



Texto & Contexto Enfermagem

ISSN: 0104-0707

texto&contexto@nfr.ufsc.br

Universidade Federal de Santa Catarina

Brasil

de Almeida Cabral, Patrícia Fernanda; de Oliveira, Beatriz Eugênia; Anders, Jane Cristina; Jatobá de Souza, Ana Izabel; Rocha, Patrícia Kuerten

Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem

Texto & Contexto Enfermagem, vol. 22, núm. 2, abril-junio, 2013, pp. 343-451

Universidade Federal de Santa Catarina

Santa Catarina, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71427998010>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe , Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

PERCEPÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM ESTAR DEPENDENTE DE TECNOLOGIA: ASPECTOS FUNDAMENTAIS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM¹

Patrícia Fernanda de Almeida Cabral², Beatriz Eugênia de Oliveira³, Jane Cristina Anders⁴, Ana Izabel Jatobá de Souza⁵, Patrícia Kuerten Rocha⁶

¹ Este trabalho é parte do Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

² Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFSC. Bolsista CAPES. Santa Catarina, Brasil. E-mail: patifac@yahoo.com.br

³ Enfermeira. Santa Catarina, Brasil. E-mail: beatrizeugeniaoliveira@yahoo.com.br

⁴ Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. Santa Catarina, Brasil. E-mail: janecanders@ccs.ufsc.br

⁵ Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. Santa Catarina, Brasil. E-mail: aijsenf@gmail.com

⁶ Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. Santa Catarina, Brasil. E-mail: pkrochaucip@yahoo.com.br

RESUMO: Os avanços da tecnologia em saúde nas últimas décadas vêm aumentando a expectativa de vida da população. O objetivo deste estudo foi conhecer a experiência de estar dependente de tecnologia para crianças/adolescentes. Trata-se de estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, realizado em um hospital pediátrico do sul do Brasil, em 2011. Participaram do estudo seis crianças e adolescentes. Utilizou-se a entrevista e interações diárias para coleta de dados. Os resultados foram agrupados em três temas: o lidar com o dispositivo tecnológico; a superação da doença e do dispositivo tecnológico; e os desafios vivenciados pela criança e adolescente com o dispositivo tecnológico em casa e na escola. Evidenciou-se que a dependência tecnológica perpassa por momentos de adaptação para suprir as necessidades geradas, assim, é importante que a abordagem dos profissionais da saúde, em especial da enfermagem, conte com as dimensões envolvidas no cuidado às crianças/adolescentes dependentes de tecnologia e suas famílias.

DESCRITORES: Criança. Adolescente. Enfermagem pediátrica. Tecnologia biomédica.

PERCEPTION OF THE CHILD AND ADOLESCENT IN RELATION TO BEING DEPENDENT ON TECHNOLOGY: FUNDAMENTAL ASPECTS FOR NURSING CARE

ABSTRACT: Advances in healthcare technology in recent decades have increased the life expectancy of the population. The aim of this study was to investigate the experience of being dependent on technology for children/adolescents. It is a descriptive and exploratory study with a qualitative approach, conducted in a pediatric hospital in southern Brazil, in 2011. The study participants were six children and adolescents. An interview and daily interactions were used for the data collection. The results were grouped into three themes: coping with the technological device; overcoming the disease and the technological device, and the challenges experienced by the children and adolescents with the technological device at home and at school. It was evidenced that the technological dependence goes through moments of adaptation to meet the needs generated, therefore, it is important that the approach of the healthcare professionals, particularly the nursing professionals, contemplate the dimensions involved in caring for technology-dependent children/adolescents and their families.

DESCRIPTORS: Child. Adolescent. Pediatric nursing. Biomedical technology.

LA PERCEPCIÓN DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE DEPENDIENTES DE LA TECNOLOGÍA: ASPECTOS FUNDAMENTALES DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

RESUMEN: Los avances tecnológicos en materia de salud han aumentado la esperanza de vida de la población. El objetivo del estudio: comprender la experiencia de niños/adolescentes de ser dependientes de la tecnología. Es un estudio descriptivo exploratorio, cualitativo, realizado en un hospital pediátrico al sur de Brasil, en 2011. Participaron del estudio seis niños/adolescentes. Los datos se recolectaron por medio de entrevistas e interacciones diarias. Los resultados se agruparon en tres temas: el trato con el dispositivo tecnológico; la superación de la enfermedad y del dispositivo tecnológico; y los desafíos que experimentan los niños/adolescentes con el dispositivo tecnológico en el hogar y la escuela. Es evidente que la dependencia tecnológica pasa por momentos de adaptación para satisfacer las necesidades generadas, por lo que es importante que los profesionales de la salud y enfermería, consideren las dimensiones que intervienen en el cuidado del niño/adolescente dependientes de la tecnología y sus familias.

