







VIVÊNCIAS MATERNAS NO CUIDADO À CRIANÇA GASTROSTOMIZADA: SUBSÍDIOS PARA ATUAÇÃO DA EQUIPE DE SAÚDE

MATERNAL EXPERIENCES IN CARING FOR CHILDREN WITH GASTROSTOMY: SUBSIDIES FOR THE HEALTH TEAM PERFORMANCE

EXPERIENCIAS MATERNAS EN EL CUIDADO DEL NIÑO OSTOMIZADO: APORTES AL TRABAJO DEL EQUIPO DE SALUD

- 1  Vanessa Medeiros da Nóbrega ¹
- 2  Maria Gildete de Freitas Araújo ²
- 3  Liandra Roberta Pinho da Cunha Coutinho ³
- 4  Clécia Kelly do Nascimento Oliveira ⁴
- 5  Jaqueline Costa Dantas ⁵
- 6  Neusa Collet ¹

¹ Universidade Federal da Paraíba – UFPB, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. João Pessoa, PB – Brasil.

² UFPB, Hospital Universitário Lauro Wanderley. João Pessoa, PB – Brasil.

³ Universidade Federal de Pernambuco – UFPE, Programa de Pós-graduação em Engenharia Biomédica. Recife, PE – Brasil.

⁴ Centro Especializado de Nutrição, Hospital Nossa Senhora das Neves. Aracajú, SE – Brasil.

⁵ Universidade Estadual da Paraíba – UEPB, Programa de Pós-graduação em Saúde Pública. Campina Grande, PB – Brasil.

Autor Correspondente: Vanessa Medeiros da Nóbrega
E-mail: nissanobregam@hotmail.com

Contribuições dos autores:

Aquisição de Financiamento: Vanessa M. Nóbrega, Liandra R. P. C. Coutinho; **Coleta de Dados:** Vanessa M. Nóbrega; **Conceitualização:** Neusa Collet; **Gerenciamento do Projeto:** Vanessa M. Nóbrega; **Investigação:** Vanessa M. Nóbrega; **Metodologia:** Vanessa M. Nóbrega; **Redação - Preparação do Original:** Vanessa M. Nóbrega, Maria G. F. Araújo, Liandra R. P. C. Coutinho, Clécia K. N. Oliveira, Jaqueline C. Dantas; **Redação - Revisão e Edição:** Vanessa M. Nóbrega, Neusa Collet; **Supervisão:** Vanessa M. Nóbrega; **Validação:** Neusa Collet; **Visualização:** Vanessa M. Nóbrega.

Fomento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Fundação de Amparo a Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE).

Submetido em: 08/10/2018

Aprovado em: 24/09/2019

RESUMO

Objetivos: analisar as vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada e refletir sobre a atuação da equipe multiprofissional frente às demandas de cuidado identificadas. **Método:** estudo descritivo, exploratório, de natureza qualitativa, realizado entre os meses de dezembro de 2015 e maio de 2016 com seis mães, por meio de entrevista semiestruturada. A análise temática subsidiou a interpretação dos dados. **Resultados:** as vivências maternas diante das necessidades da criança gastrostomizada indicam que os receios mudam ao longo da trajetória e que os modos de cuidar vão se construindo na prática cotidiana. Desse modo, cuidados inadequados são desenvolvidos no domicílio por falta de apoio e conhecimento, podendo resultar em prejuízos para a saúde da criança. **Conclusão:** o cuidado à criança gastrostomizada deve ser contínuo, colaborativo e compartilhado entre equipe multiprofissional e família no ambiente hospitalar e domiciliar. Atendendo às demandas singulares dessa população, evitam-se reinternações e promove-se melhor qualidade de vida à criança e família.

Palavras-chave: Saúde da Criança; Saúde do Adolescente; Gastrostomia; Família; Equipe de Assistência ao Paciente.

ABSTRACT

Objective: to analyze maternal experiences in caring for a child with gastrostomy and to reflect on the performance of the multiprofessional team regarding the identified care demands. **Method:** descriptive, exploratory, qualitative study, conducted between December 2015 and May 2016 with six mothers, through semi-structured interview. The thematic analysis supported the interpretation of the data. **Results:** maternal experiences regarding the needs of a child with gastrostomy indicate that the fears change along the trajectory and that the ways of care are being built in daily practice. Thus, inadequate care is developed at home due to lack of support and knowledge, which may result in harm to the child's health. **Conclusion:** the care for children with gastrostomy should be continuous, collaborative and shared between the multiprofessional team and family in the hospital and home environment. Meeting the unique demands of this population prevents readmissions and promotes better quality of life for children and families.

Keywords: Child Health; Adolescent Health; Gastrostomy; Family; Patient Care Team.

RESUMEN

Objetivo: analizar las experiencias maternas en el cuidado del niño ostomizado y reflexionar sobre el desempeño del equipo multiprofesional con respecto a las demandas de atención identificadas. **Método:** estudio descriptivo, exploratorio, cualitativo, realizado entre diciembre de 2015 y mayo de 2016 con seis madres, por medio de una entrevista semiestructurada. La interpretación de datos se efectuó en base al análisis temático. **Resultados:** las experiencias maternas con respecto a las necesidades del niño ostomizado indican que los temores cambian a lo largo del tiempo y que las formas de cuidado se construyen en la práctica diaria. Por lo tanto, cuando la atención en el hogar es inadecuada por falta de apoyo y conocimiento, la salud del niño puede resultar

Como citar este artigo:

Nóbrega VM, Araújo MGF, Coutinho LRPC, Oliveira CKN, Dantas JC, Collet N. Vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. REME – Rev Min Enferm. 2019[citado em ____];23:e-1250. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20190098

perjudicada. Conclusión: el cuidado de los niños ostomizados debe ser continuo, colaborativo y compartido entre el equipo multiprofesional y la familia, tanto en el hospital y como en el hogar. Al satisfacer las demandas especiales de esta población se evitan los reingresos y se promueve una mejor calidad de vida para los niños y las familias.

Palabras clave: Salud del Niño; Salud del Adolescente; Gastrostomía; Grupo de Atención al Paciente.

