



# Perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia em um hospital pediátrico do Sul do país

*Profile of technology-dependent children and adolescents in a referral pediatric hospital in the south of the country*

*Perfil de niños e adolescentes dependientes de tecnología en un hospital pediátrico de referencia del sur del país*

Mariana Ceolin Tessele Sala<sup>1,2</sup>

Jane Cristina Anders<sup>2</sup>

Juliana Coelho Pina<sup>2</sup>

Aline Cristiane Cavicchioli Okido<sup>3</sup>

Ana Izabel Jatobá de Souza<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Secretaria do Estado de Saúde de Santa Catarina, Hospital Infantil Joana de Gusmão. Florianópolis, SC, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação Gestão do Cuidado em Enfermagem. Florianópolis, SC, Brasil.

<sup>3</sup>Universidade Federal de São Carlos, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. São Carlos, SP, Brasil.

**Autor correspondente:**  
Mariana Ceolin Tessele Sala.  
Email: maritessese@yahoo.com.br

Recebido em 29/03/2023.  
Aprovado em 01/12/2023.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0409pt>

## RESUMO

**Objetivo:** identificar o perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital de referência pediátrica do sul do país. **Método:** estudo descritivo, com abordagem quantitativa. A coleta de dados ocorreu por meio da análise de prontuários, entre janeiro de 2016 e dezembro de 2019, armazenados em planilha *Microsoft Excel* para a análise estatística descritiva. Um projeto aprovado pelo Comitê de Ética sob o parecer 5.115.194. **Resultados:** prevaleceu o sexo masculino (50,8%), em idade pré-escolar (30,8%), proveniente da Grande Florianópolis (60,1%). Os diagnósticos mais frequentes foram relacionados à prematuridade/período neonatal, anomalias congênitas/defeitos genéticos, doenças neurológicas e/ou neuromusculares, correspondendo a 37%, 33,2% e 18,5%. Os dispositivos tecnológicos mais utilizados foram gastrostomia (56,3%) e traqueostomia (36,6%). A utilização de medicamentos contínuos se deu em 93,4% e 49,2% utilizavam quatro ou mais medicamentos. As mães foram as principais cuidadoras (80,9%). Ocorreram 31 óbitos no período. **Conclusão e implicação para a prática:** este grupo apresenta grande demanda de cuidados decorrentes do diagnóstico principal, dos dispositivos tecnológicos, das medicações e das possíveis complicações. A identificação do perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia contribuiu para ampliar a visibilidade de uma população que está em constante crescimento e, assim, prestar uma assistência integral, de acordo com suas especificidades e reais necessidades.

**Palavras-chave:** Adolescente; Criança; Enfermagem; Gastrostomia; Traqueostomia.

## ABSTRACT

**Objective:** to identify the profile of technology-dependent children and adolescents at a pediatric referral hospital in southern Brazil. **Method:** a descriptive study with a quantitative approach. Data was collected by analyzing medical records between January 2016 and December 2019 and stored in a Microsoft Excel spreadsheet for descriptive statistical analysis. The project was approved by the Ethics Committee under protocol number 5.115.194. **Results:** The prevalence was male (50.8%), pre-school age (30.8%), from Greater Florianópolis (60.1%). The most frequent diagnoses were related to prematurity/neonatal period, congenital anomalies/genetic defects, and neurological and/or neuromuscular diseases, corresponding to 37%, 33.2%, and 18.5%. The most commonly used technological devices were gastrostomy (56.3%) and tracheostomy (36.6%). 93.4% used continuous medication and 49.2% used four or more medications. Mothers were the main caregivers (80.9%). There were 31 deaths during the period. **Conclusion and implications for practice:** this group has a high demand for care due to the main diagnosis, technological devices, medications, and possible complications. Identifying the profile of technology-dependent children and adolescents has helped to increase the visibility of a population that is constantly growing and thus provides comprehensive care according to their specific needs.

