

## Vivências familiares na internação hospitalar de crianças dependentes de tecnologias

Family experiences in hospital hospitalization of children depending on technologies

Experiencias familiares en hospitalización de niños dependiendo de tecnologías

Pâmela Kath de Oliveira Nörnberg<sup>1</sup>, Alex Sandra Avila Minasi<sup>1</sup>, Carolina Domingues Hirsch<sup>1</sup>, Stella Minasi de Oliveira<sup>1</sup>, Camila Magroski Goulart Nobre<sup>1</sup>, Janaina Lima Laranjo<sup>2</sup>, Giovana Calcagno Gomes<sup>1</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer as vivências familiares na internação hospitalar de crianças dependentes de tecnologias. **Métodos:** Realizou-se um estudo qualitativo em um hospital universitário do sul do Brasil no primeiro semestre de 2019. Teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram 10 familiares de crianças dependentes de tecnologias. Os dados foram coletados por meio de entrevistas e analisados pela codificação aberta, axial e seletiva. **Resultados:** Algumas crianças internam na Unidade Neonatal após o nascimento devido intercorrências durante o parto e nascimento. A família é impactada pela dependência de tecnologias da criança, mas se familiariza com seu uso e aprende no hospital a realizar cuidados específicos necessários a manutenção da vida da criança após a alta. **Conclusão:** A atuação do enfermeiro junto à família nesse período é fundamental, orientando e investindo no seu processo educativo para torná-la autônoma para o processo de cuidado dessas crianças.

**Palavras-Chave:** Crianças com deficiências, Tecnologia, Família, Doença crônica, Enfermagem.

### ABSTRACT

**Objective:** To know the family experiences in hospitalization of children dependent on technologies. **Methods:** A qualitative study was carried out in a university hospital in southern Brazil in the first semester of 2019. The theoretical reference was Symbolic and Methodological Interactionism, Grounded Theory. 16 family members of children with special health needs participated, of these 10 children were CDT. Data were collected through interviews and afterwards, open, axial and selective coding was performed. **Results:** Some children are admitted to the Neonatal Unit after birth due to complications during delivery and birth. The family is impacted by the child technology dependence, who are familiar with its use and learn in the hospital to perform specific care necessary to maintain the child's life after discharge. **Conclusion:** The role of the nurse with the family in this period is essential, guiding and investing in their educational process to make it autonomous for the care process of these children.

**Keywords:** Children with disabilities, Technology, Family, Chronic disease, Nursing.

### RESUMEN

**Objetivo:** Conocer las experiencias familiares en la hospitalización de niños dependientes de tecnologías. **Métodos:** Se realizó un estudio cualitativo en un hospital universitario del sur de Brasil en el primer semestre de 2019. The Grounded Theory se basó en el interaccionismo simbólico y metodológico. Participaron 16 familiares de niños con necesidades especiales de salud, de estos 10 niños eran CDT. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas y luego, se realizó una codificación abierta, axial y selectiva. **Resultados:** Algunos niños ingresan en la Unidad Neonatal después del nacimiento debido a complicaciones durante el parto y el parto. La familia se ve afectada por la dependencia tecnológica del niño, que está familiarizada con su uso y aprende en el hospital a realizar la atención específica necesaria para mantener la vida del niño después del alta. **Conclusión:** El papel de la enfermera con la familia en este período es fundamental, orienta e invierte en su proceso educativo para que sea autónomo para el proceso de atención de estos niños.

**Palabras clave:** Niños con discapacidad, Tecnología, Familia, Enfermedad crónica, Enfermería.

<sup>1</sup> Universidade Federal do Rio Grande (FURG), Rio Grande - RS.

<sup>2</sup> Faculdade Anhanguera do Rio Grande, Rio Grande - RS.

## INTRODUÇÃO

No Brasil a mortalidade infantil vem caindo progressivamente. No entanto, constata-se que aumentaram índices de sobrevivência de crianças com comorbidades. Fatores como o acesso a tecnologias mais modernas e eficientes favorece a sobrevivência de crianças detentoras de quadros graves (CARVALHO MSN, et al., 2019).

