

CUIDANDO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DEPENDENTES DE TECNOLOGIA: EXPERIÊNCIA DE ACADÊMICAS DE ENFERMAGEM

Gabriela Soares Geraldj*
Giuliana Caldeirini Aruto**
Thaise Honorato***
Ana Izabel Jatobá de Souza****
Jane Cristina Anders*****

RESUMO

Com o presente estudo pretendeu-se refletir sobre a experiência de famílias que convivem com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia a partir da experiência adquirida por acadêmicas de enfermagem durante a realização de um projeto de extensão desenvolvido no período de setembro a dezembro de 2009 em um hospital pediátrico do Sul do Brasil. Foram realizados encontros diários com a clientela utilizando-se a interação e a observação, a partir das quais as acadêmicas promoviam apoio e fortalecimento às crianças e suas famílias, instrumentalizando-as para o uso do dispositivo tecnológico e para outras circunstâncias do seu viver. As interações e observações foram registradas em um diário de campo e posteriormente lidas para se proceder a presente reflexão. Durante esta trajetória evidenciou-se que as famílias, apresentavam necessidades de apoio no tocante ao manejo dos artefatos tecnológicos, à prevenção de infecções, ao controle da dor e à organização do conviver diante das inúmeras tarefas do cotidiano. Constatamos que a atuação das acadêmicas promoveu, para as crianças e suas famílias, a aceitação, a confiança, o interesse e o reconhecimento dos sujeitos, além de ganhos nos saberes e manejo daqueles dispositivos. O apoio às famílias e às crianças e adolescentes tanto trouxe benefícios a estes quanto favoreceu o desenvolvimento pessoal e profissional das acadêmicas de enfermagem.

Palavras-chave: Cuidados de Enfermagem. Criança. Adolescente. Tecnologia. Família.

INTRODUÇÃO

Com o desenvolvimento técnico-científico cada vez mais avançado e o incremento das tecnologias médicas é necessário aperfeiçoar conhecimentos e práticas de cuidado, além de instrumentalizar profissionais de saúde para o atendimento a este novo perfil de clientela que se forma, pois nas últimas décadas vem se verificando um crescente número de crianças dependentes de tecnologia (CDT) e cuidados especializados⁽¹⁾.

Como criança dependente de tecnologia (CDT) entende-se a criança com a qual se utilizam dispositivos médicos como cateteres, aparelhos de ventilação artificial e outros para compensar a perda de uma função vital do organismo e que precisam de cuidados diários de

enfermagem para evitar a morte ou maiores deficiências. Conceitua-se como dispositivo médico qualquer instrumento, aparelho ou artigo semelhante que se destine a prevenir, diagnosticar, atenuar ou tratar a doença, ou que afete a estrutura ou função do corpo⁽²⁾.

Viver dependente de tecnologia não é uma condição tão fácil quanto se possa imaginar. A família, em especial a mãe, habitualmente a principal cuidadora, necessita incorporar saberes e práticas desconhecidas em seu cotidiano. A casa passa a receber não só a criança, mas também seus artefatos, remédios e equipamentos, os quais se somam aos brinquedos e aos jogos da vida da criança, para cuja sobrevivência, crescimento e desenvolvimento todos têm um valor inestimável⁽³⁾.

Ao retornarem para casa, as CDTs demandam

*Enfermeira. E-mail: gabrielasgeraldi@hotmail.com

**Enfermeira. E-mail: giuliana_bj@yahoo.com.br

***Enfermeira. Mestranda do Programa de Mestrado Profissional Associado à Residência Multidisciplinar em Saúde. E-mail: thaisetise@yahoo.com.br

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC. E-mail: jatoba@ccs.ufsc.br

***** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UFSC. E-mail: jane.anders@ufsc.br

uma série de novos cuidados para assegurar as condições mínimas de qualidade de vida. A garantia dessas condições deve preocupar os profissionais da saúde, pois muitas vezes a inexistência de um programa de referência e contrarreferência que seja efetivo e proporcione um acompanhamento e suporte da família resulta em prejuízos que vão desde um número acentuado de reinternações até a perplexidade dos familiares no trato com a nova realidade - isto quando não ocorre a rejeição explícita ou velada da criança⁽³⁾.