**Keywords:** Adolescent; Child; Nursing; Gastrostomy; Tracheostomy.

## RESUMEN

**Objetivo:** identificar el perfil de niños y adolescentes dependientes de tecnología atendidos en un hospital de referencia pediátrica del sur del país. **Método:** estudio descriptivo con enfoque cuantitativo. La recolección de datos ocurrió a través del análisis de las historias clínicas, desde enero de 2016 hasta diciembre de 2019, almacenadas en una hoja de cálculo de *Microsoft Excel* para el análisis estadístico descriptivo. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética bajo el parecer 5.115.194. **Resultados:** predominaron varones (50,8%), en período de desarrollo preescolar (30,8%), la región más frecuentada de la Gran Florianópolis (60,1%). Los diagnósticos más frecuentes estuvieron relacionados con prematuridad/el período neonatal, anomalías congénitas/defectos genéticos, enfermedades neurológicas y/o neuromusculares, correspondiendo al 37%, 33,2% y 18,5%, respectivamente. Los dispositivos tecnológicos más utilizados fueron la gastrostomía (56,3%) y la traqueotomía (36,6%). El uso de medicación continua ocurrió en el 93,4% y el 49,2% utilizó cuatro o más medicamentos. Las madres fueron las principales cuidadoras en 80,9% de los casos, ocurriendo 31 óbitos en el período. **Conclusión e implicación para la práctica:** este grupo tiene una alta demanda de atención debido al diagnóstico principal, dispositivos tecnológicos, medicamentos y posibles complicaciones. Identificar el perfil de niños y adolescentes dependientes de tecnología contribuye a aumentar la visibilidad de una población en constante crecimiento y, por lo tanto, calificar la asistencia, de acuerdo con sus especificidades y reales necesidades.

**Palabras clave:** Adolescente; Enfermería; Gastrostomía; Niño; Traqueostomía.

## INTRODUÇÃO

O Brasil apresentou nos últimos anos um avanço relacionado à redução das taxas de mortalidade infantil, em decorrência da evolução na área da saúde, do desenvolvimento tecnológico e o incremento de políticas públicas. Porém, as taxas de óbito no período neonatal ainda são elevadas e preocupantes, bem como o aumento dos sobreviventes das complicações perinatais.<sup>1</sup>

A área de Pediatria sofreu grandes avanços nos últimos anos, em especial, no que se refere ao desenvolvimento tecnológico e o incremento de políticas públicas de controle da mortalidade infantil. Com isso, houve o aumento na prevalência das doenças crônicas e degenerativas.<sup>2</sup>

Esses sobreviventes carregam as sequelas decorrentes dos agravos de saúde, surgindo as “*children with special health care needs*”, no Brasil denominadas “Crianças com Necessidades Especiais de Saúde” (CRIANES).<sup>3</sup> Essa definição inclui crianças e adolescentes de zero a 18 anos de idade incompletos, que se caracterizam pela necessidade de uma atenção maior que as crianças e adolescentes em geral, e são classificadas de acordo com a demanda de cuidados.<sup>1</sup> Os comprometimentos podem ser de ordem física, de desenvolvimento e de comportamento, necessitando, algumas vezes, do uso de tecnologias mais sofisticadas que garantam sua sobrevivência.<sup>4</sup> As CRIANES que necessitam de artefatos tecnológicos também são reportadas na literatura como crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.<sup>4</sup>

As CRIANES também requerem cuidados integrais, contínuos e apresentam uma demanda importante de serviços de saúde. Entretanto, as famílias enfrentam algumas dificuldades para o acompanhamento médico, demonstrando uma fragilidade do sistema.<sup>5</sup>

Assim, os cuidados necessários para a desospitalização das CRIANES são complexos e, rotineiramente, desenvolvidos por profissionais da saúde. Nesse processo, as famílias precisam incorporar novas habilidades e superar seus próprios medos. Dessa forma, os profissionais envolvidos carecem de atenção para o preparo adequado dessa família e a articulação com os demais serviços de saúde, garantindo uma assistência integral e descentralizada.<sup>6</sup>

No Brasil, ainda não existem dados oficiais dessa população e a invisibilidade delas ocasiona a falta e/ou inadequação de políticas públicas que alcancem sua especificidade. Contudo, um estudo realizado em três cidades do Sul e Sudeste, incluindo 35 unidades de saúde públicas, que incluíram 6.854 crianças de zero a 11 anos, concluiu que 25,3% eram consideradas CRIANES.<sup>7</sup> A escassez de dados concretos e políticas públicas insuficientes implicam, também, a carência de profissionais especializados e, conseqüentemente, na fragmentação do cuidado.<sup>3</sup>