DESCRIPTORES: Niño. Adolescente. Enfermería pediátrica. Tecnología biomédica.

INTRODUÇÃO

As crianças são seres em contínuo processo de crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas e singulares, ou seja, em sua dimensão biológica, social e emocional. Sempre pensamos em crianças como indivíduos cheios de energia, esperança, alegria e que possuem um longo tempo para desfrutar a vida. Diante disso, refletimos sobre como pode ser difícil quando uma doença grave acontece na infância e, mais complexo ainda, quando há a necessidade da utilização de recursos tecnológicos e cuidados especializados para viver.

A partir disso, verificamos que o avanço tecnológico na área da saúde nas últimas décadas vem aumentando a expectativa de vida e ampliando a sobrevida em muitos casos anteriormente condenados à morte. Porém, muitas vezes, os sobreviventes tornam-se portadores de disfunções que exigem mudanças e readaptações no viver, necessitando cuidados especiais permanentes.¹⁻² Esse grupo de crianças/adolescentes é chamado de dependentes de tecnologia, pois necessitam de dispositivos tecnológicos/farmacológicos para substituir uma função vital do corpo, assim como cuidados contínuos de enfermagem para sua sobrevivência.³⁻⁴ As causas dessa dependência podem ser atribuídas à malformações congênitas, condições genéticas, doenças crônicas ou lesões traumáticas, ou ainda, estarem associadas à prematuridade, acidente e infecções ou doença.⁵⁻⁷

As crianças/adolescentes dependentes de tecnologia fazem parte do grupo conhecido como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANEs), que, na literatura internacional é denominado de *Children With Special Healthcare Needs* (CSHN), pois apresentam condições especiais de saúde, representadas por demandas de cuidados contínuos, sejam esses temporários ou permanentes.⁸ As demandas de cuidados destes são complexas e envolvem os cuidados com o desenvolvimento, os cuidados com medicamentos e os cuidados tecnológicos.⁹

Estudos envolvendo a criança/adolescente dependente de tecnologia podem ser considerados recentes. Nos Estados Unidos estima-se que hajam mais de 11 milhões de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, o que representa 15,1% da sua população de zero à 17 anos. Desde o ano 2000 esse número vem crescendo no país, pois estimava-se cerca de 13% de crianças/adolescentes americanos com necessidades especiais de saúde.¹⁰

Verifica-se que o registro de prevalência destes casos no mundo ainda é precário. Estimava-se que no fim da década de 80 existiam cerca de 68 mil crianças e adolescentes dependentes de tecnologia nos Estados Unidos,¹¹ e na Inglaterra em 2001, cerca de 6 mil crianças e adolescentes nessa condição.¹² Já no Brasil esses registros são precários, porém em experiências pontuais conclui-se que existe um número significativo de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.⁶ A necessidade de cuidados contínuos desta população tem gerado transformações na prática de cuidar, antes assistidas e mantidas no ambiente hospitalar e agora, permanecendo em suas casas sob os cuidados de seus familiares, os quais executam procedimentos técnicos complexos.⁸

As repercussões do cuidado diante de uma criança ou adolescente dependente de tecnologia são diversas e permeiam as dimensões emocional, social e financeira. Diante da complexidade deste contexto ocorrem mudanças na vida das famílias, que dentre outros aspectos, refletem em seu dia a dia, pois desprendem mais tempo para dedicar ao cuidado destas, e precisam aprender a lidar com o dispositivo tecnológico.² Algumas das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia apresentam comprometimentos de ordem mental, emocional e comportamental, as tornando totalmente dependentes de cuidados continuados, seja de seus pais ou dos demais familiares.¹³

O presente estudo justifica-se pelo crescente número de crianças/adolescentes que fazem uso contínuo de dispositivo tecnológico, havendo necessidade eminente em compreender e valorizar a percepção desses, frente ao dispositivo e suas implicações no viver, a fim de oferecer um cuidado que atenda as suas reais necessidades. Outro aspecto está relacionado à escassez de publicações na literatura nacional voltadas ao tema, em sua maioria, estas abordam somente a visão da família ou do profissional de saúde frente ao dispositivo tecnológico e aos cuidados domiciliares às crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, deixando lacunas acerca da percepção da criança/adolescente que o vivenciam.