Várias condições crônicas como prematuridade, anomalias genéticas, malformações congênitas, traumas, distúrbios metabólicos, além de grave insulto infeccioso após internações em Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN) e Pediátrica (UTIP), além de algumas doenças são os diagnósticos mais comuns que levam crianças a dependerem de tecnologias para viver. Crianças Dependentes de Tecnologias (CDT) é o termo utilizado para descrever a necessidade de utilização de algum dispositivo que compense a perda de alguma função vital e garanta qualidade de vida (CARVALHO MSN, et al., 2019).

O diagnóstico precoce da doença crônica e a sobrevivência de crianças com sequelas exigem a prestação de cuidados por longos períodos e especializados. Essas crianças necessitam, inclusive, de internações hospitalares e de cuidados complexos prestados em Unidades de Tratamento Intensivos (UTI) (CARVALHO MSN, et al., 2019). No Brasil existem poucos dados que permitam avaliar o número de crianças com deficiências que vivem em condições limítrofes ou sobrevivendo com o uso de tecnologias de cuidado. Esse fato dificulta tratamento das mesmas e a assistência aos seus familiares. O Ministério da Saúde identificou, em 2021, que no Brasil cerca de 24 mil recém-nascidos são diagnosticados com anomalias congênitas e, muitas vezes, passaram a depender de alguma tecnologia de cuidado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

Em um estudo recente apontou que das 58 crianças internadas em uma Unidade de Internação Pediátrica 44% foram classificadas como Crianças com Necessidades Especiais (CRIANES). Várias são os diagnósticos e de natureza complexa, sendo que mais de 25% das CRIANES possuíam mais de um diagnóstico inicial, muitos relacionados a doenças crônicas e 100% possuíam demandas de cuidados alimentares, tecnológicos ou outras (SANTOS RP, et al., 2020).

As famílias de CDT passam a conviver no hospital que é um local estressante para elas e seus filhos por ser um ambiente desconhecido, hostil e gerador de insegurança e desconforto. Muitas dessas crianças passam a conviver e vivenciar internações hospitalares frequentes por necessitarem de cuidados contínuos e complexos. Necessidades essas relacionadas à doença, ao tratamento, ao uso de equipamentos e a intervenções necessárias à sua condição e sobrevivência (SILVA PSL e FONSECA MCM, 2019).

A família pode se desestruturar em decorrência da hospitalização da CDT e muitas incertezas emergem com seu adoecimento. Vários sentimentos permeiam a internação de seus filhos, dentre eles o medo e a insegurança frente ao desconhecido. As diversas fontes estressoras relacionadas ao ambiente hospitalar em uma UTI são aquelas vinculadas a barulhos de alarmes de equipamentos e máquinas, a comunicação com a equipe, aos papéis do cuidador nesse ambiente e as alterações e condições relacionadas à saúde/doença da criança e seu quadro clínico (ANTÃO C, et al., 2018; CHAVES MF, et al., 2022). A hospitalização da criança causa desequilíbrio familiar em vários níveis, tanto sociais, laborais, emocionais. Podem surgir sentimentos como medo, tristeza, angústia, ansiedade e incertezas quanto ao futuro. Há necessidade de adaptação a um ambiente desconhecido e temeroso, repleto de dúvidas (ANTÃO C, et al., 2018).

Nesse contexto, devido à importância que a família tem para a CDT durante sua hospitalização cabe ao enfermeiro auxiliá-la no desempenho do seu papel de cuidadora. Deve perceber suas necessidades e intervir positivamente, de maneira a potencializar e compreender os sentimentos que envolvem a família, além de fortalecer sentimentos positivos e oferecer ajuda a esta em relação à doença e hospitalização da criança, auxiliando-a a construir/desenvolver estratégias de enfrentamento (ANTÃO C, et al., 2018; COSTA AR, et al., 2018).

Conhecer o problema e como ele é vivenciado pela perspectiva da família de CDTs e pode contribuir para a ampliação da visão dos profissionais de saúde/enfermagem na busca de estratégias efetivas de enfrentamento. Nesta perspectiva, a questão que norteou este estudo foi: Quais as vivências familiares na internação hospitalar de crianças dependentes de tecnologias? A partir dessa objetivou-se conhecer as vivências familiares na internação hospitalar de crianças dependentes de tecnologias.