INTRODUÇÃO

O número de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) de natureza temporária e/ou permanente cresce em todo o mundo, devido aos avanços médicos e tecnológicos em Pediatria e Neonatologia. Essa população apresenta demandas de cuidados em saúde diversificadas, a depender da enfermidade de base, e parte dela necessita fazer uso prolongado de medicamentos e de dispositivos, temporários ou definitivos, para manutenção e garantia de melhor qualidade de vida, o que requer acompanhamento de equipe multi e interdisciplinar em ambiente hospitalar e domiciliar.¹ Entre os dispositivos tecnológicos mais usados estão as sondas de gastrostomia (GTT).

A GTT, que consiste em um procedimento cirúrgico por meio do qual se insere um tubo na parede abdominal até o estômago, é indicada para crianças impossibilitadas de receber oralmente o aporte calórico adequado por longo prazo, mesmo apresentando trato gastrointestinal íntegro.^{2,3} Estudo encontrou que, entre as principais situações e indicações para a realização da GTT em Pediatria, estão os problemas de saúde neurológicos, que comprometem a deglutição e a capacidade de se alimentar via oral, ocasionando baixo peso, desnutrição e pneumonias aspirativas, com necessidade de uso prolongado de sondas nasointestinal e nasogástrica.³

Essas comorbidades na população pediátrica podem desencadear agravamento do quadro clínico, ocasionando longos períodos de hospitalização e/ou internamento em unidade intensiva, além de trazer transtornos e preocupações para os cuidadores. A expectativa com a colocação da GTT é a redução dessas adversidades e, por consequência, a diminuição do número de internações⁴ e a melhora da qualidade de vida da criança, que passa a receber aporte nutricional adequado.

Entretanto, a ostomia demanda cuidados e adaptações da família à nova condição de vida, pois, ao receber alta hospitalar, esta assumirá os cuidados da criança gastrostomizada e nem sempre, no primeiro momento, o cuidador principal estará apto para essa tarefa.⁴

Estudo revela que, além da falta de abertura do profissional para a escuta e o diálogo com a família, as ações desenvolvidas pelos profissionais estão focadas em aspectos de que eles acreditam ser necessário que o cuidador tenha conhecimento. Decorrente disso, as famílias não têm recebido o preparo

e o apoio adequados para sanar suas dúvidas e favorecer o enfrentamento positivo.⁵

Emerge, assim, a necessidade de conhecer as vivências dessas famílias no cuidado à criança gastrostomizada, a fim de refletir sobre o papel da equipe multiprofissional frente às demandas de cuidados identificadas no cotidiano domiciliar e hospitalar, quando for o caso.

Nesse contexto, questionou-se: como a família vem desenvolvendo o cuidado à criança gastrostomizada? Como a equipe multiprofissional pode empoderar e apoiar a família nesse cuidado? Assim, este estudo objetivou analisar as vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada e refletir sobre a atuação da equipe multiprofissional frente às demandas de cuidados identificadas.

MÉTODO

Estudo exploratório-descritivo de natureza qualitativa, com o intuito de, a partir das vivências de mães de crianças gastrostomizadas, refletir sobre o papel da equipe multiprofissional frente às demandas inerentes ao cuidado dessa população.

A coleta dos dados ocorreu entre dezembro de 2015 e maio de 2016 na clínica pediátrica de um hospital-escola referência para a doença crônica infantojuvenil da Paraíba. Estabeleceram-se como critérios de inclusão: ser maior de idade e cuidador principal de criança com idade entre um mês e 12 anos incompletos, gastrostomizada e que estivesse hospitalizada na clínica pediátrica durante o período de coleta de dados. E como critério de exclusão: ser cuidador de criança com GTT que não recebeu alta após o procedimento. Todas as pessoas que atendiam aos critérios de seleção e foram convidadas pela pesquisadora aceitaram participar do estudo.

A técnica utilizada com os familiares foi a entrevista semiestruturada. Primeiramente, foi preenchido um roteiro estruturado de caracterização contendo dados da criança (idade, sexo, tempo de realização da GTT, escolaridade, peso, altura), da cuidadora (idade, estado civil, religião, profissão, renda) e condições de moradia (tipo e *status* da moradia, zona de residência, quantidade de cômodos, água utilizada). Em seguida, realizou-se a entrevista norteada pelas seguintes questões: "fale-me sobre os cuidados realizados por você à criança gastrostomizada; quais dúvidas você tem em relação aos cuidados com sua criança gastrostomizada?" As entrevistas tiveram duração média de 15 minutos, foram gravadas com a anuência dos participantes e transcritas na íntegra.

O material empírico foi submetido à análise temática⁶, seguindo-se três etapas: pré-análise, na qual se realizou leitura exaustiva do conjunto de entrevistas para obter uma visão geral dos dados coletados; codificação dos trechos em unidades de registros com posterior agrupamento para a construção dos

temas e dos núcleos de sentido; e análise final com interpretação dos resultados, utilizando-se os dados agrupados do roteiro estruturado (apresentados na caracterização das famílias) para discutir os achados com o apoio de literatura pertinente.

O estudo seguiu todas as recomendações previstas pela Resolução nº 466/12⁷, do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido aprovado sob o Parecer nº 2.143.546 de 28 de junho de 2017 e CAAE 49375115.5.0000.5183. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, para garantir seu anonimato, foram identificados pela letra E acompanhada por numeral correspondente à ordem cronológica de realização da entrevista.

RESULTADOS

CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Participaram seis cuidadoras principais das crianças gastrostomizadas, sendo todas mães, com idades entre 18 e 36 anos. Destas, três eram solteiras (E2, E3, E4); duas casadas (E5, E6); e uma divorciada (E1). A renda mensal média da maioria das famílias foi de um salário mínimo, sendo que somente duas das responsáveis pelas crianças estavam empregadas formalmente (telemarketing – E2; e vendedora – E4); três se autodeclararam donas de casa (E3, E5, E6); e uma, desempregada (E1).

