

Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar

Models of care for families of technology-dependent children in a hospital context

Modelos de atención a las familias de niños dependientes de tecnología en contexto hospitalario

Cristiane Santos da Silva Siqueira^I; Adriana Teixeira Reis^{II}; Sandra Teixeira de Araújo Pacheco^{III}.

RESUMO

Objetivo: descrever os modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologias presentes em um contexto hospitalar, a partir de depoimentos de enfermeiros. **Método:** estudo qualitativo e descritivo, realizado em uma instituição federal no Rio de Janeiro, com 08 enfermeiros. A coleta de dados foi realizada nos meses de setembro a outubro de 2011, mediante entrevistas e os dados tratados através da análise de conteúdo. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE nº 0050.0.008.000-11. **Resultados:** os enfermeiros centram-se no cuidado baseado na tecnologia dura e ainda focado no modelo biológico. Entretanto, consideram que os familiares são importantes para a manutenção do equilíbrio emocional da criança. **Conclusão:** os resultados mostraram que é preciso compreender a criança como cidadã e integrar a família como uma extensão do cuidado a partir da escuta atenta às suas necessidades.

Palavras-chave: Adolescente; transplante; oncologia; enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to describe models of care for families of technology-dependent children in a hospital context, on the basis of nurses' statements. **Method:** qualitative, descriptive study at a federal institution in Rio de Janeiro, with eight nurses. Data were collected by interview from September to October 2011 and processed by content analysis. The study was approved by the research ethics committee (CAAE 0050.0.008.000-11). **Results:** nurses focus on care based on hard technology and still centered on the biological model. However, they regard family members as important to maintaining the children's emotional balance. **Conclusion:** the results showed children must be understood as citizens and to integrate the family as an extension of care by listening attentively to their needs.

Keywords: Adolescent; transplantation; oncology; pediatric nursing.

RESUMEN

Objetivo: describir los modelos de cuidado a las familias de niños dependientes tecnologías presentes en un contexto hospitalario, a partir de declaraciones de enfermeros. **Método:** estudio cualitativo y descriptivo, realizado en una institución federal en Río de Janeiro, con 08 enfermeras. La recolección de datos se realizó en los meses de septiembre a octubre de 2011, por medio de entrevistas y los datos fueron tratados a través del análisis de contenido. La investigación fue aprobada por el Comité Ético de Investigación, CAAE nº 0050.0.008.000-11. **Resultados:** los enfermeros se centran en el cuidado basado en la tecnología dura y focalizado en el modelo biológico. Sin embargo, consideran que los familiares son importantes para el mantenimiento del equilibrio emocional del niño. **Conclusión:** los resultados mostraron que es necesario comprender al niño como ciudadano e integrar a la familia como una extensión del cuidado a partir de la escucha atenta a sus necesidades.

Palabras clave: Adolescente; trasplantes; oncología; enfermería pediátrica.

INTRODUÇÃO

O decorrente crescimento de conhecimentos tecnológicos trouxe um significativo avanço na área do saber científico, contribuindo para aprimorar práticas no cuidado em saúde, resultando na possibilidade de sobrevivência das crianças com necessidades especiais de saúde que podem decorrer de malformações congênitas, doenças crônicas ou doenças genéticas^{1,2}. As

crianças dependentes de tecnologia (CDTs) são aquelas que necessitam de algum dispositivo tecnológico para reparar a perda de uma função vital do organismo. Elas necessitam de cuidados de enfermagem diários e desses dispositivos para evitar a morte ou maiores deficiências³.

Essas crianças que demandam de cuidados especializados, como as CDTs, necessitam do contato afetivo

^IEnfermeira. Especialista em Enfermagem Pediátrica e Neonatal. Mestranda da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: ane.cris@yahoo.com.br.

^{II}Enfermeira. Doutora. Professora Adjunta, Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: driefa@terra.com.br.

^{III}Enfermeira. Doutora. Professora Adjunta, Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: stapacheco@yahoo.com.br.

^{IV}Artigo decorrente da monografia em Enfermagem Pediátrica intitulado: *O papel do enfermeiro no acolhimento ao familiar de crianças dependentes de tecnologia*.

da família com o intuito de proporcionar um ambiente seguro e familiar e não gerar o isolamento social, que pode ocasionar um déficit no crescimento e desenvolvimento^{4,5}.

