
PERCEÇÃO DE FAMILIARES SOBRE ESTRESSORES DECORRENTES DAS DEMANDAS DE CUIDADO DE CRIANÇA E ADOLESCENTE DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS¹

Isabelle Christini Guerini², Priscilla Karla Santana Cordeiro³, Samantha Zirke Osta⁴, Edilza Maria Ribeiro⁵

¹ Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) apresentado em 2009.

² Enfermeira. Santa Catarina, Brasil. E-mail: iguerini@hotmail.com

³ Enfermeira. Professora Substituta do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. E-mail: pribelem@yahoo.com.br

⁴ Enfermeira. Santa Catarina, Brasil. E-mail: samantha_osta@hotmail.com

⁵ Doutora em Enfermagem. Professora aposentada do Departamento de Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. E-mail: edilzamr1@hotmail.com

RESUMO: Estudo qualitativo, orientado pela Teoria do Modelo de Sistemas de Cuidado, que objetivou identificar percepções de familiares sobre estressores nas suas relações, conseqüentes ao cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia. Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas, e submetidos à análise categorial temática. Participaram nove mulheres de diferentes famílias. Três categorias foram evidenciadas: "Minha vida ficou em função dele(a)"; "Sempre estão acontecendo situações que estressam"; A relação homem x mulher mudou. As mulheres identificaram a instalação de mudanças multidimensionais, cotidianas, na vida de suas famílias e principalmente nas suas vidas, uma vez que assumiram quase que integralmente o cuidado, abdicaram do trabalho profissional, do lazer e de "ser mulher". Conclui-se que para garantir as conquistas possibilitadas pelo avanço tecnológico é necessário apoiar a família, especialmente a mulher, com políticas que permitam a ela cuidar da criança/adolescente e realizar-se em outras dimensões.

DESCRIPTORES: Relações familiares. Estresse psicológico. Cuidados paliativos.

RELATIVES' PERCEPTION REGARDING THE STRESSORS RESULTING FROM THE CARE DEMANDS OF TECHNOLOGY-DEPENDENT CHILDREN AND ADOLESCENTS

ABSTRACT: This qualitative study, guided by the System Model Theory was performed with the objective to identify the perceptions that relatives taking care of technology-dependent children and adolescents have regarding the stressors that affect their relationships, as a result from the care they provide to their children. Data were collected through semi-structured interviews, and then subjected to thematic categorical analysis. Nine women of different families participated. Three categories emerged: "I live for him/her now"; "Stressful situations happen all the time"; The man x woman relationship changed. Women identified the occurrence of multidimensional, everyday changes in their family life and, particularly, in their personal life, as they practically took over the whole care alone, abandoned their job, leisure, and "being a woman". It is concluded that in order to guarantee the accomplishments made possible by technological advancement, families warrant support, particularly for the women, through policies that permit them to take care of their child and also achieve personal fulfillment in other dimensions.

DESCRIPTORS: Family relations. Stress psychological. Hospice care.

LA PERCEPCIÓN DE LOS FAMILIARES SOBRE LOS FACTORES DE ESTRÉS COMO CONSECUENCIA DEL CUIDADO A NIÑOS Y ADOLESCENTES DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA

RESUMEN: Es un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, basado en la teoría del modelo de sistemas de cuidado, con el objetivo de identificar la percepción de los familiares sobre los factores de estrés en sus relaciones, como consecuencia del cuidado a niños y adolescentes dependientes de tecnología. Los datos se recolectaron a través de entrevistas semiestruturadas, sometidas al análisis de categorías temáticas. Nueve mujeres de diferentes familias participaron. Se encontraron tres categorías: "Mi vida dependía de él (ella)"; "Siempre ocurren situaciones de estrés"; La relación hombre mujer cambió. Las mujeres identificaron la instalación de cambios multidimensionales, cotidianos, en la vida de sus familias, y especialmente, en sus vidas, ya que asumieron casi integralmente el cuidado, abandonaron su labor profesional, ocio y el "ser mujer". Se concluye que para asegurar los logros obtenidos por el avance tecnológico es necesario apoyar a la familia, especialmente a las mujeres; con políticas que le permitan atender a los niños y adolescentes y también realizarse en todas sus dimensiones.