Quanto às crianças, houve paridade em relação ao sexo feminino e masculino, a idade variou de três meses a nove anos, enquanto o tempo com a sonda de GTT variou entre um e 10 meses. Os principais problemas de saúde para a inserção da GTT foram os neurológicos (paralisia cerebral, microcefalia, complicações neurológicas decorrentes de meningite e hemorragia intracraniana) e, para um dos casos, de base estrutural do sistema gastrointestinal (atresia de esôfago).

Segundo o relato das mães, apenas metade das famílias recebia visitas domiciliares de profissionais da unidade de saúde da família (USF), sendo que uma, residente em zona rural, era visitada por toda a equipe, uma era visitada apenas pelo agente comunitário de saúde (ACS) e a outra pelo médico e ACS.

Os resultados das entrevistas, após análise, foram agrupados nas categorias temáticas apresentadas a seguir.

RECEIOS NO CUIDADO À CRIANÇA GASTROSTOMIZADA

A alegria pela alta hospitalar do filho após a inserção da sonda de GTT converteu-se em ansiosos, preocupações e desespero, pois a mãe passou a viver, no domicílio, dificuldades em relação aos cuidados antes realizados pelos profissionais no ambiente hospitalar:

Quando fui para casa, que coloquei ela na cama, eu disse: “pronto, e agora? Como vai ser?”. Fora os dias que eu me desesperava, chorava. Aí pronto, eu pesquisei e quando eu fui ver, ela começou a se acostumar comigo e com meu jeitinho de ser e eu com o dela (E2).

Evidenciaram-se lacunas nas orientações a respeito dos cuidados com a GTT em diversos âmbitos durante a hospitalização, o que gerou insegurança em algumas mães quanto a cuidar do filho no domicílio:

Não tive oportunidade de realizar a limpeza da gastrostomia. Só presenciei a troca, a limpeza da sonda eu acompanho. [...] Não fui instruída depois da realização da gastrostomia (E1).

Quando ela [criança] chegou em casa, eu não sabia o que fazer, apesar de todos os ensinamentos que eu tive aqui [no hospital]. Eu ainda estava sofrendo muito [pausa], aí eu precisei levantar a cabeça e (pausa) eu pesquisei muito na internet, [...] como cuidar da gastro (E2).

Decorrente disso, as cuidadoras tiveram muitas dificuldades e dúvidas em relação ao manejo frente a possíveis intercorrências com a GTT:

Cheguei em casa e tive dificuldade [...] Quando dava banho nele, eu tinha medo de passar a mão, porque eu pensava que ia sair [...] Fico pensando assim: “quando ela [referindo-se à sonda da GTT] sair, como é que eu vou fazer?” Porque se ela sair vai ficar só o burquinho... E se ele estiver comendo?! (E4).

Eu já pensei sobre a sonda sair em casa, se teria alguma técnica de colocar sem precisar ir ao hospital, socorrer... Porque, pronto, da segunda vez que saiu, não estourou. Eu já fiquei imaginando isso, mas toda vez que saía, eu levava ele para o hospital, [...] porque se eu colocar e não ficar no lugar certo [...]. (E6)

A possibilidade de saída da sonda do abdômen é uma das principais preocupações das cuidadoras, pois desencadeia insegurança em relação à atitude correta frente a essa situação. Contudo, uma das mães, que é da área da saúde e tem conhecimentos técnicos, mesmo nervosa diante da saída da sonda, conseguiu intervir na situação inesperada e desenvolveu novos conhecimentos sobre os cuidados com a GTT:

Sou técnica de Enfermagem, mas passei dificuldade em casa quando a sonda saiu. A primeira vez fiquei

nervosa, foi de madrugada, ia saindo, coloquei para dentro rápido, aspirei o resto de água que tinha e normal [encheu o balão], deu tudo certo. Teve uma vez que a enfermeira encheu o balão com soro, e a médica disse que não podia [...] porque o soro fura a sonda. Aí, o que aconteceu?! O balão furou, era saindo direto, saindo direto. Quando olhei direitinho tinha um furinho e no outro dia fui para o hospital. A médica trocou e foi quando ela disse que não podia encher com soro (E5).

Algumas complicações ou intercorrências relacionadas à GTT surgiram nas crianças, angustiando a cuidadora:

Por uma parte, a gastro o ajudou a ganhar peso, mas eu acho que está incomodando alguma coisa, porque quando ele come tem vezes que acorda chorando. O cirurgião veio olhar... e disse que quando tivesse alta, voltasse com 15 dias para fazer a cirurgia, porque criou uma hérnia em cima da gastro. [...] Já teve diarreia depois da gastro, que vai e depois volta de novo (E4).

VIVÊNCIAS AO REALIZAR OS CUIDADOS COM A REGIÃO PERIOSTOMAL

As mães enfatizaram a experiência domiciliar no que se refere aos cuidados técnicos e à avaliação da região periestomal da GTT nas crianças:

Limpo com gaze e soro fisiológico. Primeiro, eu coloco luva, pego a gaze e o soro, molho a gaze ou coloco o soro em cima mesmo e vou apalpando com a gaze para tirar o excesso de sujeira ou secreção que tiver, sem esfregar, e seco com a gaze. Se for preciso coloco a pomada, se não só coloco a gaze para não pegar sujeira (E5).

Por fora, a limpeza normal como me explicaram, [...] sempre que estiver suja limpar. Porque eu limpo quando dou banho nele, mas, de vez em quando, fica uma secreçãozinha amarelada, que libera mesmo, na sonda, com o passar das horas, aí eu limpo com gaze e água (E6).

Após a inserção da GTT, a maioria das mães não recebeu preparo prático em ambiente hospitalar para realizar a limpeza da região periestomal:

Eu não realizei no hospital. [...] a limpeza do local, só presenciei. Elas lavam com um sorinho, colocavam um pozinho, que eu não sei o nome, gazes e esparadrapo (E1).

Eu não limpo muito não [no hospital], porque a menina limpa. Quando ela vem eu auxilio, jogando água para ela limpar (E3).

