



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

**BEATRIZ EUGÊNIA DE OLIVEIRA**  
**PATRÍCIA FERNANDA DE ALMEIDA CABRAL**

**RELATÓRIO DE PESQUISA**

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

**FLORIANÓPOLIS**

**2011**

**BEATRIZ EUGÊNIA DE OLIVEIRA  
PATRÍCIA FERNANDA DE ALMEIDA CABRAL**

**RELATÓRIO DE PESQUISA**

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

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao  
Curso de Graduação em Enfermagem, da  
Universidade Federal de Santa Catarina, para a  
obtenção do grau de enfermeira.

Orientadora: Profª Drª Jane Cristina Anders

**FLORIANÓPOLIS**

**2011**

*“[...] é importante que nós, profissionais da saúde, diante de nossa responsabilidade ética com a vida, consigamos apreender a potencialidade das crianças/adolescentes em lidar com situações adversas de maneira corajosa.”*

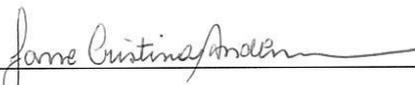
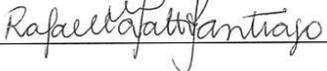
*(Anders, 2004, p. 175)*

BEATRIZ EUGÊNIA DE OLIVEIRA  
PATRÍCIA FERNANDA DE ALMEIDA CABRAL

**A PERCEPÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM ESTAR DEPENDENTE  
DE TECNOLOGIA: ASPECTOS FUNDAMENTAIS 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**

  
\_\_\_\_\_  
  
\_\_\_\_\_  
  
\_\_\_\_\_  
  
\_\_\_\_\_

Florianópolis, 07 de julho de 2011.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA  
Tel. (048) 331.9480 - 3331 9399 Fax (048) - 33319787 - e-mail: nfr@nfr.usfc.br



## Disciplina INT 5162 – Estágio Supervisionado II

### Parecer Final do Orientador sobre o Trabalho de Conclusão de Curso - TCC

Declaro que o Trabalho de Conclusão de Curso realizado pelas acadêmicas Beatriz Eugênia de Oliveira e Patrícia Fernanda de Almeida Cabral, intitulado: **A percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem**, foi aprovado em Banca Examinadora em 07 de julho de 2011.

Durante a realização do TCC houve a responsabilidade com o rigor científico e ético desde sua elaboração do projeto até a finalização da pesquisa. Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, de natureza qualitativa dos dados e teve como objetivo: conhecer a percepção da criança ou adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia.

O estudo traz importantes contribuições para a área da Enfermagem Pediátrica, pois ao escutar as crianças e adolescentes é possível desvelar a sua percepção em estar dependente de tecnologia, de acordo com suas histórias e limitações. A experiência da criança e do adolescente perpassa por momentos de adaptação para suprir as necessidades geradas pela dependência de tecnologia, assim, é de grande valia 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 do cuidado.

Ainda, importante ressaltar que as acadêmicas tiveram sensibilidade para abordar o tema, demonstrando habilidade, compromisso e competência para desenvolvê-lo, repercutindo para a qualidade do manuscrito.

Florianópolis, 11 de julho de 2011.

Profª Drª Jane Cristina Anders

(Orientadora)

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	7
2. REVISÃO DE LITERATURA .....	9
2.1. A criança e o adolescente: características do desenvolvimento * .....	10
2.2. A criança e o adolescente dependente de tecnologia: alguns aspectos para o cuidado de enfermagem .....	21
3. METODOLOGIA.....	25
3.1. Local da pesquisa.....	26
3.2. Sujeitos da pesquisa.....	26
3.3. Coleta de dados.....	27
3.4. Análise dos dados .....	28
3.5. Cuidados éticos.....	29
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	29
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	49
7. REFERÊNCIAS .....	51
8. APÊNDICES .....	56
9. ANEXOS .....	59

## 1. INTRODUÇÃO

No decorrer da graduação em enfermagem encontramos várias oportunidades para refletir sobre o papel do enfermeiro nos diferentes campos de atuação. Também aprendemos a respeito das diversas formas de atuação do enfermeiro no cuidado à criança, ao adolescente e sua família, e, a partir daí, procuramos conhecer e compreender cada vez mais o âmbito da saúde infanto-juvenil.

As crianças são seres em contínuo processo de crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas e singulares. Sempre pensamos em crianças como indivíduos cheios de energia, esperança, alegria e que possuem uma vida inteira pela frente. Diante disso refletimos sobre como é difícil quando uma doença grave acontece na infância e mais complexo ainda, quando há a necessidade de recursos tecnológicos e cuidados especializados. As repercussões diante do cuidado a uma criança dependente de tecnologia são diversas e permeiam as dimensões emocional, social e financeira.

A tecnologia é dinâmica e está em constante progresso, transformando o mundo e a realidade da população. Assim, graças ao avanço da tecnologia em diversas áreas de conhecimento, em especial, na área da saúde, podemos oferecer equipamentos que suprem ou diminuem as deficiências de sistemas ou órgãos, aumentando, assim, a sobrevivência de crianças, possibilitando a chance de crescer.

Ao traçarmos uma linha cronológica histórica das crianças dependentes de tecnologia, observamos que os primeiros registros datam das décadas de 40 e 50 do séc. XX. Neste período ocorreu uma epidemia de poliomielite nos Estados Unidos da América e os sobreviventes necessitavam de suporte respiratório em suas residências. Na década de 60, foi elaborada a nutrição intravenosa, utilizada pela primeira vez em 1968, como suporte nutricional para um recém nascido com disfunção intestinal. Esse tipo de nutrição teve seu uso ampliado na década de 80, quando as equipes médicas dos hospitais começaram a considerar o cuidado domiciliar como alternativa, mesmo para crianças em alto risco (US CONGRESS, 1987).

Os estudos relacionados às crianças e aos adolescentes dependentes de tecnologia podem ser considerados recentes, e estão em grande expansão no mundo científico. Neste sentido, Drucker (2007) afirma que o registro de prevalência no mundo é precário e no Brasil

não temos registros das crianças dependentes de tecnologia, mas por experiências pontuais conclui-se que existe um número significativo.

Os avanços tecnológicos têm refletido transformações no cuidado dessas crianças, 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 (CABRAL et al, 2004; HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Leite e Cunha (2007) constataram que a primeira grande mudança na dinâmica familiar é provocada pelo caos que é instalado na família, pois a criança passa a depender da tecnologia para melhora da sua condição de vida e isso, resulta em alterações em várias dimensões. A família altera sua rotina, desprendendo mais tempo para dedicar ao cuidado da criança, e mais, precisa aprender a lidar com o dispositivo tecnológico.

Floriani (2010) afirma que a maioria das crianças dependentes de tecnologia apresenta importantes comprometimentos de ordem mental, emocional e comportamental, o que as tornam totalmente dependentes de cuidados continuados, seja de seus pais ou dos demais familiares.

Corroborando com os autores supracitados, acreditamos que com o avanço tecnológico do cuidado em saúde, outras demandas são produzidas ao sistema de saúde e às famílias. O primeiro ao qual nos remetemos é o cuidado complexo nos serviços de saúde, requisitando a necessidade de capacitações e formação profissional voltadas ao atendimento e apoio a essa parcela da população. E ao pensarmos em família, é necessária, *a priori*, uma rede de suporte a essas pessoas que se depararão com uma condição diferente da habitual.

Diante do exposto, o presente estudo justifica-se pelo crescente número de crianças e adolescentes que fazem uso contínuo de dispositivo tecnológico. Há necessidade eminente em compreender e valorizar a percepção da criança/adolescente frente ao dispositivo e suas implicações no viver, a fim de oferecer um cuidado que atenda às suas reais necessidades. Outra justificativa pertinente ao estudo está relacionada à escassez de publicações na literatura nacional e internacional, voltadas ao tema. Em sua maioria, estes abordam somente a visão da família ou do profissional de saúde frente ao dispositivo tecnológico e cuidados domiciliares, deixando lacunas no viés da percepção da criança e/ou adolescente que o vivenciam.

Sendo assim, sentimos necessidade em explorar este tema. Entendemos que, ao escutar as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, suas experiências serão reveladas a partir da compreensão sobre o uso do dispositivo tecnológico, bem como, identificar as suas implicações no processo de viver, contribuirá, desta forma, para a implementação dos

cuidados de enfermagem, com intuito de alcançar as reais necessidades da criança, adolescente e família.

Frente ao dito, temos a intenção de contribuir com o conhecimento nessa área em expansão – crianças e adolescentes dependentes de tecnologia – calcando-nos em conceitos que compõem esse universo. Neste sentido temos como **Pergunta de pesquisa:** *Qual é a percepção da criança e adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia?* A fim de responder este questionamento o estudo tem por **objetivo geral:** Conhecer a percepção da criança ou adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia.

Esse estudo é integrante do Projeto de Pesquisa intitulado “A experiência de ser dependente de tecnologia na percepção da criança e do adolescente: contribuições para o cuidado de enfermagem”, vinculado ao Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente – GEPESCA\*, o qual já obteve um resultado por meio do Trabalho de Conclusão do Curso, no ano de 2010. Neste trabalho, foi evidenciado que a criança e adolescente alteram o seu dia a dia a partir do uso de um dispositivo tecnológico, necessitando de adaptações a nova realidade, agora permeada de restrições e interferências em suas atividades diárias, as quais afetam especialmente a sua vida social, familiar e escolar. Neste sentido, contribui para a Enfermagem Pediátrica, pois expressa a visão de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia sobre vários aspectos do seu viver (GERALDI; ARUTO; SILVANO; BATISTA, 2010).

## 2. REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura tem como objetivo fundamentar teoricamente a pesquisa, destacando sua relevância e significado, tornando os resultados significativos e interpretáveis. Ao explorar o tema do estudo em profundidade, destacamos a sua importância, os seus conceitos, suas atualidades, como também demonstramos as suas contradições e evitamos as pesquisas semelhantes. Sendo assim, ao falarmos sobre as crianças e os adolescentes dependentes de tecnologia, na tentativa de conhecer os significados sobre a sua experiência, tendo em vista a complexidade que envolve esse processo no qual estão envolvidos, consideramos necessário explicitar os principais elementos que fundamentam este estudo.

---

\* Grupo de Pesquisa, Ensino e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, cadastrado no CNPq.

## 2.1. A criança e o adolescente: características do desenvolvimento \*\*

A criança a partir do nascimento integra um núcleo familiar e pertence a uma comunidade. Não devemos pensar nelas como adultos em miniatura, pois são indivíduos especiais, com mentes, corpos e necessidades peculiares. A criança e o adolescente no seu processo de crescimento e desenvolvimento são seres mutáveis organicamente e que completarão sua formação a partir dos estímulos, tempo e oportunidades vivenciadas ao longo de sua vida (PINHEIRO 1996; HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Ao nascer, a criança é dependente dos cuidados da família, mais especificamente de sua mãe, que a protege e mantém condições necessárias para crescer e se desenvolver. E, neste processo, há a interferência da sociedade, da cultura adotada por essa família, da religião, das condições sócio-econômicas e do estilo de vida. Nesta perspectiva, Salles (2005) refere que as condições históricas, políticas e culturais interferem na interioridade e representação social da criança e do adolescente. Correlaciona, ainda, o significado de infância da sociedade, as experiências do desenvolvimento da criança enquanto ser humano, o modo adotado de cuidado dos pais para com seus filhos, bem como o ambiente domiciliar e escolar da criança como definidores de sua personalidade e de seu caráter.

O conceito de infância sofreu alterações significativas ao longo da história. Até o século XII o índice de mortalidade infantil era muito alto, refletindo a precariedade das condições gerais de higiene e saúde. A responsabilidade da família estava apenas em transmitir a vida, os bens materiais e o nome, não havendo a valorização do afeto familiar (CALDEIRA, 2009).

Por sua vez no século XIII, cabia aos adultos desenvolver nas crianças o caráter e a razão, sem procurar entender e aceitar as diferenças e semelhanças entre eles. A infância era entendida como “*páginas em branco a serem preenchidas para a vida adulta*” (CALDEIRA, 2009, pg 03).

Somente no século XV a infância passou a ser reconhecida e, a partir dos séculos XVI e XVII, houve uma nova visão, sendo as crianças consideradas pelos adultos como seres humanos que necessitavam de um tratamento especial antes de ingressar no mundo dos adultos (CALDEIRA, 2009 *apud* HEYWOOD, 2004).

---

\*\* Parte do capítulo foi extraída da tese de doutorado de Jane Cristina Anders, O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram (ANDERS, 2004).