No período de 2005 a 2016, houve, no Brasil, um aumento nas taxas de mortalidade por problemas neurológicas em crianças de cinco a 14 anos. As principais causas foram desencadeadas pela paralisia cerebral, hidrocefalia e outros distúrbios cerebrais, representando 67% das mortes neurológicas. Esse quadro

evidencia a necessidade de conhecer as causas e estabelecer as estratégias para melhorar essa realidade.<sup>8</sup>

Em relação às internações de indivíduos menores de 18 anos, foram totalizados 190 mil no Sistema Nacional de Informação em Saúde. As doenças do sistema respiratório, neoplasias e sistema nervoso foram as causas mais frequentes de internação, sendo que em 13,5% dessas internações necessitaram de cuidados de alta complexidade.<sup>9</sup>

Diante desse contexto, este estudo teve como objetivo identificar o perfil das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia atendidos em um hospital de referência pediátrica no sul do país. O conhecimento sobre o perfil de uma realidade local pode auxiliar os profissionais de saúde a planejar uma assistência integral, de acordo com as especificidades e as demandas de cuidado da criança e adolescente dependente de tecnologia.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo quantitativo, do tipo descritivo, realizado em fonte de dados secundária. Esse tipo de estudo busca descrever o que ocorre de fato, sem a manipulação dos dados ou busca pela causa ou efeitos.<sup>10</sup> O estudo foi realizado em um hospital de referência em atendimento pediátrico no sul do país, que é gerenciado pela Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina.

A população foi composta por crianças e adolescentes que utilizavam algum dispositivo tecnológico e eram atendidos no ambulatório de cuidados intermediários da referida instituição. A amostra foi constituída pelos prontuários desse público no período de 2016 e 2019. Tal período foi estabelecido, considerando a criação dessa equipe de cuidados intermediários e o início do atendimento dessa especialidade ambulatorial até o começo da pandemia da COVID-19, quando os atendimentos sofreram algumas alterações.

Inicialmente, foi realizado o levantamento de todos os atendimentos do período, resultando em 1.776 consultas, que eram de 284 prontuários, dos quais foi realizada a leitura do prontuário eletrônico que resultou na exclusão de 40, por não pertencerem à especialidade em questão, tendo sido realizada a consulta e/ou o agendamento à especialidade de forma incorreta e/ou somente para a realização de algum pedido médico independente. Ainda, foram excluídos 61 prontuários, referentes àqueles que não utilizavam dispositivos tecnológicos, totalizando ao final, uma amostra de 183 crianças e adolescentes dependentes de tecnologia.

A coleta dos dados foi realizada no sistema de prontuário eletrônico da referida instituição, denominado de Micromed, por meio da leitura da evolução dos pacientes. Os dados coletados se referem: número de prontuário, idade, município de origem, diagnóstico principal, comorbidades, medicações utilizadas, dispositivos tecnológicos utilizados, tipo de dieta e cuidador principal. Ainda foram coletados os dados de óbito e retirada de dispositivos tecnológicos, porém, essas informações podem estar subnotificadas, uma vez que esses casos podem ter ocorrido

em outro hospital ou em domicílio e não foram registrados no prontuário.

Após a coleta de dados, estes foram armazenados em uma planilha *Microsoft Excel*, distribuídos em tabelas e realizada uma análise descritiva. As variáveis categóricas foram representadas pela frequência absoluta e relativa. A variável idade foi representada por média e desvio-padrão. As variáveis comorbidades e usos de dispositivos foram respondidas com mais de uma resposta por paciente.

O estudo foi realizado de acordo com os preceitos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e aprovada pelo Comitê de Ética da referida instituição, sob o parecer nº 5.115.194 e CAEE: 53132421.8.0000.5361.

## RESULTADOS

Foram selecionados 183 prontuários, sendo 90 do sexo feminino e 93 do sexo masculino, respectivamente, 49,2% e 50,8%, com uma pequena prevalência do sexo masculino. A categorização da variável idade foi realizada de acordo com o período de crescimento/desenvolvimento: Lactente (30 dias a um ano e 11 meses), *toddler* (dois a três anos), pré-escolar (quatro a cinco anos), escolar (seis a 11 anos), adolescente (12 a 18 anos) e adulto (acima de 18 anos).<sup>11</sup> Destaca-se que esse último período não deveria ser atendido no hospital de estudo, porém, devido ao vínculo que tais famílias estabelecem com os profissionais, mantém a continuidade do atendimento no serviço.