Algumas mães desenvolveram a autonomia para o cuidado que lhes conferiu a capacidade de avaliar a situação vivenciada e tomar decisões a partir das observações na prática cotidiana:

[...] quando eles fazem [a gastrostomia] fica bem cicatrizadinho, aí depois de um tempo é que... é porque... é o negócio que abafa [...] Eu acho que o curativo abafa, pois depois que eu comecei a tirar o curativo, eu fiquei só tratando ali, passando aquele creme de barreira, foi quando foi melhorando (E2).

ALIMENTAÇÃO DA CRIANÇA PELA SONDA

No cotidiano, ao alimentar o filho pela GTT, as mães desenvolveram adaptações e variações na realização da técnica de acordo com suas vivências:

Eu dou [a alimentação] por seringa de 20 mL, que conecto na sonda e coloco o leite, sem o êmbolo, e utilizo luvas. Antes de terminar a dieta, lavo com uma medida de água de 20 mL e em seguida eu tiro a seringa, a luva e jogo no lixo (E1).

Eu boto [a alimentação] numa seringa de 20 mL e vou colocando, eu não forço não, deixo descer normal, porque eu acho que forçar machuca. O estômago é uma coisa bem delicada, se você bota pressão é claro que vai machucar. E depois que termina a dieta, coloco 10 mL de água para lavar, porque se você não lavar..., teve uma vez que eu não lavei, e quando fui dar o leite estava entupido, porque o leite é um pouco gorduroso. Se você não lava ele vai entupir a gastro (E2).

Em casa, eu tiro o êmbolo da seringa de 20 mL, encaixo a ponta da seringa na sonda e o leite que coloca na mamadeira eu vou colocando na seringa e ele vai descendo espontaneamente, às vezes eu faço uma pressãozinha só para impulsionar o leite a descer, às vezes desce e não precisa (E6).

As mães explicitaram dúvidas em relação à limpeza e troca da sonda e quanto ao tipo de alimento a ser administrado com o passar do tempo:

Minha dúvida maior é como limpar a sonda e na troca, possivelmente, ou se ela sair ou entrar. [...] Em relação à questão da alimentação, a dúvida que eu tenho se ela vai ficar só nessa fórmula. Segundo a nutricionista ela iria ficar por seis meses até ela pegar peso, porque ela ficou muito magra (E1).

Quando as mães recebem apoio satisfatório da equipe de saúde, conseguem prestar um cuidado seguro no domicílio. Em geral, as orientações recebidas durante a hospitalização e a observação de como a equipe manejava a GTT constituíram-se em vivências que as empoderaram para cuidar do filho, corrigindo, inclusive, práticas inadequadas:

Uma vez eu administrei o leite às 21h, quando foi meia-noite eu fui dar o leite e não desceu. A sonda tinha obstruído. Eu tive que vir para cá [hospital] desobstruir de madrugada [...]. Tive os ensinamentos das enfermeiras de como manusear, a limpeza, tudinho. Elas me explicaram a forma de manuseio com a sonda, a lavagem com a água sempre antes e após alimentar para não ficar resíduo na parede da sonda e obstruir (E6).

O papel da equipe multiprofissional na reintrodução de alimentos por via oral foi enfatizado por uma das mães, que apresentou resistência inicial para a realização do procedimento e estava esperançosa no sucesso do retorno da alimentação por via oral:

Eu não queria não [que realizassem a gastrostomia], porque ela mastigava, engolia toda comida batida no liquidificador... ela... deglutia. Ela ficou gripada, com muito catarro, aí disseram que ela não ia conseguir deglutir [...]. Agora, três vezes por semana ela engole e mastiga durante atendimento pela fono (E2).

ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAMENTOS POR SONDA

Em geral, as crianças com GTT utilizam vários medicamentos que devem ser administrados via sonda. Entretanto, as cuidadoras não receberam as orientações para realizar esse procedimento e apresentaram dúvidas em relação à forma correta de realizá-lo:

Faz uso de gardenal e clonazepan. Líquido, gotinhas. Administro pela gastrostomia. Acho que se fosse um comprimido eu teria que diluir. [...] Eu não fui instruída depois da gastrostomia sobre como devem ser os cuidados na administração (E1).

Faz uso de rivotril, luftal, dipirona. Eu coloco a quantidade das gotas, com 1 mL de água, faço o remédio, depois eu lavo com um pouquinho de água para entrar a quantidade da gota. Ninguém me ensinou a administrar o medicamento. Eu faço como vem dizendo na receita. Faço uma pressão fraquinha com o êmbolo para poder descer (E4).

Ele faz uso de vitaminas e ferro pela sonda com seringa. No caso do ferro, eu administrava uma hora antes da alimentação dele, eu pegava aqueles copinhos de medida, colocava as seis gotas do neutrofer com 5 mL de água. Depois eu aspirava com a seringa e colocava na sonda e colocava água depois para limpar. Já a vitamina eu colocava junto com o leite. Não explicaram como é que fazia, eu os via fazendo. Assim, quando vinham com a seringa, foi observando [que aprendeu a administrar os medicamentos por GTT] (E6).

Por falta de orientação, há práticas inadequadas no manejo da sonda de GTT, pois algumas mães administravam medicação juntamente com a dieta. Essa conduta pode provocar interação e diminuir a absorção do fármaco e a sua eficácia:

Ela toma vitamina C, sulfato ferroso e depakene. Todo dia pela manhã eu dou o sulfato e a vitamina C, junto com leite pela sonda. [...] O depakene eu coloco em uma seringa de 3 mL, preencho três e coloco, aí depois eu lavo com 5 mL de água, tem que lavar toda vez a sonda, seja com leite ou com água (E5).

A cuidadora, quando orientada pela equipe, sente-se segura no domicílio e ainda desenvolve estratégias em relação à administração medicamentosa:

As meninas aqui do hospital ensinaram como preparar e administrar [...]. Eu uso sempre o celular para lembrar os horários [dos medicamentos], porque senão eu esqueço. Têm na minha geladeira os horários, e tem no meu celular para ficar despertando (E2).