Ainda refletindo sobre o assunto, Salles (2005) nos traz que apenas no final do século XVIII e início do século XIX é que foi fortalecida a concepção de que a infância é uma etapa única da vida. Ao longo dos anos, a criança passou de um ser invisível tratado com indiferença, a um ser com necessidades singulares, sejam essas, no âmbito biológico ou afetivo. Hoje, a atual concepção de criança e adolescente está no centro das atenções, para ações que venham a proporcionar-lhes um desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade, que dispõe no artigo 3º do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1991).

A pediatria apareceu como especialidade da prática médica, na segunda metade do século XIX e, nas primeiras décadas do século XX, surgiu na enfermagem. As mudanças foram ocorrendo de acordo com as necessidades da sociedade em geral e, particularmente, em relação ao desenvolvimento das práticas de saúde, advindo, a partir daí, a necessidade de diversos profissionais na execução das atividades de cuidado à criança hospitalizada. A enfermagem foi introduzindo técnicas específicas respondendo à demanda do trabalho hospitalar (COLLET; ROCHA, 1996).

A fundamentação da assistência de enfermagem à criança, hoje uma especialidade dentro da prática de enfermagem, teve seu início a partir das recomendações de Florence Nightingale, em 1859, uma vez que ela já se preocupava com o cuidado à criança, prescrevendo ações relacionadas às necessidades de ar puro, calor, alimentação, cuidados para não assustar a criança e higiene pessoal, das roupas e do ambiente. Estes cuidados mencionados pela autora, a partir de experiências pessoais, mostram a melhor maneira de cuidar das crianças (NIGHTINGALE, 1989).

A área de pediatria, tem como característica peculiar, tratar de um ser vivenciando o processo de crescimento e desenvolvimento seja na infância ou na adolescência, e o conhecimento desse processo facilitará o planejamento de cuidados para apoiar a criança e minimizar os riscos frente às diversas situações. O processo de crescimento e desenvolvimento depende das interações repetidas e variadas das crianças em seu ambiente. Nesse contexto, a existência de uma doença ou dependência pode afetar as suas interações com o ambiente em que vive, entre a criança e os pais, os companheiros e a escola. As implicações no desenvolvimento social, emocional e cognitivo da criança diferem consideravelmente, dependendo da idade em que a doença se instalou e das limitações decorrentes dela, seja qual for a fase em que a criança se encontre. No decorrer do desenvolvimento, a criança explora e experimenta o mundo, pois é através das descobertas

que elabora os conceitos sobre o mundo e sobre si mesma, os quais vão sendo transformados e aprimorados de acordo com suas vivências.

O desenvolvimento humano não é um processo linear, ele é afetado pela interação de fatores, como: os hereditários e biológicos, as relações com o meio ambiente, as experiências de vida, a interação com outras pessoas e a influência cultural (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002; BEE, 2003). As teorias do desenvolvimento partem do pressuposto que os aspectos que compõem esse processo (físico-motor, intelectual, afetivo-emocional e social) estão interligados, podendo ser enfocados de diversas maneiras (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

Assim sendo, abordaremos alguns aspectos do crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente, entendendo que são interligados e relacionados ao contexto em que vivem, ocorrendo de forma simultânea.

O desenvolvimento infantil é marcado por diversos autores que divididos por teorias expressam a capacidade de raciocínio, comunicação, desenvolvimento psicossocial, dentre outras teorias. Para essa discussão, nos apoiaremos nas teorias do desenvolvimento de Piaget e Erikson, com base nos seguintes autores: Perrin e Gerrity (1984); Bee (1997, 2003); Bock; Furtado; Teixeira (2002); Hockenberry e Wilson (2011).

As teorias de desenvolvimento cognitivo e sócio-emocional esperado na infância são descritas detalhadamente por Piaget e Erikson, que enfatizam a importância dos acontecimentos sociais externos e ambientais, os quais influenciarão o curso do desenvolvimento. Em cada fase, a criança deve desenvolver uma série progressiva de tarefas ou desafios, superando os diferentes tipos de conflitos que tem com o ambiente. A realização bem sucedida desse conjunto de tarefas é necessária para passar à próxima fase do desenvolvimento (PERRIN; GERRITY, 1984).

Vários teóricos do desenvolvimento humano baseiam-se em diversas dimensões do comportamento e nas experiências das diferentes faixas etárias. Segundo a teoria cognitiva-desenvolvimental do psicólogo e biólogo suíço Jean Piaget, o desenvolvimento humano é dividido em quatro períodos: sensório-motor (0 a 2 anos), pré-operatório (2 a 7 anos), operações concretas (7 a 11/12 anos) e operações formais (11/12 anos em diante), sendo cada um deles caracterizado por aquilo que de melhor o indivíduo consegue fazer, em cada faixa etária (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

Como já citado anteriormente, a criança não é um adulto em miniatura, ao contrário, apresenta características próprias de sua idade. Estudos de Piaget acerca do pensamento da criança levaram-no a vários pressupostos e o principal deles é que a natureza do organismo humano adapta-se ao seu ambiente. Piaget não acreditava que o ambiente modelasse a criança que busca, ativamente, compreendê-lo, explorando, manipulando e examinando os objetos e as pessoas que fazem parte do seu mundo (BEE, 1997), o que significa que as crianças têm capacidade de fazer adaptações em seu ambiente, por meio das quais alcançam e mantêm o equilíbrio com o mesmo, aumentando, assim, a possibilidade de sobrevivida.

De acordo com Piaget, a mudança do desenvolvimento sensório-motor ocorre mediante três processos básicos: assimilação, acomodação e equilíbrio (BEE, 2003). A assimilação é um processo no qual a mente humana absorve algum evento ou experiência; ele é ativo e faz a seletividade das informações assimiladas. A acomodação é o processo complementar, que permite modificar os elementos assimilados resultantes de novas informações. Assim, na teoria de Piaget, o processo de acomodação é a chave para a mudança desenvolvimental. O terceiro aspecto é a equilíbrio. Para Piaget a criança está sempre procurando compreender no mundo o que faz sentido para ela.

O psicanalista Eric Erikson, um outro estudioso do desenvolvimento humano, entende que os primeiros anos de vida são extremamente importantes porque, ainda no final da adolescência, a identidade da pessoa não está formada em sua totalidade, continuando a passar por outros estágios desenvolvimentais da vida adulta. Este teórico, partindo do modelo freudiano do desenvolvimento psicosssexual, identifica oito estágios do desenvolvimento; entretanto, apenas os cinco primeiros estão relacionados à infância: confiança básica versus desconfiança (do nascimento ao final do primeiro ano); autonomia versus vergonha e dúvida (2 a 3 anos); iniciativa versus culpa (4 a 5 anos); competência versus inferioridade (6 a 12 anos); identidade versus confusão de papéis (13 a 18 anos); intimidade versus isolamento (19 a 25 anos); generatividade versus estagnação (26 a 40 anos) e integridade versus desespero (a partir de 41 anos). O autor denomina-os de estágios psicossociais e cada um deles contém um tema central de acordo com as condições biológicas, com a evolução do ego e as exigências sociais específicas. Considera que o desenvolvimento tem início a partir da integração de três processos: o biológico, o social e o individual, que se influenciam mutuamente (BEE, 1997; 2003).

A seguir, passaremos a expor as fases do desenvolvimento humano segundo Piaget e Erikson, descrevendo algumas conseqüências relacionadas à experiência da doença no cotidiano da criança.

Segundo Piaget, o recém-nascido e o lactente, de zero a dois anos, é que vivem o estágio sensório-motor do desenvolvimento humano. Nesse período, a criança conquista, a partir da percepção e dos movimentos, todo o universo que a cerca, ou seja, a relação entre o organismo e o meio ocorre nos níveis sensorial e motor e, ao longo desse estágio, haverá uma diferenciação progressiva entre o eu da criança e o seu mundo exterior (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002). Isso lhe permitirá adquirir a noção de que os objetos e pessoas em seu ambiente são permanentes, existindo mesmo quando não se encontram no local. Aos 15 meses de idade, aproximadamente, tem início um período de nova experimentação, no qual as atividades e estratégias associadas a objetos específicos começam a ser utilizadas em novas situações.

Para Piaget, as interações do lactente com seu ambiente são governadas principalmente por sensações primitivas e atividade motora aleatória, sendo as explorações, no início, limitadas a reflexos e ocorrências casuais. Porém, à medida que ele interage repetidamente com o ambiente estável, esses reflexos iniciais são modificados pelo reconhecimento das experiências vivenciadas. Neste período, o desenvolvimento físico propicia o aparecimento de novas habilidades, acarretando um domínio maior do ambiente (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002).

Outra característica desse período é que a criança deixa de ser indefesa e totalmente dependente de um ambiente protetor, sendo capaz de se comunicar, mover-se e interagir em seu ambiente, satisfazendo muitas de suas necessidades sociais e físicas. Erikson considera a confiança básica a principal tarefa no desenvolvimento do lactente, ou seja, a criança passa a ver o mundo como um lugar seguro, estável e adquire o sentido de confiabilidade, proteção e previsão em relação a outras pessoas e a si mesma. O desenvolvimento dessa confiança básica gira em torno de satisfazer necessidades físicas, manter ambiente seguro e interações positivas entre os pais e filhos (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002; BEE, 2003; HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

No entanto, o aparecimento de um problema de saúde nessa fase tende a ocasionar limitações aos movimentos da criança, ameaçando a sua capacidade de explorar o ambiente, atividade essencial para essa fase da vida e base do desenvolvimento cognitivo e motor na

infância (PERRIN; GERRITY, 1984). Quando isso ocorre, o ambiente com o qual interage apresenta-se inseguro, instável e ameaçador, causando-lhe dependência e desconfiança.

Além disso, a doença grave de uma criança ou uma incapacidade pode gerar nos pais sentimentos de diferentes ordens pela perda do filho sadio, tais como: reação de tristeza acompanhada de sentimentos de raiva, culpa, insegurança ou depressão, dentre outros, que poderão interferir na sua relação com a criança. Também as hospitalizações ou o acompanhamento médico constantes interrompem a rotina do desenvolvimento familiar, pois os pais, ao se confrontarem com a necessidade de procurar auxílio para o cuidado do filho, têm o senso de competência e confiança reduzidos quanto ao cuidado do filho (PERRIN; GERRITY, 1984).

Ainda de acordo com estes autores, o lactente conhece apenas aquilo que experimenta. Então, a criança não compreende a enfermidade porque não teve outras experiências com as quais pudesse compará-la e, somente no decorrer do seu desenvolvimento, reconhecerá as consequências da enfermidade.

De uma maneira geral, é importante que os profissionais que cuidam de crianças dependentes de tecnologia observem o alcance das tarefas esperadas para cada idade, com intuito de minimizarem possíveis atrasos no seu desenvolvimento.

O período pré-operatório abrange a faixa etária de dois aos sete anos, fase caracterizada pelo aparecimento da linguagem falada, acarreta modificações nos aspectos intelectual, afetivo e social da criança (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002). Outro fator relevante é a busca pela independência. Segundo Bee (2003), também nesse período, são plantadas as sementes das habilidades sociais e da personalidade da criança e, talvez, do adulto.

Nessa fase, a criança faz-se representar por jogos, imitações e brincadeiras, desenvolvendo o meio de compreender, de ajustar e elaborar as experiências da sua vida. Sua linguagem é mais sofisticada e complexa, possibilitando novos recursos para a experimentação de objetos e pessoas, o que amplia sua percepção e participação no mundo (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

É um período marcado também pela autonomia, ou seja, o aperfeiçoamento das habilidades motoras permite à criança explorar o ambiente e satisfazer suas necessidades, dando-lhe a sensação de poder e dominação do mundo. O comportamento dominante é o egocentrismo, no que diz respeito à linguagem e às relações sociais e, frente a isso, compreende os efeitos do mundo a partir de suas próprias opiniões e desejos (BEE, 2003). A

lógica desse período é mais correlacional que causal, uma vez que seu pensamento é mágico e não consegue explicar a causalidade pelo pensamento lógico. O comportamento relacionado ao apego está cada vez menos expresso, sendo este basicamente mostrado diante de situações estressantes (BEE, 1997). Suas relações não estão centradas somente na família, porque já se relacionam com diversas pessoas (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

O período entre um e três anos de idade é caracterizado por Erikson como a busca da independência ou autonomia versus vergonha e dúvida. Nele, ocorrem o desenvolvimento das capacidades intelectuais e o aumento das habilidades motoras das crianças, permitindo-lhes maior independência dos pais na exploração do ambiente e no alcance da autonomia (BEE, 1997). Assim, a presença de uma enfermidade pode dificultar essa fase, em decorrência das restrições impostas pela própria doença/tratamento e demandas incomuns à vida da criança (PERRIN; GERRITY, 1984).

