



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

GABRIELA SOARES GERALDI
GIULIANA CALDEIRINI ARUTO
RENATA SCHMIDT SILVANO
THAIS BOING BATISTA

RELATÓRIO DE PESQUISA

**A EXPERIÊNCIA DE SER DEPENDENTE DE TECNOLOGIA NA PERCEPÇÃO DA
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE
ENFERMAGEM**

FLORIANÓPOLIS

2010

**GABRIELA SOARES GERALDI
GIULIANA CALDEIRINI ARUTO
RENATA SCHMIDT SILVANO
THAIS BOING BATISTA**

RELATÓRIO DE PESQUISA

**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 apresentado
ao Curso de Graduação em Enfermagem, da
Universidade Federal de Santa Catarina, para
obtenção do grau de Enfermeira.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Izabel Jatobá de
Souza

FLORIANÓPOLIS

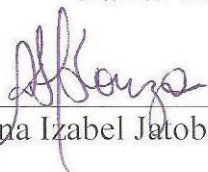
2010

GABRIELA SOARES GERALDI
GIULIANA CALDEIRINI ARUTO
RENATA SCHMIDT SILVANO
THAIS BOING BATISTA

**A EXPERIÊNCIA DE SER DEPENDENTE DE TECNOLOGIA NA
PERCEÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE:
CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Este Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (TCC), desenvolvido na 8ª UC, na disciplina Estágio Supervisionado II, requisito para integralização do referido Curso, foi julgado adequado e aprovado.

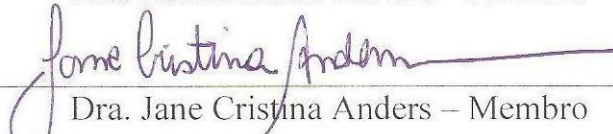
Banca Examinadora



Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza – Orientadora



Dra. Edilza Maria Ribeiro - Membro



Dra. Jane Cristina Anders – Membro



Msc. Juliana Homem da Luz - Supervisora

Florianópolis, 29 de Novembro de 2010.

PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

Este é um estudo que traz importantes contribuições para a Enfermagem, em especial na área pediátrica, pois traz a fala de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia sobre vários aspectos do seu viver. A seriedade e o interesse com o qual as acadêmicas realizaram este estudo é algo a ser destacado neste processo. A conduta ética e a sensibilidade na condução do trabalho retratam a capacidade das mesmas enquanto enfermeiras e enquanto pesquisadoras. Os resultados encontrados fortalecem o desenvolvimento do conhecimento no âmbito da enfermagem pediátrica, bem como nos traz uma outra responsabilidade: a de ampliarmos nossas parcerias, a de aguçarmos olhos e ouvidos no sentido de contemplar e perceber toda a singularidade das crianças e adolescentes que utilizam um dispositivo tecnológico. De igual forma nos demonstra a necessidade premente de parcerias entre escola, família e hospital a fim de proporcionar a esta clientela um outro significado além da dor, do desconforto e da discriminação. O estudo das acadêmicas reforça a importância do acolhimento, da escuta atenta e da sensibilidade no cuidado a estas crianças e adolescentes que trazem consigo o grande desafio de enfrentar e superar as diferenças da aparência para fazerem brilhar a essência do que são: seres humanos, crianças e adolescentes transitando pelos caminhos do viver, e que este seja com a qualidade e com o apoio que merecem.


Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza – Orientadora

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	06
2. INTRODUÇÃO.....	07
3. REFERENCIAL TEÓRICO.....	12
4. METODOLOGIA.....	15
4.1 LOCAL DA PESQUISA.....	15
4.2 ASPECTOS ÉTICOS	15
4.3 SUJEITOS DA PESQUISA.....	16
4.4 COLETA DE DADOS.....	16
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	18
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	18
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS DO RELATÓRIO DE PESQUISA.....	39
7. REFERÊNCIAS.....	40
8. APÊNDICES	

1. APRESENTAÇÃO

Trata-se do relatório da pesquisa desenvolvida como trabalho de conclusão do curso, por acadêmicas da VIII fase do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina durante a disciplina Estágio Supervisionado II. O conteúdo deste relatório contém um estudo de natureza exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa com o objetivo de conhecer a percepção da criança e dos adolescentes sobre a experiência de ser dependente de tecnologia originando o trabalho intitulado “*a experiência de ser dependente de tecnologia na percepção da criança e do adolescente: contribuições para o cuidado de enfermagem*”. O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) sendo aprovado sob o nº 032/2010 e teve como local de pesquisa as unidades de clínica médica e cirúrgica. Os dados foram coletados no período de agosto a novembro de 2010, utilizando o Interacionismo Simbólico como referencial teórico. Como forma de coleta de dados utilizou-se as interações diárias, a partir do qual os dados foram registrados e analisados. Participaram desta pesquisa cinco crianças/adolescentes, sendo que a coleta de dados deu-se através de interações diárias. Do relatório consta capítulo de introdução, referencial teórico, metodologia, sendo que o capítulo dos resultados é apresentado sob forma de artigo, considerações finais, referências bibliográficas e apêndices. Referido relatório foi analisado durante a banca do dia 29/11/2010 a partir dos quais se procedeu às correções e inserções solicitadas pelos avaliadores e que se encontra no decorrer dos capítulos que se seguem.

2. INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o desenvolvimento tecnológico na área da saúde, vem aumentando a expectativa de vida e ampliando a sobrevivência em muitos casos anteriormente condenados a óbito. O avanço tecnológico tem contribuído para o aumento do número de crianças que sobrevivem a doenças graves ou a lesões traumáticas, mas que as tornam portadoras de disfunções que exigem mudanças na qualidade de vida, de cuidados especiais permanentes imprescindíveis à sobrevivência (CUNHA, 1997).

De acordo com Drucker (2007), a inclusão de tecnologia nos hospitais, especificamente nas áreas de terapia intensiva neonatal e pediátrica, vem possibilitando maior chance de sobrevivência dos recém-nascidos de alto risco, de crianças com malformações congênitas, traumas adquiridos e doenças anteriormente incompatíveis com a vida. A consequência desta inclusão tecnológica é a existência de um grupo de crianças com necessidades médicas e de enfermagem contínuas, as chamadas “Crianças Dependentes de Tecnologia” (CDTs). O documento redigido pelo US Office of Technology Assistance (OTA), classifica como crianças dependentes de tecnologia aquelas que utilizam de um dispositivo médico 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 (OTA, 1987).

Este conceito apresenta quatro características: primeiro, a necessidade do uso de tecnologia médica; segundo, somente são incluídas as tecnologias que sustentam a vida; terceiro, a dependência deve ser prolongada; e quarto, a necessidade de grande competência técnica nos cuidados de enfermagem. Os “cuidados de enfermagem” incluem cuidados fornecidos pelos não profissionais de enfermagem, como os pais das crianças (OTA, 1987).

As causas da dependência tecnológica variam, podendo resultar de doenças crônicas, condições congênitas ou genéticas. Podem estar associadas com a prematuridade ou ter ocorrido após um acidente, infecção ou doença. As crianças dependentes de tecnologia formam um grupo diversificado, que difere também em termos da idade em que se tornaram dependentes de tecnologia, seu nível de incapacidade, se a dependência é contínua ou intermitente e se a dependência é permanente ou temporária (KIRK, 1998).

A primeira geração de CDTs surge mundialmente durante as décadas de 40 e 50 devido à epidemia de poliomielite. Os avanços médicos nesta época geraram uma legião de adultos e crianças tecnologicamente dependentes, sendo desenvolvidos modernos suportes para os cuidados com as vias aéreas e ventilação artificial com o intuito de diminuir as

seqüelas, chegando a reduzir a mortalidade por falência respiratória de 90 para 20 por cento (GOLDBERG, 2002).

A segunda geração de CDTs é caracterizada por àquelas que passam a residir nas unidades de terapias intensivas, para garantir a sobrevivência. O desenvolvimento destas unidades nas duas últimas décadas foi e continua sendo responsável pela sobrevivência de inúmeros pacientes, contribuindo para a redução na taxa de mortalidade na pediatria e neonatologia (MENDES, 2005).

Kirk (1998) ressalta que atualmente são considerados outros tipos de dispositivos tecnológicos relacionadas à manutenção da vida, tais como: ventilação mecânica, nutrição parenteral, terapia com drogas endovenosas, diálise peritoneal, hemodiálise, oxigenoterapia, traqueostomia, alimentação enteral (sonda nasogástrica ou gastrostomia), monitorização cardiorrespiratória, urostomia, colostomia, ileostomia, cateter ureteral.

Os registros da prevalência de crianças dependentes de tecnologia ainda são precários. No Reino Unido, a estimativa era, no início do ano 2000, de cerca de 6.000 crianças. Nos Estados Unidos, em 1988, a estimativa era de 100.000 crianças dependentes de tecnologia (GLENDINNING et al, 2001). Já no Brasil, não há registros nacionais sobre a prevalência de crianças dependentes de tecnologia, porém trabalhos publicados sobre o tema confirmam a tendência da existência e da ampliação do número de crianças e adolescentes (DRUCKER, 2007).

O crescente quantitativo de crianças dependentes de tecnologia indica que o mapeamento desta população é de fundamental importância para o desenvolvimento e implantação de estratégias no intuito de oferecer serviços que garantam os cuidados necessários e especializados para a sobrevivência das CDTs (MENDES, 2005).

Deve-se assinalar que estas crianças, em sua grande maioria, apresentam importante comprometimento mental, emocional e de comportamento, o que as torna totalmente dependentes de cuidados continuados de seus pais e demais familiares (FLORIANI, 2010).

Outros eventos vinculados à situação da criança são as idas e vindas às consultas médicas, a utilização de diversas medicações em horários precisos e as possíveis re-internações (CASTRO e PICCININI, 2002). A hospitalização pode se apresentar como uma experiência traumática para a criança. Afastando-a de sua vida cotidiana, 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 (MITRE e GOMES, 2007).

De acordo com Chiattonne (2003), existem vários distúrbios conseqüentes da hospitalização, relacionados, na maioria das vezes, com o fato da impossibilidade da criança em lidar com os acontecimentos. Entre esses distúrbios pode-se citar culpa e depressão, angústia, personalidade instável, falta de iniciativa, diminuição da vocalização, atraso no desenvolvimento cognitivo e emocional, agressividade e manifestações psicossomáticas.