Portanto, é essencial que a enfermagem atue na perspectiva de inserir as famílias no cuidado a esses pequeninos, construindo entre eles uma relação de respeito, compromisso, empatia e diálogo, incluindo uma escuta atenta, de reflexão e atitude, promovendo um cuidado centrado na família e contribuindo para a recuperação da criança^{6,7}. Diante desse exposto surgiu o interesse em desenvolver o presente estudo, pois acredita-se que realizar um cuidado compartilhado com esse familiar proporcionará um atendimento humanizado fortalecendo o contato mãe-filho.

Dessa maneira, definiu-se como objetivo: descrever os modelos de cuidado às famílias de CDTs presentes em um contexto hospitalar, a partir de depoimentos de enfermeiros.

Considera-se que o cuidado centrado na família, principalmente na pediatria, necessita de um profissional de saúde que saiba ouvir e respeitar as escolhas da criança e de sua família de acordo com os seus conhecimentos, valores, crenças e contextos culturais. A família deve ser incluída e encorajada a participar do cuidado e do processo de decisão, dando voz a esse familiar⁸.

REFERENCIAL TEÓRICO

Para este estudo foi utilizado o marco teórico-conceitual de Elsen e Patrício, que elenca três tipos de modelos/abordagens de assistência à criança hospitalizada: centrada na patologia da criança; na criança; e na criança e em sua família⁹.

A abordagem de assistência centrada na patologia infantil tem como foco a criança com uma doença que apresenta sinais ou sintomas e que precisa ser assistida por profissionais de saúde. Nesse modelo, a família ocupa uma posição periférica e a comunicação entre a equipe, criança e família tende a ser do tipo vertical, cabendo ao profissional de saúde informar a família quando e o que julgar necessário^{10,11}.

A abordagem de assistência centrada na criança tem como essência as características individuais. Ela é vista como um ser em crescimento e desenvolvimento e os seus hábitos e costumes são respeitados. Nesse modelo, a mãe ou um familiar próximo deve informar questões referentes à criança e é incentivada a permanência no hospital e a movimentação de objetos pessoais. A tomada de decisão continua sendo do profissional, mesmo mantendo os familiares atualizados. Juntos, discutem os resultados esperados¹⁰.

A assistência centrada na criança e sua família é uma abordagem que reconhece a importância dos familiares no cuidado de seus membros nos aspectos emocionais, sociais e de desenvolvimento. O profissional de saúde deve assistir a criança e a família em sua totalidade e não apenas nos aspectos biológicos. As van-

tagens deste modelo mostram que a criança e a família são partícipes no momento da internação e o ambiente hospitalar perde sua atmosfera hostil, tornando-se um local de tratamento e aprendizado^{4,12}.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, realizado em uma unidade de internação pediátrica de uma instituição pública federal localizada no Rio de Janeiro—Brasil. Os participantes foram oito enfermeiros (100% do efetivo da equipe) identificados por nomes de flores, garantindo o seu anonimato. Foram estabelecidos como critérios de inclusão: enfermeiros especialistas em pediatria e que apresentavam tempo de atuação mínima de um ano na unidade pediátrica. Foram excluídos aqueles que se encontravam de licença ou férias no período das entrevistas.

A coleta de dados ocorreu através de entrevistas semiestruturadas realizada no período de setembro a outubro de 2011. Durante a realização das entrevistas foi utilizado um roteiro com questões fechadas que abordavam características de sua formação e uma questão norteadora: Como você realiza a assistência às famílias de crianças dependentes de tecnologia?

As entrevistas, com duração aproximada de 20 minutos, realizadas pela primeira autora do artigo, aconteceram em data e horário agendados, segundo a disponibilidade dos participantes. Para garantir a privacidade e evitar interferência de ruídos durante a gravação das entrevistas em aparelho eletrônico (mp3), elas foram realizadas em uma sala reservada na própria unidade.

As entrevistas foram registradas na íntegra e analisadas segundo as três fases da análise temática: pré-análise que corresponde a uma leitura flutuante para conhecer o conteúdo do material empírico gerado pelas entrevistas; fase de exploração do material, quando os dados brutos foram transformados em unidades que representavam significados e depois agregados nas categorias; fase de tratamento e a interpretação dos resultados – busca-se nessa fase, colocar em destaque as informações disponíveis na análise, através de quantificação simples¹³.