Na distribuição quanto ao período de desenvolvimento, conforme a Figura 1, a maioria dos atendimentos foi de pré-escolar (n: 55, 30,1%), seguido de *toddler* (n:49, 26,8%), tendo como média 6,44 anos (desvio-padrão).

Como o hospital é referência em atendimento para todo o Estado de Santa Catarina, a procedência foi dividida por mesorregiões conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) do ano de 2017,<sup>9</sup> sendo elas: Grande Florianópolis, região Norte, Sul, Oeste, Serrana e Vale do Itajaí. A região da Grande Florianópolis apresentou a maior frequência, de 60,1%, com 110 crianças e adolescentes dependentes de tecnologia; a região Norte não apresentou nenhum caso e a região de menor frequência foi a região Oeste com 5,5% dos casos e um dos prontuários tinha como endereço cadastrado, o estado do Acre. A Figura 2 ilustra a divisão por região.

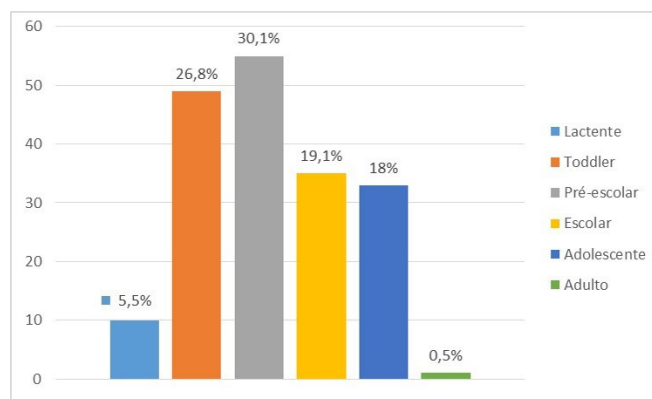
Os diagnósticos principais foram divididos segundo a sua etiologia, sendo Condições Cardiovasculares, Endócrinas, Gastrointestinais, Neurológicas e/ou Neuromusculares, relacionadas às Anomalias Congênitas ou Defeitos Genéticos, à Prematuridade e ao Período Neonatal, Renais e/ou Urológicas, Respiratórias e outras complicações, conforme a Figura 3.

Verificam-se que as condições relacionadas à prematuridade e ao período neonatal foram as mais atendidas, representando 66 (36,1%), dos 183 prontuários, seguida pelas anomalias congênitas ou defeitos genéticos e neurológicas e/ou neuromusculares, correspondendo a 57 (31,1%) e 39 (21,3%), respectivamente. Destaca-se que, dentro das condições relacionadas à prematuridade e ao período neonatal, ocorreu

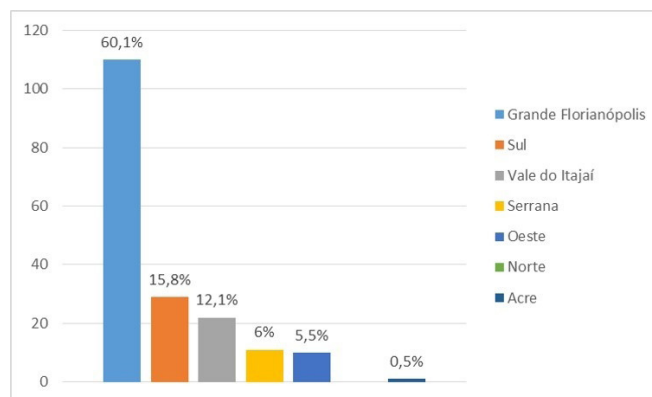
uma grande incidência de lesões por hipóxia e/ou anóxia. A frequência das anomalias congênitas ou defeitos genéticos foi alta e as condições neurológicas e/ou neuromusculares variaram de microcefalia por citomegalovírus, hidrocefalia, mielomeningocele e lesões neurológicas por causas distintas, como estrangulamento e traumatismo cranioencefálico.

As crianças e os adolescentes dependentes de tecnologia desenvolveram outras patologias, relacionadas ou não ao diagnóstico principal. Do total, verificou-se que 168 apresentavam alguma comorbidade, sendo a mais frequente relacionada ao sistema neurológico (n: 100, 54,6%) seguida pelo sistema digestivo (n: 61, 33,3%) e sistema respiratório (n:45,24,5%).