De acordo com Neumann (1980), a criança é um ser em processo contínuo de desenvolvimento e crescimento, que ao apresentar alterações físicas, corporais ou comportamentais, além da hospitalização, pode ter sua personalidade violentada através da perda de segurança e dano ao próprio desenvolvimento, refletindo, conseqüentemente, na sua vida adulta.

Por fim, o ambiente hospitalar pode ser prejudicial ao bem-estar da criança e de suas famílias. Pesquisas mostram que as necessidades emocionais, sociais e psicológicas das crianças dependentes de tecnologia não estão sendo atendidas e podem de fato ser agravadas pela experiência da hospitalização (MURPHY, 2008).

De acordo com Oliveira *et al* (2003), a equipe hospitalar preocupa-se muito mais com a "restauração do órgão debilitado", que com a saúde da criança, não levando em conta o seu desenvolvimento cognitivo e emocional para compreendê-la e auxiliá-la no enfrentamento da situação.

Moreira (2006) afirma que diferentemente do que se conceituava há décadas atrás, atualmente, admite-se que a criança tem necessidades e características singulares, de acordo com a fase de desenvolvimento em que se encontra. Sendo de extrema importância para o desenvolvimento da criança, a sua capacidade de expressão, em especial a verbal, uma vez que a linguagem proporciona a comunicação e, conseqüentemente, o contato e a interação social.

É importante destacar que a criança teve seu direito à cidadania reconhecido somente na década de 50, com a proclamação dos Direitos da Criança pela assembléia das nações unidas (PEREIRA, 1999). Já no Brasil o mesmo ocorreu em 1988, com a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente. Deste modo, a criança tornou-se visível no contexto social, mesmo que intercalando momentos de avanços com outros de retrocessos no que diz respeito ao atendimento de suas necessidades (BRASIL, 2006). Culturalmente a criança ainda é percebida por muitos, como um ser de menor importância, incapaz de decidir ou opinar sobre o que é melhor para si (ARIES, 2006). Luz (2009) afirma, entretanto, que a criança tem a capacidade de fazer escolhas, tomar decisões, assumir responsabilidades, assim como, possui o direito de conhecer a verdade e ter privacidade, devendo ser respeitada e tratada como indivíduo. De

igual forma a criança e o adolescente é capaz de falar sobre seus sentimentos, pensamentos, percepções a respeito de si mesmas e do que as cerca. Por tudo isso, estes podem ser considerados um ser humano completo que possui corpo, mente, sentimento, espiritualidade e valor próprio (SIGAUD; VERÍSSIMO, 1996). Vale ressaltar de igual forma os mecanismos pelos quais as crianças e adolescentes conseguem se expressar.

Sabe-se que o desenvolvimento da linguagem acontece antes mesmo da criança nascer. Leite et al. (2006) afirmam que mesmo no útero materno o bebê já é capaz de responder a sons e sensações, vivenciadas pela mãe, estabelecendo com essa um processo de comunicação. Portanto, à medida que ele nasce e se desenvolve há o aparecimento de inúmeras formas de comunicação, em especial o choro, o olhar, o sorriso, os gestos exigindo muita atenção por parte dos cuidadores que os cercam, em especial os pais a fim de atender as necessidades que tais expressões indicam. À medida que a criança desenvolve os padrões de linguagem, percebe-se claramente que estes são influenciados pelas crenças, regras e padrão cultural no qual estão envolvidos. Estes aspectos influenciam muito antes mesmo que a criança domine os processos de comunicação verbais. Diretamente relacionada à aquisição da linguagem propriamente dita, encontram-se a audição e a visão como elementos importantes no refinamento desta habilidade. Do ponto de vista comunicacional, Leite *et. Al* (2006) traz as contribuições acerca do desenvolvimento da linguagem da seguinte forma: dois meses – reconhece a voz da mãe; seis meses – balbúcio; de sete a nove meses - variedade maior de vocalizações; de dez a quatorze meses – primeiras palavras; dezoito meses – produz cerca de 10 a 20 palavras; dois anos e seis meses – usa sentenças simples; três anos – faz uso de sentenças completas e se faz compreender; quatro anos – produz fonemas; sete anos – aquisição completa.

Autores como Jean Piaget e Lev Vygotski tem sido referenciados como os principais estudiosos neste campo. Embora haja divergências teóricas entre ambos sobre o processo de construção da linguagem e do pensamento na infância, é inegável constatar que as crianças, desde o período da lactância, expressam um universo simbólico a partir de diversas formas de expressão. Portanto, as crianças em idade pré-escolar conseguem expressar com riqueza de detalhes sentimentos, percepções e pensamentos os quais podem ser exploradas tanto a partir da linguagem verbal como da linguagem não verbal. No período escolar e na adolescência, a criança já desenvolveu habilidades cognitivas que a capacitam de diferenciar suas próprias idéias das de outras pessoas e a expressar verbalmente estas idéias (VERÍSSIMO, 1991).

É importante relatar que anterior à realização deste estudo, os pesquisadores já possuíam uma aproximação com a área em função de serem participantes do grupo de

pesquisa GEPESCA¹ (Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente) e do projeto de extensão que aborda a dependência de tecnologia. Isto proporcionou certa familiaridade com o assunto e com algumas das crianças envolvidas na pesquisa, aumentando com isso o interesse neste tema, em especial por ter a criança e o adolescente como protagonistas do seu viver. Através do projeto de extensão constatou-se a existência de mais de 29 crianças e adolescentes dependentes de tecnologia que frequentaram no ano de 2009 e 2010 o Hospital Infantil referência do Estado de Santa Catarina, evidenciando-se a necessidade premente em compreender e valorizar a percepção desta clientela frente ao dispositivo e suas implicações no viver a fim de oferecer um cuidado que atenda as suas reais necessidades.

Uma outra justificativa pertinente neste estudo está relacionada à escassez de literaturas, publicações brasileiras e até mesmo estrangeiras, voltadas para o tema, em especial tendo a criança e o adolescente como sujeitos de pesquisa. As literaturas encontradas abordam somente a visão da família e do profissional frente ao dispositivo tecnológico utilizado pela criança/adolescente.

Reafirmamos que as crianças e adolescentes também são sujeitos capazes de expressar o que sabem, como se sentem acerca do seu adoecimento e do viver, justificando a pesquisa enquanto uma forma de ampliar o conhecimento da experiência de ser dependente de tecnologia no período infanto-juvenil. Sendo assim, temos como **objetivo geral**: *Conhecer a percepção da criança e do adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia*; e como **pergunta de pesquisa**: *Qual é a percepção da criança e adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia?*

¹ Grupo pertencente ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina

3. REFERENCIAL TEÓRICO

O Interacionismo Simbólico refere-se a uma corrente de pesquisa da Escola Americana, que se origina com o professor George Herbert Mead, cujos herdeiros mais representativos são Herbert Blumer, da Escola de Chicago, e Kuhn, da Escola de Iowa. Blumer tentando ser fiel a Mead apresentou três premissas básicas do Interacionismo Simbólico:

- a primeira diz que o ser humano age com relação às coisas na base dos sentidos ou significados que elas têm para ele. Estas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos (amigos ou inimigos), instituições, idéias valorizadas (honestidade), atividades dos outros e outras situações que o indivíduo encontra na sua vida cotidiana;

- a segunda refere-se ao sentido ou significado das coisas que é derivado, ou surge da interação social que alguém estabelece com seus companheiros;

- a terceira corresponde a estes sentidos ou significados que são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra (HAGUETTE, 2005; ALTHOFF, 2001)

Os pressupostos apresentados por Blumer (1980) nos trazem a imagem de que o Interacionismo Simbólico é um conjunto de idéias sobre a natureza das pessoas e a sociedade, tendo como foco a interação humana.

De acordo com Mattos (2001), o Interacionismo Simbólico constitui um referencial utilizado para observação do comportamento humano, com o objetivo de desvelar a ação e apreender o significado do cotidiano no quais os indivíduos interagem.

Segundo Blumer (1980) para a compreensão da perspectiva teórica, faz-se necessária a compreensão de conceitos pertinentes à sua interação, tais como, mente, *self*, símbolos, linguagem, sociedade e ação humana.

A *mente* é a ação simbólica para o *self* e, surge da interação com outros. Refere-se ao que o ser humano pode observar em seu mundo físico e, conforme o significado que essas coisas têm para o ser humano, suas ações são dirigidas a essas coisas; portanto, é tomado como base o significado das mesmas (LITTLEJOHN, 1992). Através da atividade da mente, o indivíduo define as coisas para si mesmo na situação: isola, rotula e desenvolve linhas de ação em relação às coisas.

O *self* é concebido como a natureza do próprio ser humano, dando-se através da interação com os significados do outro, na relação com o mundo, para permitir o seu controle,

direção e manipulação da própria vida. É formado pelo Eu e Mim, sendo o Eu a resposta para as atitudes do outro, o lado impulsivo, espontâneo e que não age porque interage simbolicamente com si próprio. O Mim é a organização das atitudes, é o outro generalizado, composto de padrões organizados, consistentes, compartilhados com outros (BLUMER, 1980).

O *self*, ambiente interno do indivíduo, é um objeto social que surge na infância. Ele é iniciado através da interação das crianças com os pais, familiares e outras pessoas. Como crianças, os indivíduos estão experimentando o novo, desfrutando das experiências ao longo do processo de desenvolvimento, o que faz com que o *self* seja definido e modificado constantemente (BLUMER, 1980).

Os símbolos são o que vemos e como interpretamos, e o nosso mundo é de símbolos, a nossa realidade é simbólica, é através da interação simbólica que atribuímos os significados e desenvolvemos a realidade que agimos. Símbolos são uma classe de objetos sociais usados para representar alguma coisa e são usados para pensar, comunicar, representar. Quando uma pessoa compartilha a sua perspectiva com os outros, através de qualquer tipo de linguagem, isto é simbólico (BLUMER, 1980).

Os símbolos podem desvelar as carências afetivas, psicológicas, biológicas e sociais do ser cuidado, como também suas vivências e interações no cotidiano. É preciso conhecer a criança/adolescente cujas ações, falas, atitudes e comportamentos têm peculiaridades e refletem sua fase de desenvolvimento, história e vida social. Ser esse que necessita ser compreendido, cuidado, orientado, afagado, estimulado e conduzido no enfrentamento das situações difíceis.