Outras dificuldades enfrentadas por crianças e adolescentes dependentes de tecnologia são as idas e vindas às consultas médicas, bem como a utilização de diversas medicações em horários precisos⁽⁴⁾ e, principalmente, a necessidade de serem hospitalizadas. A hospitalização pode se constituir como uma experiência traumática para a criança ou o adolescente, afastando-o de sua vida cotidiana e do ambiente familiar, promovendo um confronto com a dor, a limitação física e a passividade e, conseqüentemente, fazendo aflorar sentimentos de culpa, punição, e medo da morte⁽⁵⁾. Sendo assim, esse estudo tem como objetivo refletir sobre a experiência de famílias que convivem com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

METODOLOGIA

O estudo consiste de uma reflexão a partir da vivência de acadêmicas de enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC durante o desenvolvimento do projeto de extensão intitulado *A Enfermagem e o cuidado à criança e adolescente dependentes de tecnologia e suas famílias* (Projeto de extensão que teve como objetivo desenvolver e aperfeiçoar conhecimentos e práticas de cuidado às crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e suas famílias, além de instrumentalizar profissionais de saúde para o atendimento desta clientela). O objeto deste relato foi desenvolvido no período de setembro a dezembro de 2009 em um hospital pediátrico do Sul do Brasil. Cabe destacar que esta atividade provém de um projeto de extensão do projeto do Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Saúde

da Criança e Adolescente - GEPESCA - do Departamento de Enfermagem da UFSC, e foi desenvolvida após o aceite da direção geral e da gerência de Enfermagem da instituição.

As acadêmicas localizavam diariamente a criança/adolescente e o familiar acompanhante em unidades de internação. No contato inicial com a clientela, estas explicavam a proposta do projeto de extensão, apresentavam seus objetivos e características, e em seguida faziam o convite para dele participar. Como exigência para relatar a experiência do projeto de extensão, as participantes assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com o qual autorizavam a divulgação das atividades desenvolvidas. Nos encontros as acadêmicas interagiam, conviviam e observavam as famílias no cuidado com as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, procurando identificar formas de apoiá-las; e por fim, registravam suas observações em um diário de campo. Foi utilizado o genograma a fim de ampliar o conhecimento acerca das famílias. Foram realizados trinta e três encontros, nos quais foram atendidas dezenove crianças e adolescentes e suas famílias, com intuito de aperfeiçoar os conhecimentos e as práticas dos(das) cuidadores(as). Os profissionais de enfermagem foram informados sobre os objetivos do projeto de extensão e nele incluídos, principalmente no que se refere ao compartilhamento de saberes acerca do cuidado às crianças, adolescentes e famílias dependentes das tecnologias.

Os registros das interações e observações foram posteriormente lidos com atenção a fim de possibilitar a construção da presente reflexão.

Apresentando a realidade e refletindo sobre ela

Durante as trinta e três visitas realizadas foram atendidas, ao todo, dezenove crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, dos quais seis eram lactentes, seis pré-escolares e setes escolares. Entre estes últimos se incluíam os adolescentes. Os tipos de dispositivo e a quantidade de crianças/adolescentes que os utilizam encontram-se na tabela abaixo:

Tabela 1: tipo de dispositivo tecnológico e quantidade de crianças em uso

Tipo de dispositivos tecnológicos utilizados	Quantidade de crianças e adolescentes em uso
Sonda de gastrostomia	10
Sonda vesical	06
Cateter de diálise peritoneal	02
Sonda nasogástrica	01
Traqueostomia	01
Bolsa de colostomia	02
Cistostomia	01

Quanto ao número de dispositivos tecnológicos utilizados pelas crianças e adolescentes, constatou-se que quinze deles faziam uso de apenas um dispositivo tecnológico e quatro crianças usavam mais de um. Quanto ao tempo de uso do dispositivo, observou-se que: dez crianças e adolescentes tinham iniciado o uso do dispositivo havia menos de dois meses; duas crianças/adolescentes o estavam usando por períodos entre dois meses e um ano; quatro crianças/adolescente já o utilizavam havia mais de dois anos; e três crianças ou adolescentes utilizavam o dispositivo havia mais de doze anos.