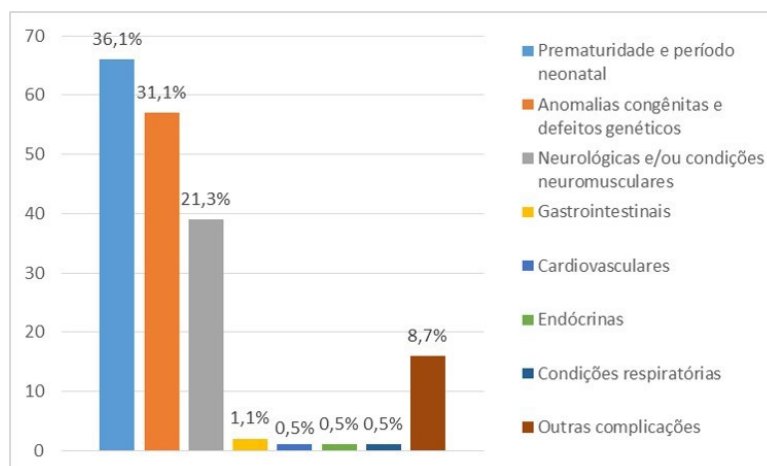
Quanto aos dispositivos tecnológicos utilizados, 11 utilizavam três dispositivos concomitantemente, sendo mais usualmente a gastrostomia, a traqueostomia e a ventilação mecânica ou a oxigenoterapia e 56 utilizavam dois dispositivos simultaneamente.



**Figura 1.** Período de desenvolvimento. Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo o período de desenvolvimento (2016 - 2019). Florianópolis (SC), Brasil, 2022.



**Figura 2.** Região de domicílio. Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo a região de domicílio (2016 - 2019). Florianópolis (SC), Brasil, 2022.



**Figura 3.** Distribuição das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia segundo a etiologia do diagnóstico principal (2016 - 2019). Florianópolis (SC), Brasil, 2022.

**Tabela 1.** Distribuição segundo o dispositivo tecnológico utilizado pelas crianças/adolescentes (2016 - 2019), Florianópolis (SC), Brasil, 2022.

Pacientes com uso de dispositivos	(n=183)
Gastrostomia	103
Traqueostomia	67
Sonda nasogástrica	36
Oxigenoterapia	17
Ventilação mecânica	14
Derivação ventrículo peritoneal	11
Cateterismo intermitente limpo	5
Sonda nasojejunal	3
Ileostomia	3
Colostomia	3
Derivação ventricular externa	1
Jejunostomia	1
Marcapasso	1

Pode-se observar o alto índice de utilização de gastrostomia, sendo 103 crianças e adolescentes, representando 56,3%, seguido de 67 que utilizam a traqueostomia, representando 36,6%, conforme a Tabela 1.

Quanto à utilização de medicamentos, observou-se que das 183 crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, apenas 12 (6,6%) não utilizavam qualquer tipo de medicação, sendo que 25 (13,7%) utilizavam um medicamento, 27 (14,7%) dois medicamentos, 29 (15,8%) três medicamentos 90 (49,2%) utilizavam quatro ou mais medicamentos de uso contínuo. Dentre os medicamentos estavam os anticonvulsivos (fenobarbital),

suplementos de vitamina D e ferro, antipsicóticos (clorpromazina) e inibidor da bomba de prótons (esomeprazol).

Em relação ao cuidador principal, verificou-se que em 148 crianças e adolescentes (80,9%) o cuidador principal era a mãe, em oito (4,4%) era o pai como cuidador principal e em dez (5,5%) o pai e a mãe dividiam os cuidados igualmente. Também apareceram como cuidador principal os avós, irmãos, madrastra em pequena frequência de cinco, (2,7%) dos prontuários analisados era de CRIANES institucionalizados.

Durante a análise dos prontuários, identificou-se que 31 das crianças e adolescentes (16,9%) foram a óbito no período de janeiro de 2016 a dezembro de 2019, no entanto, estima-se que esse dado seja ainda maior, uma vez que muitos ocorrem em seu município de residência e não são informados à instituição de estudo.