Ainda de acordo com esses autores, o mundo social faz com que as crianças entre quatro e seis anos sejam cada vez mais ativas e produtivas, com domínio sobre novas habilidades. Referem que, nesse período, a principal tarefa psicossocial da criança é a aquisição de um senso de iniciativa que juntamente com a autonomia possibilita o empreendimento, planejamento e realização de tarefas. Nessa fase, a criança começa a assumir responsabilidades sobre si mesma, sobre as outras coisas e sobre as pessoas do seu mundo. Por outro lado, os resultados de novas oportunidades de exploração podem levá-la a experimentar sentimentos de dúvida e vergonha (BEE, 2003).

Como já relatamos anteriormente, a doença pode limitar a capacidade das crianças para aquisição da competência motora e social, dificultando a interação com outras pessoas e a aprovação social. As restrições físicas, a limitação da força ou da agilidade e os repetidos episódios de passividade forçados ou de experiências dolorosas associados à doença podem limitar a vontade e capacidade em relação aos esforços dirigidos para um objeto. Além disso, os pais, muitas vezes, limitam a iniciativa e o entusiasmo dos filhos com intuito de protegê-los das possíveis complicações frente à enfermidade, transformando-os em crianças medrosas, passivas e excessivamente dependentes dos adultos (PERRIN; GERRITY, 1984).

Segundo estes autores, a criança nessa faixa etária tem uma compreensão bastante concreta, específica e superficial dos mecanismos e causas. Dessa maneira, o entendimento da doença está relacionado a um sinal externo, como “tem que ficar na cama”. Pela relação com o egocentrismo característico desse período, ela acredita que adoeceu em decorrência de uma causa concreta que fez ou deixou de fazer e julga que a sua recuperação pode estar associada a

um conjunto de regras rígidas, como “comer bem”, “ficar longe de pessoas doentes”; consegue compreender que a existência de uma doença ou a sua cura pode estar relacionada a fatores externos e internos. Também apresenta uma idéia simplificada e mágica sobre o funcionamento do corpo humano e considera que as partes do corpo têm intenções e desejos autônomos.

Quanto ao desenvolvimento da imagem corporal, segundo Hockenberry e Wilson (2011), as crianças, nesse período, apesar dos avanços no desenvolvimento, apresentam pouca compreensão a respeito do seu próprio corpo. Assim, as experiências invasivas são ameaçadoras, como uma cirurgia ou uma punção venosa, dentre outros exemplos.

Outro período definido por Piaget é o operacional concreto, compreendendo a idade de seis a onze ou doze anos, conhecido como a infância propriamente dita. No período anterior, o desenvolvimento mental era caracterizado pelo egocentrismo intelectual e social, mas neste ele é superado pela construção do pensamento lógico e coerente, por não mais fazer uso do pensamento mágico e lúdico para mostrar a realidade. Desse modo, as crianças interagem com as outras pessoas, considerando os vários pontos de vista, simultaneamente, e sua capacidade de reflexão inicia-se a partir das situações vivenciadas, sejam no passado ou presente, conseguindo pensar no futuro (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002). São capazes ainda de utilizar os processos de pensamento para experimentar eventos e ações, pois elas conseguem realizar uma ação física ou mental dirigida para um fim (objetivo) e revertê-la para o seu início (BOCK; FURTADO; TEIXEIRA, 2002; HOCKENBERRY; WILSON, 2011). Nessa fase, há o aparecimento da vontade e a criança adquire uma autonomia crescente em relação ao adulto, organizando seus próprios valores morais, como o respeito mútuo, a honestidade, o companheirismo e a justiça e já estabelecendo seus próprios limites e necessidades.

Quanto à capacidade cognitiva, na fase escolar ela é mais significativa, pois a criança tem noção e preocupação com as regras, sendo que as regras lógicas acrescentam nova estabilidade a todos os seus conceitos, incluindo os de tempo e causalidade. Nesse ponto ainda não estão tão ligadas à percepção, mas sim às regras fixas e absolutas, embora o seu pensamento continue concreto apenas acerca do que já vivenciaram (BEE, 2003).

Erikson afirma que essa fase do desenvolvimento psicossocial (seis aos doze anos) é marcada pela aquisição do senso de competência versus senso de inferioridade. Nela, a criança defronta-se com a necessidade de aprovação de competência específica, como aprender a ler e a escrever, ou a outras habilidades escolares. Em decorrência das habilidades alcançadas, a criança pode tanto vivenciar o sucesso como o fracasso e o equilíbrio entre estes

dois lados pode auxiliá-la de maneira efetiva na construção da sua identidade (BEE, 2003). Sentem-se gratificadas pelo sucesso e pela produtividade, tanto que aspectos qualitativos e avaliativos de seu sucesso e a aquisição das habilidades assumem grande importância. Nessa fase, a principal atividade da criança é ir à escola.

De uma maneira geral, a escola é um mundo novo para a criança, onde ela poderá adquirir conhecimentos necessários para a sua interação social e desenvolvimento humano. Assim, as experiências vivenciadas no percurso do aprendizado escolar são decisivas para formação do autoconceito, da auto-estima, de competências e habilidades. É também a oportunidade que tem para interagir com adultos e outras crianças fora do contexto familiar, favorecendo o desenvolvimento da sua identidade pessoal e a formação de valores próprios.

Nesse contexto, a existência de uma enfermidade ou dependência pode interferir de várias formas no cotidiano infantil e no seu processo de desenvolvimento, pois nesta etapa inicia-se a preocupação com as diferenças; as interferências ocasionadas pela enfermidade serão decisivas nos relacionamentos com os companheiros. Por exemplo, a criança que necessita ir frequentemente ao médico, que tem alteração da auto-imagem ou que faz uso constante de medicações pode ser rotulada como diferente das demais e essa diferença será sua principal identificação, causando-lhe situações desconfortáveis e embaraçosas e levando-a ao isolamento. Muitas vezes a doença e a utilização de dispositivo tecnológico, impõem, ainda, limitações físicas e cognitivas à criança, colocando-a sob risco de ineficiência e fracasso.

Segundo Perrin e Gerrity (1984), os mistérios que cercam a doença, como as suas causas, seu curso e a prevenção, configuram-se em fonte de desconforto e incapacidade para crianças doentes, em idade em que o domínio e a força sobre o ambiente são importantes para o sucesso do seu desenvolvimento.

Para Nucci (2002), é relevante uma interação efetiva entre as dimensões familiar, escolar e hospitalar (pais, professores, médicos e enfermeiros), cada um em sua respectiva área de conhecimento, mas atuando conjuntamente para proporcionar às crianças e adolescentes uma vivência mais saudável e satisfatória. Consideramos que essa atenção também deva ser destinada às crianças/adolescentes que utilizam um dispositivo tecnológico, pois elas precisam de suporte para sua inserção e readaptação nos diversos contextos sociais, principalmente na escola.

A adolescência é uma fase de transição gradual entre a infância e o estado adulto, que se caracteriza por profundas transformações somáticas, psicológicas e sociais. Representa

uma das fases mais consideráveis do ciclo de vida, evoluindo à medida que completa o período de crescimento e desenvolvimento. Segundo a Organização Mundial da Saúde, a adolescência pode ser definida, cronologicamente, pela faixa etária dos dez aos vinte anos de idade, limites que parecem abranger a maioria dos eventos que a caracterizam nos diferentes contextos socioculturais (COLLI, 1999).

Segundo Erikson, a adolescência é o período caracterizado pela identidade versus confusão de papéis (dos treze aos dezoito). Nessa fase, a tarefa central do desenvolvimento é o sucesso na aquisição da identidade pessoal em oposição à difusão da identidade. Para determinar a própria identidade e independência, os adolescentes empreendem uma busca. No entanto, continuam precisando confiar e estar próximos aos pais (BEE, 2003).

Para Piaget, a adolescência é caracterizada pela fase intelectual do pensamento operacional formal, ou seja, o pensamento torna-se menos concreto e as crianças começam a pensar em hipóteses, idéias abstratas, valores e teorias (BEE, 2003).

À medida que a criança se aproxima da adolescência, seu organismo altera-se rápida e misteriosamente, surgindo novas sensações e respostas orgânicas, como o desejo sexual o qual constitui um desafio e fonte de ansiedade e autocrítica. Também as alterações e readaptações internas, de ordem cognitiva e fisiológica, ocorrem ao mesmo tempo em que os adolescentes lidam com as pressões externas de ambientes, como escola, trabalho e dos relacionamentos com colegas e namoro. Os adolescentes precisam encontrar equilíbrio entre os valores da sua existência; seus objetivos e suas expectativas de vida para delinearem o que desejam para o futuro. Nessa fase, tornam-se, muitas vezes, introspectivos, calculistas, confusos e arbitrários (BEE, 1997; COLLI, 1999).

Essa é uma época em que aumenta a preocupação com a aparência física, é importante ser fisicamente atraente. Porém, no caso do adolescente doente, sua imagem corporal modificada conduz a um significado de imperfeição, o que dificulta o aparecimento de uma identidade física e sexual segura e de um conceito positivo sobre si mesmo. Os conflitos, nessa fase, contribuem para que alguns adolescentes fujam da participação e do desenvolvimento de relacionamentos sérios com companheiros de ambos os sexos, dificultando, assim, seu desenvolvimento psicossocial sadio (PERRIN; GERRITY, 1984).

De maneira geral, a adolescência é uma fase turbulenta, de rápidas e intensas transformações, abarcando algumas dimensões – o corpo, a mente e o mundo externo. Segundo Tommasi (1998), as necessidades dos adolescentes não são fundamentalmente diferentes das que tinham quando crianças. Afirma que precisam de um espaço mais amplo do

que o mundo da família para desenvolverem sua identidade e, assim, no desejo do seu próprio espaço, buscam novas maneiras de ser, de se comportarem e de se mostrarem ao mundo. Esse é um período de novos convívios sociais, do desabrochar da sexualidade, de interesses que mudam de tempo em tempo e de uma consciência incipiente.

Vimos, então, que o adolescente busca constantemente a sua independência, principalmente em relação aos seus pais e, segundo Perrin e Gerrity (1984), a enfermidade pode tornar essa tarefa mais difícil, ocasionando diminuição de autonomia, pela dependência dos cuidados necessários ao regime de tratamento. Como resposta a essa situação, pode-se tornar rebelde e se recusar a seguir com rigor o regime médico.

Neste breve percurso pelos caminhos da criança, ao longo de seu desenvolvimento, vimos que eles se amparam na relação entre o indivíduo e seu meio, nas interações com outras pessoas, estando a aquisição de conhecimento e as características individuais apoiadas num processo construído continuamente, ao longo da trajetória de vida.

Destacamos ainda, no desenvolvimento infantil o processo de comunicação. Para Moreira (2003), atualmente admite-se que a criança tem necessidades e características singulares, de acordo com a fase de desenvolvimento que se encontra, sendo assim, a capacidade de expressão, em especial a verbal, é de extrema importância, já que a linguagem proporciona a comunicação e por consequência, o contato e a interação social.

Trazemos mais uma vez, a fim de reforçar nossos pressupostos a afirmação de Rocha *et al* (1998) que as crianças são seres em processo de crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas em cada fase, pertencendo a diferentes classes sociais, apresentando desigualdades não apenas biológicas ditadas pelas etapas de amadurecimento de suas funções orgânicas, mas socialmente determinadas, havendo uma relação diretamente proporcional entre suas vulnerabilidades, riscos de adoecer, danos e suas condições de existência e qualidade de vida.

Em cada fase do desenvolvimento, a criança pode se defrontar com situações adversas que ameace a sua vida e entre estes podemos citar a necessidade de utilizar um dispositivo tecnológico e quando isto ocorre, ela será percebida de maneira diferente e necessitará de mecanismos de defesa e de adaptação específicos para cada faixa etária. Essas crianças estão sujeitas a possíveis interferências da doença no seu desenvolvimento normal e, nesses casos, o ambiente tem um papel relevante.

De qualquer maneira, em todas as etapas do desenvolvimento, a criança e sua família deverão ser o foco de atenção dos profissionais de saúde, particularmente diante das seqüelas.

A assistência adequada à saúde dessas crianças e suas famílias depende do conhecimento dos envolvidos acerca do uso do dispositivo tecnológico para o seu desenvolvimento normal, os quais são frequentemente enfrentados por essas crianças, em cada fase de seu desenvolvimento.

Diante do exposto, consideramos de extrema importância a compreensão dos principais marcos do desenvolvimento e das características de cada fase para promoção dos cuidados necessários à criança e ao adolescente dependente de tecnologia.

## **2.2. A criança e o adolescente dependente de tecnologia: alguns aspectos para o cuidado de enfermagem**

Analisando as taxas de mortalidade infantil nas últimas décadas, percebe-se uma mudança no perfil epidemiológico da infância brasileira. Alguns fatores determinaram para essa mudança, entre eles a melhoria das condições ambientais e nutricionais da população infantil; a implementação de programas, estratégias e ações na saúde materno-infantil; quedas dos níveis de fecundidade, redução das doenças infecciosas e imunopreveníveis, bem como incorporação de novas tecnologias na recuperação das doenças infanto-juvenis (BRASIL, 2004).