## MÉTODOS

Este estudo é um recorte da pesquisa: Vivências do familiar cuidador de crianças com necessidades especiais de saúde e seus reflexos na qualidade de vida dessa. Teve como referencial metodológico a *Grounded Theory* (GT), método de pesquisa qualitativa caracterizado como variante do Interacionismo Simbólico que: “busca compreender o significado das relações e interações entre os fenômenos sociais, o entendimento da realidade, bem como da vida e da ação humana no mundo real” (MAIRINK APA, et al., 2021).

Tal método prevê a construção de uma teoria substantiva por meio da análise comparativa dos dados, do conhecimento do ambiente onde o fenômeno investigado ocorre; da codificação dos dados; da formação de categorias; da redução do número de categorias ou novos agrupamentos; da identificação da categoria central e da integração das categorias.

Realizado em uma Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário do Sul do Brasil. Foram participantes do estudo 16 familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. Destas 10 crianças eram CDT e compuseram esta categoria do estudo. Como critério de inclusão utilizou-se ser familiar cuidador de CDT internadas no período de coleta de dados e ter 18 anos ou mais. Foram excluídos os familiares que acompanhavam eventualmente a criança no hospital.

A coleta e análise dos dados ocorreu no primeiro semestre de 2019 de maneira simultânea conforme estabelecido pela GT. A coleta foi efetuada por meio de entrevistas semiestruturadas até acontecer a saturação teórica (STRAUSS A e CORBIN J, 2008). Foram agendadas com cada familiar, gravadas e transcritas para análise. Foram questionados acerca de suas vivências durante a internação hospitalar da CDT.

A análise dos dados se deu pela codificação aberta, axial e seletiva. Sendo que a codificação aberta abrange vários momentos que englobam a quebra, a comparação, a análise, a conceituação e a categorização dos dados. Na codificação axial os dados são agrupados de maneira nova, sendo feitas as conexões entre as categorias. Já na codificação seletiva ocorre o refino de todo o processo permitindo que o pesquisador identifique qual a categoria central da teoria, e a partir desta todas as outras vão estar relacionadas (STRAUSS A e CORBIN J, 2008).

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466 de 2012 (BRASIL, 2012). O projeto do estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e recebeu parecer favorável número CAAE 97415818.5.0000.5324 e parecer 01/2019. A identificação dos familiares ocorreu pela utilização da letra F seguida do número da entrevista. Também, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias.

## RESULTADOS

O grupo amostral foi composto por 16 famílias e destas 10 crianças estiveram internadas na UTIN e utilizavam tecnologias de suporte a vida como o uso de sonda de gastrostomia, de respirador mecânico e acesso venoso central para infusão de medicamentos. Esse grupo permitiu a partir dos dados obtidos formar os códigos e categorias iniciais de análise. Elaboraram-se diversos memos que propiciaram reflexões e subsidiaram a construção do modelo teórico.

As seguintes categorias emergiram através da análise dos dados: Vivenciando a internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Sendo impactadas pela dependência de tecnologias pela criança.

### **Vivenciando a internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**

Algumas CDT logo após o nascimento foram imediatamente internadas em uma UTIN. Suas famílias foram informadas pela equipe médica que seu quadro de saúde era grave e necessitavam de assistência especializada. Algumas, ainda, foram noticiadas que seus filhos corriam risco de morte.

*“Nasceu sem respirar. Levaram ele da Santa Casa para UTI NEO com uma hora de vida [...] a médica me disse que era mais grave ainda do que imaginava [...]” (F02).*

*“[...] a pediatra vindo com uma cara não muito boa [...]. Então, ela olhou para mim e disse: \_\_\_ O teu filho está no oxigênio. Nós já fizemos de tudo, agora é entregar nas mãos de Deus e da religião que tu acreditas. Nós não temos mais o que fazer [...]. Eu não te garanto que ele vai sobreviver. Pode morrer a qualquer momento. Foi para a UTIN. Fiquei muito assustada e chorava muito” (F07).*

*“Então ele ficou três meses na UTI NEO [...]. A informação que me deram é de que ele era cego, surdo, tinha hipertensão pulmonar, sífilis congênita, e HIV” (F10).*

A internação da CDT em uma UTIN muitas vezes ocorre devido à intercorrências durante o processo de parto e o nascimento. A gravidade do quadro clínico da criança e sua necessidade de cuidados intensivos são informadas à família que busca entender esta realidade.