DESCRIPTORES: Relaciones familiares. Estrés psicológico. Cuidados paliativos

INTRODUÇÃO

A prevalência de crianças/adolescentes que sobrevivem às situações graves de saúde, seja por condições genéticas, congênitas, traumas, infecções, prematuridade ou doenças crônicas, tem sido bastante ampliada, em função da aplicação da tecnologia e de cuidados permanentes, os quais geram benefícios, tanto em termos de quantidade como de qualidade de vida.¹⁻⁴

Desta nova realidade emergem as denominadas crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, ou seja, aquelas crianças/adolescentes com doenças crônicas que requerem artefatos tecnológicos para obter uma condição clínica compatível com a recuperação e/ou sobrevivência, inclusive no ambiente domiciliar.³ Tais artefatos podem auxiliar a nutrição, a eliminação, a respiração ou outros, sendo encontrados, por exemplo, na hemodiálise, diálise peritoneal, ventilação mecânica, oxigenoterapia, nutrição parenteral, traqueostomia, urostomia, ileostomia, colostomia, monitorização cardiorrespiratória, na forma de cateteres, sondas, cânulas e bolsas. Parte dessas crianças/adolescentes faz uso de mais de um tipo de artefato tecnológico, sendo ainda dependentes de algum tipo de medicamento.³⁻⁶

Além das necessidades técnicas, as quais demandam cuidadores habilitados para a aplicação e/ou manutenção dos dispositivos, tais crianças/adolescentes requerem cuidado diferenciado e prolongado em função dos problemas de saúde de base e de alterações clínicas frequentes.⁴

O desenvolvimento de aparelhos menores, portáteis e simplificados, além de aumentar a taxa de sobrevivência, facilitou seu manuseio, possibilitando que leigos sejam treinados e permitiu que fosse possível e indicado o tratamento das crianças/adolescentes dependentes de artefatos tecnológicos de alta complexidade no ambiente domiciliar.⁷

As famílias das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia passaram a vivenciar um cotidiano diferenciado das famílias com filhos "sadios". Elas têm responsabilidades e tarefas adicionais, e vivenciam mudanças, das quais emergem múltiplos estressores.⁸⁻¹¹ Como exemplo cita-se a transição dessas crianças/adolescentes de instituições hospitalares para o domicílio, a qual implica numa redefinição do significado de lar, pois a presença dos suprimentos e equipamentos médicos pode resultar na descaracterização do ambiente familiar.⁴

A gama extensa e variada de estressores vinculados à situação da criança/adolescente e sua dependência, tem o potencial de afetar a todos que convivem com a mesma/o. As mudanças na dinâmica e nas relações familiares podem surgir tanto em decorrência das experiências como dos sentimentos vividos por seus membros.¹²⁻¹⁵ Considera-se, portanto, que a interação da família com a tecnologia vai além da manipulação dos artefatos.^{1,8}

Neste contexto "a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando que a doença possa ter efeitos em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e na interação, quer dentro da família quer fora dela".^{11:65}

Frente à situação configurada, do enfrentamento pela família as novas e múltiplas demandas no cuidado da criança/adolescente dependente de tecnologia e da possibilidade de impacto na vida familiar, desenvolveu-se um estudo cujo objetivo foi identificar as percepções de familiares acerca dos estressores decorrentes das demandas de cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia.