Frente ao exposto, entendemos que ao escutar as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, suas experiências serão reveladas possibilitando a compreensão sobre o uso do dispositivo tecnológico, e assim, contribuindo para a implementação dos cuidados de enfermagem. Neste sentido temos a seguinte pergunta de pesquisa: qual é a percepção de estar dependente de tecnologia para a criança/

adolescente? A fim de responder este questionamento, o estudo tem por objetivo geral conhecer a experiência de estar dependente de tecnologia para as crianças/adolescentes.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada em um hospital pediátrico da região Sul do Brasil, em unidades de internação, no período de março a junho de 2011. Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da Instituição, sob parecer n. 064/2010. Para assegurar a privacidade e sigilo, utilizou-se um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes de personagens de desenhos escolhidos pelas crianças e adolescentes.

Os critérios de inclusão da pesquisa foram: crianças e adolescentes com idade entre sete e 15 anos incompletos; que estivessem internadas; em uso de dispositivo tecnológico há pelo menos um mês, e que esse não impedisse sua capacidade de se expressar e/ou comunicar-se; ter o aceite do acompanhante e/ou familiar responsável. A escolha desse limite de idade baseou-se no fato de que as crianças com idade superior a sete anos encontrarem-se na fase de pensamento lógico e coerente, conseguindo comunicar verbalmente suas ideias e atribuir significados às experiências.¹⁴

Durante o período da coleta de dados conversávamos com os enfermeiros responsáveis pelas unidades de internação a fim de saber se haviam crianças/adolescentes que atendessem aos critérios de inclusão. Assim, participaram deste estudo seis crianças/adolescentes, sendo quatro do sexo masculino e dois do sexo feminino, de idade entre 10 e 13 anos. Os diagnósticos médicos foram Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (HIV), Bexiga Neurogênica, Síndrome Nefrótica, Hipertensão Arterial Sistêmica, Insuficiência Renal Crônica, Hidrocefalia e Mielomeningocele.

Todas as crianças/adolescentes frequentavam o ensino fundamental, estando três cursando a 5^a série e três a 6^a série. Quanto ao dispositivo tecnológico utilizado, observamos que uma criança estava em uso de medicação contínua e sondagem vesical de alívio, duas em uso de sondagem vesical de alívio, uma em uso de sondagem vesical de alívio e derivação ventrículo peritoneal e duas crianças em uso de medicação contínua. O tempo de uso do dispositivo tecnológico variou de um ano para o menor tempo e 11 anos para o maior tempo de uso.

Utilizamos como instrumentos de coleta de dados duas estratégias: a entrevista aberta com uma questão norteadora e o diário de campo onde registrávamos as interações diárias realizadas com as crianças/adolescentes e seus familiares, destacando as Expressões Significativas (ESs) contidas na descrição e Notas de Reflexão (NRs).

Iniciávamos o acolhimento às crianças/adolescentes por meio das interações diárias que ocorriam no quarto ou área de lazer/recreação (ambientes escolhidos pela criança/adolescente) através de brincadeiras, conversas sobre o dia a dia, a escola, o estar em casa, o hospital, e o uso da tecnologia nesses ambientes. Deixamos à escolha do acompanhante participar ou não dos encontros, porém na maioria destes o mesmo estava presente. Foram em média de três a quatro interações que duravam cerca de 30 minutos cada. Após a criação do vínculo com as crianças/adolescentes, acordava-se com elas e seus responsáveis o agendamento da entrevista aberta, contendo como guia uma questão norteadora: Conte-me como você se sente utilizando o/a (nome do dispositivo tecnológico).

As entrevistas foram gravadas em formato mp3, conforme a anuência dos participantes e de seus responsáveis legais, com posterior transcrição das mesmas. A análise interpretativa dos dados foi estruturada a partir dos seguintes passos: pré-análise, análise dos sentidos expressos e latentes, e elaboração de temáticas que sintetizam o material empírico e análise final.¹⁵

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos dados encontrados, emergiram três temas: o lidar com o dispositivo tecnológico; a superação da doença e do dispositivo tecnológico; e os desafios vivenciados pela criança e adolescente com o dispositivo tecnológico em casa e na escola. Esses temas são discutidos a seguir.

O lidar com o dispositivo tecnológico

A criança e o adolescente no seu processo de viver se deparam com descobertas e desafios, e nesse contexto, a existência de uma doença ou dependência de um dispositivo tecnológico pode afetar as suas interações com o ambiente em que vivem e com suas famílias. Percebemos que o lidar com o dispositivo tecnológico traz implicações para o dia-a-dia, promovendo alterações na rotina diária e repercutindo de diferentes formas em suas vidas.¹⁶

A criança/adolescente, neste processo de enfrentamento da doença e do uso contínuo de um dispositivo tecnológico, compartilham com suas famílias a realidade imposta pela necessidade de cuidados complexos e específicos, e esse rigor do tratamento pode promover sentimentos de insegurança, medo ou desconforto para os envolvidos. As crianças/adolescentes demonstraram, algumas vezes, o desconforto pelo uso do dispositivo tecnológico, com a percepção de ser difícil depender deste artefato, verbalizando sentimentos negativos e a presença "silenciosa" da dor, como nos seguintes depoimentos:

[...] eu me sinto ruim, porque eu comecei desde os quatro anos a tomar remédio (Pequena Sereia, 11 anos).