A linguagem é composta por instrumentos usados por indivíduos para ordenar a experiência. É empregada para discriminar, generalizar, fazer sempre a distinção no ambiente. Assim, o mundo é literalmente dividido por significados que usamos através da linguagem. A linguagem surge e modela o comportamento (LITTLEJOHN, 1992).

Sociedade é o conceito que integra todos os outros conceitos do Interacionismo Simbólico e que nos auxilia a entender a natureza do ser humano. Cada grupo, organização, situação de interação é considerado como uma sociedade. Todos são constituídos de indivíduos que interagem. Os indivíduos em interação fazem os tipos de coisas apresentados nos conceitos anteriores: assumem papéis, interpretam, ajustam seus atos uns aos outros, direcionam e controlam o *self*, compartilham perspectivas na interação, comunicam-se com símbolos. Sociedade é interação, mas é também mais do que isso, é interação simbólica, ou

seja, ela envolve comunicação e interpretação pelos atores (DUPAS, OLIVEIRA e COSTA, 1997).

A ação humana é construída através das indicações que a pessoa faz a si e interpretação do que indica para agir. A pessoa identifica que quer estabelecer uma meta, mapeia uma linha de comportamento, observa e interpreta as ações dos outros, dimensiona a sua situação, checa-se, elabora o que fazer com os outros pontos (BLUMER, 1980). A ação humana diz respeito a um processo constante e ativo de tomada de decisão pelos indivíduos diante da interação com o ele mesmo e com os outros.

Segundo Lopes (2005), a Teoria do Interacionismo Simbólico vem sendo empregada com sucesso nas pesquisas em enfermagem, porque seu conceito central é o significado das ações no âmbito individual e coletivo, alicerçadas na interação entre os atores sociais. Nas pesquisas de enfermagem pediátrica, tem sido utilizado esse referencial como uma abordagem teórico-metodológica com o intuito de documentar, monitorar e encontrar o significado da ação das crianças e adolescentes nos mais diversos cenários da saúde coletiva ou hospitalar.

A importância do Interacionismo Simbólico na prática de enfermagem se dá no exercício de cuidar e suas várias dimensões. Vários autores apontam a importância do Interacionismo Simbólico para a Enfermagem tais como os estudos de Ribeiro (2007); Lopes e Jorge (2005) e Dupas et al. (1997), que trazem contribuições significativas para o processo de cuidar, em especial no fortalecimento das interações entre equipe e família, cliente e equipe, dentre outros aspectos.

Portanto, acreditamos que o Interacionismo Simbólico emerge como uma possibilidade de captação e apreensão das informações advindas das crianças e adolescentes, possibilitando a compreensão de suas experiências, seja através do resgate das expressões verbais e não verbais que ocorrem nas interações frente ao fato de serem dependentes de tecnologia, como também na interação com os familiares, profissionais de saúde e outras crianças/adolescentes. Isto com certeza traz importantes contribuições para o cuidado de enfermagem, pois possibilita uma compreensão acerca do Ser que será cuidado.

4. METODOLOGIA

Desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritivo, a fim de conhecer a percepção da criança e do adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia.

4.1. LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), no período de agosto a novembro de 2010, nas unidades A (Adolescentes e Apartamentos), B (Unidade Cirúrgica), C (Cardiologia, Nutrologia e Gastrologia), D (Pneumologia, Nefrologia e Pediatria Geral) e E (Neurologia), onde é frequente a internação de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

O Hospital Infantil Joana de Gusmão atua como pólo de referência no Estado de Santa Catarina para as patologias de baixa, média e alta complexidade que atingem crianças com idade até 14 anos, 11 meses e 29 dias. O hospital foi inaugurado em 13 de março de 1979. É um hospital vinculado à Secretaria Estadual de Saúde. Conta com 138 leitos ativos e 856 funcionários. O HIJG presta atendimento nas especialidades de Oncologia, Nefrologia, Urologia, Desnutrição, Cirurgia (Pediátrica Geral, Plástica, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Urologia, Vascular, Bucomaxilofacial), Infectologia, Cardiologia, Gastroenterologia, Neurocirurgia, Neurologia, Queimadura, Pneumologia e Terapia Intensiva, além de atendimento ambulatorial em diversas especialidades (HIJG, 2009).

4.2. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pela Comissão de Ética do HIJG, sob o nº 032/2010 pautado na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, seguindo princípios como os de beneficência, não maleficência, justiça, e autonomia, além dos princípios do Código de Ética Profissional de Enfermagem.

Foi apresentando em seus objetivos, fundamentos, estratégias e finalidades aos profissionais que atuam nas Unidades onde criança/adolescentes e familiares estavam internados, em especial às enfermeiras e membros da equipe de enfermagem.

Os familiares, bem como as crianças e adolescentes foram esclarecidos sobre o projeto, formalizados os procedimentos respectivos de aceite e confirmação através das assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). Um dos encontros

foi gravado em formato mp3, conforme a anuência dos sujeitos e de seu responsável legal, com posterior transcrição das mesmas.

Todos os nomes reais dos participantes foram omitidos de forma a preservar o anonimato dos mesmos. Foi solicitada à criança/adolescente que escolhesse o nome com o qual gostariam de aparecer no trabalho.

Foram respeitados os momentos de sono, repouso, alimentação e demais necessidades emergentes da criança/adolescente, bem como de seu desejo e de seus familiares de participar ou não deste estudo. Caso houvesse algum desconforto da criança/adolescente diante da abordagem do tema assegurou-se que além da interrupção da interação, estes casos seriam repassados ao serviço de psicologia do hospital para posteriores acompanhamentos, porém não houve a necessidade de nenhuma dessas medidas anteriormente citadas.

4.3. SUJEITOS DA PESQUISA

Consideraram-se como critérios de inclusão os seguintes aspectos: crianças e adolescentes de 5 a 14 anos 11 meses e vinte e nove dias; estar em uso de dispositivo tecnológico há pelo menos 1 mês; estar em uso de dispositivo tecnológico que não impedisse a capacidade de se expressar e/ou comunicar-se; ter o aceite do acompanhante e/ou familiar responsável e da criança/adolescente. Foram sujeitos desta pesquisa cinco crianças e adolescentes na faixa etária de 7 a 14 anos. Inicialmente previa-se um número maior de sujeitos nesta primeira etapa, entretanto, os que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa e que se encontravam internados no período da coleta de dados foram apenas os cinco anteriormente mencionados.

4.4. COLETA DE DADOS

Este é um estudo com o tempo para desenvolvimento de dois anos, com início em 2010 e finalização em 2012, uma vez que se pretende dar continuidade a esta investigação. A coleta de dados apresentada neste relatório se refere à primeira etapa, relativa ao segundo semestre do ano de 2010. Esta primeira etapa foi desenvolvida pelas acadêmicas da última fase do Curso de Graduação em Enfermagem que realizavam a disciplina Estágio Supervisionado II no HIJG, no semestre 2010.2. A segunda etapa acontecerá de fevereiro a maio de 2011 e prevê um total de 20 sujeitos.

A coleta de dados foi realizada através de 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, o uso da

tecnologia nesses ambientes. Deixamos à escolha da mãe de participar ou não dos encontros, porém na maioria destes a mãe estava presente. Foram em média três interações que duravam de 30 a 60 minutos. Após a criação de um vínculo entre pesquisador e criança/adolescente, eram feito os acordos com ela e seu responsável para que se pudesse gravar pelo menos um dos encontros e este era iniciado a partir da seguinte questão norteadora: *Conte-me como é sua vida desde que você começou a usar o/a (nome do dispositivo tecnológico).*

Os encontros eram registrados em um diário de campo (apêndice B), o qual era composto pela fala da criança e do adolescente e de suas expressões, tais como gestos, silêncios, choro, entre outras; assim como a descrição do ambiente na qual ocorreu à interação e os sentimentos despertados no pesquisador durante esta. Foram observadas e registradas também as interações das crianças e adolescentes com o seu dispositivo tecnológico, com os familiares, com os profissionais de saúde, com as demais crianças e adolescente hospitalizadas, bem como com as pesquisadoras. Nestes registros, foi realizado o destaque às Expressões Significativas (ES) contidas na descrição e Notas de Reflexão (NR) por parte dos pesquisadores (Apêndice C). Estas interações ocorreram até a criança receber a alta hospitalar.

A seleção dos sujeitos da pesquisa efetuou-se através do contato com as enfermeiras responsáveis pelas unidades, confirmando a internação de crianças e adolescentes que atendessem os critérios estabelecidos. No contato com as crianças e adolescentes e os familiares foi feita à apresentação das pesquisadoras, e dos objetivos e características da pesquisa, convidando-os a participar da mesma, formalizando-se esta etapa com a assinatura do termo de consentimento informado pelo responsável e pela criança e/ou adolescente.

Segundo Alderson (2005), envolver as crianças mais diretamente nas pesquisas pode resgatá-las do silêncio e da exclusão, e do fato de serem representadas, implicitamente, como objetos passivos, ao mesmo tempo em que o respeito por seu consentimento informado e voluntário ajuda a protegê-las de pesquisas encobertas, invasivas, exploradas ou abusivas. Dessa maneira, a partir do aceite da criança, do adolescente e do responsável uma das acadêmicas passou a acompanhá-las garantindo o estabelecimento do vínculo.

Os dados ainda ficarão armazenados por um período de cinco anos em posse do pesquisador principal e orientador do estudo e só terá acesso aos mesmos a equipe de pesquisadores vinculados à pesquisa. Após o período de cinco anos os dados serão incinerados.

4.5. ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados foi estruturada a partir dos seguintes etapas: Interação com os sujeitos da pesquisa, após era realizado o registro e descrição das interações, em seguida foi feito a leitura das expressões/interações significativas – o verbal e o não verbal e a identificação das expressões/interações significativas. Logo, as expressões/interações significativas foram sintetizadas para definição dos temas e realizado a sua interpretação e discussão.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme o que foi estabelecido pelo Colegiado da 8ª fase do Curso de Graduação em Enfermagem, o capítulo de resultados do Relatório de Pesquisa, desenvolvido como Trabalho de Conclusão de Curso, será apresentado na forma de um artigo científico elaborado com base nas regras de uma revista eleita pelos alunos e professores orientadores, a fim de estimular a pronta publicação da pesquisa realizada. Segue assim o artigo elaborado.