O presente estudo obedeceu as recomendações éticas presentes na Resolução nº 196, atualizada pela 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde¹⁴, sendo seu projeto aprovado pelo Comitê de Ética da instituição através do parecer (0050.0.008.000-11/2011). Além disso, os seus objetivos foram expostos aos participantes da pesquisa, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A fim de nortear o perfil dos participantes, identificaram-se as características da formação e as condições profissionais dos depoentes - todos especialistas em

pediatria, 25% com tempo de atuação entre 1 e 5 anos, 37,5 % trabalhando há mais de 10 anos na pediatria e 37,5 % atuando entre 5 e 10 anos.

A análise do conjunto das entrevistas gerou as quatro categorias tratadas a seguir.

O enfermeiro como profissional que acolhe, escuta e treina para a alta

Destaca-se que a presença do familiar/acompanhante é essencial no cotidiano de trabalho da equipe. Nesse momento é primordial a atuação do enfermeiro para acolher e orientar famílias quanto ao suporte tecnológico utilizado pela criança, no ambiente hospitalar, com o intuito de prepará-los para a alta^{15,16}. Eis os discursos:

Precisamos trazer essa família para perto, não só o cuidador principal, que fica aqui no hospital durante a internação, mas toda a família, para que haja uma interação, um cuidado melhor com esse paciente/cliente. E então fazer a sua orientação para o cuidado da alta, chegando mais nesse cliente. (Orquídea)

Essas crianças têm inúmeros dispositivos que envolvem uma necessidade específica da família para um treinamento, uma educação. Então, eu lido com essas famílias no treinamento de como usar essa tecnologia, na manutenção, no manuseio do equipamento, apoio e no suporte com esses aparatos tecnológicos. (Dália)

Considera-se que o enfermeiro, em seu campo de atuação, deve ser capaz de desenvolver atividades educativas de acordo com as necessidades de cada indivíduo e de grupos sociais. Assim, no cuidado à criança, a educação em saúde é primordial, considerando que todas as práticas do cuidado infantil devem envolver o familiar neste processo^{8,17}.

Essa nova realidade é muito assustadora, pois muitas vezes os pais desempenham um papel complexo em seu domicílio, que só eram praticados por profissionais em unidades intensivas. Por isso, a orientação deve ser progressiva, com cautela e de forma que a pessoa entenda, para que possa lidar com essa realidade de uma forma menos traumática¹⁸. São depoimentos:

Eu procuro me aproximar da criança e do familiar, me apresento, pergunto a ela como está se sentindo, tento entender um pouco a atmosfera deles e vou fazendo as atividades que me cabem, perguntando à família no decorrer dos procedimentos, se ele já viu fazendo, como ele se sente na realização da técnica. (Girassol)

Quando estabeleço um vínculo com o cuidador eu pergunto a ele se deseja realizar eu estando ao lado, supervisionando, pergunto se tem alguma dúvida, caso sim, eu esclareço, mostro e oriento. (Girassol)

Ao realizar atividades educativas com a família, o enfermeiro precisa dar suporte, esclarecendo as dificuldades individuais. Nesse sentido, é preciso compreender o processo de cuidado dessa criança, procurando sensibilizar-se para atuar de forma humanística, em relação à qualidade de vida desse menor e de seu familiar/cuidador¹⁹.

É imprescindível que os enfermeiros acolham esses familiares, ajudando-lhes nessa nova caminhada com o propósito de ajudá-los na continuidade do tratamento em domicílio de uma forma segura, evitando as reinternações. Os diálogos a seguir apontam esses questionamentos:

O familiar está aprendendo isso porque o cuidado vai continuar em casa, pois realizando o procedimento certo no ambiente hospitalar, a probabilidade de ele reinternar aqui é muito baixa, sendo bem cuidado não vai ter necessidade de estar retornando por alguma intercorrência. (Açucena)

Ao longo da internação, nós acostumamos na maioria das vezes integrarmos essa mãe à assistência propriamente dita; nós a inserimos para que possa, durante a internação, se preparar para a assistência domiciliar, para que esteja realizando uma assistência com qualidade, sem colocar em risco a vida dessa criança. (Hortência)

Nessa perspectiva, o enfermeiro deve oferecer a essas famílias suporte e um diálogo nessa convivência diária, auxiliando na compreensão e no enfrentamento dessa nova realidade, construindo juntos atitudes que possam proporcionar qualidade de vida à criança em seu domicílio. Essas famílias devem ser orientadas com cautela sobre o uso e manejo dos artefatos tecnológicos, a prevenção de infecções e devem ser esclarecidas sobre a importância de cada cuidador e não apenas a responsabilização da mãe por essa tarefa árdua^{2,20}.