[...] pela sonda... fico com medo, dói [quando questionada por que se sentia incomodada] (Pequena Sereia, 11 anos).

Vale ressaltar que no caso da Pequena Sereia, aos quatro anos de idade iniciou o uso de medicamentos antirretrovirais e no mesmo período sua mãe faleceu por infecção decorrente do HIV. Esta criança, nas interações diárias realizadas, demonstrou-se tímida e quando se lembrou da mãe, mostrou-se por vezes triste, em outras, revoltada pela doença, verbalizando que tinha medo que acontecesse com ela o mesmo que com a mãe. Acreditamos, diante dessa afirmação, que não é somente o fato de depender de cuidados medicamentosos que leva ao desconforto, mas também, o fato de que a medicação não promoverá a cura da doença e o medo velado da morte.

Sabemos que a dependência de tecnologia provoca a necessidade de um cuidado complexo por parte dos familiares e/ou das próprias crianças/adolescentes,¹⁵ o que acarreta às mesmas, a dependência especialmente dos cuidadores para a realização dos procedimentos técnicos que necessitam, como por exemplo, as sondagens vesicais. Em falas de Hommer, Chris e Pequena Sereia, destacamos:

[...] a mãe [é quem faz a sondagem] (Hommer, 10 anos; Chris, 10 anos).

[...] não, é ruim né... [não sabe passar a sonda] (Hommer, 10 anos).

[...] quatro... e a vó escolhe se vai ser a tarde ou manhã [sobre uso da sonda vesical de alívio] (Pequena Sereia, 11 anos).

Constatamos que é principalmente do cuidador a responsabilidade da administração dos medicamentos e a realização dos procedimentos

mais complexos no ambiente domiciliar. Essa demanda refletirá em rotinas coordenadas pela família, interferindo também no processo de autonomia dessa criança/adolescente, uma vez que a mesma passa a ser regrada por cuidados impostos e de horários pouco flexíveis, não só pela necessidade, mas também pela rotina familiar e outras demandas significativas do cuidado.

Podemos ter como exemplo disto, os depoimentos da Pequena Sereia, que durante as interações diárias, relatou o medo de depender dos cuidados da avó para realizar o procedimento de sondagem vesical e, manifestou a vontade de participar mais das brincadeiras com suas amigas, como também, de poder dormir na casa delas. Assim, evidencia-se a pouca flexibilidade imposta pela rotina, e também, demonstra a importância que os momentos de interação com as outras crianças tem no cotidiano, no processo e de construção de identidade desta clientela.

Observamos, também, crianças/adolescentes que aprenderam a realizar o procedimento técnico, o que lhes conferiu maior autonomia quanto aos horários e rotinas. Vejamos as falas de Bob Esponja e Superman:

[...] o omeprazol eu tomo às seis da manhã, a anlodipina é um pouquinho mais tarde que o omeprazol [...] a prednisona eu tomo a tarde (Superman, 10 anos).

[...] eu também já sei fazer o negócio da máquina [...]. Primeiro lava a mão bem e depois passa álcool [...]. Às vezes é eu quando faço o curativo (Bob Esponja, 13 anos).

Notamos o conhecimento do rigor técnico para a realização do procedimento. O Bob Esponja sabe realizar os procedimentos (diálise peritoneal automatizada e sondagem vesical) e descreve a antisepsia das mãos necessária para a realização do procedimento. Em uma das interações com este adolescente, acompanhamos o preparo dos materiais para a diálise peritoneal automatizada e observamos o conhecimento do mesmo diante da técnica. Em estudos com crianças/adolescentes dependentes de tecnologia é possível perceber que estes adquirem conhecimentos, habilidades e responsabilidade pelo cuidado de si e do dispositivo tecnológico que utiliza.¹⁷

A partir disto, percebemos que a criança/adolescente também deve ser incluída em seu cuidado e isto deve ocorrer de forma tranquila, segura, e de acordo com suas capacidades. O profissional de saúde precisa ensiná-la a manusear os próprios dispositivos, pois isso lhe conferirá autonomia para a vida adulta.¹⁸ Isto também apareceu

na fala das crianças/adolescentes, ou seja, estes reconhecem a necessidade de aprender a realizar os cuidados com seu dispositivo. Mesmo diante das restrições quanto aos cuidados e da própria dependência, estas crianças/adolescentes conseguem realizar muitas das atividades que outras crianças não dependentes de tecnologia, como brincar de bola, correr, jogar vídeo-game, soltar pipa, entre várias outras brincadeiras. Por outro lado, mostram também que a dependência da tecnologia impõe privações de algumas atividades:

[...] *não posso brincar na água, nem na areia, senão eu pego a febre* (Bob Esponja, 13 anos).