Sobre as famílias atendidas, constatou-se que sete delas residiam na Grande Florianópolis/SC/Brasil e doze viviam no Interior do Estado de Santa Catarina/Brasil. Cabe destacar que a maioria dos dezenove cuidadores de CDTs instrumentalizados para o cuidado eram as mães dessas crianças e adolescentes, o que caracteriza um cuidado prestado, sobretudo, por mães. No que diz respeito à profissão, dezesseis delas se declararam “do lar” e três afirmaram que trabalhavam fora. Em relação à escolaridade, apenas duas mães tinham o ensino superior, enquanto as demais tinham o Ensino Fundamental e o Ensino Médio. No que se refere à idade das cuidadoras, a mais jovem tinha 19 e a mais velha 45 anos.

A princípio, o nível de complexidade de alguns procedimentos pode dificultar o entendimento das famílias sobre as informações necessárias para o seu manuseio adequado. Assim, é importante que o profissional de saúde considere as diferenças na capacidade de compreensão das mães nas ações de cuidado,

principalmente nos casos de déficit de escolaridade⁽⁶⁾.

As responsabilidades e desafios para cuidar de CDTs resultam em sobrecarga física e emocional para as mães⁽⁷⁾. Além disso, a tecnologia redefine o espaço no lar e o significado dos papéis de pais e mães⁽¹⁾. As necessidades de saúde que surgiram foram trabalhadas à medida que foram identificadas. A disparidade existente em relação ao que se caracterizava como necessidade de saúde para as diferentes famílias decorria principalmente do tempo de uso do artefato tecnológico.

Nas famílias cujas crianças iniciaram o uso do dispositivo tecnológico durante a internação, as necessidades mais urgentes estavam relacionadas ao desconhecimento do artefato e do seu manejo, ao medo de manuseá-lo na criança e principalmente de ir para casa com o dispositivo, pois, afinal, elas estavam vivendo um processo de adaptação.

A herança cultural de cuidado às crianças transmitida pelas famílias e grupos sociais se torna insuficiente e ineficaz no cuidado à CDT, principalmente porque nesta nova condição o que foi aprendido culturalmente não supre as necessidades vindas com o uso do dispositivo. Isto torna de extrema importância a presença do profissional, que após conhecer o meio cultural e social em que a família da criança está inserida, deve ajudá-la a planejar os cuidados necessários de acordo com a situação⁽³⁾. Muitas vezes os pais das CDTs não conhecem modelos em que basear suas ações, nem sabem relacionar esta com suas próprias experiências de infância, pois não haviam vivenciado isto durante as fases de crescimento e desenvolvimento. A natureza do papel dos pais torna-se diferente do contexto

parental, sendo ampliado para incorporar atividades de assistência⁽¹⁾. As necessidades de saúde das famílias que já conheciam o manejo da tecnologia estavam ligadas ao cansaço e ao estresse decorrentes das constantes demandas da criança e do adolescente.

O aspecto emocional da mudança nas famílias tem sido documentado em alguns estudos. Uma grande variedade de emoções é vivenciada por estas famílias. A responsabilidade e os desafios para assistir estas CDTs acarretam sobrecarga tanto física como mental⁽⁷⁾.

Com relação ao contato com as famílias, foi possível observar benefícios tanto para a criança/família quanto para as acadêmicas de enfermagem. À medida que iam se familiarizando, a aceitação em participar do projeto, a confiança, o interesse e o reconhecimento pelo trabalho se tornaram evidentes. Isto pôde ser observado pela participação cada vez mais ativa dos familiares, que conversavam, questionavam acerca do dispositivo tecnológico e até aguardavam a próxima visita, trazendo novidades sobre a situação da criança/adolescente, além de muitos depoimentos acerca do que estavam vivendo.