Os avanços da tecnologia das práticas médicas nas últimas décadas vêm aumentando a expectativa de vida e ampliando a sobrevida em muitos casos anteriormente condenados a óbito, e esses, se tornam portadores de disfunções que exigem mudanças e readaptações na vida, necessitando cuidados especiais permanentes (HEWITT- TAYLOR, 2005; LEITE; CUNHA, 2007). Esse grupo de crianças é chamado de dependentes de tecnologia (KIRK, 1998). As causas dessa dependência podem ser devido a malformações congênitas, condições genéticas, doenças crônicas ou lesões traumáticas ou podendo estar associadas à prematuridade, acidente e, infecções (FRACOLLI; ANGELO, 2006; DRUCKER, 2007; MOREIRA, 2010).

Ao nos questionarmos sobre o que é tecnologia concordamos com o conceito de Koerich *et al* (2006, pg 180), “a tecnologia é tão complexa quanto a ciência, consistindo em fenômenos de muitas espécies, como: agentes, instituições, produtos, conhecimentos, técnicas e tantos outros”.

Consultando a literatura sobre tecnologia, encontramos a classificação formulada por Merhy (1997) *apud* Barra *et al* (2006), como segue: 1) A **tecnologia dura** é composta pelo

material concreto como equipamentos, mobiliário permanente ou de consumo; 2) Na **tecnologia leve-dura** estão presentes os saberes estruturados e, por fim; 3) A **tecnologia leve** representa o processo de produção da comunicação, das relações, de vínculos que conduzem ao encontro do usuário com necessidades de ações de saúde.

O termo tecnologia é largamente utilizado, designa não só a ciência e seu compartilhamento, mas também, objetos/dispositivos idealizados e construídos com a finalidade de facilitar e/ou melhorar, no caso da saúde, a condição de vida humana. (ARONE; CUNHA, 2007).

Leite (2007) e Barreto *et al* (2008), afirmam que o conceito de criança dependente de tecnologia foi criado pelo Escritório de Avaliação Tecnológica (*Office of Technology Assessment – OTA*), em 1987, com o intuito de definir a criança que necessita do uso rotineiro de dispositivos médicos a fim de compensar uma perda de função vital ou manter a vida, prevenindo agravos a saúde.

Vale ressaltar que o conceito de criança dependente de tecnologia apresenta quatro características, sendo elas: 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, sendo que esses não obrigatoriamente realizados somente por profissionais de enfermagem, mas também, pelos pais/cuidadores (US CONGRESS, 1987).

De acordo com Picollo (2008) a definição de criança dependente de tecnologia desenvolvida por OTA tem uma forte relação com os custos financeiros do cuidado (custo de pessoal capacitado, mais custo associado aos equipamentos e suprimentos), considerando que este era o foco do estudo. Como esta definição englobava uma ampla faixa de condições, a OTA subdividiu o grupo de crianças em função de suas características clínicas:

- Grupo I: as crianças dependentes de respiradores mecânicos pelo menos em parte do dia;
- Grupo II: as crianças que necessitam de administração de substância prolongada de substâncias intravenosas ou drogas;
- Grupo III: as crianças com dependência diária de equipamentos respiratório ou nutricional, incluindo traqueostomia e oxigenioterapia; e
- Grupo IV: as crianças com dependência prolongada de outros equipamentos médicos que compensem as funções vitais, cuidados de enfermagem diários ou quase diariamente. Este grupo é representado pelos lactentes que necessitam de

monitor de apnéia, crianças que requerem diálise renal em consequência de insuficiência renal crônica; e crianças que requerem outros dispositivos médicos, como cateteres urinários, bolsas de colostomia e similares.

Vale ressaltar que as crianças classificadas no mesmo subgrupo apresentam variações de causa, idade de início da dependência, duração, gravidade e frequência do uso de tecnologia (GLENDINNING; KIRK; GUIFFRIDA; LAWTON, 2001).

Concordamos com a definição construída pelo Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e Adolescente – GEPESCA que considera a criança e adolescente dependente de tecnologia como aquele que requer dispositivos tecnológicos e/ou farmacológicos para obter uma condição clínica compatível com a recuperação e/ou sobrevivência, inclusive no ambiente domiciliar. Tais dispositivos podem auxiliar a nutrição, as eliminações, a respiração ou outros. Além das necessidades técnicas, as quais demandam cuidadores com experiência para a utilização e manutenção dos artefatos tecnológicos, essas crianças/adolescentes requerem cuidado qualificado e prolongado em função dos problemas de saúde de base e das alterações clínicas frequentes. Nesta condição, modifica-se/amplia-se as demandas de cuidado e proteção no sistema familiar, de saúde, educacional, enfim, do sistema social, em relação às necessidades usuais da infância e da adolescência (GUERINI et al, 2009).

As crianças dependentes de tecnologia também se enquadram no grupo conhecido como crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES), que na literatura internacional são denominadas de *Children With Special Healthcare Needs* (CSHN), apresentam condições especiais de saúde, representadas por demandas de cuidados contínuos, sejam esses temporários ou permanentes. Também necessitam de acompanhamento dos serviços de saúde e sociais para além do necessário a uma criança saudável (WONG, 1999; CABRAL *et al*, 2004). As demandas de cuidados para essas crianças são complexas e envolvem os cuidados de desenvolvimento, cuidados medicamentosos, cuidados tecnológicos e cuidados habituais modificados (NEVES, CABRAL, 2008). Desse modo, essas CRIANES apresentam demandas mistas, intensificando a complexidade para a família realizarem os cuidados no âmbito do domicílio.

A necessidade de cuidados de saúde contínuos no domicílio torna-se essencial para a manutenção da sobrevivência da criança /adolescente. Assim, estudos buscam abordar a transição do cenário do cuidado, ou seja, a ampliação do contexto hospitalar para o domicílio bem como a inclusão da família (PICOLLO, 2008). O cuidado domiciliar é vista como uma

fonte de segurança para criança, pois além de proporcioná-la conforto e autonomia, diminui os riscos de infecção, encontradas no hostil ambiente hospitalar (DRUCKER, 2007).

Ao pensarmos na família da criança dependente de tecnologia, nos perguntamos como é para ela conviver com uma condição diferente da habitual. O cuidado das crianças dependentes de tecnologia em domicílio é cada vez mais utilizado diante do aumento da expectativa de vida dessas crianças e buscando a melhoria para o cuidado e facilidade para os pais, os aparelhos e dispositivos tecnológicos estão sendo projetados para ocupar menos espaços. As famílias precisam apreender as técnicas e procedimentos complexos de enfermagem para que sejam capacitados a prestar os cuidados necessários às crianças e encontram, especialmente nas unidades hospitalares, o apoio necessário (FRACOLLI; ANGELO, 2006). O cuidado em domicílio modificou o cenário de vivência das crianças dependentes de tecnologia e fez brotar novas lides para a equipe de saúde e para as famílias.

Góes e La Cava (2009) constataram em seu estudo, a importância de preparar as famílias para “serem sujeitos de sua própria história”; e mais, acreditam ser primordial que as famílias tenham atenção domiciliar e uma rede de apoio para cuidar dos seus filhos, sendo papel da equipe de saúde oportunizar meios para que os familiares desenvolvam suas habilidades e sintam-se seguros para atender as necessidades das crianças.

Alguns estudos evidenciam como principal cuidadora a mãe, que muitas vezes adapta os procedimentos técnicos para auxiliar seus filhos e superar as dificuldades encontradas. Muitas vezes os pais são capazes de perceber mudanças na condição dos filhos mais cedo que os profissionais, pelo intenso acompanhamento a criança e intuição (HEWITT- TAYLOR, 2005).

Por outro lado, o cuidado no domicílio além de trazer benefícios para a criança – como o não isolamento social, a frequência escolar, e preservação das relações familiares – acarretam, para os cuidadores, em sobrecarga física, emocional, privação do sono e diminuição das relações sociais, já que as crianças dependentes de tecnologia, 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 (CUNHA; CABRAL, 2001; WANG; BARNARD, 2004; FLORIANI, 2010).

No ambiente domiciliar são necessárias alterações em seu espaço, como arranjo de cômodos e móveis, preparando o ambiente para receber as crianças e seus equipamentos (DRUCKER, 2007). Para a equipe de saúde, é importante que planeje a alta para esses

pacientes desde o início do uso do dispositivo, orientando os principais cuidadores em como manipulá-los (BARRETO *et al*, 2008).

Sendo assim, uma das mudanças para a família é caracterizada pelo caos que se instala na entidade familiar no momento em que se depara com a situação do seu filho, quando esse passa a depender de tecnologia. O domicílio tem seu significado transformado e ocorre uma desorganização da família em várias dimensões do seu viver e isto ocorre para ser possível cuidar da criança dependente de tecnologia (LEITE; CUNHA, 2007).

Porém, a criança não pode ser excluída do processo da doença e da hospitalização (NÓBREGA *et al*, 2010). Ainda, para Zavaschi (2009), a reação da criança em relação à doença é reflexa de multifatores, entre eles, idade, estresse imediato pela dor física, angústia por exclusão de seu meio de vivência devido à hospitalização, e situações antes experimentadas.

A hospitalização para as crianças se configura em estar num ambiente estranho, repleto de proibições como não brincar nos corredores, com pessoas que não conhece, escutando vocábulos até então desconhecidos, sendo manipuladas, e por vezes sentindo dor durante os procedimentos. As crianças dependentes de tecnologia, devido às inúmeras internações, acabam por acostumar-se com o ambiente e as rotinas hospitalares, reconhecendo a equipe técnica e adquirindo informações sobre sua doença (VIEIRA; LIMA, 2002; MOREIRA; DUPAS, 2003; VIEIRA, DUPAS; FERREIRA, 2009).

Ainda, a criança/adolescente dependente de tecnologia perpassa por um processo de adaptação à sua condição de saúde. Processo esse complexo, pelas inúmeras limitações que são impostas pela doença e uso do recurso tecnológico. Por esse motivo, é importante conhecer sua percepção, seu sentimento em relação às limitações, para que seja prestado um cuidado de enfermagem integral e que atenda às suas reais necessidades.

### **3. METODOLOGIA**

Esta pesquisa caracteriza-se como estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, com a finalidade de conhecer a percepção da criança e do adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia. Este tipo de estudo tem como fundamento a descrição, registro, análise e interpretação de um conjunto de dados de determinada população ou fenômeno, procurando explorar suas dimensões, a maneira pela qual ele se manifesta e os outros fatores com os quais ele se relaciona (POLIT; HUNGLER, 2004).

### **3.1. Local da pesquisa**

A pesquisa foi desenvolvida no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), nas unidades A (Adolescentes e Apartamentos), B (Unidade Cirúrgica), C (Cardiologia e Nutrição), D (Pneumologia e Nefrologia) e E (Neurologia), onde há um grande número de crianças e adolescentes internados e que frequentemente dependem de tecnologia.

O Hospital Infantil Joana de Gusmão, inaugurado em 13 de março de 1979 está vinculado a Secretaria de Estado de Saúde e tem como missão, descrita em seu domínio eletrônico: “Prestar, de acordo com princípios éticos e humanizados, atendimento preventivo, curativo e social a crianças e adolescentes, bem como formar e capacitar recursos humanos e incentivar a pesquisa clínica”.

O HIJG atua como referência de Centro de Saúde da Criança e do Adolescente no Estado de Santa Catarina, atendendo as demandas de Florianópolis, da grande Florianópolis e de outros Municípios do Estado. Contando com 122 leitos ativos e cerca de 860 funcionários, o HIJG presta atendimento nas especialidades: Oncologia, Nefrologia, Urologia, Nutrologia, Cirúrgica (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. É responsável pelo atendimento às demandas referentes a patologias de baixa, média e alta complexidade que atingem crianças com idade até 15 anos incompletos (HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, 2010).

### **3.2. Sujeitos da pesquisa**

Os critérios de inclusão à pesquisa foram: 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, e que esse não impedisse sua capacidade de se expressar e/ou comunicar-se; ter o aceite do acompanhante e/ou familiar responsável.

Justifica-se a escolha dessa faixa etária por características presentes na infância média (6 a 11 anos), como o avanço gradativo no desenvolvimento físico, mental e social, destacando o desenvolvimento de habilidades. Sendo um período crítico para o desenvolvimento do autoconceito dessas crianças. Na infância tardia, principalmente na fase

pré-puberal (10 a 13 anos), ocorre o amadurecimento biológico e da personalidade, juntamente com uma agitação física e emocional, sendo o autoconceito definido (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Embora a pesquisa qualitativa não mantenha uma posição rígida quanto ao número de sujeitos envolvidos, considerou-se para efeitos deste estudo um número mínimo de 10 crianças/adolescentes.