[...] *educação física você tem que correr e eu já não posso correr* (Sandy, 12 anos).

Estas falas ilustram a percepção das crianças e adolescentes em relação às mudanças em suas vidas que também estão relacionadas aos cuidados decorrentes da preocupação em prevenir complicações, como na expressão a seguir:

[...] *não, é quase a mesma coisa, só que antes eu ia pra praia né?... ia pro parque aquático, aí era só isso que me incomodava. Agora já estou acostumado* (Bob Esponja, 13 anos).

As crianças/adolescentes percebem estas privações como necessárias para a manutenção de sua saúde, o que demonstra que entendem a necessidade do uso do dispositivo tecnológico. Portanto, o lidar com o dispositivo tecnológico nos revela as alterações no dia a dia dos envolvidos e que esta, transcende os aspectos relacionados somente a aceitação da criança/adolescente ao seu uso. Faz-se necessário olharmos para as diferentes dimensões do significado de ser uma criança/adolescente dependente de tecnologia.

A superação da doença e do dispositivo tecnológico

A doença e a necessidade do uso de um dispositivo tecnológico surgiram para algumas crianças/adolescentes desde o seu nascimento e as acompanham durante todo o processo de crescimento e desenvolvimento. Desta maneira, percebemos que quando as crianças/adolescentes os utilizam desde a primeira infância, expressam não sentirem-se diferentes das outras crianças/adolescentes, pois demonstram-se adaptadas ou conformadas com o uso, como se o dispositivo fosse parte do seu corpo.¹⁹

A palavra “normal” esteve presente nas falas das crianças/adolescentes em vários aspectos, representando como se sentem dependendo

da tecnologia. O normal é o que está no meio, no centro, nem para um lado, nem para o outro, sendo assim, o normal é o que está em conformidade.²⁰ A busca pela normalidade é algo presente em estudos sobre a doença crônica na infância e sobre a criança/adolescente dependente de tecnologia.^{17,21-22} Acreditamos que a criança/adolescente, como uma forma de ocultamento de suas emoções, referencia a normalidade ou o desejo de não ser visto de maneira desigual ou diferente por necessitar de um cuidado de saúde complexo.

Ao tentarmos traçar a identidade de ser dependente de tecnologia, não podemos nos absutherford de que a identidade é instável, contraditória, fragmentada, inconsistente e inacabada.²³ Por esse motivo, além da normalidade, encontramos também outros sentimentos, como a diferença, a revolta, o medo, e a não aceitação à dependência. Podemos identificar esta percepção na fala de Chris (10 anos).

Pelo amor de Deus, meu Deus do céu, é ruim... é que eu não gosto de tomar remédio, sabe? Eu pra mim, eu preferia ser normal! Eu preferia não tomar remédio e ser normal. Entendeu? (Chris, 10 anos).

Ou ainda, por não poder fazer algumas atividades, como as “outras” crianças:

[...] *porque eu não posso fazer muitas coisas como as outras crianças...* (Sandy, 12 anos).

É necessário atentarmos às suas percepções sobre o “normal”, o diferente e as “outras” crianças/adolescentes. Alguns entrevistados apresentaram percepções contraditórias e distintas sobre como se sentiam diante do dispositivo tecnológico. A Sandy (12 anos) afirmou que não se sentia diferente das outras crianças/adolescentes, mas, em outra fala, afirmou se perceber um pouco diferente. Atribuímos essa dualidade de percepções, à vontade de ser igual, sem as restrições impostas pelas doenças e dispositivos tecnológicos. Algumas falaram sobre alterações em sua autoimagem, porém, não trataram esse fato como algo negativo, ou que os diferenciava dos demais.

Minha barriga e minha perna e... meu pé, tava tudo inchado (Sandy, 12 anos).

Eu incho também... eu incho bastante (Superman, 10 anos).

Evidenciamos que as crianças e adolescentes compreendem a necessidade do uso dos dispositivos tecnológicos e que também percebem as implicações que a não utilização dos mesmos pode provocar. Entender as implicações da utilização do dispositivo contribui com a inserção e interesse da

criança/adolescente em adequar suas atividades conforme suas necessidades.²⁴

Tenho que tomar meu remédio para mijar... se eu não tomar esse remédio, não mijo (Superman, 10 anos).

Algumas crianças/adolescentes ainda demonstraram algum conhecimento sobre suas doenças:

[...] síndrome nefrótica, é porque eu seguro o que era ruim e tirava tudo, saia no xixi o que era proteína, aí eu ficava inchada por causa disso, daí eu não tinha pressão alta, aí desse problema me veio a pressão alta (Sandy, 12 anos).