INSUMOS PARA A REALIZAÇÃO DOS CUIDADOS COM A GTT

Há significativo dispêndio com insumos para a manutenção dos cuidados com a GTT e com a dieta adequada para a criança. Embora algumas famílias tenham dificuldades financeiras de providenciar esse material em quantidade suficiente, nem sempre têm acesso aos insumos nos serviços públicos de saúde:

Quando eu saio daqui [hospital] eu peço e as meninas [da Enfermagem] me dão umas luvas... Quando acaba em casa, eu compro na farmácia. A gente colocou na justiça para ver se ela [filha] consegue receber os remédios, consegue receber essas coisas: gaze, seringa... Mas por enquanto nada (E2).

Seringa, sonda, até agora ninguém ajudou. Como eu disse a você, eu até compro na farmácia a seringa. Geralmente, eu pego só gazes no posto, se tiver lá. Eles me dão uma parte, como a sonda e a seringa, que é o que eu gasto mais (E4).

Quando eu voltei lá [Secretaria de Saúde] com os laudos médicos, disseram que não podiam fazer nada para conseguir as seringas para a alimentação dele, eu tive que entrar na justiça. [...] Quando eles me deram a negativa, eu tive que procurar logo um ponto para conseguir as seringas para a alimentação dele. [...] Isso tudo demora. A princípio, eu consegui uma caixa [de seringa], de urgência, e as outras, a minha mãe que é agente de saúde, vai ao posto de saúde, pega algumas, meu esposo também compra [...]. A única seringa que eu reutilizo é a da água, que a médica disse que podia passar o dia, mas a do leite a cada administração é uma seringa limpa (E6).

DISCUSSÃO

Diante das inúmeras demandas em saúde e obstáculos vivenciados pelas mães de crianças com GTT para prestar os cuidados no domicílio, faz-se necessário refletir acerca da atuação da equipe multiprofissional.

Ao receberem alta hospitalar, as famílias assumem os cuidados da criança gastrostomizada e, nesse momento, nem sempre estarão aptas a se apropriarem dessa responsabilidade. No domicílio, as mães realizavam esses cuidados sem apoio profissional, inclusive na fase inicial de adaptação após inserção do dispositivo e alta hospitalar. Por esse motivo, em determinadas situações poderão surgir inadequações, pelo fato de esse núcleo familiar não estar técnica e emocionalmente preparado nem ter recebido o apoio da USF para o autocuidado.

As equipes multiprofissionais da USF e do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), por estarem inseridas no contexto domiciliar, têm a possibilidade de conhecer a dinâmica da família, as condições psicológicas, de moradia, as socioeconômicas e as de acesso à rede de atenção à saúde (RAS) que possam repercutir no processo de cuidado desenvolvido pelos familiares. Assim, conseguiriam acompanhar e orientar a cuidadora no processo terapêutico para enfrentar essa nova fase vivenciada com a

criança, que agora depende desse dispositivo tecnológico para receber medicamentos, ser alimentada e hidratada.

Nesse processo, a utilização de comunicação clara e eficiente da equipe de saúde ao orientar os familiares na prática de cuidados a essas crianças e o envolvimento deles no planejamento dessa assistência trazem segurança e capacita-os com as habilidades necessárias para a execução dos procedimentos.⁵

Apesar de, por vezes, a USF e o NASF não terem condições de suprir a família com recursos materiais para atender às necessidades das crianças, possuem o potencial de serem facilitadoras para que o acesso à atenção adequada e em tempo oportuno seja factível.

Estudo realizado em Minas Gerais também evidenciou lacuna nesse nível assistencial no cuidado às CRIANES, decorrente do atendimento não resolutivo das demandas apresentadas pela família e da dificuldade de acesso.⁸ Essa realidade corrobora os achados deste estudo, indicando a ineficiência da atenção básica em efetivar a gestão do cuidado e do autocuidado apoiado.

Após o período de transição do hospital ao domicílio, os familiares constroem experiências, novos conhecimentos em outra realidade, prevalecendo algumas dúvidas e receios quanto às suas habilidades para lidar com a situação.⁹

As dúvidas e dificuldades mais frequentes em relação à GTT verificadas neste estudo referem-se a limpeza, período de troca da sonda, como agir no momento de sua exteriorização, tipo de dieta e a quem recorrer em caso de intercorrências durante o manuseio do dispositivo.

Reconhece-se que o medo ao se depararem com o dispositivo é decorrente da falta de habilidade, por desconhecimento de seu funcionamento, realidade desfavorável para o desenvolvimento dos cuidados necessários e para agir frente às intercorrências com a GTT. Tal fato pode estar ligado à predominância do foco, por parte dos profissionais envolvidos no cuidado em ambiente hospitalar, no tecnicismo de suas atividades, esquecendo-se de que estão treinando pessoas leigas a prestarem assistência de saúde complexa em seus domicílios a CRIANES.¹⁰ Nessa perspectiva, é preciso inserir, durante o período de internamento das crianças gastrostomizadas, a educação em saúde e a capacitação da família para o cuidado na rotina assistencial dos profissionais de saúde desde a sua admissão.

Necessita-se do estabelecimento desse diálogo entre profissional de saúde e família, com a utilização de metodologias participativas que favoreçam um processo crítico-reflexivo de ambos, pois juntos terão que construir o conhecimento, adequando-o ao contexto singular de cada situação.¹¹

Um aspecto que pode interferir no processo de educação em saúde refere-se à condição psicológica. Uma das cuidadoras relatou que, apesar dos ensinamentos da equipe, sentiu-se

angustiada pelas dificuldades vivenciadas no domicílio diante dos cuidados. Percebe-se que o despreparo psicológico da mãe influenciou negativamente na sua capacitação.

Apreende-se que o momento para o diálogo com o cuidador na realização de tais orientações deve ser propício e, dependendo das condições psicológicas e emocionais, poderá haver a necessidade de um trabalho prévio sobre essas condições que influenciarão na capacidade de compreensão das informações e na abertura para dialogar com a equipe.