### **3.3. Coleta de dados**

Este estudo foi desenvolvido no período de março a junho de 2011. Utilizamos como instrumentos de coleta de dados duas estratégias, a saber: a entrevista e as interações diárias com as crianças, adolescentes e seus familiares. Antes de iniciarmos esse procedimento, fazíamos leitura prévia e discussão do termo de consentimento livre e esclarecido o qual, em linguagem acessível, apresentava a justificativa, os objetivos, os procedimentos, os riscos e os benefícios da pesquisa.

A seleção dos sujeitos da pesquisa foi efetuada através do contato com as enfermeiras responsáveis pelas unidades, confirmando a internação de crianças e adolescentes que atendiam aos critérios estabelecidos. No contato com as crianças e adolescentes e os familiares foi feita a 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 (Apêndice A).

Iniciávamos a coleta de dados com as 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. Consideramos que em pesquisas tendo como sujeito crianças e ou adolescentes precisa haver uma aproximação e uma interação diária com os sujeitos pesquisados, pois estes nos permitem a percepção de cenários e situações que contribuem para a compreensão do universo infante juvenil, bem como para o objetivo da pesquisa. Assim realizamos visitas diárias, até que a criança e/ou adolescente se sentisse seguro para realizarmos a entrevista. Deixamos a escolha da mãe de participar ou não dos encontros, porém na maioria destes a mãe estava presente. Foram em média de 3 a 4 interações que duravam cerca de 30 minutos cada.

Após a criação de um vínculo entre nós e a criança/adolescente, acordava-se com ela e seu responsável 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 interações diárias foram registradas em um diário de campo (Apêndice B). Estas se constituíram do registro das falas das crianças e dos adolescentes e de suas expressões, tais como gestos, silêncios, choro, entre outras. De igual forma, registramos a descrição do ambiente no qual ocorreu a interação e os sentimentos despertados no pesquisador durante o encontro, bem como as interações das crianças e adolescentes com o seu dispositivo tecnológico, com os familiares, com os profissionais de saúde, com as demais crianças e adolescentes hospitalizados e com as pesquisadoras. Nestes registros, também realizamos o destaque às Expressões Significativas (ES) contidas na descrição e Notas de Reflexão (NR) por parte dos pesquisadores.

Os dados 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.

### **3.4. Análise dos dados**

Iniciamos esta etapa, organizando os dados a partir da transcrição integral das gravações digitais e após essa etapa, fizemos uma leitura minuciosa dos dados, com a finalidade de identificar aspectos significativos, estando atentos às palavras ou gestos que nos guiassem a compreensão do fenômeno estudado, ou seja, a percepção da criança ou adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia. Cada conjunto de dados (entrevistas, interações diárias registradas no diário de campo) foi analisado parte por parte, sem perder de vista o todo. Neste processo, classificamos os dados por intermédio de códigos, sendo esses entendidos como frases ou palavras que se repetem e abrangem as idéias centrais, as similaridades e dissimilaridades contidas nos dados (BOGDAN; BIKLEN, 1994).

Seguimos os passos descritos por Gomes (2007), como segue: **pré-análise**: leitura do material empírico buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos as perguntas realizadas; **análise dos sentidos expressos e latentes**: com a finalidade de identificar os núcleos de sentidos, ou seja, eixos ao redor dos quais as idéias emergem; **elaboração de temáticas que sintetizam o material empírico e análise final**: discussão das temáticas.

Optamos por não analisar estatisticamente o material empírico como preconizado originalmente pela técnica, mas por realizar uma análise interpretativa do mesmo (GOMES, 2007).

### **3.5. Cuidados éticos**

Este é um projeto com o tempo para desenvolvimento de dois anos, e teve início no segundo semestre de 2010 e término previsto para 2012, uma vez que se pretende dar continuidade a investigação. Assim, em respeito à Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 1997), tal projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética do HIJG, tendo sido aprovado de acordo com o registro nº 033/2010, em julho de 2010 (ANEXO A). Como o projeto teve continuidade no primeiro semestre de 2011, foi enviado ao Comitê de Ética um adendo de nossa inclusão como pesquisadores, sendo aprovado sob parecer nº 064/2010 (ANEXO B).

O projeto foi apresentado em seus objetivos, fundamentos, estratégias e finalidades aos profissionais que atuam nas Unidades de Internação Pediátrica onde crianças/adolescentes estarão 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.

As entrevistas, previamente agendadas, foram realizadas em ambiente privativo. Foi também solicitado a permissão para gravar as entrevistas. Todos os nomes reais dos participantes foram omitidos de forma a preservar o anonimato. Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, 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/ou adolescente.

## **5. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os resultados do relatório de pesquisa desenvolvido como Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, serão apresentados no formato de artigo científico, conforme acordado pelo Colegiado da 8ª fase do Curso de Graduação em Enfermagem, elaborado conforme as normas de uma revista de

escolha das acadêmicas e orientadora. Esta decisão objetiva estimular a pronta publicação das pesquisas desenvolvidas.

Chamamos atenção para o fato de que somente uma parte do “corpo de dados” obtidos é apresentada, discutida e analisada, dada a impossibilidade de construção de outros artigos possíveis no espaço de um semestre letivo. A seguir apresenta-se o artigo elaborado.

# PERCEPÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE EM ESTAR DEPENDENTE DE TECNOLOGIA: ASPECTOS FUNDAMENTAIS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM<sup>1</sup>

Beatriz Eugênia de Oliveira<sup>2</sup>

Patrícia Fernanda de Almeida Cabral<sup>2</sup>

Jane Cristina Anders<sup>3</sup>

## RESUMO

Em razão aos avanços tecnológicos em saúde, é crescente o número de crianças e adolescentes que tornam-se dependentes de tecnologia. O objetivo deste estudo é conhecer a experiência de estar dependente de tecnologia para as crianças e adolescentes. Trata-se de estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa dos dados, realizada em um hospital pediátrico do sul do Brasil, entre março e junho de 2011. Participaram do estudo seis crianças e adolescentes. Utilizou-se a entrevista e interações diárias como recurso para coleta de dados. Agruparam-se os dados obtidos 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. O estudo evidenciou que a dependência da tecnologia perpassa por momentos de adaptação para suprir as necessidades geradas por ela, assim, é de grande valia 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 contemplem as múltiplas dimensões envolvidas no cuidado às crianças, e adolescentes dependentes de tecnologia e suas famílias.

Descritores: Enfermagem Pediátrica, Criança, Adolescente; Tecnologia em Saúde, Cuidados de Enfermagem.

## INTRODUÇÃO

No decorrer da graduação em enfermagem encontramos várias oportunidades para refletir sobre o papel do enfermeiro nos diferentes campos de atuação. Também aprendemos a respeito das diversas formas de atuação do enfermeiro no cuidado à criança, ao adolescente e sua família, e, a partir daí, procuramos conhecer e compreender cada vez mais o âmbito da saúde infanto-juvenil.

---

<sup>1</sup> Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

<sup>2</sup> Acadêmicas da oitava Fase Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: beatrizeugeniaoliveira@yahoo.com.br; patifac@yahoo.com.br

<sup>3</sup> Orientadora. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Líder do Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e do Adolescente - GEPESCA. E-mail: janecanders@ccs.ufsc.br

As crianças são seres em contínuo processo de crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas e singulares. Sempre pensamos em crianças como indivíduos cheios de energia, esperança, alegria e que possuem uma vida inteira pela frente. Diante disso, refletimos sobre como é difícil quando uma doença grave acontece na infância e mais complexo ainda quando há a necessidade de recursos tecnológicos e cuidados especializados. As repercussões diante do cuidado a uma criança dependente de tecnologia são diversas e permeiam a dimensão emocional, social e financeira.

Os avanços da tecnologia das práticas médicas nas últimas décadas vêm aumentando a expectativa de vida e ampliando a sobrevida em muitos casos anteriormente condenados a óbito, e esses, se tornam portadores de disfunções que exigem mudanças e readaptações na vida dos envolvidos, necessitando cuidados especiais permanentes<sup>(1,2)</sup>. Esse grupo de crianças é chamado de dependentes de tecnologia, pois necessitam de dispositivos tecnológicos e/ou farmacológicos<sup>(3,4)</sup>. As causas dessa dependência podem ser devido a malformações congênitas, condições genéticas, doença crônicas ou lesões traumáticas ou podendo estar associadas à prematuridade, acidente e, infecções ou doença<sup>(5,6,7)</sup>.

Os estudos envolvendo a criança dependente de tecnologia podem ser considerados recentes, e estão em grande expansão no mundo científico. Neste sentido o registro de prevalência no mundo é precário, e no Brasil não temos registros das crianças dependentes de tecnologia, mas por experiências pontuais conclui-se que existe um número significativo<sup>(6)</sup>.

A criança/adolescente dependente de tecnologia necessita de cuidados contínuos e essa situação 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<sup>(8,9)</sup>. As mudanças na vida das famílias que cuidam de crianças dependentes de tecnologia se apresentam de forma multidimensional, envolvendo a dimensão emocional, social, e financeira e o impacto nas atividades rotineiras. A família altera seu dia a dia, desprendendo mais tempo para dedicar ao cuidado da criança, e mais, precisa aprender a lidar com o dispositivo tecnológico<sup>(2)</sup>. Muitas das crianças dependentes de tecnologia apresentam importantes comprometimentos de ordem mental, emocional e comportamental, o que as tornam totalmente dependentes de cuidados continuados, seja de seus pais ou dos demais familiares<sup>(10)</sup>.

Diante do exposto, o presente estudo justifica-se pelo crescente número de crianças e adolescentes que fazem uso contínuo de dispositivo tecnológico, havendo necessidade eminente em compreender e valorizar a percepção da criança/adolescente frente ao dispositivo

e suas implicações no viver, a fim de oferecer um cuidado que atenda as suas reais necessidades. Outro aspecto importante está relacionada à escassez de publicações na literatura nacional e internacional, voltadas ao tema. Em sua maioria, estes abordam somente a visão da família ou do profissional de saúde frente ao dispositivo tecnológico e cuidados domiciliares as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, deixando lacunas no viés da percepção da criança e/ou adolescente que o vivenciam.

Sendo assim, sentimos necessidade em explorar este tema. Entendemos que, ao escutar as crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, suas experiências serão reveladas possibilitando a compreensão sobre o uso do dispositivo tecnológico, bem como, a identificação das suas implicações no processo de viver, contribuindo para a implementação dos cuidados de enfermagem, com intuito de alcançar as reais necessidades da criança, adolescente e família.

Frente ao exposto, temos a intenção de contribuir com o conhecimento nessa área em expansão – crianças e adolescentes dependentes de tecnologia –, calcando-nos em conceitos que compõem esse universo. Neste sentido temos como **Pergunta de pesquisa:** *Qual é a percepção da criança e adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia?* A fim de responder este questionamento o estudo tem por **objetivo geral:** Conhecer a percepção da criança ou adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de estudo exploratório-descritivo, com análise qualitativa<sup>(11)</sup>. A pesquisa foi realizada em um Hospital Pediátrico da região sul do Brasil, em unidades de internação de clínica médica e cirúrgica, no período de março a junho de 2011. Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da instituição, sob parecer nº 064/2010. Após sua aprovação, iniciamos a coleta dos dados.

Os critérios de inclusão à pesquisa foram: 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, e que esse não impedisse sua capacidade de se expressar e/ou comunicar-se; ter o aceite do acompanhante e/ou familiar responsável.

Assim, participaram deste estudo 06 crianças, dentre elas, 04 do sexo masculino e 02 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 frequentam o ensino fundamental, estando 03 cursando a 5ª série e 03 na 6ª série. Quanto ao dispositivo tecnológico utilizado, uma criança em uso de medicação e dispositivos médicos, três em uso de dispositivos médicos e duas crianças somente em uso de medicação. Em relação ao tempo de uso do dispositivo tecnológico variou de 1 ano para o menor tempo e 11 anos para o maior tempo de uso.

Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, 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/ou adolescente.

No quadro 1 apresentamos a caracterização das crianças e adolescentes, de acordo com o pseudônimo escolhido por eles, sexo, idade, diagnóstico médico, dispositivo tecnológico utilizado e o tempo de uso do dispositivo.