## DISCUSSÃO

O estudo evidenciou uma pequena prevalência do sexo masculino (50,8%) assim como em outros estudos que demonstram a suscetibilidade desse sexo às doenças crônicas.<sup>1,12</sup>

Ao corroborar com outros estudos, verificou-se a relação das condições relacionadas ao período perinatal, 66 (36,1%),<sup>1,10</sup> e as condições congênicas e/ou defeitos genéticos, 57 (31,1%),<sup>13</sup> como fatores causais da condição crônica de saúde. A prematuridade é um fator preponderante nas alterações do desenvolvimento, sendo esses indivíduos mais propensos às complicações futuras.<sup>12</sup>

Tal fato demonstra a importância do pré-natal e a assistência durante o trabalho de parto e parto de qualidade na identificação e intervenção precoce em condições preveníveis. Um estudo nacional, realizado com puérperas e recém-nascidos em 266 hospitais, num total de 23.940 sujeitos nos anos de 2011 e 2012, analisou os óbitos neonatais ocorridos e identificou as altas taxas de atenção inadequada no pré-natal e durante o parto, bem como a realização de procedimentos não recomendados. Embora não tenham encontrado diferenças significativas entre os

óbitos e os nascidos vivos, é um dado importante, uma vez que não foram relacionadas, neste estudo, as condições de saúde dos nascidos vivos submetidos a essas práticas.<sup>14</sup>

O mesmo estudo com puérperas e recém-nascidos também identificou que 23% do total de óbitos são de recém-nascidos a termo por asfixia durante o parto e de prematuros tardios, sendo, portanto, uma causa evitável.<sup>14</sup> Igualmente, em outro estudo com 25 CRIANES identificou que 36% foram acometidas por problemas na gestação e no parto.<sup>1</sup>

Os prontuários analisados mostraram que 36,1% dos diagnósticos de base tinham relação com a prematuridade e o período perinatal, reforçando a importância da implementação efetiva das políticas públicas já existentes e a melhoria da assistência à gestante, parturiente e recém-nascido. Além do diagnóstico principal, identificou-se uma gama de diagnósticos posteriores, relacionados ou não à doença de base. Um estudo já apresentado<sup>1</sup> identificou que 25% das CRIANES também apresentavam mais de um diagnóstico inicial e com significativa associação às doenças crônicas.

O uso de medicações após a alta hospitalar obteve grande incidência entre as crianças e os adolescentes dependentes de tecnologia, acometendo 171 delas, 93,4% dos prontuários analisados, sendo que 90 (49,2%) utilizavam quatro ou mais medicamentos concomitantemente, havendo até 11 medicações prescritas. A utilização de uma variedade de medicações, com um alto índice de anticonvulsivantes, vitaminas e gastroprotetores, demonstraram as necessidades de adaptação dos familiares para o cuidado domiciliar, considerando, em especial, a complexidade e o rigor necessário para a administração desses fármacos.<sup>2,15</sup>

Um estudo realizado com 12 mães de crianças dependentes de tecnologia evidenciou que a vivência das mães com o cuidado medicamentoso é permeada por desafios diários, destacando a sobrecarga materna e os sentimentos de ansiedade e depressão, ocasionados pela alta demanda de cuidados à criança dependente de tecnologia, sendo potencializados pela necessidade de administração contínua de medicamentos.<sup>15</sup>

Em estudo com 181 cuidadoras de CRIANES, identificou que 83% faziam uso de terapia medicamentosa e 22% eram dependentes de dispositivos tecnológicos. Neste estudo, foram identificadas 183 crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, sendo que 6% utilizavam três dispositivos concomitantemente e 93,4% utilizavam medicações, sendo que 49,2% utilizavam quatro ou mais medicamentos.<sup>16</sup>

A complexidade do cuidado à essa população requer uma atenção especial da equipe multiprofissional, em especial para as famílias. O processo para a alta hospitalar requer um engajamento entre a equipe do hospital e a da atenção primária, para que haja o fortalecimento e o encorajamento da família para a continuidade dos cuidados no domicílio, considerando a sua complexidade, e que até então, estavam restritos aos profissionais de saúde.<sup>17</sup>

Ao corroborar com outros estudos, identificou-se a mãe como cuidadora principal, embora outros membros da família também tenham coparticipação nos cuidados, porém, de forma mais pontual

e isolada. O diagnóstico de um filho dependente de tecnologia desencadeia uma série de sentimentos negativos, como a culpa e o medo, desencadeando nas mães a necessidade de romper as barreiras emocionais e ainda incorporar novos saberes, a fim de garantir a manutenção e qualidade de vida dos seus filhos.<sup>6,18</sup>