A EXPERIÊNCIA DE SER DEPENDENTE DE TECNOLOGIA NA PERCEPÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM²

Gabriela Soares Gerald²

Giuliana Caldeirini Aruto²

Renata Schmidt Silvano²

Thais Boing Batista²

Ana Izabel Jatobá de Souza³

RESUMO

Este estudo teve como objetivo conhecer a experiência de ser dependente de tecnologia na percepção de crianças e adolescentes. Foi realizado em um hospital infantil de referência localizado no sul do Brasil, no período de agosto a outubro de 2010. A abordagem foi qualitativa em nível exploratório-descritiva, adotando o Interacionismo Simbólico como referencial teórico. Participaram do estudo cinco crianças/adolescentes. Os dados foram coletados de agosto a outubro de 2010 através de interações diárias, após a criação de um vínculo entre pesquisador e criança/adolescente. Foram registradas as interações em um diário de campo. Após a análise dos dados foram evidenciados quatro temas, a saber: percebendo a doença e o uso do dispositivo; aprendendo a cuidar de si com o uso do dispositivo; agregando experiências: o transitar entre a casa e o hospital; estando na escola e tendo que usar um dispositivo tecnológico. Os resultados permitiram evidenciar que a criança e adolescente percebem que seu mundo se modifica ao colocar o dispositivo tecnológico, necessitando que esta se adapte a nova realidade permeada de restrições e interferências em suas atividades diárias, as quais afetam em especial sua vida social, familiar e escolar. Neste universo aparece o medo quanto à hospitalização, fazendo com que elas apresentem sentimentos de tristeza, irritabilidade, insegurança e ansiedade. Entretanto, de igual forma foi possível

² Este artigo faz parte de um Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina sobre a modalidade de pesquisa.

² Acadêmicas do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Membros do GEPESCA (Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente).

³ Orientadora. Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da UFSC.

evidenciar a força e a coragem das crianças/adolescentes na busca de um outro significado para o seu viver. Conclui-se que a percepção das crianças e adolescentes em uso de um dispositivo tecnológico transita pelos espaços da casa, do hospital e da escola, a partir do qual eles buscam encontrar um equilíbrio entre as demandas vindas com a doença e o tratamento, readaptando-se à nova condição e repadronizando as relações consigo mesmo e as interações com os outros a fim de se sentirem incluídos e poderem viver o que é próprio do período infanto-juvenil. De igual forma o estudo ressalta a importância da família, dos profissionais da escola e do hospital como aqueles que podem contribuir positiva para a auto-aceitação e inclusão desta clientela nos espaços do viver. As contribuições para o cuidado de enfermagem ficam evidenciadas no fortalecimento das interações entre crianças, adolescentes e equipe, bem como no exercício de uma escuta atenta por parte dos profissionais e na construção de parcerias entre o hospital, a escola, a família e a comunidade.

Descritores: Percepção, criança, adolescente, tecnologia, Enfermagem Pediátrica.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o crescente desenvolvimento tecnológico na área da saúde, vem aumentando a expectativa de vida e ampliando a sobrevivência em muitos casos anteriormente condenados a óbito. O avanço tecnológico tem contribuído para o aumento do número de crianças que sobrevivem a doenças graves ou a lesões traumáticas, por serem portadoras de disfunções que exigem mudanças na qualidade de vida, de cuidados especiais permanentes imprescindíveis à sobrevivência¹.

A consequência desta inclusão tecnológica é a existência de um grupo de crianças com necessidades médicas e de enfermagem contínuas, as chamadas “Crianças Dependentes de Tecnologia” (CDTs) as quais utilizam de um dispositivo médico para compensar a perda de uma função vital do organismo, e que precisam de cuidados diários de enfermagem para evitar a morte ou maiores deficiências².

Atualmente são considerados outros tipos de dispositivos tecnológicos relacionadas à manutenção da vida, tais como a: ventilação mecânica, nutrição parenteral, terapia com drogas endovenosas, diálise peritoneal, hemodiálise,

oxigenoterapia, traqueostomia, alimentação enteral (sonda nasogástrica ou gastrostomia), monitorização cardiorrespiratória, urostomia, colostomia, ileostomia, cateter ureteral³.

A equipe hospitalar preocupa-se muito mais com a "restauração do órgão debilitado", que com a saúde da criança, não levando em conta o seu desenvolvimento cognitivo e emocional para compreendê-la e auxiliá-la no enfrentamento da situação⁴.

Diferentemente do que se conceituava há décadas atrás, atualmente, admite-se que a criança tem necessidades e características singulares, de acordo com a fase de desenvolvimento em que se encontra. Sendo de extrema importância para o desenvolvimento da criança, a sua capacidade de expressão, em especial a verbal, uma vez que a linguagem proporciona a comunicação e, conseqüentemente, o contato e a interação social⁵. Embora seja dada uma ênfase maior no processo de comunicação verbal, acreditamos que crianças e adolescentes de igual forma conseguem se expressar por outros mecanismos além da linguagem. Neste sentido, é importante conhecermos tais formas de expressão, em especial as relacionadas àquelas crianças e adolescentes que fazem uso de algum dispositivo tecnológico. Portanto, o presente estudo tem o seguinte questionamento: *Qual é a percepção da criança e do adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia?*

A compreensão acerca da realidade vivenciada por esta clientela permite o planejamento de um cuidado que atenda às reais necessidades desta. Sendo assim, este estudo tem como **objetivo geral**: *Conhecer a percepção da criança e do adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia.*

Para tanto, utilizou-se o Interacionismo Simbólico como arcabouço teórico. Este constitui um referencial utilizado para observação do comportamento humano, com o objetivo de desvelar a ação e apreender o significado do cotidiano nos quais os indivíduos interagem⁶. As contribuições de Carvalho, Silva, Oliveira e Camargo⁷ apontam a utilização do Interacionismo Simbólico como um arcabouço importante nas pesquisas no âmbito da pediatria, reforçando a propriedade em utilizá-lo como um referencial teórico associado às outras abordagens metodológicas ou como ambas, pois a sustentação do mesmo nos permite desvelar os significados presentes na experiência dos sujeitos envolvidos, bem como a sua estreita correlação com o ambiente e com o momento histórico que estes atravessam.

METODOLOGIA

Este é um estudo do tipo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada em um Hospital Pediátrico da Região Sul do Brasil, em unidades de internação de clínica médica e cirúrgica.

Para a inclusão dos sujeitos na pesquisa consideraram-se como critérios os seguintes aspectos: crianças e adolescentes de 5 a 14 anos 11 meses e vinte e nove dias; estar em uso de dispositivo tecnológico há pelo menos 1 mês; estar em uso de dispositivo tecnológico que não impeça sua capacidade de se expressar e/ou comunicar-se; ter o aceite do acompanhante e/ou familiar responsável.

Portanto, participaram deste estudo cinco crianças/adolescentes com idade entre 7 e 14 anos, sendo dois do sexo masculino e três feminino. As patologias presentes nesta população foram insuficiência renal crônica, fibrose cística e hipertensão pulmonar, paraplegia e bexiga neurogênica, e mielomeningocele e hidrocefalia. Das cinco crianças/adolescentes que participaram, quatro frequentavam a escola no ensino fundamental, entretanto pudemos perceber que devido as freqüentes internações as crianças apresentam atraso de 1 a 2 anos em relação a outras da mesma faixa etária. A única criança que não freqüentava a escola possuía uma condição clínica que inviabilizava sua participação no ambiente escolar e que, portanto, realizava as atividades escolares em casa. Segue no quadro abaixo o pseudônimo escolhido pela criança, sua idade, diagnóstico médico, o dispositivo tecnológico utilizado e o tempo de uso deste dispositivo.

Quadro 1 de caracterização das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia

Pseudônimo	Idade	Diagnóstico Médico	Dispositivo Tecnológico Utilizado	Tempo de uso do Dispositivo
Clara	07 anos	Fibrose Cística (FC) + Hipertensão Pulmonar	Cateter de oxigênio + uso contínuo de oxigênio	02 anos
Beatriz	10 anos	Paraplegia/ Bexiga Neurogênica	Sonda vesical de demora	08 meses
Linda	11 anos	Insuficiência Renal Crônica	Cateter de Tenckhoff (realização de diálise peritoneal)	04 meses
Thio	13 anos	Insuficiência Renal Crônica	Sonda Vesical de Alívio Cateter de Tenckhoff (realização de diálise peritoneal)	13 anos 02 anos

Eduardo	14 anos	Mielomeningocele Hidrocefalia	Sonda Vesical de Alívio	02 anos
---------	---------	----------------------------------	-------------------------	---------

A coleta de dados foi realizada através de 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, o uso da tecnologia nesses ambientes. Deixamos a escolha da mãe de participar ou não dos encontros, porém na maioria destes a mãe estava presente. Foram em média três interações que duravam de 30 a 60 minutos. Após a criação de um vínculo entre pesquisador e criança/adolescente, acordava-se com ela e seu responsável a gravação de um dos encontros iniciados por uma questão norteadora: *Conte-me como é sua vida desde que você começou a usar o/a (nome do dispositivo tecnológico).*

Os encontros foram registrados em um diário de campo o qual era composto pela fala da criança e do adolescente e de suas expressões, tais como gestos, silêncios, choro, entre outras; assim como a descrição do ambiente na qual ocorreu à interação e os sentimentos despertados no pesquisador durante esta. Nestes registros, foram realizadas o destaque às Expressões Significativas (ES) contidas na descrição e Notas de Reflexão (NR) por parte dos pesquisadores. As interações ocorriam até a criança receber a alta hospitalar.

No contato com as crianças e adolescentes e os familiares foi feita à apresentação das pesquisadoras, e dos objetivos e características da pesquisa, convidando-os a participar da mesma, formalizando-se esta etapa com a assinatura do termo de consentimento informado pelo responsável e pela criança e/ou adolescente.