*“Ele já nasceu sem sinal e aí foi feito todo o processo de reanimação, pois teve parada cardíaca, convulsionou, apresentou uma série de problemas. Foi para o respirador. Encaminharam ele para a UTIN” (F01).*

*“Já nasceu sem sinal, aí foi feito nele todo o processo de reanimação, pois ele teve parada cardíaca, convulsionou, apresentou uma série de problemas, aí ele teve que ir pro respirador e encaminharam ele para a UTI NEO” (F03).*

*“Ele passou da hora de nascer, por isso nasceu com problema, pois faltou oxigênio, já no nascimento ele teve crises convulsivas [...]. E foi direto para a UTI NEO” (F04).*

*“Levaram ela para este hospital que tem UTIN com uma hora de vida. O quadro era muito grave e ela ficou com muitas sequelas do parto. [...] Foi muito difícil de absorver. Até hoje, dez anos depois, nós não sabemos o que realmente aconteceu” (F05).*

*“A pediatra veio e me disse que colocariam ele na UTIN por causa do gemido e que as enfermeiras ficariam mais tempo perto dele [...]” (F09).*

### **Sendo impactada pela dependência de tecnologias da criança**

O período de permanência da CDT na UTIN é envolvido por inúmeras e novas descobertas. No ambiente de UTIN as famílias presenciaram seus filhos conectados a inúmeros equipamentos e dispositivos. Essas tecnologias são necessárias para auxiliá-los na respiração, alimentação; também para que seja possível verificar seus sinais vitais e medir sua saturação de oxigênio. Os sons destes equipamentos caracterizavam o ambiente da UTIN tornando-o apavorante e difícil de ser enfrentado. A necessidade do uso desses dispositivos tecnológicos é relacionada pela família com a gravidade do quadro clínico da criança. Conforme ocorre a redução da necessidade do uso dessas tecnologias a família apresenta esperança na possibilidade da sua melhora e sobrevivência.

*“Ela ficou vários dias na UTIN, fiquei na expectativa da alta dela e para ver se ela teria sequelas. Se alimentava com uma sonda [...]” (F06).*

*“Ele ficou um dia e meio entubado, depois passou para a campânula, depois para o cateter de oxigênio e aí tiraram por completo. Foi melhorando. [...] Contando tudo deu onze dias de internação na UTIN” (F07).*

*“Nesse tempo de UTIN vivi coisas nunca imaginadas. Até hoje escuto o barulho daqueles aparelhos. [chora]. Foi muito difícil!” (F08).*

A necessidade do uso de equipamentos e medicamentos de uso prolongado faz com as famílias se familiarizem com seu uso e aprendam a realizar cuidados específicos necessários a manutenção da vida da criança. Esse processo de familiarização e de aprendizado inicia-se ainda na UTIN, se continua na Unidade de Pediatria quando a internação da CDT se prolonga além do período neonatal e auxilia no preparo da família para o cuidado à CDT em casa após a alta.

*“Ele apresentou vários problemas na UTIN, pneumonia em função do respirador e ficou com uma lesão nos pulmões. Ficou cinco meses na UTIN. Quando ele completou cinco meses de vida ele veio para a Unidade de Pediatria, ele usava um condensador de oxigênio e uma sonda no estômago para se alimentar. [...] Vai ter que usar medicamentos para não ter convulsões por muito tempo e eles causam vários efeitos colaterais. Na verdade, os primeiros cuidados com ele foram orientados na UTIN. Lá que elas disseram que teríamos que sair preparados, porque lá era uma enfermeira para dois pacientes. Então, elas tinham mais tempo para nos orientar [...]. Foi dureza compreender que ele vai precisar desses equipamentos talvez para sempre” (F01).*

*“[...] Depois da alta da UTIN ela ficou sete dias na Unidade de Pediatria. Como ela ficou com sequelas já sai com o encaminhamento dela para a Associação de Pais de crianças Excepcionais (APAE). Nunca imaginei que ia aprender a lidar com essa sonda [...]” (F05).*

## DISCUSSÃO

Algumas famílias vivenciaram a internação da criança na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal logo após o nascimento devido à intercorrências ocorridas durante o parto e o nascimento. A experiência da hospitalização da criança para a família é sempre um momento muito delicado onde se faz necessária a presença de profissionais de saúde instrumentalizados para atender essa família da melhor forma possível. A internação hospitalar por si só gera estresse e insegurança em todos os membros da família devido à condição de saúde da criança. Assim, enfrentar essa situação se torna mais difícil quando a internação na UTIN se faz necessária logo após o nascimento, substituindo a idealização da chegada de um filho saudável (ROCHA ENT e ROCHA RR, 2019).