Porém, mesmo ciente da importância da utilização do dispositivo tecnológico, evidenciamos o medo frente à permanência da dependência tecnológica na vida adulta. Relacionamos que esse medo da dependência seja proveniente dos sonhos que essas crianças/adolescentes possuem para o futuro, tanto quanto pela dor desencadeada pelo uso do dispositivo. Desta forma, o medo da dependência pode ser oriundo também do fato de não desejar sentir dor durante toda a sua vida.

Compreendemos que a identidade de ser dependente de tecnologia é complexa, engloba aspectos emocionais, sociais e de autopercepção, e apresenta o apelo de serem tratadas como seres indistintos das demais crianças/adolescentes. Ainda, é preciso compartilhar os conhecimentos sobre suas doenças e dispositivos tecnológicos, para assim, alcançarmos as necessidades individuais, e sermos capazes de oferecer um cuidado de enfermagem conforme as demandas que elas necessitam.

Os desafios vivenciados pela criança e adolescente com o dispositivo tecnológico em casa e na escola

As famílias e as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia vivem um desafio diário. Enfrentam grandes mudanças nas rotinas familiares quando precisam se adaptar ao uso contínuo de um dispositivo tecnológico. O domicílio tem seu significado transformado, ocorre uma nova organização da família em várias dimensões do seu viver para suprir os cuidados requeridos pela criança/adolescente dependente de tecnologia.²

Durante as interações diárias com as crianças e adolescentes, pudemos perceber que os principais cuidadores no ambiente hospitalar foram as mães, e que as mesmas, auxiliavam a equipe

de enfermagem no processo de administração e manuseio dos dispositivos tecnológicos, demonstrando suas habilidades e autonomia frente à situação, já que lidam com essa realidade no ambiente domiciliar. Este pode intensificar as oportunidades que as crianças/adolescentes têm de experimentar situações apropriadas ao seu crescimento e desenvolvimento, desde que a equipe de saúde e a família estejam preparadas para tanto.²⁵ Desse modo, a intenção do cuidado domiciliar é normalizar a vida destas, minimizando o impacto da doença sobre elas e sua família e promover seu crescimento e desenvolvimento.

Além da figura materna, todos os outros membros que compõem a família e que convivem no mesmo lar, também passam pelo processo de adaptação a nova condição de vida. Para a criança e adolescente, durante sua caminhada no processo de crescimento e de desenvolvimento, a família é o seu alicerce. É com os pais e com os irmãos que aprendem as ações corriqueiras, e é deles que as mesmas também sentem saudades quando permanecem em períodos internação hospitalar.

Ao nos depararmos com os depoimentos sobre a saudade que sentem dos familiares, percebemos a dimensão que o processo de hospitalização interfere nos aspectos psicológicos destas crianças/adolescentes. Não só pela internação em si, mas pelas idas e vindas do hospital, forçando-lhes a uma realidade não comumente vivenciada pelas crianças/adolescentes que são saudáveis da mesma faixa etária. Está consolidado da literatura os sentimentos de medo, impotência, incapacidade, sofrimento ou de fato, a finitude da vida trazidas com a hospitalização, pois durante esta, a criança/adolescente se afasta abruptamente de sua família, de sua casa e de seus amigos, ou seja, de sua rotina, o que suscita situações de grande insegurança para elas. Ainda, quando o período de hospitalização é prolongado, estas afastam-se de atividades que são indispensáveis ao seu processo de crescimento e desenvolvimento, como brincar e conviver com amigos da escola.²⁶

Deste modo, além das alterações sofridas no lar e no núcleo familiar, as crianças/adolescentes em idade escolar se deparam com enfrentamento de ser dependente de tecnologia e não frequentar regularmente a escola. Essas precisam de suporte para sua inclusão em vários contextos sociais, especialmente no ambiente escolar, pois necessitam que essa inserção seja saudável e satisfatória.²⁷ No período escolar, as crianças/adolescentes apenas desenvolvem suas habilidades e manifestam curio-

sidade sobre o outro e sobre suas diferenças. Diante dessa questão, quando a criança/adolescente dependente de tecnologia retorna para a escola, é comum surgirem questionamentos e interesses dos amigos acerca da utilização do dispositivo tecnológico. Vejamos algumas falas nesse sentido:

[...] *o meu problema, já expliquei a eles [amigos da escola]* (Pequena Sereia, 11 anos).

[...] *todo mundo lá já sabe... a professora já espatilhou* (Bob Esponja, 13 anos).