A análise de dados foi estruturada a partir das seguintes etapas: Interação com os sujeitos da pesquisa, após era realizado o registro e descrição das interações, em seguida procedia-se a leitura das expressões/interações significativas – considerando o verbal e o não verbal na identificação das expressões/interações significativas. Logo, as expressões/interações significativas eram sintetizadas para definição dos temas e realizado a interpretação e discussão dos temas.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição no qual foi realizada a coleta de dados sob o parecer 032/2010, além disso, seguiram-

se todas as orientações relativas à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa com seres humanos.

RESULTADOS

A partir da análise chegou-se a quatro temas principais, a saber: *Percebendo a doença e o uso do dispositivo* que aborda como os sujeitos do estudo perceberam as mudanças decorrentes do adoecimento e da necessidade de utilizar um dispositivo tecnológico; *Aprendendo a cuidar de si com o uso do dispositivo* - neste a criança e o adolescente nos apresenta de que forma estabelecem a interação com o dispositivo tecnológico e como se processa o cuidado de si, amplamente exigido dada à nova realidade; *Agregando experiências: o transitar entre a casa e o hospital* – nesta é possível evidenciar a percepção dos sujeitos do estudo no que se refere a uma jornada frequente, evidenciando as interações processadas junto à equipe de saúde, família; *Estando na escola e tendo que usar um dispositivo tecnológico* é outro tema que aparece no cotidiano das interações vivenciadas pelos pesquisadores e os sujeitos do estudo.

A discussão dos temas encontrados encontra-se abaixo, a fim de que se possa apreciar de como a voz dada à criança e ao adolescente em uso de um dispositivo tecnológico nos levam para momentos de reflexão importantes para o desenvolvimento da prática profissional.

DISCUSSÃO

Percebendo a doença e o uso do dispositivo

Com a chegada e desenvolvimento da doença, e a necessidade de utilizar um dispositivo tecnológico, a criança/adolescente percebe que sua vida ficou diferente e seu corpo já não é mais o mesmo. Comparam entre o antes e o depois do uso do dispositivo, evidenciando as limitações do agora, tal como nos relatos a seguir:

“Era mais legal (...) Eu podia brincar, fazer tudo” (Clara, 7 anos).

“Era melhor (...) Antes eu tomava banho de piscina” (Linda, 11 anos).

A doença e o uso do dispositivo se transformam em divisores entre o ontem e o hoje. Esta realidade percebida por esta clientela pode ser encontrada no discurso de outras crianças e adolescentes com problemas crônicos de saúde⁸. O ontem e o hoje, habitualmente aparecem no discurso das crianças e adolescentes evidenciando a passagem de um tempo, que às vezes demora a passar, mesmo que cronologicamente seja o mesmo, em especial quando há necessidade de uma nova internação, ou quando o procedimento com o dispositivo exige a construção de uma nova rotina.

De outra forma, devido à necessidade de conviverem diariamente com a doença e o dispositivo tecnológico, os quais exigem retornos e hospitalizações freqüentes e cuidados específicos, a criança e o adolescente aprendem a ter conhecimentos sobre a doença, apropriando-se de um jargão técnico que as diferencia das demais. Ao serem questionadas sobre o que “tem”, elas explicam com riqueza de detalhes acerca do motivo da internação e do tratamento.

“Tenho que usar a sonda e fazer diálise senão eu vou morrer (...) meu rim pára” (Thio, 13 anos).

“Eu uso o cateter porque parou os meus dois rins” (Linda, 11 anos).

“O médico falou que foi por causa da doença né, por causa da hidrocefalia (...) A sonda serve pra tirar a urina da bexiga (...) Pra não dar problema, voltar pro rim” (Eduardo, 14 anos).

“Eu fico internada porque eu perco peso” (Clara, 7 anos).

Outra constatação importante nesta nova realidade se refere à mudança nas interações com as outras pessoas que as cercam. A curiosidade das pessoas em relação à condição das crianças e adolescentes os leva a manifestar sentimentos de raiva e revolta por se sentirem diferentes e serem discriminados, acarretando sentimentos de ansiedade, sofrimento e medo da perda de controle e integridade física⁹. Esse fato pode ser comprovado pelo relato de Beatriz, 10 anos;

“Quando eu tô na rua e a pessoa passa com quatro olho em cima da sonda, passa com quatro olho.. é dois em cima de mim e dois na sonda”.

Outros sentimentos despertados com o uso do dispositivo tecnológico foram de incomodo, de dor, da sensação de que o dispositivo não pertence ao seu corpo, bem como a ideia de que o dispositivo é maior que si mesma, tal como os depoimentos a seguir:

“Em um tempo chegava a irritar por reter líquido pela bexiga, dava muito incomodo” (Eduardo, 14 anos);

“Acho ruim realizar a diálise só quando entra o líquido (...) é porque às vezes dói” (Thio, 14 anos);

“O cateter é ruim, eu não gosto dele (...) Uix não é meu; “Não é a Linda e o cateter. É o cateter e a Linda” (Linda, 11 anos).

A vivência com o dispositivo provoca uma profunda transformação no cotidiano da criança e adolescente. Se, antes, a prioridade era brincar, pular e jogar futebol, agora existe restrições; é preciso redobrar os cuidados para não cair e se machucar. A prioridade, agora, para essas crianças/adolescentes, é a doença, e eles precisam se adaptar às suas limitações, e estas estão relacionadas às condições físicas, alimentares e de socialização¹⁰. Os depoimentos abaixo exemplificam um pouco dessa nova condição:

“Eu não posso tomar banho de piscina porque se não a minha barriga apodrece” (Linda, 11 anos).

“É ruim usar o dispositivo, porque eu fico preso (...) eu não posso ir na praia, ir no parque aquático, eu não posso fazer isso e é ruim, porque às vezes meu sobrinho vai e eu não posso ir com ele, aí fico triste”. (Thio, 13 anos).

“Eu não gosto muito de ir à escola, pois os meus colegas podem correr e pular e eu não (...)” (Clara, 7 anos).

A partir das interações com as crianças e adolescentes dependentes de tecnologias, percebemos que elas demonstram conhecimento acerca de suas patologias e o motivo de precisarem utilizar o dispositivo. As mudanças no viver ficam explícitas na comparação que fazem sobre como eram antes e depois, exigindo um novo aprendizado, o de conviver com um corpo que anteriormente não demandava tantos cuidados e nem exigia determinados equipamentos para funcionar adequadamente.

De igual forma, a mudança nas interações sociais, no olhar que os olha, no ambiente físico e simbólico que as cerca e que teve que ser mudado para se adaptar ao uso do dispositivo é o que chama a atenção. Nesta nova realidade emergem os sentimentos de estar preso, da dor, do incomodo e da vergonha que o dispositivo traz levando-as a dar outro significado para o viver, pois a realidade vivida transformou igualmente o seu processo de relacionar e interagir com as pessoas e com a vida.

Aprendendo a cuidar de si com o uso do dispositivo

Esta categoria revela o saber das crianças e adolescentes referente à nova realidade que eles e a família enfrentam com o uso do dispositivo, os cuidados que possuem, além de tratar das expectativas dessas em face de uma vida diferente.

As crianças dependentes de tecnologia demandam uma série de novos cuidados, levando à necessidade dos familiares, em especial da mãe, incorporarem saberes e práticas alheias ao seu cotidiano e estilo de vida¹¹. À medida que a criança/adolescente cresce e se desenvolve, existe a possibilidade dela assumir a responsabilidade pelo próprio cuidado e do dispositivo tecnológico que utiliza. Adquire conhecimentos referentes ao seu problema e a necessidade de fazer uso do dispositivo tecnológico.

Percebemos que as crianças/adolescentes começam a realizar cuidados como passar sonda vesical de alívio, conectar-se a máquina de diálise, ligar o oxigênio tentando adaptar-se às necessidades e aprendendo a cuidar de si. Podemos ver isso em alguns relatos:

“Às vezes é a mãe, às vezes sou eu, quando tô com preguiça a minha mãe que faz, eu só me conecto” (Thio, 13 anos).

“Estou contente com o resultado da cirurgia, e que agora está bem mais prático, eu que estou me sondando” (Eduardo, 14 anos).

Em umas das interações Linda (11 anos) nos mostra que as crianças com sua criatividade utilizam formas para facilitar o aprendizado sobre o cuidado de si. Esta menina fez uma música com os passos para se conectar a uma máquina programada para realização de diálise peritoneal. Por causa de problemas de vista,

a mãe que realiza o procedimento e ela canta para que esta siga os passos e consiga realizar o procedimento.

“Aperte GO para iniciar, aperte GO para inserir o cassete, depois aperte GO para conectar a sonda, depois aperte GO para preencher linhas” (Linda, 11 anos).

O retorno às atividades do cotidiano constituía-se em vitória para as crianças e os adolescentes, com esperanças no presente, depositadas também na perspectiva de um futuro melhor, ou seja, venceram as dificuldades impostas pela doença e pelo tratamento, em busca de uma vida melhor. Mesmo com a gravidade da doença e a complexidade do tratamento, a criança e o adolescente têm expectativas de recuperação, de melhora da saúde e alcance da cura⁹.

Percebemos essa perspectiva por uma vida melhor e a esperança de poder realizar atividades sem que haja as limitações provocadas pelo uso do dispositivo em algumas falas das crianças.

“Eu quero fazer o transplante. Aí eu vou poder brincar, posso tomar banho de mar, brincar na água. Acho que vai melhorar” (Thio, 13 anos).

“Acho que eu venho melhorando né, agora com 14 anos acho que não vai dar mais nada” (Eduardo, 14 anos).

“Sei que o meu caso é grave e preciso de um transplante renal para poder voltar a fazer o que costumava a fazer antes de descobrir o problema” (Linda, 11 anos).

Com essa perspectiva de uma vida melhor observa-se que no momento as crianças tendem a se adaptar a melhor condição visando normalizar a situação. Nota-se também que conseguem indicar a preferência por um dispositivo, já que não é rara a utilização de mais de um tipo de dispositivo por criança¹¹. Estas indicam um ou outro dispositivo tendo em vista a condição de agente da ação, à liberdade e facilidade que este o trará.

“Prefiro a sonda de demora porque eu não gosto de dormi e acordar mijada dos pés até a cabeça de manhã” (Beatriz, 11 anos).

“Acho melhor a sonda do que a diálise porque não fico preso”
(Thio, 13 anos).