REFERENCIAL TEÓRICO

Para subsidiar o processo investigativo foi adotado o Modelo de Sistemas, de Betty Neuman. Neste modelo a autora se pauta no conceito de sistema, caracterizando as formas de interação constante entre o meio e o cliente (ser humano, família, grupo, comunidade), interação esta que pode produzir quebra da estabilidade em função de estressores vigentes.¹⁶⁻¹⁸ Os estressores são forças de natureza intra, inter e extra-pessoal e, frente a eles produz-se a reação que é o grau de energia necessária para que o cliente se adapte ao mesmo.¹⁶

As intervenções são ações que ajudam o cliente a alcançar, manter e/ou reconstituir uma estabilidade do sistema. São três os níveis de intervenções frente à apresentação dos estressores: a prevenção primária, que pode ser iniciada em qualquer ponto em que o estressor é identificado, a prevenção secundária, iniciada quando a prevenção primária não obteve êxito e o "cliente" já apresenta reação ao estressor, cujo propósito é o tratamento inicial de sintomas e tentativas de fortalecimento das linhas de resistência para reduzir essas reações. A prevenção terciária consiste em reforçar a resistência aos estressores para prevenir a recorrência da reação ou regressão.¹⁶⁻¹⁸

A reconstituição é o estado de adaptação aos elementos estressores em um entorno interno ou externo e pode começar em qualquer grau ou nível de reação, com o objetivo de estabelecer um novo padrão de bem-estar.¹⁶⁻¹⁸

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, na perspectiva exploratório-descritiva. Ocorreu em um hospital pediátrico, referência no Estado de Santa Catarina, no atendimento de crianças/adolescentes, nas unidades B (Cirúrgica), C (cardiologia e nutrição), D (Pneumologia e Nefrologia) e E (Neurologia), onde é frequente a internação destas crianças/adolescentes.

Constituíram-se sujeitos da investigação familiares de todas as crianças/adolescentes dependentes de tecnologia internadas no período da coleta de dados, que transcorreu de agosto a novembro de 2009. Os familiares eram maiores de 18 anos e estavam desenvolvendo o papel de acompanhante hospitalar, por um período superior a 48 horas. As crianças/adolescentes estavam em uso do artefato há pelo menos dois meses; tempo considerado necessário para que a família tenha experimentado a convivência na qual se inseriu o cuidado, utilizando a tecnologia.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do respectivo hospital sob protocolo de nº 045-2009, estando pautada na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os familiares foram contatados nas unidades de internação para a apresentação do projeto e convites para a participação. Foram informados dos seus direitos, de acordo com os preceitos éticos, e assinaram o termo de consentimento informado.

Para a coleta de dados utilizou-se de entrevista semiestruturada, gravada em micro cassete ou formato mp3, e transcrita posteriormente. O roteiro da entrevista foi orientado por questões vinculadas no objetivo do estudo, tais como: como tem sido a vida da família desde que sua criança/adolescente precisou utilizar... (artefato/os tecnológico/os)?, quais são os cuidados que sua família tem em função do uso de... (artefato/os tecnológico/os) por ... (nome da criança/adolescente)? Para você, o que mais estressa sua família em função do uso de... (artefato/os tecnológico/os) por ... (nome da criança/adolescente)?.

O tempo médio das entrevistas foi de 50 minutos e as mesmas ocorreram em ambientes das unidades de internação onde fosse possível obter

a privacidade dos entrevistados. Os nomes dos acompanhantes foram substituídos por números arábicos nos registros.

Os dados foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo categorial temática, adotando-se os seguintes procedimentos: construção do corpo de dados (entrevistas transcritas) a partir das questões formuladas, consideradas como pré-categorias; leituras sucessivas do material obtido, visando apreensão do todo e vislumbre de possibilidades; marcação no texto transcrito das palavras, frases ou conjunto de frases com significado relacionado ao objetivo da investigação (unidades de significado); repartição do texto e formação de conjuntos de unidades de significado, em torno das pré-categorias, levando-se em conta aspectos como homogeneidade (não conter elementos diferentes), exaustividade (esgotamento de todo o texto), exclusividade (cada elemento foi incluído num conjunto), e adequação ou pertinência (adaptação ao objetivo e conteúdo). Desta forma, as pré-categorias foram formadas, aperfeiçoadas e/ou modificadas, em função dos procedimentos adotados. Por fim, atribuiu-se um título genérico a cada conjunto (categoria). Sobre a estrutura resultante efetuou-se inferências (deduções, causas, consequências) e interpretação.¹⁹

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos nove acompanhantes hospitalares de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia que participaram do estudo, membros de grupos familiares diferentes, todos eram do sexo feminino, sendo oito mães e uma irmã.