As crianças/ adolescentes que necessitam de suporte tecnológico podem sentirem-se diferentes das demais, desenvolvendo sentimentos de inferioridade, promovendo um auto-isolamento, o que dificulta seu processo de aprendizagem. Quando os atores do cenário escolar, como a diretora, a professora e os colegas, sabem lidar com as necessidades dessas crianças/ adolescentes, respeitando-os, o ambiente torna-se agradável, natural e confortável para as práticas regulares de ensino e desenvolvimento infantil.

Entre tantas limitações individuais, a criança/adolescente fala por si e revela seu potencial. Durante os momentos de interação reportaram-se à escola como sendo um espaço divertido, onde encontravam os amigos, brincavam e estudavam, transmitindo, também, o sentimento de saudades dos colegas.

É inevitável legitimarmos o papel da equipe de saúde para inclusão dessas crianças nos seus contextos sociais, principalmente em intercâmbio ativo com a escola e os educadores. Destacamos a importância do papel do enfermeiro na consolidação das informações, e no processo de ensinar, estimular e incentivar os familiares cuidadores na concepção sobre a importância do uso dos dispositivos tecnológicos e os seus corretos manuseios. Com isso, a criança/adolescente, dependente de tecnologia, terá condições ter um processo de crescimento e desenvolvimento mais saudável e de se tornar protagonista do próprio cuidado.

CONCLUSÃO

A dependência da tecnologia apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido pela criança/adolescente e suas famílias e, nesse caminhar existe a força e a fragilidade destes atores diante das novas perspectivas de vida oferecidas pelo uso de um dispositivo tecnológico. Neste contexto, consideramos necessário o entendimento do processo de crescimento e desenvolvimento da criança/adolescente para compreensão das

implicações que a experiência da doença e do uso do dispositivo tecnológico acarreta em suas vidas.

Ao “permitir” que a voz das crianças e adolescentes se expresse foi possível desvelar a sua percepção em estar dependente de tecnologia a partir de três temas. O primeiro sobre o lidar com o dispositivo tecnológico, no qual as crianças e adolescentes descrevem as diversas alterações no seu dia a dia e que essas, ultrapassam a aceitação ou não aceitação ao uso do dispositivo tecnológico. Por esse motivo, é necessário acompanhar cada criança/adolescente de acordo com sua capacidade de entendimento, traduzindo de maneira peculiar a sua dependência frente à tecnologia. E mais, não podemos enxergá-los excluindo suas vivências anteriores, a criança conhece o mundo através das experiências, e por isso, precisamos transcender o momento em que está vivendo hoje, considerando-as em todo seu contexto histórico e situacional.

Todas as crianças/ adolescentes tem direito a cuidados que atendam às suas reais necessidades para o desenvolvimento de suas capacidades. Neste sentido, o cuidado é compartilhado entre os profissionais de saúde e família, e estes precisam estar preparados para lidar com as dificuldades evidenciadas pela dependência da tecnologia, com intuito de planejar e implementar ações de promoção e manutenção do desenvolvimento dessas crianças/ adolescentes frente a sua condição.

O segundo tema referiu-se a superação da doença e do dispositivo tecnológico. Neste, crianças/ adolescentes relataram o sentimento de não diferença em relação às que não são dependentes de tecnologia e a busca pela normalidade. Essas crianças e adolescentes não desejam ser tratadas de maneira desigual, elas se vêem como crianças iguais as outras, que desejam brincar, com sonhos para o futuro e vontade de escrever sua própria história. Evidenciamos que o ser, sentir e perceber são mutáveis e por consequência, a identidade de estar dependente de tecnologia é complexa. Obtivemos respostas diferentes sobre como se percebem, e isso, atribuímos ao ocultamento e silenciamento sobre sua percepção sobre si, além dos sentimentos aflorados durante as interações vivenciadas conosco.

O terceiro tema referiu-se aos desafios vivenciados pela criança e adolescente com o dispositivo tecnológico em casa e na escola, no qual destacamos o entendimento dessas, frente às situações impostas e suas mudanças de rotina na escola e em casa, por dependerem da tecnologia para viver. Reforça-se o isolamento social decor-

rente das idas e vindas do hospital, bem como evidencia-se a escola como um local divertido e onde encontravam os amigos. Por esse motivo, é indispensável o preparo dos profissionais da saúde e da educação, na inclusão dessas crianças nesse espaço de aprendizagem. Acreditamos que um dos aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem está pautado na articulação e representação do elo entre os profissionais de saúde, a escola, a família e a comunidade.

A dependência da tecnologia perpassa por momentos de adaptação. Portanto, é importante que a abordagem dos profissionais da saúde, em especial os da enfermagem, não seja voltada somente às demandas da doença e dos dispositivos, mas que contemple as múltiplas dimensões que envolvem o cuidado às crianças, adolescentes dependentes de tecnologia e suas famílias.