Estudos apontam que o sofrimento causado ao familiar cuidador pela hospitalização da criança causa inquietação, ansiedade e dificuldade de adaptação. É importante que a equipe de enfermagem crie vínculo com a família e a criança e se faça presente através das orientações e informações. São atitudes como essas que geram segurança e confiança, fortalecendo assim os laços entre o familiar cuidador e a enfermagem (NÓBREGA VM, et al., 2019).

Em estudo sobre as vivências das mães e familiares frente à internação da criança na UTIN, refere que a espera do bebê bem como o seu nascimento gera uma transformação em toda a unidade familiar, sendo depositadas muitas esperanças em torno daquele novo ser. No entanto, quando tal expectativa não se confirma, a família pode ser surpreendida por intercorrências de saúde na criança de maior complexidade, exigindo, em alguns casos, internação imediata desta logo após o nascimento em uma UTIN, transformando este momento idealizado em um momento de grande estresse e sofrimento à família e, ainda, demonstrando a necessidade do apoio da equipe de enfermagem e de uma rede de apoio neste momento (NÓBREGA VM, et al., 2019).

Na UTIN compreende-se que o quadro clínico da criança é grave e que a mesma necessita de cuidados intensivos. O familiar cuidador precisa ser orientado quanto à condição de saúde da criança, compreendendo a sua doença, tratamento, procedimentos, exames necessários bem como sua evolução clínica. É preciso que os profissionais de saúde tenham uma comunicação efetiva, explicando a situação de forma clara, com uma linguagem acessível ao cuidador. Esse tipo de atitude ajuda a tranquilizar e criar um elo de confiança entre a equipe de saúde e o responsável da criança (BIASIBETTI C, et al., 2019).

Ao identificarem a dependência de tecnologias da criança, a família sente-se impactada. Em uma pesquisa realizada em UTIN mostrou que os familiares cuidadores apresentam sentimento de impotência ao ver o filho dependente de equipamentos. Sentem-se incapazes de evitar ou minimizar o sofrimento da criança (CAMPONOGARA S, et al., 2019). Neste íterim, verifica-se que é durante a hospitalização que os familiares cuidadores adquirem experiências com os dispositivos tecnológicos (LEITE FLLM, et al., 2019).

Estudo realizado com familiares cuidadores de CRIANES dependentes de tecnologia em um Hospital Federal do Rio de Janeiro mostrou que suas principais preocupações eram relacionadas ao quadro clínico da criança, pois pautavam essa dependência com a gravidade do quadro clínico da criança. Neste período, os dispositivos tecnológicos ainda não são causas de preocupação e dúvidas para os cuidadores, pois o domínio dos cuidados e manuseio dos dispositivos ainda permaneciam com a equipe de enfermagem (ESTEVEZ JS, et al., 2015).

Outro aspecto observado em pesquisa realizada com familiares de pacientes internados na UTIN identificou-se dúvidas no aprendizado e na adaptação à tecnologia durante a transição do hospital para o domicílio e em possíveis situações de emergência após a alta hospitalar. As dúvidas referem-se aos equipamentos, uso e a transição do processo de cuidado, onde a família terá que assumir essa responsabilidade realizada sob os cuidados e estrutura da UTIN (ROSSETO V, et al., 2019).

Nesse mesmo estudo fica evidenciado a necessidade dos enfermeiros em qualificar a família para essa mudança de realidade. Transmitindo confiança e autonomia para essas famílias. Cabe aos enfermeiros atuar de forma gradual na transmissão de conhecimento e cuidados durante todo o processo de hospitalização para que essas famílias se sintam preparadas e confiantes, pois após a alta caberá ao familiar cuidador, a responsabilidade por prestar cuidados que até então eram realizados por uma equipe especializada no âmbito hospitalar (ROSSETO V, et al., 2019).