Os achados mostram que uma parcela significativa do acompanhamento hospitalar ocorre fora dos municípios de origem das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, representando 39,9% dos atendimentos. Um estudo realizado em dois municípios do Brasil sobre o acesso à rede de atenção em saúde identificou a dificuldade que as famílias encontram em redes de Atenção Primária à Saúde e nas longas distâncias que percorrem para o atendimento especializado, sendo que essa realidade pode interferir no sucesso do tratamento.<sup>19</sup>

Diante desse contexto, são muitas as dificuldades enfrentadas pelas famílias e para o atendimento nos serviços de saúde. A fragmentação do cuidado, a falta de referência e contrarreferência faz com que muitos procurem a rede privada, serviços de urgência e emergência e/ou serviços terciários em detrimento à Atenção Primária à Saúde.<sup>5</sup> Embora haja no Sistema Único de Saúde (SUS) programas específicos para essa parcela da população, se faz necessário o incremento e o fortalecimento de políticas públicas que garantam um atendimento ágil, eficaz e contínuo das CRIANES.<sup>5,19</sup>

Nesse sentido, as crianças e os adolescentes dependentes de tecnologia configuram-se em um desafio para os serviços de saúde, tendo em vista que os seus diagnósticos exigem cuidados intensivos, devido à complexidade e à necessidade de serem realizados continuamente.<sup>20</sup>

## CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Este estudo identificou 183 crianças e adolescentes dependentes de tecnologia, e muitas delas em condições crônicas complexas. Os diagnósticos principais, em sua maioria, foram relacionados às condições de prematuridade e ao período neonatal, às anomalias congênitas ou aos defeitos genéticos e neurológicos e/ou neuromusculares, além de possuírem inúmeros diagnósticos correlacionados.

Pode-se confirmar que a responsabilidade do cuidado está centrada na figura materna, demonstrando o cuidado necessário com a sobrecarga de trabalho e as possíveis alterações psicológicas.

Ao identificar e dar visibilidade a essa população que está sendo assistida na instituição ampliam-se o conhecimento e qualificam-se as práticas assistenciais. Por meio deste estudo, espera-se que os profissionais de saúde estejam atentos e procurem ampliar o cuidado às CRIANES dependentes de tecnologia, englobando as diversas demandas, de acordo com as especificidades de cada indivíduo.

Por se tratar de um estudo que foi realizado em um serviço de apenas uma instituição, destaca-se, como fator limitante, a impossibilidade de generalizar os resultados. Torna-se necessário ampliar essa amostra, a fim de identificar as condições desse

público em outras regiões do país, para que haja mudanças nas políticas públicas de forma efetiva e/ou criar estratégias nos diferentes setores envolvidos no cuidado, com o intuito de contribuir com a qualidade de vida de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e sua família. Ademais, outra limitação deste estudo se refere à apresentação conjunta do perfil de crianças e adolescentes, sem especificar suas particularidades.

## CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo: Mariana Ceolin Tessele Sala. Jane Cristina Anders.

Coleta ou produção dos dados: Mariana Ceolin Tessele Sala. Jane Cristina Anders.

Análise de dados: Mariana Ceolin Tessele Sala. Jane Cristina Anders. Juliana Coelho Pina. Aline Cristiane Cavicchioli Okido. Ana Izabel Jatobá de Souza.

Interpretação dos resultados: Mariana Ceolin Tessele Sala. Jane Cristina Anders. Juliana Coelho Pina. Aline Cristiane Cavicchioli Okido. Ana Izabel Jatobá de Souza.

Redação e revisão crítica do manuscrito: Mariana Ceolin Tessele Sala. Jane Cristina Anders. Juliana Coelho Pina. Aline Cristiane Cavicchioli Okido. Ana Izabel Jatobá de Souza.

Aprovação da versão final do artigo: Mariana Ceolin Tessele Sala. Jane Cristina Anders. Juliana Coelho Pina. Aline Cristiane Cavicchioli Okido. Ana Izabel Jatobá de Souza.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado: Mariana Ceolin Tessele Sala. Jane Cristina Anders. Juliana Coelho Pina. Aline Cristiane Cavicchioli Okido. Ana Izabel Jatobá de Souza.