Na educação em saúde é necessária abertura dos cuidadores para esse processo crítico-reflexivo,¹¹ e essa condição somente será alcançada se os eles estiverem bem e equilibrados psicoemocionalmente para adquirir confiança em seu potencial para realizar os cuidados.

Na busca dessa confiança e autonomia, a equipe multiprofissional pode utilizar, durante a capacitação e as orientações acerca dos cuidados com a GTT, múltiplas metodologias, inclusive as ativas. Desse modo, fortalece o conjunto de conhecimentos, práticas e habilidades necessárias às cuidadoras, a fim de garantir melhor qualidade de vida a essas crianças e diminuir a sua dependência dos serviços de saúde.¹

Verificou-se que, durante o período em que permaneceram no hospital, as mães não realizaram a técnica de higienização da região periestomal sob supervisão dos profissionais de saúde, ação imprescindível no preparo daquelas para a alta hospitalar, pois, nesse processo, além da capacitação técnica, o profissional pode identificar os medos e inseguranças que possam interferir no cuidado em domicílio.

As famílias de crianças gastrostomizadas têm assumido cada vez mais a responsabilidade nos cuidados, necessitando superar as fragilidades ora identificadas. Não obstante, é necessário que os profissionais envolvam as cuidadoras na assistência, estabelecendo uma relação dialógica que as prepare para a alta hospitalar após a inserção da GTT.^{12,13}

Salienta-se que não se trata de uma transferência dos cuidados diários efetuados no ambiente hospitalar ao acompanhante, com delegação de funções, transformando-o em “membro da equipe”, mas sim um estar junto nesse processo para instrumentalizá-lo com as habilidades necessárias para o cuidar no domicílio.

O preparo para a alta hospitalar iniciado com a família na admissão consolida-se no momento final da internação. E esse trabalho deve ter continuidade no período pós-hospitalar, por intermédio do acompanhamento dos demais serviços da RAS e da visita domiciliar.¹² Para tanto, emerge a necessidade de a equipe hospitalar referenciar essa família com as orientações necessárias, possibilitando à equipe da USF assumir a responsabilidade de apoio a essa família para a continuidade dos cuidados no domicílio.

No tocante aos cuidados com a GTT, a manutenção da pele seca e limpa em região periestomal foi a mais citada

pelas entrevistadas deste estudo, ação que, juntamente com a manutenção da pele íntegra, é considerada padrão-ouro nos cuidados com o dispositivo.¹⁴

Todavia, outros cuidados também considerados relevantes não foram relatados, como a fixação da sonda à pele para evitar tração e deslocamento acidental;^{2,14-16} girar delicadamente a sonda no sentido horário e anti-horário para evitar aderências à pele e facilitar a limpeza e a avaliação da pele subjacente, com exceção dos cateteres que apresentem sutura e que teve inserção radiológica;¹⁴⁻¹⁶ avaliar diariamente a pele periestomal, buscando sinais de irritação ou infecção;^{2,14,16} monitorar o quanto do cateter está exteriorizado;^{14,16} e realizar a inspeção do dispositivo para identificar a ocorrência de vazamentos.^{14,16}

Por vezes, na alta hospitalar, a criança dependente de tecnologia recebe uma prescrição de um número significativo de medicamentos para a continuidade da terapêutica no domicílio. Em decorrência de vários fatores, os cuidadores os administram erroneamente, ocasionando interações que podem resultar em problemas no tratamento, com possível retorno ao hospital.¹⁷

Todas as crianças deste estudo utilizavam dois ou três medicamentos via GTT, como anticonvulsivantes, antitérmicos, vitaminas e ferro. Essa administração requer orientação específica prévia para evitar erros de administração em relação à dose e horário, bem como interação com os alimentos e excesso de diluição dos fármacos. Verificou-se que algumas cuidadoras manifestavam dúvidas e dificuldades para explicar como realizavam a administração dos fármacos em casa. Evidenciam-se desconhecimento farmacoterápico e despreparo para administração segura e correta dos medicamentos, cuja obrigatoriedade é incumbida à equipe de saúde para preparar os familiares para realizarem o procedimento.

Ainda em relação ao uso de medicamentos por via enteral, é preconizada a utilização de formulações líquidas, pela grande facilidade de difusão e para se evitar obstrução da sonda; e a administração com intervalo mínimo de 30 minutos da dieta, a fim de evitar interação droga x nutrientes,¹⁷ cuidado este não enfatizado pelas mães.

É desejável que o preparo e acompanhamento das mães para a administração dos medicamentos sejam realizados tanto no ambiente hospitalar como no domicílio. Portanto, é preciso que a RAS esteja organizada e estruturada para garantir o suporte às famílias de CRIANES.¹⁸

Quanto à alimentação, apreende-se que as cuidadoras realizavam a administração relativamente de modo correto, porém nenhuma delas explanou sobre aspectos importantes na realização do procedimento para prevenir complicações. Entre eles, verificação do resíduo gástrico antes da administração da dieta;¹⁴ não administrar a dieta caso se observe distensão abdominal, náuseas e vômitos; administrar lentamente a dieta para evitar diarreia, flatulência e dor abdominal; elevar a cabeceira

entre 30° e 45° ao administrar a dieta e assim permanecer por cerca de 30 minutos a uma hora para se evitar a aspiração e regurgitação,¹⁴⁻¹⁶ quando não houver contraindicação; e a limpeza adequada dos materiais reutilizados (equipo, seringa e frasco da dieta) com água morna e, em seguida, colocá-los em uma solução de 5 litros de água para 50 mL de hipoclorito de sódio a 1% para desinfecção, que pode ser utilizada por 24h.¹⁵ Outros fatores importantes e que não foram citados referem-se à higienização oral três vezes ao dia,^{14,16} verificação do volume de líquido no balonete da sonda a cada sete ou 10 dias e sua readequação;¹⁵ e o volume adequado de água para lavar a sonda.^{14,16}

Esses resultados revelam que a transição dessas crianças do hospital para o domicílio requer um planejamento de ações elaborado pela equipe de saúde multidisciplinar, com a participação dos familiares desde o momento da inserção do dispositivo até a alta da criança, com o intuito de garantir o prosseguimento da assistência com qualidade.⁸ Desse modo, o preparo para a alta hospitalar com participação ativa da família, identificando as prioridades no planejamento, é condição primordial para a adaptação bem-sucedida no retorno ao domicílio.