Com o passar do tempo a dependência da criança de equipamentos e medicamentos de uso prolongado faz com as famílias necessitem aprender seu manuseio, pois estes são necessários a manutenção da vida da criança. Esse aprendizado inicia-se, ainda, na UTNI e visa o preparo da família para o cuidado à CDT em casa após a alta. Percebe-se dessa forma, o quanto é importante o papel exercido pela equipe de saúde no sentido de oferecer subsídios para a construção da autonomia desses familiares para os cuidados múltiplos necessários por essas CRIANES em seus domicílios (DIAS BC, et al., 2019). Esta instrumentalização os auxilia a desempenhar um cuidado efetivo, melhorando a qualidade de vida destas crianças. Nesse sentido, estudo etnográfico, com observação participante e registros em diário de campo em UTI, se ajustou às necessidades práticas plurais da vida cotidiana dessas famílias, servindo como suporte nas interações pessoais e recebendo novos usos e significados por crianças, familiares e profissionais, através do inserção de meios tecnológicos incorporados e apropriados de maneiras criativas durante a hospitalização na UTI, como forma de apoiar e instrumentalizar esses participantes após a alta hospitalar (TANABE RF e MOREIRA, MCN, 2021).

Em contrapartida, estudo realizado no setor de internação pediátrica de um hospital federal no Rio de Janeiro aponta que os familiares observavam os procedimentos quando seus filhos estavam hospitalizados, demonstraram ansiedade em relação ao aprendizado e à realização dos cuidados procedimentais antes da alta hospitalar (GÓES FGB e CABRAL IE, 2017). Estudo a respeito dos discursos sobre cuidados na alta de CDT mostrou que, ao levá-las para o domicílio, os familiares se veem, repentinamente, obrigados a desempenhar cuidados de saúde que anteriormente só ocorriam na unidade hospitalar e os quais eram desempenhados ou por uma equipe de saúde especializada e qualificada para tal cuidado e com a utilização de tecnologias, demonstrando a necessidade dos profissionais reinventar suas práticas com base na convivência intensa e prolongada com essas crianças e suas mães na UTI (TANABE RF e MOREIRA, MCN, 2021). Constatou-se o surgimento de dúvidas e inseguranças quando os familiares passaram a realizar o cuidado domiciliar, sem a presença dos profissionais de saúde (GÓES FGB e CABRAL IE, 2017).

Emergiram, também, demonstrações de satisfação com o atendimento e atenção de alguns profissionais, especialmente os do setor de enfermagem, ficando claro que o enfermeiro tem ampla condição para atender as expectativas e demandas familiares quando possuem dúvidas e anseios (VIANA IS, et al., 2018). É necessário durante a internação da CDT que a equipe de enfermagem ensine e demonstre para a família a maneira correta de utilizar as tecnologias, além da administração medicamentosa, incentivando sempre a participação de toda a família para que ela se sinta cada vez mais segura e confiante no seu manuseio. As dúvidas que normalmente podem aparecer devem ser sanadas, deixando o familiar cuidador mais calmo e confiante em desenvolver tal atividade (NÓBREGA VM, et al., 2019).

Quando as CDT passam muito tempo internadas devido às doenças crônicas e demais patologias, além dos exaustivos tratamentos terapêuticos, os familiares cuidadores afirmaram que as dúvidas relacionadas aos cuidados com os dispositivos tecnológicos utilizados foram sendo sanadas (ESTEVES JS, et al., 2015). Estudo a respeito da opinião dos acompanhantes de crianças hospitalizadas sobre a equipe de enfermagem destaca a importância que esta apresenta em compreender como se configura o processo de cuidar da CDT. Quando os profissionais enfermeiros sensibilizam-se com a situação vivenciada destas famílias, conseguem também compreender sua organização e orientação diante do problema (BRUSAMARELLO T, et al., 2019). Desta forma, conseguem encontrar formas de conferir às famílias atenção humanizada, em prol da qualidade de vida da criança e do familiar cuidador (MAIRINK APAR, et al., 2021).