Reforçamos a necessidade de evitar os pre-julgamentos acerca das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Necessitamos sim, conhecer os seus sentimentos em relação a si mesmos, como se vêem, o que as incomoda, do que realmente necessitam, e isso só é possível quando paramos para escutar que elas tem a nos dizer. Destacamos a escuta sensível como ferramenta a fim de conseguirmos superar a nossa própria visão e, finalmente, sermos capazes de cuidar das crianças/adolescentes na sua condição de estar dependente de tecnologia, sugerindo caminhos para superar e enfrentar as dificuldades nos diferentes momentos do viver.

Ressaltamos que outras pesquisas se fazem necessárias com esta clientela e seus familiares, pois com o avanço da ciência, a tendência é que cada vez mais tenhamos crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, e, como profissionais da saúde, é essencial desvendar a demanda de suas necessidades para viabilizarmos um cuidado integral à saúde.

REFERÊNCIAS

1. Hewitt-Taylor, J. Caring for children with complex and continuing health needs. *Nurs Stand*. 2005 Jun; 19(42):41-7.
2. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Rev Esc Anna Nery*. 2007 Mar; 11(1):92-7.
3. Kirk S. Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child Care Health Dev*. 1998 Mar; 24(2):101-4.
4. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ. Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia [trabalho de conclusão de curso]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2009.
5. Fracolli RA, Angelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *Rev Min Enferm*. 2006 Abr-Jun; 10(2):125-31.
6. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007 Set-Out; 12(5):1285-94.
7. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010 Mar; 15(2):321-7.
8. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JRMM, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva pediátrica na luta pela sobrevida. *Rev Bras Enferm*. 2004 Jan-Feb; 57(1):35-9.
9. Neves ET; Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008 Jun; 29(2):182-90.
10. National Survey of Children with Special Health Care Needs. NS-CSHCN 2009/10. Data query from the child and adolescent health measurement initiative, data resource center for child and adolescent health website. [acesso 2012 Out 06] Disponível em: <http://www.childhealthdata.org>
11. U.S. Congress, Office of technology assessment. Technology-dependent children: hospital v. home care. a technical memorandum, OTA-TM-H-38. Washington, DC (US): U.S. Government Printing Office; 1987 May.
12. Glendinning C, Kirk S, Giuffrida A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child Care Health Dev*. 2001 Jul; 27(4):321-34.
13. Floriani CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. *J Pediatr*. 2010 Jan-Feb; 86(1):15-9.
14. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica. 8^a ed. Rio de Janeiro (RJ): Elsevier; 2011.
15. Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2001.
16. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. *Texto Contexto Enferm*, 2012 Abr-Jun; 21(2):348-55.
17. Geraldi GS, Aruto GC, Silvano RS, Batista TB. A experiência de ser dependente de tecnologia na

- percepção da criança e do adolescente: contribuições para o cuidado de Enfermagem [trabalho de conclusão de curso]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 2010.
18. Paula CC, Cabral IE, Souza IEO. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: compromissos e possibilidades no cuidado de si. DST. J Bras Doenças Sex Transm. 2008 Jul-Set; 20(3-4):173-8.
19. Nobrega, RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. Texto Contexto Enferm. 2010 Jul-Set; 19(3):425-33.
20. Canguilhem G. O normal e o patológico. 5^a ed. Rio de Janeiro (RJ): Forense Universitária; 2000.
21. Wang K-WK, Barnard A. Technology-dependent children and their families. J Adv Nurs. 2004 Jan; 45(1):36-46.
22. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença renal crônica: a experiência da criança. Esc Anna Nery. 2009 Jan-Mar; 13(1):74-83.
23. Silva TT. A produção social da identidade e da diferença. In: Silva, TT, organizador. Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis (RJ): Vozes, 2000. [acesso 2012 Out 06]. Disponível em: <http://ccs.ufpel.edu.br/wp/wp-content/uploads/2011/07/a-producao-social-da-identidade-e-da-diferenca.pdf>
24. Lecussan P. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico? Rev Assoc Med Bras. 2001 Out-Dez; 47(4):282-3.
25. Picollo J. A criança dependente de ventilador: concepções e práticas do cuidado frente a suas necessidades de desenvolvimento [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo. Programa de Pós Graduação em Enfermagem; 2008.
26. Castanha ML, Lacerda MR, Zagonel IPS. Hospital: lugar para o enfermeiro cuidar do imaginário? Acta Paul Enferm. 2005 Jan-Mar; 18(1):94-9.
27. Nucci NAG. A criança com leucemia na escola. Campinas (SP): Livro Pleno; 2002.