É necessário que o profissional de saúde olhe a mãe e a reconheça como pessoa que terá grande responsabilidade em assumir a assistência de seu filho, sem necessariamente ter uma formação para esse cuidado, bem como o contexto no qual está inserida e as dificuldades vivenciadas.⁴

Reconhece-se que, ao assumir a responsabilidade de prestar assistência a uma CRIANES com GTT, tanto no domicílio como em ambiente hospitalar, mudanças significativas ocorrem na família sob o ponto de vista físico, emocional e psicossocial, ampliando a responsabilidade dos profissionais de saúde no apoio a essas famílias. Apesar disso, estudo internacional identificou redução do apoio profissional após a alta, que repercutiu na aprendizagem dos cuidadores, processo este que deveria ser baseado nas experiências familiares no gerenciamento do cuidado, para superar as adversidades cotidianas que mudam ao longo do tempo.¹⁹

Quanto às complicações/intercorrências, as mais citadas pelas mães foram as inflamações ou infecção no local de inserção do dispositivo, a obstrução da sonda, os episódios de diarreia e hérnia em região periestomal, culminando no retorno precoce ao ambiente hospitalar.

Conforme a gravidade, as complicações podem ser classificadas como maiores ou menores. As menores são as diretamente ligadas à região de inserção do tubo e região periestomal (formação de granuloma em região periestomal, infecção no local de inserção do tubo, deslocamento do tubo e obstrução gástrica); as maiores, por sua vez, são a pneumonia por aspiração, a hemorragia no tubo digestório, a lesão orgânica interna, a fascíte necrosante e a necrose isquêmica da parede gástrica com migração do tubo em direção ao abdômen.²⁰

Sobre isso, estudo identificou baixa ocorrência de complicações na GTT, sendo as mais comuns e em ordem decrescente de surgimento o extravasamento de conteúdo gástrico, a inflamação, a obstrução, o granuloma, a saída da sonda e de secreção e infecção.³

Quanto às complicações até seis meses após a realização da GTT, as mais frequentemente identificadas foram o extravasamento do material gástrico e a inflamação local.³ Esse achado pode ser justificado pelo fato de que, com o passar do tempo, pode haver alargamento do estoma, que favorece o extravasamento do conteúdo gástrico, cujo contato com a pele causa a inflamação periestomal.

Com o treinamento adequado, há a possibilidade de, gradativamente, a criança voltar a se alimentar por via oral, caso ela tenha as necessidades calóricas e de respiração restabelecidas, uma vez que a GTT configura-se como uma condição reversível. Nesse trabalho de reintrodução alimentar por via oral, destaca-se a importância do fonoaudiólogo na equipe multiprofissional, por ser o profissional capacitado para avaliar e diagnosticar os distúrbios de deglutição, bem como definir as condutas e técnicas mais adequadas, seguras e eficientes.

As mães revelaram, em relação aos insumos, que não dispunham de material suficiente para realizar a assistência ao seu filho em domicílio, de modo que, muitas vezes, precisam efetuar a compra, o que sugere falta de apoio da RAS, além de prejuízo ao orçamento familiar. Nesse contexto, pode haver duplo ônus financeiro para a família, já que na maioria das vezes, além de a mãe abandonar sua atividade remunerada para se dedicar aos cuidados com o filho, necessita arcar com o custeio da compra de insumos para suprir as demandas da CRIANES.⁴

Segundo a Lei nº 13.257/2016 da Casa Civil, em seu artigo 21, inciso 2: "incumbe ao poder público fornecer gratuitamente, àqueles que necessitarem, medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento, habilitação ou reabilitação para crianças e adolescentes, de acordo com as linhas de cuidado voltadas às suas necessidades específicas".²¹

Apesar do subsídio legal, muitas famílias desconhecem os direitos das CRIANES, e o fornecimento de insumos necessários à criança com GTT pela RAS é frequentemente inconsistente e irregular.

Neste estudo, apurou-se que as crianças e sua família não receberam atenção devida da RAS do município, por intermédio das Secretarias de Saúde e USF. Assim, na busca por seus direitos, algumas recorreram à judicialização, pois a renda familiar não supre a aquisição dos insumos para a manutenção dos cuidados a serem realizados no domicílio. Essa necessidade pode ser abarcada pela assistente social durante a hospitalização, pois a falta de material adequado para a realização dos cuidados deixa essa criança vulnerável e traz riscos maiores, que poderão levar

a reinternações, ocasionados por ausência das condições básicas para manutenção de sua saúde.

Esse árduo cenário de lutas vivenciado pelas famílias de CRIANES as expõe a vulnerabilidades em nível individual, social e programática, tal como reconhecido por estudo prévio²², trazendo prejuízos para a saúde dessas crianças.

Nesse sentido, enfatiza-se a necessidade do envolvimento da equipe multiprofissional no preparo para a alta hospitalar, que além do enfermeiro e do médico, é composta pelo farmacêutico clínico, fonoaudiólogo, nutricionista e assistente social, com vistas à construção de um plano de alta integrado que preze pela garantia da continuidade dos cuidados. Desse modo, possibilita-se o empoderamento da família para o manejo da situação no domicílio, resultando em melhor qualidade de vida para os diretamente envolvidos no processo de cuidar de CRIANES com GTT.

CONCLUSÃO

Compreende-se a relevância do acompanhamento longitudinal e contínuo das CRIANES com GTT na perspectiva de um olhar multi e interprofissional, que deve ser iniciado quando da identificação da necessidade de inserção do dispositivo e perdurar mesmo após a alta, no seguimento da criança ao longo do tempo.

Constataram-se lacunas no cuidado e no autocuidado apoiado ofertado pela equipe multiprofissional às crianças gastrostomizadas, fragilizando a atenção à saúde e o empoderamento das mães para assumirem os cuidados de forma segura e eficaz no domicílio. Essa realidade tem contribuído para o surgimento de reinternações desnecessárias e preveníveis, gerando medo e insegurança nos familiares ao cuidarem de crianças gastrostomizadas.

