negociação e na confiança mútua, já que essa aliança, estabelecida entre familiar e profissional, auxilia a família nos cuidados novos e complexos demandados por uma criança com necessidade especial de saúde no domicílio.¹⁰ Sugere-se, assim, que cabe a todos os profissionais envolvidos e, de forma particular, ao enfermeiro, traçar metas para que essa criança e a sua família sejam acompanhadas e assistidas adequadamente. Faz-se necessária a capacitação dos cuidadores, pois os cuidados farão parte da sua rotina de assistência à criança no domicílio.

Sabe-se que, originalmente, a prática dos cuidados pode estar relacionada a qualquer pessoa que ajude outra a ter a garantia da manutenção da sua vida, e não a um ofício ou profissão, porém, há situações em que os indivíduos necessitam de cuidado profissional para a manutenção da vida. Constata-se, desta forma, quando se refere à criança com condição de saúde crônica, como as gastrostomizadas, que as informações e orientações devem ser realizadas por profissionais qualificados, entre eles, o enfermeiro. Aponta-se, no entanto, pela literatura científica, que há incongruências entre as orientações realizadas pela equipe de saúde e as demandas das famílias, na medida em que estas apresentam dificuldade de compreender a linguagem usada pelos profissionais no preparo para os cuidados domiciliares.¹¹

Pontuou-se, também, o apoio de uma rede de assistência pelas mães cuidadoras, ressaltando a importância que os profissionais de saúde têm para a vida das pessoas. Acredita-se que as mães acham necessário esse enlace, para se obter confiança, por se ter ao alcance um profissional que dará o apoio a qualquer momento.⁷ Destaca-se, assim, que a rede de suporte social a que elas têm acesso e o compartilhamento de

informações, experiências e vivências nas interações sociais e com profissionais de saúde em uma relação dialógica podem contribuir para a troca e o compartilhamento das experiências de cuidado com os demais integrantes de sua rede de suporte social.

CONCLUSÃO

Percebeu-se, por meio da compreensão das vivências das cuidadoras, que elas apresentaram dificuldades na manipulação do cateter, embora fizesse parte do seu cotidiano. Elencam-se, entre as principais dificuldades, a alimentação e os cuidados com a pele periestomal. Verificou-se que os cuidadores sentem medo do desconhecido e, em decorrência disso, passam a ter resistência à aceitação do procedimento cirúrgico, porém, depois da cirurgia, relataram-se vantagens, como o ganho de peso e a redução das internações.

Considera-se, como limitação do estudo, a escassa literatura relacionada aos cuidados com o paciente com gastrostomia, especialmente, na Pediatria, pois as pesquisas mostraram que existe uma maior preocupação referente à descrição da técnica cirúrgica. Espera-se, dessa forma, que esse tema desperte interesse na área, instigando a realização de pesquisas no que concerne ao cuidado direcionado à criança com gastrostomia.

REFERÊNCIAS

1. Forest-Lalande L. Gastrostomias para nutrição enteral. Campinas: Editora Lince; 2011
2. Conselho Federal de Enfermagem. Parecer nº 06/2013/COFEN/CTAS. Emite Parecer sobre o exercício legal e competência do profissional enfermeiro referente a troca da sonda de gastrostomia e jejunostomia [Internet]. Brasília: COFEN; 2013 [cited 2018 June 13]. Available from: http://www.cofen.gov.br/parecer-no-062013cofencas-2_28109.html
3. Rodrigues LN, Borges AFB, Chaves EMC. Experienced feelings by mothers of gastrostomized children. Rev Enfermagem Atual [Internet]. 2017 [cited 2018 June 15];83(1):24-9. Available from: <https://docplayer.com.br/68975179-Sentimentos-vivenciados-por-maes-de-criancas-com-gastrostomia.html>
4. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10th ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
5. Bardin L. Análise de conteúdo. 7th. ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
6. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de Português/Inglês

dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [cited 2018 Jan 12]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.

7. Assis FAG, Pinto MB, Santos NCCB, Torquato IMB, Pimenta EAG. Family child with special needs of health: the process of coping and adaptation. Ciênc Cuid Saúde. 2013 Oct/Dec;4(12):763-43. Doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v12i4.18826>
8. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. J Human Growth Develop [Internet]. 2012 Mar [cited 2018 June 15];22(3):291-6. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/p_t_03.pdf
9. Zacarin CFL, Alvarenga WA, Souza ROD, Borges DCS, Dupas G. Vulnerability of families with children with intestinal stomas. Rev eletrônica enferm. 2014 Apr/June;16(2):426-33. Doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>.
10. Pinto JMS. Cuidados habituais modificados no cotidiano dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o saber de enfermagem [dissertation] [Internet]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2013 [Internet]. Available from: <http://objdig.ufrj.br/51/dissert/799729.pdf>
11. Esteves JS, Silva LF, Conceição DS, Paiva ED. Families' concerns about the care of children with technology-dependent special health care needs. Invest educ enferm. 2015 Sept/Dec;33(3):235-43. Doi: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a19>
12. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa SDRP. Profile of patients with cerebral palsy using gastrostomy and effects on caregivers. Rev CEFAC. 2013 Sept/Oct;14(5):933-42. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462012005000016>
13. Parada KLD. Gastrostomía en la nutrición enteral domiciliaria. Rev Gastrohup. [Internet]. 2012 [cited 2018 June 15];14(2):77-82. Available from: <http://revgastrohup.univalle.edu.co/a12v14n2/a12v14n2art8.pdf>
14. Carido J, Santos C, Ferreira MG, Fonseca J. Enteric nutrition through percutaneous endoscopic gastrostomy in pediatric patients - retrospective evaluation

in 40 consecutive patients. J Port Gastrenterol. 2011 Nov;18(1):273-8. Doi: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ge/v18n6/v18n6a03.pdf>

15. Cruz AC, Angelo M, Gamboa SG. The views of the family about the experience of having a child with gastrostomy. Rev Enferm Referência. 2012 Dec;3(8):147-53. Doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1216>

16. Mela CC, Zacarin CF, Dupas G. Family evaluation of children and adolescents submitted to gastrostomy. Rev eletrônica enferm. 2015 Apr/June;17(2):212-22. Doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i2.29049>.

Submissão: 01/06/2018

Aceito: 15/01/2019

Publicado: 01/03/2019

Correspondência

Lidiane do Nascimento Rodrigues
Avenida Dr. Silas Munguba, 1700, Campos do
Itaperi
CEP: 60714-903 – Fortaleza (CE), Brasil