## EDITOR ASSOCIADO

Ivone Evangelista Cabral 

## EDITOR CIENTÍFICO

Ivone Evangelista Cabral 

## REFERÊNCIAS

1. Santos RP, Severo VRG, Kegler JJ, Jantsch LB, Cordeiro D, Neves ET. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. *Cienc Cuid Saúde* [Internet]. 2020; [citado 2022 out 26];190:e46724. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/46724>
2. Góes FGB, Cabral IE. Children with health special needs and his care demands. *R Pesq Cuid Fundam Online* [Internet]. 2010; [citado 2022 out 26];2(2):889-901. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/579>
3. Arrué AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, Hokerberg YHM. Tradução e adaptação do Screener para crianças com necessidades especiais de saúde para português do Brasil. *Cad Saude Publica*. 2016;32(6):e00130215. PMID:27333143.
4. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP*. 2012;46(5):1066-73. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000500005>. PMID:23223720.
5. Lima HF, Oliveira DC, Bertoldo CS, Neves ET. (Des) constituição da rede de atenção à saúde de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UFSM*. 2021;11:e40. <http://dx.doi.org/10.5902/2179769248104>.
6. Silveira A, Benites Nicorena BP. Mapa falante de crianças com necessidades especiais na voz de mães cuidadoras. *Rev Cont Saúde*. 2020;20(40):181-8. <http://dx.doi.org/10.21527/2176-7114.2020.40.181-188>.
7. Arrué AM, Hökerberg YHM, Jantsch LB, Gama SGN, Oliveira RVC, Okido ACC et al. Prevalence of children with special healthcare needs: an epidemiological survey in Brazil. *J Pediatr Nurs*. 2022;67:95-101. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2022.08.013>. PMID:36058190.
8. Fadel SA, Boschi-Pinto C, Yu S, Reynales-Shigematsu LM, Menon GR, Newcombe L et al. Trends in cause-specific mortality among children aged 5-14 years from 2005 to 2016 in India, China, Brazil, and Mexico: an analysis of nationally representative mortality studies. *Lancet*. 2019;393(10176):1119-27. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30220-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30220-X). PMID:30876707.
9. Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Cien Saude Colet*. 2017;22(8):2727-34. [cited 2022 out 26]. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017228.01992016>. PMID:28793086.
10. Sousa VD, Driessnack M, Mendes IAC. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007;15(3):502-7. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000300022>.
11. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong, fundamentos de enfermagem pediátrica. 9ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2014.
12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Divisão Regional do Brasil [Internet]. 2017 [citado 2022 mar 20]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/geociencias/organizacao-do-territorio/divisao-regional/15778-divisoes-regionais-do-brasil.html>
13. Alves GV, Lomba GO, Barbosa TA, Reis KMN, Braga PP. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. *R Enferm Cent O Min* [Internet]. 2015; [citado 2022 out 26];4(3):1310-21. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/778>
14. Cabral IE, Silva JJ, Zillmann DO, Moraes JR, Rodrigues EC. A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev Bras Enferm*. 2004;57(1):35-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000100007>. PMID:15473427.
15. Baldini PR, de Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Efeito da mutualidade parental na qualidade de vida de mães de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2021;29:e3423. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>.
16. Lansky S, Friche AAL, Silva AAM, Campos D, Bittencourt DAS, Carvalho ML et al. Pesquisa Nascer no Brasil: perfil da mortalidade neonatal e avaliação da assistência à gestante e ao recém-nascido. *Cad Saude Publica*. 2014;30(Supl 1):S192-207. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00133213>.
17. Okido ACC, Cunha ST, Neves ET, Dupas G, Lima RAG. Technology-dependent children and the demand for pharmaceutical care. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(4):718-24. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690415i>. PMID:27508478.
18. Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis P, Ichisato SMT, Bega AG et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2020; [citado 2022 out 26];24:e-1277. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1423>
19. Neves ET, Okido ACC, Bulbultz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(Supl 3):65-71. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>. PMID:31851236.
20. Paines LP, Ribeiro AC, Kegler JJ, Monteiro AS, Sehnem GD, Neves ET. Perfil de crianças e adolescentes dependentes de tecnologias em saúde numa unidade de terapia intensiva pediátrica. Referência. 2023;VI sér(2, Supl 1):e22028. <http://dx.doi.org/10.12707/RVI2028>.