É necessário que o enfermeiro possa atuar com essa criança, ajudando-a superar seus medos e receios quanto à doença e os aparatos tecnológicos, pois no futuro será um adolescente que terá que vivenciar toda essa tecnologia e cuidado de uma maneira independente. Por isso a importância do auxílio profissional nessa nova fase da vida com ênfase no autocuidado, permitindo que a vida desse adolescente seja mais próxima do normal, como na fala a seguir:

Devemos ensinar essa criança há conviver com a doença, para que ela venha realizar o seu próprio cuidado. Porque são crianças, escolares e adolescentes que um dia vão retornar à vida estudantil, e muitos desses cuidados vão ser realizados na escola. (Rosa)

Em virtude do uso de certos aparatos tecnológicos e cuidados especializados, os adolescentes terão que enfrentar diversos desafios na realização de suas atividades cotidianas. Dessa forma, o autocuidado é fundamental para responder as necessidades individuais. E essas condições impõem que alguns procedimentos sejam realizados em ambientes públicos, por isso o enfermeiro deve atuar na promoção de ações educativas junto a esses adolescentes, visando ao desenvolvimento de competências e habilidades para o autocuidado²¹.

O cuidado focado na doença da criança

Nessa categoria, revelou-se que o objetivo principal é recuperar a saúde da criança através de procedimentos terapêuticos, valorizando a interação familiar no cuidado por ser uma CDT.

Falo alguma coisa sobre a doença, tem familiar que se interessa em saber, que pergunta. E já tem aquele outro que você tem que chamar mais, para ser mais presente. (Margarida)

Eu gosto de focar acima de tudo que em casa, é ele que vai fazer o procedimento, tem que saber aspirar, se a cânula sair de repente na mão dele, o que ele vai fazer, se a sonda gástrica sair, se o balonete do botton estourar. (Margarida)

Observa-se dessa forma que o discurso do processo educativo de incluir a família é reconhecido, porém o enfoque permanece no biológico. Logo, há pouco diálogo entre enfermeiro e cuidador, pois na maioria das vezes o profissional está preocupado com a tecnologia e a família pode estar interessada apenas em cuidar do seu filho, com estratégias simples. O enfoque do processo educativo voltado para a prática hospitalar não dá conta das necessidades de cuidado domiciliar, devendo o enfermeiro adequar seu discurso às demandas da família^{10,22}.

O cuidado centrado na criança e na família

Nesta categoria percebe-se que os enfermeiros consideram essa parceria como elemento importante.

O tratamento vai depender muito disso, dessa interação que você vai fazer com a família, porque todo o seu cuidado à criança vai estar acima do atendimento prestado a ela, mas também centrado no familiar. (Orquídea)

Precisamos trabalhar não só com a criança prestando assistência de enfermagem, o que nós nos predispomos a fazer é tentar acolher essa mãe e encontrar uma maneira que ela possa atuar sem sofrimento. (Hortência)

Ao realizar cuidados e fornecer informações sobre algum membro familiar, o profissional deve respeitar a sua cultura, considerando que a continuidade desse cuidado está pautada nas crenças da família. Diante disso, é necessário que a enfermagem atue respeitando a individualidade das pessoas que fazem parte do núcleo familiar, que é o alicerce no cuidado à criança e onde ela encontra o seu referencial de vida¹.

Convém lembrar que a família desempenha diversos papéis no cuidado à criança hospitalizada. Diante desse momento crítico, a família precisa de orientação, apoio e cuidado. O enfermeiro reconhece as experiências nessas situações, como apresentado no seguinte trecho:

Alguns momentos nos deparamos com mães que tem medo, elas no primeiro momento não estão acostumadas com aquela realidade, muitas vezes algumas ficam fora alguns dias da internação, porque não querem admitir a realidade da criança. É claro que a vida vai mudar e a realidade também, mas que ela encontre [...] meios, com ajuda da equipe multiprofissional [para encontrar], uma maneira mais adequada de lidar com aquela situação. (Hortência)

Se deparar com a situação de um filho dependente de tecnologia pode resultar em desafios acima da res-

ponsabilidade parentais habituais, devido à demanda específica de cuidados que decai sobre essa família. Os pais experimentam uma gama de emoções, precisando incorporar saberes e práticas desconhecidas em seu cotidiano, e enfrentam cuidados desafiadores para o atendimento das atividades diárias de seu filho. O ambiente domiciliar passa por adaptações com presença de novos equipamentos para a sobrevivência dessa criança, que se somam aos brinquedos e pertences, cujo valor é inestimável para o seu desenvolvimento^{8,23}.