As preferências das crianças e adolescentes e tudo o que conhecem e sabem acerca do uso do dispositivo evidenciam que estes, de certa forma, assimilaram um novo significado nos relacionamentos e interação consigo mesmo e com o processo de cuidado de si. Em estudos com crianças e adolescentes que vivenciam situações crônicas de saúde é possível perceber que estes desenvolvem ações relacionadas ao cuidado de si e do outro⁸. Isso igualmente reforça a capacidade de apreensão e aprendizado desta população, para que à medida, que galgam as etapas do viver, estes consigam ser protagonistas de seu próprio processo de cuidar.

Agregando experiências: o transitar entre a casa e o hospital

Com relação a essa categoria, privilegiamos as referências das crianças e adolescentes sobre as interações vividas nos espaços entre a casa e o hospital, sendo estes os ambientes que fazem parte do cotidiano de ir e vir. Foi possível perceber que o hospital passa a ser um ambiente conhecido, muito visitado, tornando-se, portanto, algo significativo no novo itinerário recebido com o uso do dispositivo.

A partir das falas das crianças e adolescentes, percebemos que eles convivem com mudanças decorrentes, por exemplo, da necessidade de hospitalizações freqüentes, dos limites ditados pela doença, pelo dispositivo tecnológico, e principalmente pela mudança em seu ritmo de vida.

“Não, eu não gosto (do hospital) que eu não posso sair do quarto, de ficar aqui sozinha, eu gosto de ir na escolinha”
(Clara, 7 anos).

“Não gosto de estar no hospital porque tem que ficar preso, não posso ver meus amigos, meu sobrinho, ai não dá pra brincar” (Thio, 13 anos).

A criança e o adolescente compreendem a necessidade do tratamento e as hospitalizações, no entanto gostariam de estar em casa, realizando atividades

cotidianas e brincando, como pode ser observado na fala de Beatriz, de 10 anos, que nos relata como eram suas atividades cotidianas antes da internação:

“É só melhorar desse negócio eu já vou voltar a minha rotina normal. Porque minha rotina era assim: eu ia pra escola de manhã, a mãe buscava, chegava em casa comia alguma coisa (...) ia lá já pra natação (...) aí voltava pra casa, aí ia fazer o deveres, aí depois a mãe botava no banho. Ia pro banho aí depois ia ficar em casa deitada um pouco” (Beatriz, 10 anos).

Durante as interações realizadas com Clara, 7 anos, o desejo de estar em casa confirma-se quando ela nos conta que está cansada de ficar no hospital, que não vê a hora de ir para casa, e também que estava com saudades de casa, da irmã e da prima, e que poderia continuar a se cuidar em casa.

A criança e o adolescente se constituem de um grupo vulnerável a doença e a hospitalização, pois elas afastam a criança de sua vida cotidiana, do ambiente familiar e promovem um confronto com a dor, a limitação física e a passividade, aflorando sentimentos de culpa, punição e medo da morte¹².

“Eu era muito nervoso, queria ir embora (...). Eu já vinha pensando em voltar. Eu não perguntava outra coisa que não fosse, quando eu vou embora(...) eu não podia nem ver uma pessoa normal chegar de branco, que eu já berrava já(...)” (Eduardo, 14 anos).

Estes sentimentos despertados citados acima, condizem com as premissas do Interacionismo Simbólico de que o ser humano age em relação às coisas com base nos sentidos que tais coisas têm para ele; o sentido das coisas é derivado ou se origina da interação social que o indivíduo estabelece com os outros; estes sentidos são manipulados e modificados através de um processo interpretativo, usado pela pessoa ao lidar com as coisas e situações que ela encontra¹³.

O hospital é um ambiente de dor e sofrimento para a criança/adolescente, pelos procedimentos que lá são realizados, principalmente as punções venosas, e isto pé reafirmado na fala da criança e do adolescente:

“Eu não gosto (hospital). Eu não gosto de pegar a veia” (Clara, 7 anos).

Se, por um lado, identificamos situações de sofrimento, por outro, observamos momentos de prazer e descontração, como pode ser observado nas falas de Thio e Beatriz:

“Eu gosto de vir para cá (hospital) só quando tem festa” (Thio, 13 anos).

“Porque aqui é como se fosse em casa né. Lá em cima eu mandava no quarto, ar condicionado no máximo. Lá é que nem em casa, tinha comida tudo, normal” (Beatriz, 10 anos).

Durante a internação pode ocorrer o estabelecimento de vínculos entre a criança/adolescente e a equipe de saúde. Pela vivência durante a internação hospitalar, a criança/adolescente passa a conhecer os funcionários e a manter um relacionamento afetivo com eles¹⁴.

“Conheço todo mundo aqui, já virei patrimônio” (Beatriz, 10 anos).

“Aqui (hospital) é ruim, eu só gosto de vocês” (Linda, 11 anos).

É importante a participação ativa das crianças/adolescentes no planejamento assistencial, recebendo informações, sendo consultada, fazendo as escolhas possíveis, ou seja, sendo tratadas como sujeitos de direitos¹⁵. Nesse sentido, a Enfermagem assume grande responsabilidade por sua permanência junto às crianças/adolescentes, podendo minimizar situações de desconforto, incluindo-as no planejamento de seu próprio tratamento e prestando esclarecimentos acerca de suas dúvidas.

Com relação à percepção das crianças e adolescentes acerca da hospitalização, através das interações, percebe-se que elas aceitam esse ambiente. No entanto, na maioria das vezes, demonstram de forma hostil, principalmente devido à necessidade de realizar seu tratamento, permanecendo, contudo, a esperança de voltar para casa e retomar a sua rotina. A expectativa de retornar a uma rotina, ou a uma suposta normalidade é algo que aparece igualmente em pesquisas onde trazem o discurso de pais de crianças e adolescente com uso de dispositivo tecnológico, evidenciando a necessidade de se estabelecer um trato com a doença e com o tratamento no viver.

As idas e vindas ao hospital, o partir e o retornar à casa são situações que de igual forma reforçam para a criança e o adolescente uma realidade nem sempre vivida pela maioria das pessoas da mesma faixa etária. Nessa jornada emergem sentimentos que reforçam o lado positivo e negativo do hospital, enfatizado pelo discurso dos sujeitos deste estudo que uma hora odeiam estar no ambiente hospitalar e por outras chegam a gostar, pois se sentem menos diferentes, mais autônomos e com maior poder de decisão. Isto nos leva a pensar como se estabelecem as relações e interações entre a criança, o adolescente, a família e a equipe de saúde. Por outro lado, a casa parece ser o espaço no qual o saudável está mais presente, e o hospital àquele que retoma a doença, mas que ao mesmo tempo os ajuda a estar em casa sem as intercorrências do adoecimento.

Estando na escola e tendo que usar um dispositivo tecnológico

Esta categoria surge como a percepção das crianças/adolescentes em relação ao ambiente escolar.

A criança e o adolescente, ao se inserir no ambiente escolar, começam a fazer parte de um grupo maior, seu relacionamento com colegas da mesma idade, e professores, ajudará no desenvolvimento de seu autoconceito e sua auto-estima¹⁶.

Para as crianças/adolescentes que utilizam um dispositivo tecnológico, o fato de ingressar ou retornar a escola representa um desafio importante em suas relações, vivências e seus sentimentos. Portanto, para se ajustar a essa nova realidade, elas precisam ser aceitas pelos seus colegas e professores.

O fato de apresentarem limitações físicas nos movimentos e nas atividades escolar elas podem servir como motivo de zombaria, desrespeito, e até mesmo exclusão social o que interfere na sua relação com o ambiente escolar.

“Eu não gosto de brincar na escola porque lá eles só correm e gritam. Eu só gosto de brincar em casa” (Clara, 07 anos).

“Assim no começo eu tive bastante preconceito, me chamavam de bebezão de coisa assim (...)” (Eduardo, 14 anos).

“Na escola eu não posso correr. Meus amigos saem pra brincar e eu só brinco de joguinho” (Linda, 11 anos).

“Na escola é horrível, às vezes começava a mijar muito e fazia uma poça de baixo de mim. Aí começava a cheirar e daí eu sentia vergonha” (Beatriz, 10 anos).

Verifica-se nas falas a simbologia e o significado de suas necessidades, pois percebem que por apresentar algumas limitações são por estas diferenciadas. O medo e a vergonha são sentimentos que surgem inevitavelmente e contribuem para o recuo e desestímulo a ida à escola.

De acordo com uma das premissas fundamentais do Interacionismo Simbólico, o sentido dos eventos é manipulado e modificado através da interpretação que o indivíduo lhe atribui ao lidar com os acontecimentos e situações que encontra. Pensando na criança/adolescente no ambiente escolar, percebe-se que a questão do cuidado com a saúde, é o que está mais próximo da sua experiência, naquele momento.

As crianças e adolescentes que utilizam um dispositivo tecnológico demonstram consciência de suas necessidades no ambiente escolar, tanto quanto dos cuidados especiais que demandam. Nas falas de Eduardo e Linda tal consciência se evidencia, pois os professores destes não pareciam considerar as necessidades e limitações advindas da realidade de ter que usar o dispositivo tecnológico, colocando-os assim em posição diferenciada.

“Olha eu tentava esconder o máximo possível que eu usava fralda. Daí um dia eles começaram a me dizer... é a professora contou que você usa fralda (...)” (Eduardo, 14 anos).

“Na escola eles sabem que eu tenho o cateter porque a professora já perguntou uma vez pra mim (...)” (Linda, 11 anos).

Através dessas falas percebe-se que a escola tem uma influência crucial no desenvolvimento e socialização tanto da criança quanto do adolescente que fazem uso de tecnologia, pois são rotuladas como “diferentes” e precisam freqüentemente, lidar com situações, onde o professor pode ser muitas vezes aquele que reforça o processo de estigmatização em função da presença do dispositivo tecnológico.

Os professores devem ser informados das condições reais da criança/adolescente e suas limitações. Porém para que isso aconteça cabe ao

enfermeiro atuar juntamente, no sistema de referência e contra-referência, fortalecendo as bases para uma conduta interdisciplinar a partir das parcerias com educadores, outros profissionais e outros serviços a fim de ampliar e potencializar o cuidado, facilitando assim a sua adaptação na escola e na comunidade.

Algo que não agrada à criança e ao adolescente são os comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde, pois os mesmos desejam ser visto como pessoas “normais”, não com o estigma de doente ou diferente¹⁷. Deste modo o uso da tecnologia se torna negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado.