Três mulheres tinham entre 20 e 25 anos, quatro tinham entre 30 e 35 anos e duas entre 38 e 41 anos. Ressalta-se que o cuidado das crianças/adolescentes dependentes de tecnologia recaiu numa faixa etária coincidente com o período da vida adulta e laboral das mulheres.

Cinco mulheres afirmaram serem donas de casa, três trabalhavam em ocupações sem preparo formal (auxiliar de serviços gerais, vendedora, costureira) e uma em profissão com nível técnico (contabilidade). Duas mulheres não tinham companheiros, uma convivia com o namorado, cinco eram casadas com o pai da criança/adolescente e uma familiar acompanhante, irmã da criança/adolescente, também era casada.

Características de idade, tempo de uso do dispositivo, diagnóstico médico e tipo de dispositivo das crianças/adolescentes estão apresentadas

no quadro, a seguir. Adotam-se números arábicos para representar as crianças/adolescentes;

identificação também adotada para representar o respectivo familiar acrescido do prefixo “fam”.

Quadro 1 - Caracterização das crianças e adolescentes dependentes de tecnologia familiares das entrevistadas, internadas de agosto a novembro de 2009, em hospital pediátrico de Florianópolis-SC

Criança/adolescente	Idade	Tempo de uso do dispositivo	Diagnóstico médico	Artefato tecnológico utilizado
Nº1	1 ano e 2 meses	9 meses	Síndrome de Down; Laringotraqueomalácea	Sonda de Gastrostomia (SG)
Nº2	2 anos e 2 meses	2 meses e 15 dias	Alergia alimentar; Hipogamaglobulinemia	SG
Nº3	2 anos	1 ano e 10 meses	Microcefalia; distúrbio de deglutição	SG
Nº4	3 anos	3 anos (SVA) 2 meses (SG)	Hidrocefalia congênita; Mielomeningocele; Bexiga neurogênica; Refluxo vesicoureteral bilateral grau V; Hidronefrose bilateral	SG Sonda Vesical de Alívio (SVA)
Nº5	6 anos	1 ano	IRC; Síndrome nefrótica cortico-resistente pós Tumor de Wilms	Catéter de Tenckhoff para CAPD
Nº6	7 anos	7 anos	Hidronefrose; Bexiga neurogênica	SVA
Nº7	11 anos	8 meses	Extrofia de bexiga	SVA Cateter de Mitrofanoff (CM)
Nº8	12 anos	12 anos	IRC; Síndrome nefrótica	SVA CM
Nº9	14 anos	14 (SVA) 15 dias Cateter Mitrofanoff	Mielomeningocele; Bexiga neurogênica; Refluxo vesicoureteral bilateral grau V. evoluindo para e Hidronefrose bilateral	SVA CM

Emergiram três categorias, do conjunto de dados obtidos, sobre as percepções dos acompanhantes de estressores nas relações familiares decorrentes das demandas de cuidado de crianças/adolescentes dependentes de tecnologias, que são apresentadas a seguir.

“Minha vida mudou em função dele(a)”

As acompanhantes mencionaram ter havido mudanças de ordem diversa as quais produziram diferentes interferências na vida dos membros da família, mas consideraram que foi a sua vida a que mais sofreu alterações. Passaram a viver em função da criança/adolescente dependente de tecnologia; algumas por “obrigação”, outras acreditando que sacrifícios eram válidos para proporcionar uma melhor qualidade de vida às mesmas. Tais dados assemelham-se aos mencionados na literatura ao referir que a tecnologia passa a desempenhar um papel central na vida dessas famílias.³