Cabe destacar que muitos familiares de crianças e adolescente em uso de sonda de gastrostomia apresentavam muitas dúvidas e aflições quanto ao manejo desta tecnologia, por isso as acadêmicas elaboraram uma cartilha, intitulada "Como cuidar da criança com estoma", contendo ilustrações e orientações teóricas para facilitar o cuidado. Esta foi uma das contribuições que o projeto deixou para a instituição e para as famílias cuidadas, principalmente pelo fato de ser este o papel da interlocução entre a universidade e os campos de atuação.

No que diz respeito à relação entre a equipe de saúde e os familiares das crianças/adolescentes, o que se encontra na prática ainda é algo muito incipiente. É necessário fortalecer este aspecto, para evitar que as famílias se sintam desamparadas.

Quanto às crianças e adolescentes dependentes de tecnologia envolvidos no projeto, percebeu-se que estes, em sua maioria, conseguiam expressar seus sentimentos, manifestando o desejo de voltar para casa,

mesmo já acostumados a ficar no hospital. É importante considerar que estes passaram por múltiplas internações, as quais prejudicavam seu acompanhamento e seu desempenho escolar. Esta situação acaba não só prejudicando a educação dessas crianças/adolescentes, mas também levando ao seu afastamento do contato com outras crianças e adolescentes da mesma idade, o que diminui sua possibilidade de desenvolver as habilidades próprias de sua faixa etária e, de certa forma, deixa-as mais isoladas^(8,9).

Constatou-se igualmente que a vergonha diante de outras pessoas por estar com o dispositivo é muito presente, em especial entre os escolares. Percebe-se que a descoberta de algo novo no próprio corpo, nos lactentes e pré-escolares, remete para um mundo cheio de limitações, construído por meio da precaução dos pais, que muitas vezes é necessária, em função do necessário cuidado com o dispositivo⁽¹⁰⁾.

Quando a criança/adolescente vai para casa e fica totalmente sob os cuidados da família, comumente lhe afloram sentimentos de insegurança ou impotência, pois os familiares não têm formação para tomar decisões terapêuticas. As equipes da unidade básica de saúde e do hospital de referência necessitam de tempo para que se estabeleça uma relação de confiança entre os profissionais e os familiares. Prestar este tipo de cuidado não é tarefa fácil, pois exige que o profissional tenha capacidade para perceber as várias especificidades da assistência domiciliar, considerando-se as relações entre o cliente, o novo contexto, a família, o cuidador e a equipe multiprofissional^(11,12).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatou-se que a necessidade de apoio das famílias está relacionada ao conhecimento sobre o funcionamento e manejo dos artefatos tecnológicos, à prevenção de infecções, à organização da vida familiar diante das inúmeras tarefas incluídas no seu cotidiano e a como evitar a responsabilização da mulher pela quase totalidade dos cuidados demandados. As famílias procuram adaptar-se ao que demanda a complexidade do cuidado exigido por seus

filhos, mas muitas vezes dificuldade em manejar os dispositivos acaba gerando dor, trauma e contaminação nos filhos, o que pode aumentar sentimentos de culpa e/ou de impotência em relação ao procedimento. Estes agravos resultam em reinternações, o que implica maiores gastos para o sistema de saúde, além de estresse para a família.

Acreditamos que o fato de estar ao lado da família, conhecer seu contexto cultural, identificar suas fragilidades e auxiliá-la no empoderamento de suas ações provoca um

impacto positivo na saúde dos familiares das crianças, podendo até resultar na redução das reinternações e na diminuição dos custos do cuidado e mesmo na promoção da aprendizagem dos discentes envolvidos.

Cabe destacar também que a aceitação das famílias em participar do projeto, a confiança, o interesse e o reconhecimento pelo trabalho realizado mostram sua relevância e reafirmam a importância de utilizarmos a educação em saúde no âmbito hospitalar.