“De vez em quando vem um aluno ou outro quando chega novo e pergunta o porquê que tu andas meio manco e coisa assim. Até parece que eu não sou normal né?” (Eduardo, 14 anos).

“Eles perguntam o porquê a mãe fica junto. Daí eu digo assim, a é que ela trabalha na escola, ela é merendeira. Aí eles acreditam” (Eduardo, 14 anos).

“Eu ficava irritada, porque eu não queria a ajuda dos meus colegas” (Linda, 11 anos).

“A maioria não sabe que eu uso o cateter porque eu não gosto de mostrar. Todo mundo pede pra ver, é ruim, é chato.” (Thio, 13 anos).

Na realidade das crianças e adolescentes deste estudo a escola é o local, onde muitas vezes elas são importunadas com as constantes e repetitivas perguntas sobre o dispositivo tecnológico que utilizam, sentindo-se incomodadas pelos colegas. Nessa situação surgem frequentes perguntas e comparações que enfatizam a sua percepção do ser diferente dos demais e traz um assunto que muitas vezes gostariam de esquecer ou que preferiam não falar.

As mudanças impostas nas interações da criança, do adolescente com os demais colegas no espaço escolar são representativas dos esforços necessários para que consigam se readaptar à nova realidade com mais tranquilidade. Se por um lado a escola é aquela que representa a possibilidade do que é “normal” ao universo infanto-juvenil, igualmente pode ser aquela que vai reforçar ainda mais as diferenças e propiciar, se mal trabalhado, o estigma e o isolamento.

É na escola, o ambiente físico e simbólico neste período do viver, que a criança e o adolescente irá se defrontar com o imaginário de cada um, o seu e o dos outros, podendo, muitas vezes não encontrar forças para superar a sua situação atual. Por outro lado, este mesmo espaço pode ser aquele, que vai contribuir positivamente para resignificar a auto-imagem, permitir a aceitação e facilitar a inclusão.

Por fim percebe-se que estar na escola e ter que usar um dispositivo tecnológico é a significação de uma existência sobrecarregada, além dos direitos e deveres cabíveis à infância normal, por procedimentos e comportamentos diferenciados dos seus colegas para a sua vivência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo nos possibilitou explorar a percepção das crianças e adolescentes, sobre a experiência de ser dependente de tecnologia, e identificar as principais dificuldades e mudanças ocorridas em suas vidas.

A utilização do Interacionismo Simbólico possibilitou-nos observar o comportamento das crianças/adolescentes de forma a valorizar o significado que as mesmas atribuem as suas experiências. Isto contribuiu para que pudéssemos desvelar suas ações e apreender o significado do cotidiano nos espaços pelos quais elas interagem, sendo os principais a casa, a escola e o hospital. Os símbolos utilizados pelos sujeitos da pesquisa, assim como, o resgate das expressões verbais e não verbais durante as interações, nos permitiram identificar carências afetivas, psicológicas, biológicas e sociais do ser cuidado, bem como suas vivências e experiências como seres dependentes de tecnologia.

Nessa perspectiva, o estudo realizado nos conduz às seguintes considerações:

A criança/adolescente vê o seu mundo mudar frente ao uso do dispositivo tecnológico, necessitando adaptar-se a nova realidade, com restrições, que influenciam diretamente suas atividades diárias e escolares; bem como a presença do temor de novas interações.

Pode-se perceber o quanto ainda é frágil o preparo como profissionais, da saúde e da educação, para conviver com as diferenças, com pessoas que diariamente tentam superar-se diante dos problemas cotidianos. Pensamos que elas

nos mostram muito mais as nossas fragilidades, em ouvi-las, em vê-las além da tecnologia, adiante da doença, em apoiá-las como seres humanos e como nós as restringimos, isolamos e às vezes inviabilizamos o muito ou o pouco do que ainda elas têm para viver.

Esta constatação nos faz pensar e sentir o quão importante é observar as crianças/adolescentes durante suas internações, e delas nos aproximar com afetividade e sem preconceitos. O profissional de saúde, neste caso a enfermagem, deve respeitar a criança/adolescente como um ser em formação, com pensamentos, ideias, opiniões e experiência de vida, pois cada uma delas tem sua história, sua doença, seu dispositivo tecnológico, e enfim percebe o que lhe acontece de uma maneira peculiar e própria e às vezes completamente diferente de nosso jeito de pensar. Portanto, as contribuições para o cuidado de enfermagem estão alicerçadas no papel do profissional a fim de oferecer um cuidado que atenda as suas reais necessidades, tais como:

- expandir o horizonte de percepção sobre a realidade destas crianças/adolescentes, estabelecendo uma escuta e um olhar atento, considerando-o como um ser humano que atravessa um momento especial (a infância/adolescência), agravado pela condição de ter que usar um dispositivo e ser diferente dos demais.

- proporcionar um cuidado que permita o exercício da autonomia apropriada para cada faixa etária, levando conhecimentos, empoderando a criança/adolescente a ser o protagonista do seu próprio viver.

Por fim, concluímos que a percepção da criança e adolescente sobre ser dependente de tecnologia é algo amplo e complexo, e que cada uma delas vivencia situações comuns e diferentes umas das outras, e a partir disso atribuem significados diversos as suas experiências.

Imaginamos o quanto elas ainda querem viver, mas não viver pela metade, viver em sua integralidade e em sua mais profunda essência. Por isso temos que continuar escutando, ouvindo, aprendendo e compartilhando com elas o que sabemos e o que a sabedoria delas pode nos oferecer.

Ressaltamos ainda, a importância e a necessidade de haver mais pesquisas como esta, a fim de ampliar o conhecimento da experiência de ser dependente de tecnologia no período infanto-juvenil, uma vez que ainda há escassez de

publicações brasileiras e até mesmo estrangeiras voltadas para o tema, tendo como protagonista a voz da criança e do adolescente sobre o seu viver.

REFERÊNCIAS

1. Cunha SR. A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: A intermediação dos saberes [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1997.
2. Office of Technology Assessment. Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987.
3. Kirk S. Familie´s experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. Child: Care Health Development. 1998; 24(2): 101-14.
4. Oliveira SSG, Dias MGB, Roazzi A. O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. Psicol. Reflex. Crit. 2003; 16(1): 1-13.
5. Moreira PL, Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. Rev Latino-am Enfermagem. 2003;11(6):757-62.
6. Mattos CLG. A abordagem etnográfica na investigação científica. Rev INES-EPAC. 2001; 16: 42-59.
7. Carvalho LS, Silva CA, Oliveira ACP, Camargo CL. O Interacionismo Simbólico como fundamentação para pesquisas de Enfermagem Pediátrica. R Enferm UERJ, Rio de Janeiro. 2007; 15(1):119-24.
8. Souza AIJ. A expressão de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer: possibilidades, significados e caminhos para o cuidado de enfermagem sob o olhar fenomenológico [tese Doutorado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2005.

9. Anders JC, Lima RAG. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. Rev Latino-am Enfermagem. 2004; 12(6):866-74.
10. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latino-am Enfermagem. 2002; 10(4):552-60.
11. Cunha SR, Cabral I.E. A enfermagem e as condições de vida da criança dependente de tecnologia: um desafio para o ato educativo problematizador. Rev. Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. 2001.
12. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Fundamentos de enfermagem. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006.
13. Dupas G, Oliveira I, Costa TNA. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. Rev Esc Enfermagem USP. 1997; 31(2):219-26.
14. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev Latino-am Enfermagem. 2004; 12(2):191-7.
15. Gaíva MAM, Paião MRRS. O ser criança: percepção de alunas de um curso de graduação em enfermagem. Rev.latino-am.enfermagem. 1999;7(1), p. 75-83.
16. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter S, Goldrick. As mudanças no ciclo de vida familiar. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 2001. p. 372-92.
17. Canguilhem G. O normal e o patológico. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Forense-Universitária; 2000.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS DO RELATÓRIO DE PESQUISA

Com esta pesquisa pudemos conhecer a percepção das crianças e adolescentes sobre a experiência de ser dependente de tecnologia e a influência do dispositivo em suas vidas. A utilização do Interacionismo Simbólico como referencial teórico e metodológico contribuiu para atingir os resultados esperados, uma vez que, através das interações, tornou-se possível desvelar o significado de ser dependente de tecnologia.

Consideramos como facilidades encontradas ao decorrer desta pesquisa, o fato de termos realizado a mesma no Hospital Infantil Joana de Gusmão, o qual atende muitas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, proporcionando um excelente campo de aprendizagem. Além disso, como participamos de um grupo de pesquisa e um projeto de extensão o qual também aborda este tema, já possuíamos familiaridade com o assunto e com algumas das crianças envolvidas na pesquisa. As interações diárias possibilitaram criar um vínculo com a criança/adolescente e com a sua família, facilitando a coleta de dados.

A maior dificuldade encontrada foi atingir o número proposto de sujeito de pesquisa, já que possuíamos alguns critérios de inclusão, como estar em uso de dispositivo tecnológico que não impedisse a capacidade de se expressar e/ou comunicar-se, visto que muitas crianças encontradas possuíam algum agravo neurológico; e também a faixa etária escolhida, uma vez que a maioria encontrava-se abaixo da idade proposta.

Acreditamos que alcançamos os objetivos traçados ao percebermos que o mundo da criança/adolescente se modifica ao colocar o dispositivo tecnológico, necessitando adaptar-se a nova realidade.

Ainda, há a necessidade de construir uma outra categoria a partir da análise da banca que será escrita para o artigo, esta irá tratar do verbal e não verbal presente nas interações com as crianças e adolescentes.

Diante do exposto, consideramos que a realização desta pesquisa nos trouxe muito conhecimento e gratificação, além de nos proporcionar a inserção na prática da pesquisa. Trabalhar com crianças e adolescentes nos mostrou o quanto elas têm a nos ensinar e como elas conseguem superar situações difíceis sem perder o brilho de um período em que a magia e a alegria do viver são elementos co-presentes neste universo.

7. REFERÊNCIAS

Cunha SR. A enfermeira e a família da criança dependente de tecnologia: A intermediação dos saberes [dissertação de mestrado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 1997.

Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc. saúde coletiva*. 2007; 12(5): 1285-94.