Para que o cuidado seja mais efetivo, faz-se necessário aprender a ouvir, a tocar e a falar com o outro de forma que ele entenda. Há momentos nos quais é preciso dar atenção, pois às vezes o familiar e a criança estão precisando, naquele instante, de uma conversa ou um olhar amigo, como exemplifica o depoimento:

Para que o outro realmente ouça, é preciso falar de forma que ele vá entender, porque nós orientamos, os outros profissionais explicam e o paciente/familiar não consegue entender, na realidade, o que está acontecendo. Temos que aprender a ouvir e a tocar, porque a diferença do nosso cuidado é tocar esse paciente de uma forma diferente e mostrar, porque nós é que estamos na realidade o tempo todo com ele. (Orquídea)

Os profissionais devem atuar no sentido de garantir que os cuidados sejam planejados com participação da família, pois todos os membros são reconhecidos como corresponsáveis. Como a família é uma constante na vida dessa criança, o profissional deve reduzir os efeitos adversos da hospitalização e da ansiedade, promovendo o vínculo entre pais e filho, reconhecendo que esse grupo tem o direito a explicações de maneira completa e de forma compreensiva a respeito do diagnóstico e aos cuidados prestados²⁴.

São muitos os desafios que necessitam ser superados pela família e o enfermeiro deve acolhê-la, oferecendo algumas atividades ocupacionais e artesanais que promovam durante a internação, tanto para a criança quanto para a mãe, um ambiente humanizado, minimizando o estresse. A enfermagem reconhece esta situação, conforme o seguinte relato:

Tentar colocar a cabeça dela em outras atividades para que ela não chegue ao seu limite máximo [de tolerância]. Internar qualquer criança é difícil tanto para a mãe e para todas as pessoas que estão envolvidas, pois a mulher fica fora de casa, longe do marido e dos filhos, e requer dela cada vez mais que assuma atividades que não está acostumada [...] É uma internação da criança e da mãe ao mesmo momento. (Hortência)

A atuação da equipe multiprofissional no cuidado à CDT tem como objetivo capacitar e incluir essa família no cuidado e ajudá-la a compreender e aprender a lidar com os conflitos internos. O cuidador principal precisa do apoio profissional e familiar, pois ele sozinho não é capaz de oferecer um cuidado integral de qualidade devido à sobrecarga de atividades, e ao tentar fazê-lo, poderá colocar em risco a CDT e a estabilidade familiar¹⁹.

A relação de famílias CDTs com a enfermagem

A categoria relação de famílias CDTs com a enfermagem surge como um ponto positivo para o sucesso do procedimento, com manutenção benéfica da relação criança, família e enfermagem. Eis o relato:

Conversei tanto com a mãe e o pai naquele momento, que era muito importante a presença deles, porque o menino já tinha passado por várias intercorrências durante o período de internação... Falei para a família que tivesse um pouco mais de paciência, porque o pouco que ele fizesse de bom já era uma vitória tanto para ele quanto para a família. Pedi para não desanimarem... Todos me agradeceram o apoio... Eu procuro estar sempre incentivando; quando a mãe e o pai estão desmotivados, eu vou até eles, converso e falo que por menor que seja a vitória, é uma vitória. (Açucena).

É imprescindível que se estenda o cuidado aos membros da família, pois a participação deles é um valioso ato de cuidado. Diante desses fatores, o respeito e o reconhecimento quanto à individualidade são essenciais para planejar uma dinâmica específica, de acordo com a história de vida de cada criança, ajudando-a superar as dificuldades enfrentadas nesse período de adoecimento, com a possibilidade de uma reestruturação para transpor este momento⁴.