Nesse sentido, reconhece-se o papel fundamental do enfermeiro no apoio a essas famílias, para que elas se empoderem com o conhecimento necessário para a tomada de decisão no domicílio frente às situações vivenciadas relacionadas à GTT.

Ademais, por se tratar de uma população que carece de cuidado contínuo, os fluxos e contrafluxos da RAS devem ser estabelecidos do modo claro, a fim de ressaltar as competências de cada serviço nesse processo, assim como efetivar na prática a referência dos casos para a USF, com o resumo em que constem as informações necessárias para a equipe desse serviço ter condições de dar continuidade aos cuidados e apoio às famílias. Desse modo, evitam-se desencontros e desgastes desnecessários aos familiares quando necessitam de assistência, seja relacionada à troca periódica do dispositivo, apoio para a realização dos cuidados no domicílio ou mesmo para intervenção diante de intercorrências e complicações.

Mesmo diante da limitação reconhecida pelo número de participantes, o estudo trouxe contribuições significativas

ao tecer reflexões acerca da atuação multiprofissional no processo de cuidado da criança com GTT, a partir das vivências maternas cotidianas.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa de doutorado e à Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE), pela bolsa de mestrado.

REFERÊNCIAS

1. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015[citado em 2018 fev. 15];68(6):769-76. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en_0034-7167-reben-68-06-1078.pdf
2. Nascimento NG, Borges EL, Donoso MTV. Assistência de Enfermagem a pacientes gastrostomizados baseada em evidências. *Rev Enferm Centro-Oeste Min*. 2015[citado em 2018 fev. 15];5(3):1885-97. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/743/940>
3. Soutinho LAR, Fontes DA, Carvalho YSV, Brendim MP, Marques CHD. Perfil, critérios de indicação e desfecho da inserção de gastrostomia em um hospital pediátrico universitário. *Acta Fisiátr*. 2015[citado em 2018 fev. 15];22(3):123-9. Disponível em: <http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/07/v22n3a04.pdf>
4. Mela CC, Zacarin CFL, Dupas G. Avaliação de famílias de crianças e adolescentes submetidos à gastrostomia. *Rev Eletrônica Enferm*. 2015[citado em 2018 jan. 24];17(2):212-22. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/29049/19524>
5. 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[citado em 2018 fev. 15];33(3):547-55. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a19.pdf>
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2014.
7. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*, Brasília, 13 jun. 2013[citado em 2018 fev. 25]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
8. Reis KMN, Alves GV, Barbosa TA, Lomba GO, Braga PP. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciência Enferm*. 2017[citado em 2018 fev. 15];23(1):45-55. Disponível em: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v23n1/0717-9553-cienf-23-01-00045.pdf>
9. Mota MA, Silveira CRM, Mello ED. Children with cerebral palsy: how can we assess and manage their nutritional. *Inter J Nutrol*. 2013[citado em 2018 fev. 15];6(2):60-8. Disponível em: <http://docplayer.com.br/17348813-Criancas-com-paralisia-cerebral-como-podemos-avaliar-e-manejar-seus-aspectos-nutricionais.html>
10. Fontana G, Chesani FH, Menezes M. As significações dos profissionais da saúde sobre o processo de alta hospitalar. *Saúde Transf Social*. 2017[citado em 2018 maio 21];8(2):86-95. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/download/4230/4994>
11. Severo VRG, Neves ET, Jantsch LB, Zamberlan KC. Health education with families of children with special health needs: literature review. *Rev Enferm UFPE Online*. 2014[citado em 2018 abr. 13];8(supl.1):2455-62. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9937/10238>

12. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCDC, Lima RAG. Technology-dependent children: the maternal care experience. *Rev Esc Enferm USP*. 2012[citado em 2018 maio 24]; 46(5):1066-73. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/en_05.pdf
13. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm*. 2017[citado em 2018 abr. 13];70(1):154-61. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n1/0034-7167-reben-70-01-0163.pdf>
14. Lino AIA, Jesus CAC. Cuidado ao paciente com gastrostomia: uma revisão de literatura. *Rev Estima*. 2013[citado em 2018 jan. 20];11(3). Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/333>
15. Oliveira RG. *Blackbook-Enfermagem*. Belo Horizonte: Blackbook; 2016.
16. Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral (SBNPE). *Cuidados de pacientes com gastrostomia*. Rio de Janeiro: SBNPE; 2014.
17. Kurien M, Penny H, Sanders DS. Impact of direct drug delivery via gastric access devices. *Expert Opin Drug Deliv*. 2015[citado em 2018 fev. 15];12(3):455-63. Disponível em: <https://doi.org/10.1517/17425247.2015.966683>
18. Ramos LDC, Moraes JRMM, Silva LF, Góes FGB. Maternal care at home for children with special needs. *Invest Educ Enferm*. 2015[citado em 2018 fev. 15];33(3):492-9. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v33n3/v33n3a13.pdf>
19. McDonald J, McKinlay E, Keeling S, Levack W. The 'wayfinding' experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study. *Scand J Caring Sci*. 2017[citado em 2018 fev. 15];31(4):850-8. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12406>
20. Rahnama-Azar AA, Rahnamaazar AA, Naghshizadian R, Kurtz A, Farkas DT. Percutaneous endoscopic gastrostomy: indications, technique, complications and management. *World J Gastroenterol*. 2014[citado em 2018 fev. 15];20(24):7739-51. Disponível em: <https://www.wjnet.com/1007-9327/full/v20/i24/7739.htm>
21. Congresso Nacional (BR). Lei nº 13.257, de 8 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente) [...] e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012. *Diário Oficial da União, Brasília*, 8 de março de 2016[citado em 2018 fev. 09]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13257.htm
22. Dias BC, Arruda GO, Marcon SS. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. *REME - Rev Min Enferm*. 2017[citado em 2018 set. 30];21:e1027. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1163>