Office of Technology Assessment. *Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum*. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office; 1987.

Kirk S. Familie's experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care Health Development*. 1998; 24(2): 101-14.

Goldberg AI. History of Pediatric Home Health Care. In: *American Academy of Pediatrics. Guidelines for Pediatric Home Health Care*. Estados Unidos da América. 2002. p. 3-9.

Mendes, RAGCS. Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar do Instituto Fernandes Figueira - Limites e possibilidades na construção de uma prática de integral no cuidado da criança dependente de tecnologia [dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2005.

Glendinning C, Kirk S, Guiffrida A, Lawton D. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. *Child Care Health Dev*. 2001; 27: 321-34.

Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc. saúde coletiva*. 2007; 12(5): 1285-94.

Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)*. 2010; 86(1):15-20.

Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. reflex. Crit*. 2002; 15(3): 625-35.

Mitre RMA, Gomes R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciência, saúde coletiva*. 2004; 9(1):147-54.

Chiatonne HBC. A criança e a Hospitalização. In: Angerami-Camon VA, Chiatonne HBC, Melleti MR. *A psicologia do Hospital*. São Paulo: Thompson, 2003.

Neumann E. *A Criança*. 1ª ed. São Paulo: Editora Cultrix; 1980.

Murphy J. Medically stable children in PICU: better at home. *Pediatric nursing* 2008; 20(1): 14-6.

Oliveira SSG, Dias MGB, Roazzi A. O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicol. Reflex. Crit.* 2003; 16(1): 1-13.

Moreira PL, Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2003;11(6):757-62.

Pereira S. R. (Re)Construindo o hospital: a ótica da criança portadora de doença renal crônica [Tese de doutorado]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, 1999.

Brasil. Ministério da Saúde. *Estatuto da criança e do adolescente*. 3ª Ed. Brasília: Ed. MS; 2006.

Aries P. *História social da criança e da família*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Ed. LTC; 2006.

Luz JH. *Do horror ao amor: compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas* [Dissertação de mestrado]. Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2009.

Sigaud CHS, Veríssimo MDLOR. *Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente*. São Paulo: EPU; 1996.

Leite N. Desenvolvimento da linguagem infantil [Internet]. Maranhão: Jornal Pequeno; 2006 [acesso em 17 junho 2010]. Disponível em: <http://www.jornalpequeno.com.br/2006/10/30/Pagina44850.htm>

Veríssimo MLOR. A experiência de hospitalização explicada pela própria criança. Rev Esc Enfermagem USP. 1991; 25(2):153-68.

Haguette TMR. Metodologias qualitativas na sociologia. 10^a ed. Petrópolis: Ed. Vozes; 2005.

Althoff CR. Convivendo com em família: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. Série teses em enfermagem. Florianópolis: Ed.UFSC/PEN; 2001.

Blumer H. A natureza do interacionismo simbólico. In: Mortesen CD. Teoria da comunicação: textos básicos. São Paulo: Mosaico;1980.

Mattos CLG. A abordagem etnográfica na investigação científica. Rev INES-EPAC. 2001; 16: 42-59.

Littlejohn SW. Fundamentos teóricos da comunicação humana. Rio de Janeiro: Zahar; 1992.

Dupas G, Oliveira I, Costa TNA. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. Rev.Esc.Enf.USP. 1997; 31(2): 219-26.

Lopes CHAF, Jorge MSB. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo de enfermagem. Rev Esc Enferm USP. 2005; 39 (1):103-8.

Ribeiro, JM. Cuidado: experiência de um processo interativo-cuidativo com a equipe de enfermagem neonatal fundamentado no interacionismo simbólico [Dissertação de mestrado]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2007.

Dupas G *et al.* A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. Rev.Esc.Enf. USP. 1997; 31(2): 219-26.

HIJG - Hospital Infantil Joana de Gusmão. Florianópolis: Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina; [acesso em 22 maio 2009]. Disponível em: <http://www.saude.sc.gov.br/hijg/instituicao.htm>

Alderson, P. As crianças como pesquisadoras: Os efeitos dos direitos de participação sobre a metodologia de pesquisa. *Educação e Sociedade*, Campinas (SP). 2005; 26(91): 419-442.

8. APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO RESPONSÁVEL

Nós acadêmicas e professores do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina estamos desenvolvendo uma pesquisa com o nome **A experiência de ser dependente de tecnologia na percepção da criança e do adolescente: contribuições para o cuidado de enfermagem**, com o objetivo de conhecer a percepção da criança e do adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia, pois a partir disso é possível planejar um cuidado de enfermagem que atenda suas reais necessidades. Para tanto serão realizadas entrevistas **com as crianças/adolescentes, estas serão gravadas (se autorizadas); acompanhamento e observação das mesmas em suas atividades cotidianas no hospital e conversas com seus familiares**. Isto não traz nenhum risco ou desconforto para a criança/adolescente, exceto por um possível mal-estar psicológico relacionado abordagem do tema, contudo asseguro-lhes que serão respeitados os momentos de sono, repouso, alimentação e demais necessidades emergentes da criança/adolescente, bem como de seu desejo e de seus familiares de participar ou não deste estudo. Saliento que a coleta de dados poderá ser interrompida a pedido da criança/adolescente e sua família e diante de manifestações de desconforto psicológico em função da abordagem do tema. Caso haja um desconforto da criança/adolescente diante da abordagem do tema asseguramos que: além da interrupção da coleta dos dados, estes casos serão repassados ao serviço de psicologia do hospital para posteriores acompanhamentos. Deixamos claro que o desejo de “não participar” deste estudo não trará nenhum constrangimento ou penalidade para a criança/adolescente ou seus familiares.

Informamos que os resultados deste trabalho poderão ser publicados em eventos e revistas da área da saúde e que para tanto será garantido o anonimato dos participantes. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato pelos telefones 8413-2054/ 9948-3297/ 9973-0157 / 9928-1852. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizados neste trabalho.

Assinatura _____

Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza – aijsenf@gmail.com/(48)99222769

Acadêmicas de Enfermagem

Gabriela Soares Geraldi

Giuliana Caldeirini Aruto

Renata Schmidt Silvano

Thais Boing Batista

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____,(responsável pela criança/adolescente) fui esclarecido sobre a pesquisa **A experiência de ser dependente de tecnologia na percepção da criança e do adolescente: contribuições para o cuidado de enfermagem** e concordo que os dados coletados neste trabalho sejam utilizados na realização da mesma e que possam vir a ser publicados, garantindo-se o anonimato dos respondentes. Autorizo, para tanto, que a entrevista seja gravada. Estou ciente de que se for do meu desejo e/ou da criança /adolescente poderei desistir da participação nesse estudo sem qualquer penalidade e que se houver qualquer manifestação de desconforto psicológico da criança/adolescente poderemos interromper a coleta de dados, bem como desistir da participação neste trabalho.

Florianópolis, _____ de _____ de 2010.

Assinatura dos pais/responsáveis: _____

RG: _____

Assinatura da Criança/adolescente:.....

Pseudônimo escolhido pela criança/adolescente:

APÊNDICE B – DIÁRIO DE CAMPO

FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Código de identificação:

Pseudônimo:

Nome:

Idade:

Procedência:

Diagnóstico médico:

Tempo de internação:

Quantas internações anteriores/ Motivos:

Dispositivo(s) tecnológico(s) utilizado:

Tempo de uso do dispositivo tecnológico:

Motivo de uso do dispositivo:

Data	Descrição do encontro/interação	Expressões Significativas (ES)	Notas de Reflexão (NR)

APÊNDICE C - DIÁRIO DE CAMPO – 3ª INTERAÇÃO COM LINDA, 11 ANOS.

Data	Descrição do encontro/interação	Expressões Significativas (ES)	Notas de Reflexão (NR)
08/10/10 M	<p>Linda precisou internar na Unidade D, pois os resultados dos seus exames estavam alterados. Ela encontrava-se chorosa, pois foi necessário puncioná-la para ela receber o sulfato ferroso. Expliquei a razão da punção e do medicamento.</p> <p>Em seguida, pedi para ela me contar como é um dia dela em casa. Ela explicou que acorda, toma café e vai à escola. Afirmou que gosta de ir à escola, que possui amigos, como o Vítor, a qual ela afirma ser acomodado (enquanto ela conta sobre a escola e seus amigos, ela ri e se mostra feliz ao lembrar dos amigos). Relata também que na hora do recreio ela fica com a Lu (a moça do lanche), pois seus amigos saem para ir brincar e ela não pode, devido ao cateter.</p> <p>A aula acaba ao meio dia e ela volta para sua casa almoçar, almoço feito pela sua mãe. Perguntei qual é seu prato preferido e ela afirma ser pirão de feijão.</p> <p>No período da tarde ela dorme, ou faz os deveres de casa, ou brinca com as bonecas e gosta de escutar musicas também.</p> <p>De noite sua mãe a conecta na</p>	<p>Ela contou como é um dia de sua vida.</p> <p>Ela acorda, toma café e vai à escola.</p> <p>Afirmou que gosta de ir à escola, que possui amigos, como o Vítor, a qual ela afirma ser acomodado.</p> <p>Na hora do recreio ela fica com a Lu (a moça do lanche), pois seus amigos saem para ir brincar e ela não pode, devido ao cateter.</p> <p>Seus amigos saem para ir brincar e ela não pode,</p>	<p>Encontrava-se chorosa, pois foi necessário puncioná-la para ela receber o sulfato ferroso.</p> <p>Enquanto ela conta sobre a escola e seus amigos ela ri e se mostra feliz ao lembrar dos amigos.</p>

	<p>cicladora, e durante esse período ela assiste alguns filmes ou a novela com sua mãe. Ela gosta de ler também.</p> <p>Perguntei com quem ela geralmente brinca, e ela diz que sozinha. Não possui primos e seus irmãos estão todos presos, e sua irmã trabalha durante o dia.</p> <p>Depois que conversamos, ela estava mais alegre, não se preocupando mais com o acesso.</p>	<p>devido ao cateter.</p> <p>Em casa ela dorme, brinca de boneca, e gosta de escutar música também. À noite ela fica conectada a cicladora e então assiste filmes e novelas com sua mãe. Ela gosta de ler também.</p> <p>Ela diz que geralmente brinca sozinha.</p>	
--	---	--	--