No que diz respeito à relação entre a equipe de saúde e os familiares das crianças, depara-se com algo ainda muito incipiente. Pode-se observar tais insatisfações nas falas a seguir:

O acolhimento da enfermagem é difícil para a gente nas, 24 horas. Manter um tempo para essas mães, que passam despercebidas, e em um momento que ela está estressada, que tem algum conflito com outra mãe, com a criança e até mesmo com a enfermagem, tente ver se algum momento deixamos essa mãe sozinha e que se precisamos rever nossos conceitos e tentarmos ver [...] as possibilidades para conduzir esse fato de uma maneira menos tensa... Para a enfermagem lidar com o outro é muito complicado... O acompanhante é difícil e acabamos muitas vezes trocando inadequadamente alguns sentimentos que não eram para ser utilizados. (Hortência).

Mesmo nas 24 horas de trabalho, o profissional de enfermagem estando junto com a família, ainda assim essa relação gera distanciamento e conflito, atrapalhando o processo educativo e o entendimento, que são pontos primordiais para se instalar o diálogo. Essa interação é, porém, essencial para promover benefícios para ambos. À medida em que o vínculo é construído, o reconhecimento do trabalho, a aceitação, a confiança e o interesse em participar do cuidado se tornam evidentes. Isto é refletido pela participação ativa dos familiares, que interagem melhor, trazendo novidades sobre a situação da criança e, conseqüentemente, em sua vivência².

CONCLUSÃO

Os resultados apresentam facetas dicotômicas presentes na relação terapêutica entre os enfermeiros e as famílias de CDTs.

Depreende-se que a enfermagem na teoria compreende que a dimensão do cuidado às crianças dependentes de tecnologia vai além do olhar biológico e precisa de um olhar abrangente, compreensivo, focado na criança e família. Os profissionais consideram que os familiares são importantes para a manutenção do equilíbrio emocional da criança, deixando-a segura.

Ainda é presente em sua prática a percepção de um olhar no cuidado baseado na tecnologia dura, pura e simples e no biológico, focado na doença da criança. É necessário desmitificar esse olhar, pois o conceito atual de saúde é muito mais abrangente. Além disso, o quadro clínico já gera intensa ansiedade na família. Faz-se necessário entender os aspectos relacionados à qualidade de vida desta criança e de sua família, e não apenas aspectos voltados para a manutenção da vida.

É preciso compreender as crianças como cidadãos, cada qual com suas necessidades individuais, bem como suas famílias, – ao longo da jornada diária de cuidado. É importante promover uma cultura de escuta atenta às necessidades dos pais e ir moldando o cuidado de acordo com as demandas que eles apresentam.

Em um contexto no qual, se observa um índice crescente de CDTs, devido ao incremento tecnológico da pediatria e neonatologia, que permite a sobrevivência de crianças até então consideradas inviáveis, é de suma importância uma adequada preparação para que sejam oferecidos conforto e acolhimento, reduzindo os danos físicos e emocionais às crianças e suas famílias. Dessa forma, torna-se valorosa a realização de treinamento sobre estratégias de humanização durante o acolhimento a esse familiar e no tipo de abordagem assistencial utilizado pelo enfermeiro, pois pode-se estar cuidando subjetivamente da criança e de sua família.

O estudo trouxe como limitações o fato de ter sido realizado em um único cenário pediátrico hospitalar, impedindo a generalização dos achados. Recomendam-se estudos em outros cenários pediátricos de diferentes unidades hospitalares, de modo a trazer um olhar mais ampliado sobre a situação.

REFERÊNCIAS

1. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saude*. 2012 [citado em 02 ago 2016]; 11(1): 074-080. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861>.
2. Geraldi GS, Aruto GC, Honorato T, Souza AIJ, Anders JC. Cuidando de famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia: experiência de acadêmicas de enfermagem. *Cienc Cuid Saude*. 2012 [citado em 25 jun 2016]; 11(3): 529-34. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20261>.
3. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll JL, Ward WL. The impact of technology dependence on children and their families. *J Pediatr Health Care*. 2013 [cited in 2016 Jun 25]; 27(6): 451-9. Available from: http://ac.els-cdn.com/S0891524512001034/1-s2.0-S0891524512001034-main.pdf?_tid=84da7eec-5b50-11e7-98cd

0000aab0f01&acdnat=1498578884_73f19788c94c9d018caf4ab883beb85c.