Os relatos a seguir configuram a situação mencionada: *a vida mudou né? Mudou em casa, nos cuidados que dava à [...], nos gastos, mudou em todos os sentidos (fam9). No meu caso eu sou obrigada a fazer [...] a gente sempre tem uma obrigação a mais, não é? A maioria é só comigo mesmo (fam2). Eles têm a vida deles, né? Eu é que fico mais com a maior parte das tarefas (fam5).*

As acompanhantes citaram também o abandono ou diminuição do trabalho, requerida tanto pela demanda de cuidados como pela necessidade de dispor de tempo para as idas frequentes às instituições de saúde, de atendimento especializado e/ou de apoio social. Em casa ou no hospital, enquanto outros familiares saem, vão à escola ou trabalham, ficam usualmente sozinhas, dedicando-se ao cuidado da criança/adolescente. Realizam procedimentos que se repetem várias vezes ao dia, requerem intervalos regulares e, por isso, estão pressionadas por horários a cumprir. Dentre os procedimentos realizados destacaram: preparo

de alimentação via sonda; limpeza do local de inserção de cateteres e sondas; realização de diálise peritoneal; cuidado constante com higiene; movimentação “delicada” do dispositivo; supervisão das condições do local de inserção do dispositivo verificando se não há vazamento, inflamação ou infecção; obtenção dos dispositivos em postos de saúde, prefeituras, e ONGs.

Os relatos a seguir referem-se a essas atividades: [...] *só fico em função dela né? [...] fazer a mamadeira de três em três horas, é fazer a diálise [...] aí o tempo vai nisso [...]* (fam5). *Em casa eu pego as duas sondas e lavo todas as vezes que uso, com água bem quente, guardo elas dentro em um potinho fechado, seco bem e guardo, no mínimo seis vezes ao dia [...]* (fam1).

Outro aspecto referido, influenciado pela onipresença da doença, da tecnologia e do cuidado, foi a mudança do “estar em casa” e do “ser mãe”. Passaram a viver em um ambiente “meio casa meio hospital”, permanecem longos períodos fora acompanhando as crianças/adolescentes e são convocadas a desenvolver atividades que requerem preparo profissional, o qual não dispõem, mas vão se habilitando pela execução do cuidado no cotidiano. Por terem se transformado em “meio profissionais, meio mães”, não podem desempenhar somente o papel dos pais de “crianças/adolescentes normais”. Nestas circunstâncias constata-se a vigência de uma rotina diferente da habitual para família imposta pela dependência tecnológica, a qual produz a incorporação de funções outrora desempenhadas apenas por profissionais e pessoas capacitadas.^{1,4,8,10}

Quando se referiram ao lazer, as entrevistadas evidenciaram dificuldades ou impossibilidades de poderem desfrutar do mesmo. Os depoimentos seguintes ilustram essas afirmações: *meu? Meu (lazer) não tem! Nem dá tempo pra isso. O meu lazer é só minha filha, né?* (fam2). *Nosso “hobby” é ir e voltar logo, porque ele(a) tem que ter todo esse cuidado* (fam8). *Ele ter que passar sonda, impede um pouco... Empata porque assim... tipo... às vezes a gente sai sim* (fam6). [...] *quando tu sai tu faz uma mudança. É seringa, é sonda, é comida* (fam3).

Na literatura⁵ encontra-se ressaltado que o cuidado à criança/adolescente dependente de tecnologia pode acarretar em isolamento social da família, restringindo de forma severa as atividades familiares externas, tornando-a estreitamente ligada a casa. Ressalta igualmente que esta ligação é intensificada pelo fato da família considerar trabalhoso e desgastante a saída de casa com todos os artefatos necessários.^{1,13}

Usualmente há ausência de pausa no cuidado e quando esta pausa ocorre vem acompanhada de preocupação em torno da qualidade do cuidado prestado pela pessoa designada.⁵ As entrevistadas que possuem uma ajuda familiar mais significativa nos cuidados e que conseguem desfrutar de algumas horas de lazer ou desenvolver outras atividades revelaram dificuldade em se desligar, mantendo o pensamento constante na criança/adolescente, como revela o depoimento a seguir: [...] *quando saio eu fico ligando o tempo todo pra saber como é que ele tá [...]* (fam9).