Quadro 01 – Caracterização das crianças/adolescentes de acordo com sexo, idade, diagnóstico médico, dispositivo utilizado e tempo de uso do dispositivo

<b>Pseudônimo</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Diagnóstico Médico</b>	<b>Dispositivo tecnológico utilizado</b>	<b>Tempo de uso do dispositivo</b>
Pequena Sereia	Feminino	11 anos	HIV + Bexiga neurogênica	Antirretrovirais Sonda vesical de alívio	07 anos 07 anos
Sandy	Feminino	12 anos	Síndrome Nefrótica Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS)	Medicamentos antihipertensivos	01 ano
Superman	Masculino	10 anos	Síndrome Nefrótica HAS	Medicamentos antihipertensivos	08 anos
Bob Esponja	Masculino	13 anos	Insuficiência Renal Crônica	Sonda vesical de alívio Cateter de Tenckoff	13 anos 03 anos
Hommer	Masculino	11 anos	Bexiga neurogênica	Sonda vesical de alívio	11 anos
Chris	Masculino	10 anos	Bexiga neurogênica Hidrocefalia Mielomeningocele	Sonda vesical de alívio Derivação ventrículo- peritoneal	10 anos 10 anos

Utilizamos como instrumentos de coleta de dados duas estratégias, a saber: a entrevista e as interações diárias com as crianças, adolescentes e seus familiares. Antes de iniciarmos esse procedimento, fazíamos leitura prévia e discussão do termo de consentimento

livre e esclarecido o qual, em linguagem acessível, apresentava a justificativa, os objetivos, os procedimentos, os riscos e os benefícios da pesquisa.

Iniciávamos a coleta de dados com as 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 de 3 a 4 interações que duravam cerca de 30 minutos cada. Após a criação de um vínculo entre pesquisador e a criança/adolescente, acordava-se com ela e seu responsável o agendamento da entrevista aberta, contendo como guia uma questão norteadora: **Conte-me como você se sente utilizando o/a (nome do dispositivo tecnológico).**

A seleção das crianças e/ou adolescentes foi efetuada através do contato com as enfermeiras responsáveis pelas unidades, confirmando a internação de crianças e adolescentes que atendiam aos critérios estabelecidos.

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, foi realizado 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. As entrevistas foram gravadas em formato mp3, conforme a anuência dos sujeitos e de seu responsável legal, com posterior transcrição das mesmas.

Organizamos os dados a partir da transcrição integral das gravações e após essa etapa fizemos a leitura minuciosa dos dados, com a finalidade de identificar aspectos significativos, estando atentos às palavras ou gestos que nos guiassem na compreensão do fenômeno estudado, ou seja, a percepção da criança ou adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia. Cada conjunto de dados (entrevistas, interações diárias registradas no diário de campo) foi analisado parte por parte, sem perder de vista o todo.

A análise dos dados foi estruturada a partir dos seguintes passos: **pré-análise**: leitura do material empírico buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos às perguntas realizadas; **análise dos sentidos expressos e latentes**: com a finalidade de identificar os núcleos de sentidos, ou seja, eixos ao redor dos quais as idéias emergem; **elaboração de temáticas que sintetizam o material empírico e análise final**: discussão das temáticas.

Optamos por não analisar estatisticamente o material empírico como preconizado originalmente pela técnica, mas por realizar uma análise interpretativa do mesmo<sup>(12)</sup>.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Dos dados encontrados, emergiram três temas: **o lidar com o dispositivo tecnológico**, o qual evidencia as implicações do dispositivo tecnológico e o dia-a-dia da criança e do adolescente; **a superação da doença e do dispositivo tecnológico**, desdobrado em a necessidade do dispositivo tecnológico e o eu e meu dispositivo tecnológico e, por último, **os desafios vivenciados pela criança e adolescente com o dispositivo tecnológico em casa e na escola**, com os sub-temas relativos à criança e o adolescente dependente de tecnologia na escola e a relação com a família. Essas categorias são discutidas abaixo.

### **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 vive e com suas famílias. Percebemos que o lidar com o dispositivo tecnológico traz implicações no dia-a-dia da criança e de sua família, promovendo alterações na rotina diária e repercutindo de formas diferentes em suas vidas.

As repercussões do uso do dispositivo tecnológico no desenvolvimento cognitivo, social e emocional da criança diferem, consideravelmente, dependendo da idade em que a doença ou necessidade do uso dispositivo se instalou e das limitações decorrentes desses, independente da fase em que a criança se encontra.

A criança e adolescente, neste processo de enfrentamento da doença e do uso contínuo de um dispositivo, 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 demonstraram, algumas vezes, o incômodo pelo uso do dispositivo tecnológico, com a percepção de ser difícil depender deste artefato, verbalizando sentimentos negativos e a presença silenciosa da dor, veja algumas falas:

*“Eu me sinto ruim, porque eu comecei desde os 04 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 04 anos iniciou o uso de medicamentos antirretrovirais e no mesmo período sua mãe faleceu por infecção decorrente do HIV. A criança, em interações diárias, demonstrou-se tímida e quando se lembrou da mãe, mostrou, por vezes, tristeza, em outras, revolta 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 depender de cuidados medicamentosos que leva ao desconforto, mas também, o fato de que a medicação não promoverá a cura da doença.

Sabemos que a dependência de tecnologia provoca a necessidade de um cuidado mais complexo por parte dos familiares<sup>(1,5)</sup>, o que acarreta, a essas crianças, em depender especialmente dos cuidadores para a realização de procedimento técnico 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 a sonda vesical de alívio] (Pequena Sereia, 11 anos)

Sobrescrito, vemos que é de responsabilidade do cuidador a administração dos medicamentos e realização dos procedimentos mais complexos no ambiente domiciliar. Essa demanda refletirá em rotinas coordenadas pela família, interferindo também no processo de autonomia dessa criança, 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 dos cuidados.

Durante as interações diárias, a Pequena Sereia 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 e também, de poder dormir na casa delas. Assim, evidencia a pouca flexibilidade imposta pela rotina, e também, demonstra a importância que os momentos de interação com as outras crianças têm no seu cotidiano, no seu processo de construção de identidade.

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

*“Eu passo a sondinha (...) Só quando eu tô dormindo é que é a mãe que faz.”* (Bob Esponja, 13 anos)

*“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 antissepsia das mãos, necessária para a realização do procedimento. Em uma das interações com o adolescente, acompanhamos o preparo dos materiais para a diálise peritoneal automatizada e observamos o conhecimento do mesmo diante da técnica. Em estudos com crianças e adolescentes dependentes de tecnologia é possível perceber que estes adquirem conhecimentos, habilidades e responsabilidade pelo cuidado de si e do dispositivo tecnológico que utiliza<sup>(17)</sup>.

A criança/adolescente também deve ser incluída em seu cuidado e isto deve ocorrer de forma tranqüila, segura, e de acordo com suas capacidades. O profissional da saúde precisa ensiná-la a manusear os próprios dispositivos, pois isso lhe conferirá autonomia para a vida adulta<sup>(13)</sup>. Vimos que reconhecem a necessidade de aprender a realizar os cuidados com seu dispositivo, como a fala abaixo:

*“Eu tenho que aprender, o médico disse, pra quando eu crescer né?”*  
(Pequena Sereia, 11 anos)

Mesmo diante das restrições quanto aos cuidados e da própria dependência, conseguem realizar muitas das atividades que outras crianças não dependentes de tecnologia, como brincarem de bola, correr, jogar vídeo-game, soltar pipa, entre várias outras brincadeiras:

*“De futebol, de correr, de pega-pega... Jogar vídeo-game, brincar de pipa”* (Bob Esponja, 13 anos)

*“Pega-pega, esconde-esconde [na cadeira de rodas]... Jogo bola, basquete... Um dia ganhei uma bolada.”* (Chris, 10 anos)

Por outro lado, mostram também que a dependência da tecnologia impõe privações de atividades:

*“Não posso brincar na água, nem na areia se não eu pego a fecção”*  
(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, vejamos algumas falas nesse sentido:

*“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)

*“Não posso comer muitas coisas também. Tem que cuidar da alimentação.”* (Sandy, 12 anos)

As crianças/adolescentes percebem algumas privações que se fazem necessárias para a manutenção de sua saúde, o que demonstra que entendem a necessidade do uso do dispositivo tecnológico.

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 sua aceitação da criança/adolescente ao seu uso. Faz-se necessário olharmos para as diferentes dimensões do significado, como a emocional, a física, a social e a psicológica, de ser criança/adolescente dependente de tecnologia.

### **A superação da doença e do dispositivo tecnológico**

O surgimento da doença e a necessidade do uso de um dispositivo tecnológico foram enfrentados pelas crianças desde o seu nascimento e assim, as acompanham durante seu processo de crescimento e desenvolvimento. Vejamos uma fala que nos representa esta questão:

*“11 anos... Desde neném”* (Hommer, 11anos)

Por isso, de certa maneira, expressam não sentirem-se diferentes das outras crianças/adolescentes quando os dispositivos tecnológicos são utilizados desde a primeira

infância. As crianças e os adolescentes demonstram-se adaptadas ou conformadas com o uso, o dispositivo tornou-se parte do seu corpo, contrastando com o estudo que afirma que a maioria dessas, apresenta importante comprometimento mental, emocional e de comportamento<sup>(10)</sup>.

*“Tudo normal, é um ser humano”* (Superman, 10 anos)

*“Tudo normal”* (Chris, 10 anos)

A palavra “normal” esteve presente nas falas das crianças 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<sup>(14)</sup>. A busca pela normalidade é algo presente em estudos sobre a doença crônica na infância e sobre a criança dependente de tecnologia<sup>(15,16,17)</sup>.

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 apenas de um cuidado de saúde complexo. Algumas crianças são dependentes de cuidados de seus familiares no processo de crescimento e desenvolvimento, em diferentes graus de complexidade, desde os mais simples aos mais complexos.

Ao tentarmos traçar a identidade de ser dependente de tecnologia, não podemos nos abster de que a identidade é instável, contraditória, fragmentada, inconsistente e inacabada<sup>(18)</sup>. 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, apenas por não poder fazer algumas coisas, 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, de poder viver como todas as crianças/adolescentes, sem as restrições impostas pelas doenças e dispositivos tecnológicos.

Algumas falaram sobre alterações em sua auto-imagem, porém, não trataram esse fato como algo negativo, ou que os diferenciava dos demais, além, essas alterações estão ligadas à doença de base:

*“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<sup>(19)</sup>.

*“Tenho que tomar meu remédio para mijar... Se eu não tomar esse remédio, não mijo.”* (Superman, 10 anos)

*“A sonda é para tirar o resto da bexiga”* (Hommer, 10 anos; Bob Esponja, 13 anos)

E mais, algumas crianças/adolescentes demonstraram algum conhecimento sobre suas doenças:

*“Meu problema é de rim.”* (Bob Esponja, 13 anos)

*“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:

*“E a sonda também... eu tenho medo de continuar passando quando eu crescer”* (Pequena Sereia, 11 anos)

Relacionamos que esse medo da dependência seja proveniente dos sonhos que essas crianças possuem para o futuro. E ainda, no caso da Pequena Sereia (11 anos), temos o agravante da dor percebida durante o procedimento da sondagem vesical, então, o medo da dependência pode ser oriundo do 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 auto-percepção, e apresenta o seu apelo de serem tratadas como seres indistintos das demais crianças/adolescentes. E ainda, é preciso compartilhar os conhecimentos e cuidados requeridos com essas, assim, alcançaremos as necessidades individuais, e seremos capazes de oferecer um cuidado de enfermagem conforme as demandas que elas necessitam por serem dependentes de tecnologia.

### **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 em 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 desorganização da família em várias dimensões do seu viver para suprir os cuidados requeridos pela criança/adolescente dependente de tecnologia<sup>(2)</sup>. O viver dependente de tecnologia não é uma tarefa fácil quanto se possa imaginar. A família, em especial a mãe, necessita incorporar saberes e práticas desconhecidas em seu cotidiano.

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.

Desse modo, a intenção do cuidado domiciliar é normalizar a vida das crianças/adolescentes, minimizando o impacto da doença sobre elas e sua família e promovendo seu crescimento e desenvolvimento. O ambiente domiciliar pode intensificar as oportunidades que essas têm de experimentar situações apropriadas ao seu crescimento e desenvolvimento, desde que a equipe de saúde e a família estejam preparadas para tanto<sup>(21)</sup>.

Além da figura materna, todos os outros membros que compõem a família e que convivem no mesmo lar, sofrem durante o 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 essas crianças/adolescentes também sentem saudades quando permanecem em períodos internação hospitalar, como relatam em suas falas:

*“Saudade... das minhas irmãs”* (Bob Esponja, 13 anos)

*“Pior que eu tô com saudade”* (Chris, 10 anos)

Ao nos depararmos com depoimentos como estes, percebemos a dimensão que o processo de hospitalização interfere nos aspectos psicológicos da criança/adolescente. Não só pela internação em si, mas pelas idas e vindas do hospital, forçando-lhes a uma realidade não comumente vivenciada pelas que são saudáveis da mesma faixa etária.

O hospital é geralmente um ambiente desconhecido e quando o identificam, manifestam sentimentos relacionados à dor e ao sofrimento. Quando a criança/adolescente necessita de uma internação, ela passa a conviver com outras portadoras de doenças ou agravos de saúde iguais ou mais complexos que os seus, enfrentando assim, uma realidade nunca antes vivenciada e talvez, traduzida por sentimentos de medo, impotência, incapacidade, sofrimento ou de fato, a finitude da vida.