4. Pacheco STA, Rodrigues BMRD, Dionísio MCR, Machado ACC, Coutinho KAA, Gomes APR. Cuidado centrado na família: aplicação pela enfermagem no contexto da criança hospitalizada. *Rev enferm UERJ*. 2013 [citado em 14 set 2016]; 21(1): 106-12. Disponível em: www.facenf.uerj.br/v21n1/v21n1a18.pdf.
5. Andrade RC, Marques AR, Leite ACAB, Martimian RR, Santos BD, Pan R, et al. Necessidades dos pais de crianças hospitalizadas: evidências para o cuidado. *Rev Eletr Enf*. 2015 [citado em 14 set 2016]; 17(2): 379-94. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i2.30041>.
6. Giambra BK, Stiffler D, Broome ME. An Integrative Review of Communication Between Parents and Nurses of Hospitalized Technology-Dependent Children. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2014; 11(6): 369-75.
7. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*. 2012 [citado em 17 out 2016]; 21(1): 194-9. Disponível em: <http://www.index-f.com/textocontexto/2012pdf/21-194.pdf>.
8. Lima MF, Paulo LF, Higarashi IH. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study. *Online braz j nurs [internet]* 2015 [cited in 2016 Oct 20]; 14 (2):178-89. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5191>.
9. Elsen I, Patrício ZM. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem. In: Schimtz EMR. *A enfermagem em pediatria e puericultura*. Rio de Janeiro: Atheneu; 2005. p.169-79.
10. Miranda AR, Oliveira AR, Toia LM, Stuchi HKO. A evolução dos modelos de assistência de enfermagem à criança hospitalizada nos últimos 30 anos: do modelo centrado na doença ao modelo centrado na criança e família. *Rer Fac Cienc Méd Sorocaba*. 2015;17(1):5-9.
11. Araújo JP, Silva RMM, Colleti N, Neves ET, Toso BRGO, Viera CS. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. *Rev Bras Enferm* 2014 [citado em 20 out 2016]; 67(6):1000-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-1000.pdf>.
12. Silva GP, Freire, DCD, Valença, MP. Vivências dos familiares no processo de cuidar de uma criança estomizada. *Revista Estima*. 2010 [citado em 17 out 2016]; 8(2): 12-9. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/57>.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo : Edições 70; 2011.
14. Ministério da Saúde. Resolução número 466 de 12 de outubro de 2012. Brasília (DF): Conselho Nacional de Saúde; 2012.
15. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Rede

de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene*. 2016 [citado em 02 ago 2016]; 17(1): 60-6. Disponível em: www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/File/2195/pdf.

16. Monnerat CP, Silva LF, Souza DK, Aguiar RCB, Cursino EG, Pacheco STA. Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. *Rev enferm UFPE on line*. 2016 [citado em 20 nov 2016]; 10(11): 3814-22. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11461/13293>.
17. Brito DMS, Guedes TG, Victor JF, Medeiros AB. O cuidado de enfermagem em uma criança com diabetes mellitus tipo 1: um relato de experiência. *Rev RENE*. 2006; 7(1): 98-102.
18. Araújo BBM, Rodrigues BMR, Pacheco STA. A promoção do cuidado materno ao neonato prematuro: a perspectiva da educação problematizadora em saúde. *Rev enferm UERJ*. 2015 [citado em 17 out 2016]; 23(1): 128-31. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v23n1/v23n1a21.pdf>.
19. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev Rene*. 2013 [citado em 20 out 2016]; 14(4): 665-73. Disponível em: http://www.redalyc.org/pdf/3240/324028459002_2.pdf.
20. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. Vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery*. 2012 [citado em 14 set 2016]; 16(1):17-26. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003.
21. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2016 [citado em 5 set 2016]; 69(1): 79-85. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100088.
22. Balbino FS, Meschini FGF, Balieiro MMF, Mandetta MA. Percepção do cuidado centrado na família em unidade neonatal. *Rev Enferm UFSM*. 2016 [citado em 20 nov 2016]; 6(1): 84-92. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/16340/pdf>.
23. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parent's experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expectations*. 2015 [citado em 20 nov 2016]; 18 (4): 452-74. Disponível em: <http://eprints.hud.ac.uk/18881/1/RepositoryLitRevHealthExpSept2012.pdf>.
24. Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles.. 2013 [citado em 20 nov 2016]; 18(5):796-808. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060842/pdf/HEX-18-0796.pdf>.