## CONCLUSÃO

Os dados possibilitaram concluir que a atuação do enfermeiro junto à família é importante. O enfermeiro que cuida de famílias em situação de dependência de tecnologia da criança precisa estar atento às suas necessidades de forma a auxiliá-los a saná-las. Para tanto, o enfermeiro deve se instrumentalizar por meio de conhecimentos, incorporando novas práticas e atitudes positivas que possibilite apropriar-se do seu papel. Instrumentalizar-se e esclarecer dúvidas das famílias, poderá minimizar suas angústias e dificuldades, fornecendo apoio emocional, principalmente por ocasião da confirmação da dependência da tecnologia para garantir a vida da criança. Deste modo, será possível que os familiares possam sentirem-se acolhidos e apoiados neste momento delicado que envolve seu preparo para o cuidado da CDT.

## REFERÊNCIAS

1. ANTÃO C, et al. Hospitalização da criança: sentimentos e opiniões dos pais. *Int. Jou. Dev. Edu. Psy.*, 2018; 2(supl. 1):125-132.
2. BIASIBETTI C, et al. Comunicação para a segurança do paciente em internações pediátricas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2019; 40.
3. BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. 2012.
4. BRUSAMARELLO T, et al. Cuidado de enfermagem a familiares de pacientes em unidade de terapia intensiva: revisão integrativa. *Saúde pesq.* 2019; 12 (3): 629-38.
5. CAMPONOGARA S, et al. Feelings paid by parents of children hospitalized in intensive neonatal and pediatric therapy units. *Rev. Enf. UFPI*, 2019; 7(4): 43-7.
6. CARVALHO MSN, et al. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: Perspectivas e Desafios. *Rio de Janeiro: Eldorado*; 2019; 216 p.
7. CHAVES MF, et al. Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: perspectiva de familiares cuidadores. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2022; 15(4), e10071-e10071.
8. COSTA AR, et al. Percepção do familiar numa unidade pediátrica acerca do cuidado de enfermagem. *Rev Enferm UFPE online*, 2018; 12(12), 3279-86.
9. DIAS BC, et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. *Esc Anna Nery*, 2019; 23(1): e20180127.
10. ESTEVES JS, et al. Dúvidas de familiares sobre o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde dependentes de tecnologia. *Invest. Educ. Enferm.*, 2015; 33(3): 547-55.
11. EXEQUIEL NP, et al. Vivências da família do neonato internado em unidade de terapia intensiva. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 2019; 89(27).
12. GÓES FGB, CABRAL IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev bras. enferm.*, 2017; 70(1):163-71.
13. LEITE FLLM, et al. Child care with special health needs: Analysis of the care provided by the family. *REAS*. 2019;11(15), e1342.
14. MAIRINK APAR, et al. The use of the qualitative methodology of the Grounded Theory in Nursing research. *Escola Anna Nery*, 2021; 25.
15. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Anomalias Congênitas. 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/anomalias-congenitas>. Acessado em: 31 de dez. de 2021.
16. NÓBREGA VM, et al. Vivências maternas no cuidado à criança gastrostomizada: subsídios para atuação da equipe de saúde. *Revista Mineira de Enfermagem*, 2019; 23, 1-10.
17. ROCHA ENT, ROCHA RR. O tratamento de crianças hospitalizadas. *Journal of Specialist*, 2019; 1(2).
18. ROSSETO V, et al. Cuidado desenvolvido às crianças com necessidades especiais de saúde nos serviços de atenção domiciliar no Paraná – Brasil. *Esc Anna Nery*, 2019; 23(1): e20180067.
19. SANTOS RP, et al. Characterization of children with special health care needs and caregivers in a teaching hospital. *Ciênc. Cuid. Saúde*, 2020; 19:1-8.
20. SILVA PSL, FONSECA MCM. Quais crianças representam as internações de repetição em um ano em uma unidade de terapia intensiva pediátrica brasileira? *J Pediatr.*, 2019; 95(5): 559-66.
21. STRAUSS A, CORBIN J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. *Porto Alegre: Artmed*, 2008; 146 p.
22. TANABE RF, MOREIRA, MCN. A interação entre humanos e não humanos nas relações de cuidado em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Cadernos de Saúde Pública*, 2021; 37.
23. VIANA IS, et al. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto contexto - enferm.*, 2018; 27(3).