Durante a hospitalização 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<sup>(20)</sup>.

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<sup>(22)</sup>. No período escolar, as crianças/adolescentes apenas desenvolvem suas habilidades e manifestam curiosidade 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 espalhou.”* (Bob Esponja, 13 anos)

*“Tem curiosidade... Não [mostrei]”* (Hommer, 10 anos)

*“Antes eles perguntavam, agora não. Ninguém mais pergunta”* (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.

*“Na escola é normal”* (Pequena Sereia, 11 anos; Superman, 10 anos; Bob Esponja, 13 anos; Chris, 10 anos)

*“Brinco com todo mundo”* (Pequena Sereia, 11 anos)

*“Eles não fazem nenhuma brincadeira de mal comigo, umas conversam comigo...”* (Sandy, 12 anos)

Entre tantas limitações individuais, a criança e 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. Devemos ainda, destacar 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, mesmo dependente de certas condições, viverá bem, crescerá e também se tornará protagonista do próprio cuidado.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Nos dias atuais, é crescente o número de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia. A dependência da tecnologia apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido pela criança, adolescente e suas famílias e, nesse caminhar existe a fragilidade dessas crianças que apresentam necessidades especiais e a sua vivência com os preconceitos e estigmas. Mesmo assim, esse recurso oferece novas chances de sobrevivência à criança/adolescente, abrindo-lhes novas perspectivas de vida.

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 dispositivo tecnológico acarretam às suas vidas.

Ao “dar a voz” às crianças e adolescentes foi possível desvelar a sua percepção em estar dependente de tecnologia a partir de três temas. O primeiro tema que emergiu dos dados empíricos foi *o lidar com o dispositivo tecnológico*. 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. Dependendo do estágio de desenvolvimento que essa criança se encontra, cada uma traduz de maneira peculiar a dependência frente à tecnologia. Por esse motivo, é necessário acompanhar cada criança/adolescente de acordo com sua capacidade de entendimento. E mais, não podemos enxergá-los excluindo suas vivências anteriores, a criança conhece o mundo através das experiências que já vivenciou, e por isso, precisamos transcender “o momento em que está vivendo hoje”, assim, é imprescindível considerá-las de acordo com suas histórias e limitações.

Pensando que todas as crianças/adolescentes têm direito a cuidados que atendam às suas reais necessidades para o desenvolvimento de suas capacidades. O cuidado é compartilhado entre os profissionais de saúde e família, e que 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 apreendido nos dados empíricos referiu-se *a superação da doença e do dispositivo tecnológico*. As crianças/adolescentes relataram o sentimento de não diferença em relação às crianças não 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 com a 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 auto-percepção, além dos sentimentos aflorados durante as interações vivenciadas conosco.

O terceiro tema apreendido nos dados empíricos referiu-se *aos desafios vivenciados pela criança e adolescente com o dispositivo tecnológico em casa e na escola*, no qual destacamos o entendimento dessas crianças frente às situações impostas, e suas mudanças de rotina na escola e em casa, por dependerem da tecnologia para viver. Relataram também o isolamento social decorrente das idas e vindas do hospital. As crianças e adolescentes se reportaram à 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, família e a comunidade.

A dependência da tecnologia perpassa por momentos de adaptação para suprir as necessidades geradas por ela, assim, é de grande valia 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.

Muitas vezes, ao nos depararmos com uma criança e adolescente com necessidades especiais de cuidado, prejulgamos que elas se percebem diferentes umas das outras, já que vivem com privações e rotinas impostas pelos cuidados que necessitam. Assim, precisamos saber quais 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 têm a nos dizer. Através da escuta sensível é que conseguiremos superar a nossa própria visão e, finalmente, sermos capazes de cuidar das crianças e adolescentes na sua condição de estar dependente de tecnologia, ao sugerir caminhos para superar e enfrentar seus diferentes momentos da vida, com vista ao alcance do crescimento e desenvolvimento saudável, de acordo com seus limites e possibilidades.

Este estudo apresentou algumas das percepções das crianças e adolescentes em relação à dependência de tecnologia. Ressaltamos que outras pesquisas se fazem necessárias, já que com o avanço da ciência, a tendência é que cada vez mais tenhamos crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, e é nosso dever, como profissionais da saúde, desvendar a demanda de suas necessidades para alcançarmos a assistência integral à saúde.

## **REFERÊNCIAS**

1. Hewitt-Taylor, J. Caring for children with complex and continuing health needs. *Nursing Standard*. 2005; 19(42): 41-47.
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; 11(1): 92-97.
3. Kirk S. Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child Care Health Dev*. 1998; 24(2): 101-114.

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]. Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina; 2009.
5. Fracolli RA, Angelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. Rev. Min. Enf. Abr./Jun. 2006; 10(2): 125-131.
6. 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): 1285-1294.
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; 15(2): 321-327.
8. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Trad: Maria Inês Corrêa Nascimento, et al. 8 ed. Rio de Janeiro (RJ): Elsevier; 2011.
9. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JRMM, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva pediátrica na luta pela sobrevivência. Rev Bras Enferm. 2004; 57(1): 35-9.
10. Florian CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. J. Pediatr. 2010; 86(1): 15-19.
11. Polit D, Hungler B. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.
12. Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo M.C.S, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes; 2001.
13. 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; 20(3-4): 173-178.
14. Canguilhem G. O normal e o patológico. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): ForenseUniversitária; 2000.
15. Wang K-WK, Barnard A. Technology-dependent children and their families. Journal of Advanced Nursing. 2004; 45(1): 36-46, 2004.
16. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença Renal Crônica: a experiência da criança. Esc Anna Nery. Jan./Mar. 2009; 13(1): 74-83.
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]. Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina; 2010.
18. Silva TT. A produção social da identidade e da diferença. In: silva, TT (org. e trad.). Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 73-102. Disponível em: <<http://www.uces.br>> Acesso em 24 de jun de 2011.

19. Lecussan P. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico?. Rev. Assoc. Med. Bras. 2001; 47(4): 282-283.
20. Castanha ML, Lacerda MR, Zagonel IPS. Hospital: lugar para o enfermeiro cuidar do imaginário? Acta paul. Enferm. 2005; 18(1).
21. 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; 2008.
22. Nucci NAG. A criança com leucemia na escola. Campinas (SP): Livro Pleno; 2002.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando nos propusemos a desenvolver esta pesquisa, sabíamos que enfrentaríamos novas experiências pela singularidade e especificidade de se relacionar com crianças e adolescentes. Com o tema escolhido para a pesquisa pudemos reconhecer a percepção das crianças e adolescentes frente à experiência de ser dependente de tecnologia e as implicações do uso do dispositivo tecnológico no seu cotidiano.

Para tal, evidenciamos a importância da realização de uma revisão de literatura que contemplasse os temas: A criança e o adolescente: características do desenvolvimento e; a criança e o adolescente dependente de tecnologia: alguns aspectos para o cuidado de enfermagem, a fim de que nos preparássemos para imergirmos no seu universo.

Especialmente destacamos a importância de ter realizado este projeto no hospital de referência em saúde da criança do estado de Santa Catarina, responsável pelo atendimento a demanda de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, contribuindo assim para nossa inserção e acesso a essas crianças.

As interações diárias, um dos métodos utilizado como coleta de dados para a pesquisa, proporcionou-nos aproximação e certa intimidade com as crianças, facilitando o processo de comunicação e realização das entrevistas.

Encontramos algumas dificuldades para atingirmos o número proposto de sujeitos para o estudo, uma vez que utilizamos como critérios de inclusão a faixa etária (5 anos a 14 anos 11 meses e 29 dias); as crianças estarem em uso do dispositivo há pelo menos um mês e; que o uso do dispositivo tecnológico não impedisse a capacidade de expressão e comunicação dessas crianças. Entretanto, evidenciamos um grande número de crianças dependentes de tecnologia, mas que não contemplavam nossos critérios, ou por não pertencerem à faixa etária ou por possuírem alguma doença neurológica incapacitante.

Creemos que alcançamos nossos objetivos, quando passamos a perceber que uma doença ou a utilização do próprio dispositivo tecnológico, transformam a realidade de uma criança ou de um adolescente, ocasionando grandes repercussões em suas vidas.

Consideramos que a realização dessa pesquisa nos permitiu o desenvolvimento e aprendizagem sobre a construção e execução de uma pesquisa de natureza qualitativa, e mais, nos sensibilizou, trazendo à tona o valor e responsabilidade do enfermeiro no processo de cuidar de uma criança e de sua família em um momento de fragilidade. Para que a atuação dos profissionais de enfermagem nesse contexto seja qualificada, identificamos a importância do

desenvolvimento de práticas que visem não somente as questões assistenciais, técnicas, mas, especialmente, um cuidado em que as questões emocionais, e o amparo a essas crianças e suas famílias estejam presentes.

## 7. REFERÊNCIAS

ANDERS, J. C. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram.** 2004. 203f.. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ARONE, E. M.; CUNHA, I. C. K. O. Tecnologia e humanização: desafios gerenciados pelo enfermeiro em prol da integralidade da assistência. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 60, n. 6, p. 721-723, 2007.

BARRA, D. C. C, et al. Evolução histórica e impacto da tecnologia na área da saúde e da enfermagem. **Rev. Eletr. de Enferm**, v. 8, n. 3, p. 422 - 430, 2006.

BARRETO, L. C. L., et al. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças de crianças ostomizadas. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, , v. 29, n. 3, p. 438-445, set. 2008.

BARRETO, L. C. L. **Rumo à casa: entendimentos da equipe de saúde da unidade de internação pediátrica do instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, sobre a alta de crianças Ostomizadas.** 2007. 119f.. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2007.

BARROS FILHO, A. A. A visibilidade da criança ao longo da história. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 2, p. 332-333, 2010.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento.** Tradução Maria Adriana Veríssimo Veronese. 9a ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003. 612p.

\_\_\_\_\_. **O ciclo vital.** Tradução Regina Garcez. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 656p.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. L. T. **Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia.** 13a ed. rev. e ampl. São Paulo: Saraiva, 2002. 368p.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos.** Trad Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Porto Alegre: Porto Editora, 1994. 335p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Brasília, 1991. p.110.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília: Ministério da Saúde, 1997. 20p.

\_\_\_\_\_. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

\_\_\_\_\_. **Marco legal: saúde, um direito de adolescentes/**Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Área de Saúde do Adolescente e do Jovem – Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

CABRAL, I. E., et al. A criança egressa da terapia intensiva pediátrica na luta pela sobrevivência. **Rev. Bras Enferm**, v. 57, n. 1, p. 35-39, 2004.

CALDEIRA, L. B. **O conceito de infância no decorrer da história**, 2009. Disponível em: <<http://www.diaadiaeducação.pr.gov.br>> Acesso em 20 de maio de 2011.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Forense Universitária; 2000.

CASTANHA, M. L.; LACERDA, M. R.; ZAGONEL, I. P. S. Hospital: lugar para o enfermeiro cuidar do imaginário? **Acta Paul. Enferm**, v. 18, n. 1, 2005

CAVALCANTE, F. G., et al. Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições do Rio de Janeiro. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 14, n. 1, p. 45-56, 2009.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. **Transformação no ensino das técnicas de enfermagem pediátrica**. Goiânia, AB, 1996. 201p.

COLLI, A. S. **Conceito de adolescência**. In: MARCONDES, E. *Pediatria básica*. 8ª ed. São Paulo: Sarvier, 1999. v. 1, p. 539.

CUNHA, S. R.; 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.**, v. 1, n. 1, p. 71-79, 2001.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. Escola de Enf. da USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p.66-71, 2001.

DRUCKER, L. P. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 12, n. 5, p. 1285-1294, 2007.

FERREIRA, B. W. **Análise de conteúdo**. Revista Aletheia. junho, 2000.

FEUDTNER, C., et al. Technology-dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. **BMC Pediatrics.**, v. 5, n. 1, p. 1-8, 2005.

FLORIANI, C. A. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, vol. 86, n. 1, p. 15-19, 2010.

FRACOLLI, R. A.; ANGELO, M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. **Rev. Min. Enf.**, v. 10, n. 2, p. 125-131, abr./jun. 2006.

GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Rev. Esc. Anna Nery**, 2009, v. 13, n. 4, p. 717-725, 2009.

GAVAZZA, C. Z., et al. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 5, p. 1103-1111, 2008.

GERALDI, G. S.; ARUTO, G. C.; SILVANO, R. S.; BATISTA, T. B. **A experiência de ser dependente de tecnologia na percepção da Criança e do adolescente: contribuições para o cuidado de Enfermagem.** 2010. 48f.. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis (SC), 2010.

GLENDINNING, C., et al. Technology-dependent children in the community: definitions, numbers and costs. **Child Care Health Dev.**, v. 27, p. 321-334, 2001.

GÓES, F. G. B.; LA CAVA, A. M. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 11, n. 4, p. 942-951, 2009.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo, M.C.S, organizadora. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Vozes; 2001.