TAKING CARE OF FAMILIES OF TECHNOLOGY DEPENDENT CHILDREN AND ADOLESCENTS: EXPERIENCE OF NURSING STUDENTS

ABSTRACT

This is a reflection from the experience of nursing students during the development of the extension project with the objective to develop and improve knowledge and care practices for technology dependent children/adolescents and their families, and empower health professionals to care for their clients. The study was carried out from September to December 2009 in a pediatric hospital of southern Brazil. It was found that the needs of the families are to understand how the technological artifacts work and how to manage them, how to prevent pain and infections, in how to organize their routine. It was evident the acceptance, confidence, interest and recognition for the work and the reward in knowledge and management of the abilities. Support for families, children and adolescents brought benefits to them, as favored personal and professional development of nursing students.

Keywords: Nursing Care. Child. Adolescent. Technology. Family.

CUIDANDO A FAMILIAS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA: EXPERIENCIA DE ACADÉMICAS DE ENFERMERÍA

RESUMEN

Con el presente estudio se pretendió reflejar sobre la experiencia de familias que conviven con niños y adolescentes dependientes de tecnología a partir de la experiencia adquirida por académicas de enfermería durante la realización de un proyecto de extensión desarrollado en el período de septiembre a diciembre de 2009 en un hospital pediátrico del Sur de Brasil. Fueron realizados encuentros diarios con la clientela utilizándose la interacción y la observación, a partir de las cuales las académicas promovían apoyo y fortalecimiento a los niños y a sus familias, instrumentalizándolos para el uso del dispositivo tecnológico y para otras circunstancias de su vivir. Las interacciones y observaciones fueron registradas en un diario de campo y posteriormente leídas para procederse a la presente reflexión. Durante esta trayectoria se evidenció que las familias presentaban necesidades de apoyo en lo que respecta al manejo de los artefactos tecnológicos, a la prevención de infecciones, al control del dolor y a la organización del convivir delante de las inúmeras tareas del cotidiano. Constatamos que la actuación de las académicas promovió, para los niños y sus familias, la aceptación, la confianza, el interés y el reconocimiento de los sujetos, además del aumento en los saberes y manejo de aquellos dispositivos. El apoyo a las familias y a los niños y adolescentes tanto trajo beneficios a éstos como favoreció el desarrollo personal y profesional de las académicas de enfermería.

Palabras clave: Cuidados de Enfermería. Niño. Adolescente. Tecnología. Familia.

REFERÊNCIAS

1. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. Cienc saude colet. 2007; 12(5):1285-94.
2. U.S. Congress, Office of Technology Assessment. Technology dependent children: hospital vs. home care – a technical memorandum. Washington (DC): U. S.

Government Printing Office; Report OTA-TM-H-38; 1987. 105 p.

3. Polleto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Linhares ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2011 abr/jun; 20(2): 319-27.
4. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem. 2002 jul/agosto; 10(4):552-60.

5. Mitre RMA, Gomes R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Cienc. saude colet.* 2004; 9(1):147-54.
6. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery.* 2006; 10(1): 36-46.
7. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery.* 2007; 11(1): 92-7.
8. Schneider KKK, Martini JG. O cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto Contexto Enferm.* 2011; 20 (Esp): 194-204.
9. Castanha ML, Lacerda MR, Zagonel IPS. Hospital: lugar para o enfermeiro cuidar do imaginário? *Acta paul Enferm.* 2005; 18(1): 94-9.
10. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença Renal Crônica: a experiência da criança. *Esc Anna Nery.* 2009 jan/mar;13(1): 74-83.
11. Hewitt-Taylor, J. Caring for children with complex and continuing health needs. *Nursing Standard.* 2005; 19(42): 41-7.
12. Lima EC, Ribeiro NRR. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. *Cienc Cuid Saude.* 2009; 8(suplem.):110-6.

Endereço para correspondência: Jane Cristina Anders: Capitão Américo, nº89, apto 306 Edifício Brisa Sul. Córrego Grande. CEP: 88037-060. Florianópolis, Santa Catarina.

Data de recebimento: 16/09/2011

Data de aprovação: 03/09/2012