GOMES, M. A. S. M. As políticas públicas na área da saúde da criança. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 2, p. 329-330, 2010.

GONZAGA, M. L. C.; ARRUDA, E. N. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 5, p. 17-26, dez. 1998.

GUERINI, I. C.; CORDEIRO, P. K. S.; OSTA, S. Z. **Percepção dos familiares de estressores nas suas relações decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.** 2009. 56f.. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis (SC), 2009.

HEWITT-TAYLOR, J. Caring for children with complex and continuing health needs. **Nursing Standard**, v. 19, p. 41-47, 2005.

HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica.** Trad Maria Inês Corrêa Nascimento [*et al*]. 8 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. p.1280.

SANTA CATARINA. HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO – Centro de Saúde da Criança e do Adolescente. Florianópolis: Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina. Disponível em: <<http://www.saude.sc.gov.br/hijg/instituicao.htm>>, acesso em 21 de nov. de 2010.

KIRK, S. Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. **Child Care Health Dev.**, v. 24, n. 2, p. 101-114, 1998.

KOERICH, M. S., et al. Tecnologias de cuidado em saúde e enfermagem e suas perspectivas filosóficas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. Esp, p. 178-185, 2006.

LECUSSAN, PILAR. A criança e o diagnóstico: o pediatra deve contar à criança doente seu diagnóstico?. **Rev. Assoc. Med. Bras**, v. 47, n. 4, p. 282-283, 2001.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da Criança Dependente de Tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Rev. Esc Anna Nery**, v. 11, n. 1, p. 92-97, 2007.

MENDES I. A. C., et al. A produção tecnológica e a interface com a enfermagem. **Rev. Bras. Enf.**, v. 55, n. 5, p. 556-561, 2002.

MENDES, R. A. G. C. S. **Limites e possibilidades na construção de uma prática de integral no cuidado da criança dependente de tecnologia.** 2005. 153f.. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, v. 11, n. 6, p. 757-762, nov./dez. 2003.

MOREIRA, M. E. L.; GOLDANI, M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 2, p. 321-327, 2010.

MOREIRA, M. E. L. Problemas de saúde na infância: desafios do tratamento à prevenção. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 2, p. 318-319, 2010.

NIGHTINGALE, F. **Notas sobre a enfermagem:** o que é e o que não é. Trad. Amália Correia de Carvalho. São Paulo, Cortez, 1989. 174p.

NÓBREGA, R. D., et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enferm**, v. 19, n. 3, p. 425-433, jul./set. 2010.

NUCCI, N. A. G. **A criança com leucemia na escola.** Campinas: Livro Pleno, 2002. p. 118.

PAULA, C. C.; CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O. O cotidiano de crianças infectadas pelo HIV no adolescer: Compromissos e Possibilidades no cuidado de si. **DST - J bras Doenças Sex Transm**, v. 20, n. 3-4, p. 173-178, 2008.

PERRIN, E. C.; GERRITY, S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 1, p. 21-34, 1984.

PICOLLO, J. **A criança dependente de ventilador: concepções e práticas do cuidado frente a suas necessidades de desenvolvimento.** 2008. 141f.. Dissertação (Mestrado em Enfermagem – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

POLIT, D.; HUNGLER, B. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2004.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, n. 2, p. 379-388, 2010.

ROCHA, E. F.; CASTIGLIONI, M. C. Reflexões sobre recursos tecnológicos: ajudas técnicas, tecnologia assistiva, tecnologia de assistência e tecnologia de apoio. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 16, n. 3, p. 97-104, set./dez. 2005.

ROCHA, S. M. M., et al. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 5, p. 5-15, dez. 1998.

SALLES, L. M. F. Infância e adolescência na sociedade contemporânea: alguns apontamentos. **Estudos de Psicologia Campinas**, v. 22, n. 1, p. 33-41, jan./mar. 2005.

SILVA, T. T. A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, TT (org. e trad.). **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 73-102. Disponível em: <<http://www.ucs.br>> Acesso em 24 de jun de 2011.

SOUZA, I. V. B., et al. Percepção das mães frente ao diagnóstico do filho com diabetes mellitus tipo 1. **Cogitare Enferm**, v. 16, n. 1, p. 43-8, jan./mar. 2011.

TOMMASI, M. C. Desenvolvimento emocional e cognitivo do adolescente. In: ASSUNÇÃO JR, F. B.; KUCZYNSKI, E. **Adolescência: normal e patológica**. São Paulo: Lemos Editorial, 1998. p. 33-47.

U.S. Congress, Office of Technology Assessment. **Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care**. A Technical Memorandum, OTA-TM-H-38 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, May 1987).

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e Adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.10, n.4, p. 552-560, 2002.

VIEIRA, S. S.; DUPAS, G.; FERREIRA, N. M. L. A. Doença Renal Crônica: a experiência da criança. **Rev. Esc Anna Nery**, v. 13, n. 1, p. 74-83, jan-mar 2009.

WANG, K-W.K.; BARNARD, A. Technology-dependent children and their families. **Journal of Advanced Nursing**, v. 45, n. 1, p. 36-46, 2004.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. Tradução Cláudia L.C. de Araújo et al. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118p.

ZAVASCHI, M. L., et al. A reação da criança e do adolescente à doença e a morte - aspectos éticos. **Rev. Bioética**, v. 1 p. 165-72, 1993.

## 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, estão serão gravadas (se autorizadas); acompanhamento e observação das mesmas em suas atividades cotidianas no hospital e conversas com seus familiares**. Isso não traz nenhum risco ou desconforto para a criança/adolescente, exceto por um possível mal-estar psicológico relacionado à 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: (48) 8817-6179/9601-2556. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizados neste trabalho.

Assinatura \_\_\_\_\_

Dra. Jane Cristina Anders – janecanders@hotmail.com/ (47) 9176-8206

Acadêmicas de Enfermagem

Beatriz Eugênia de Oliveira

Patrícia Fernanda de Almeida Cabral

## 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 2011.

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: Escolaridade:

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:

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

## 9. ANEXOS

### ANEXO A



Hospital Infantil Joana de Gusmão  
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER Nº 033/2010

<b>NOME DO PROJETO:</b> A experiência de ser dependente de tecnologia na percepção da criança e do adolescente: contribuições para o cuidado de enfermagem	
<b>PESQUISADORAS:</b> Gabriela S. Geraldi, Giuliana C. Arauto, Renata S. Silvino e Thais B. Batista	
<b>ORIENTADORA:</b> Drª Ana Izabel J. de Souza	
<b>INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL:</b> HIJG	
<b>DATA DO PARECER:</b> 06/07/2010	<b>REGISTRO NO CEP:</b> 032/2010
<b>GRUPO E ÁREA TEMÁTICA:</b> Grupo III – 4.04	

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	OK
7.DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
8. SUMÁRIO DO PROJETO	OK
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	ISENTO
10. DECLARAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO E RELATÓRIO FINAL	OK

#### OBJETIVO

Conhecer a percepção da criança e do adolescente sobre a experiência de ser dependente de tecnologia.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152  
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina  
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: [cephijg@saude.sc.gov.br](mailto:cephijg@saude.sc.gov.br)

## SUMÁRIO DO PROJETO

Trata-se de um projeto de uma pesquisa do curso de Enfermagem da UFSC. Será desenvolvido em duas etapas: a primeira de agosto a outubro de 2010 e a segunda de fevereiro a maio de 2011. Os dados serão coletados por meio de uma entrevista semi-estruturada (gravada) guiada pela questão: conte-me como é a sua vida desde que você começou a usar (nome do equipamento) e as crianças, também, serão acompanhadas em suas atividades diárias onde será observado expressões como gestos, silêncio, choro, as falas, sentimentos despertados, interações com o seu dispositivo tecnológico, com os familiares, com a equipe, com os demais pacientes e as pesquisadoras.

## JUSTIFICATIVA

Pelo crescente número de crianças e adolescentes que fazem uso contínuo de um dispositivo tecnológico para viver, há uma necessidade de compreender e valorizar a percepção das mesmas frente ao dispositivo e suas implicações no viver a fim de oferecer um cuidado que atenda as suas necessidades e também a ampliação da literatura sobre o tema.

## METODOLOGIA

1. DELINEAMENTO – pesquisa qualitativa em nível exploratório-descritivo
2. CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA – 30 sujeitos (10 na primeira etapa e 20 na segunda etapa)
3. PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS – menores de 18 anos
4. RECRUTAMENTO – Pacientes internados nas unidades de internação A, B, C, D e E
5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO – inclusão: crianças na faixa etária de 05 a 14 anos em uso de algum dispositivo pelo menos há mais de um mês, que consiga expressar-se e o consentimento da família e criança.
6. PONDERAÇÃO ENTRE RISCOS – BENEFÍCIOS – a pesquisa não implicará em riscos físicos, entretanto, são previstos desconfortos psicológicos que serão repassados para o serviço de psicologia do hospital – **Ver comentário**
7. USO DE PLACEBO OU WASH-OUT - Não se aplica
8. MONITORAMENTO E SEGURANÇA DOS DADOS – OK
9. AVALIAÇÃO DOS DADOS – OK

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152  
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina  
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: [cephijg@saude.sc.gov.br](mailto:cephijg@saude.sc.gov.br)

- 10.PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE – OK
- 11.PREOCUPAÇÃO COM OS ASPECTOS ÉTICOS - Sim
- 12.CRONOGRAMA - OK
- 13. PROTOCOLO DE PESQUISA - OK
- 14.ORÇAMENTO - OK

**Comentário:** em relação a possibilidade de haver desconfortos psicológicos durante a entrevista com a criança, sugerimos que seja feito contato prévio com o serviço de psicologia do hospital, para ver se há disponibilidade da psicologia fazer o atendimento se houver necessidade. Sabe-se que são poucos os profissionais de psicologia do HIJG e neste momento podem estar envolvidos em outras situações, impossibilitando o atendimento as crianças participantes do estudo.

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

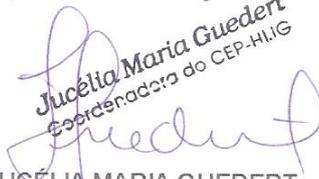
**Comentários:** sugerimos inserir no TCLE o número do telefone do CEP (48-32519092), para o participante entrar em contato se houver algum problema ético durante sua participação na pesquisa.

**PARECER FINAL**

**APROVADO\***

\* Solicitamos a implementação das sugestões que constam nos comentários pertinentes a cada bloco de análise.

- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 06/07/2010.
- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. No site: [www.saude.sc.gov.br/hijg/CEP.htm](http://www.saude.sc.gov.br/hijg/CEP.htm), está disponibilizado modelo. Seu primeiro relatório está previsto para JANEIRO DE 2011, ou para quando da finalização da mesma.

  
JUCÉLIA MARIA GUEDERT  
Coordenadora do CEP-HIJG

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152  
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina  
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.

e-mail: [cephijg@saude.sc.gov.br](mailto:cephijg@saude.sc.gov.br)

## ANEXO B



Hospital Infantil Joana de Gusmão  
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER 064/2010

<b>NOME DO PROJETO:</b> A experiência de ser dependente de tecnologia na percepção da criança e do adolescente: contribuições para o cuidado de enfermagem	
<b>PESQUISADORAS:</b> Gabriela S. Geraldi, Giuliana C. Arauto, Renata S. Silvino, Thais B. Batista, Beatriz Eugênia de Oliveira e Patrícia Fernanda de Almeida Cabral	
<b>ORIENTADORAS:</b> Dr <sup>a</sup> Ana Izabel J. de Souza e Dra. Jane Cristina Anders	
<b>INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL:</b> HIJG	
<b>DATA DO PARECER:</b> 07/12/2010	<b>REGISTRO NO CEP:</b> 032/2010
<b>GRUPO E ÁREA TEMÁTICA:</b> Grupo III – 4.04	

O Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos do Hospital Infantil Joana de Gusmão (CEP-HIJG) em reunião ordinária realizada em 07 de dezembro de 2010, deliberou pela aprovação das alterações solicitadas pela pesquisadora Profa Dra Ana Izabel Jatobá de Souza, ao projeto de pesquisa acima nomeado, com Parecer Consubstanciado inicial número 033/2010.

As modificações aprovadas foram:

- Acréscimo das pesquisadoras: Profa. Dra. Jane Cristina Anders, e acadêmicas de Enfermagem Beatriz Eugênia de Oliveira e Patrícia Fernanda de Almeida Cabral.
- Inclusão de pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes de 5 a 14 anos 11 meses e vinte e nove dias, em uso de dispositivo tecnológico, em acompanhamento no HIJG.

  
JUCÉLIA MARIA GUEDERT

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152  
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina  
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005.  
e-mail: [cephijg@saude.sc.gov.br](mailto:cephijg@saude.sc.gov.br)