“Sempre estão acontecendo situações que estressam”

Esta categoria reflete a percepção das familiares acompanhantes de que, além de mudar suas vidas, a condição da criança/adolescente também se altera continuamente mantendo a vida da família sob tensão. Igualmente, o fato de a criança/adolescente depender do dispositivo tecnológico para sobreviver, foi referido como uma fonte importante de estresse. Nos depoimentos, a seguir, ilustram-se aspectos mencionados: [...] *quem tem uma criança em casa com problema, sabe que a vida não é tranquila* (fam9). *É... tudo estressa, né? Porque ela era uma criança saudável, né? Agora ela depende desse aparelho, né? Então todo mundo se estressa [...]* (fam5).

No primeiro contato com os dispositivos tecnológicos há o medo e a dúvida sobre a capacidade de realizar os cuidados de maneira adequada e isso foi gerador de grande estresse. Os relatos que seguem refletem a situações percebidas pelas familiares acompanhantes: *no começo foi um baque colocar aquele cateter ali [...]* (fam7). *No começo eu tinha medo da sonda. Quando falaram em botar [...] eu arrepiei os cabelos* (fam3).

Passado algum período manejando o dispositivo, ocorre a adaptação da família ao mesmo, amenizando-se este primeiro impacto. Ao observar esse movimento pela ótica do referencial de Betty Neuman, vê-se inicialmente a reação aos elementos estressores desenvolvida pela pessoa e/ou família seguida do acionamento da resistência e da adaptação refletida no movimento da linha normal de defesa, para mais perto ou mais longe da estrutura básica, mas buscando manter o equilíbrio do sistema.

O depoimento a seguir ilustra o percurso percorrido para obter êxito no manejo do artefato: *no começo do uso da gastrostomia tudo foi devagar. De repente, quando tu vê tu já tá pronto. E depois é fácil*

porque tem a manchinha pretinha ali na sonda, só bota pretinho com pretinha que encaixa a sonda. Daí tu gira ela pra cá ela tranca, não sai? Daí volta, põe o pretinho reto e puxa fora (fam3).

Após a adaptação no manejo do dispositivo as acompanhantes ressaltaram a evidência de estressores ligados aos cuidados que precisam ser realizados de forma contínua, em horários e intervalos regulares e com responsabilidade e técnicas determinadas, com intuito de não causar complicações. Esta forma de cuidar causa exaustão nos familiares/cuidadores como relata uma entrevistada: *de hora em hora, quer dizer, no fim eu já não comia mais nem dormia mais (fam7).*

Algumas entrevistadas relataram que certos familiares além do medo ou do receio de manusear o dispositivo tecnológico temem que os cuidados não estejam sendo feitos da maneira correta e que isto possa gerar algum problema como infecção na criança/adolescente. Citaram ainda que a vigília pela higiene do ambiente e do local onde o dispositivo tecnológico está inserido é constante e uma preocupação para todos. Uma das acompanhantes relatou: *eu sempre esterilizo bem o quarto, tiro o pó das coisas, troco a roupa de cama, lavo bem as mãos antes de fazer o cateterismo nele [...] meu medo é de pegar uma infecção porque já viu se vai parar naquela coisa (cater) né? [...] A gente está sempre naquela [...] (fam7).*

Em algumas situações ocorreram episódios de infecção, mesmo que, segundo os relatos, tenham sido implementados todos os cuidados indicados. O medo contínuo da infecção, por provocar a internação e/ou colocar a vida da criança/adolescente em risco ou foi referido como estressor importante e permeia toda a vida familiar.

A percepção de que a criança/adolescente estivesse sentindo dor relacionada à utilização e/ou manejo do dispositivo tecnológico foi também evidenciado e pode ser comprovado nas seguintes falas: [...] *ela tem reclamado da gastro. Ela diz que dói, que machuca, né? [...] isso preocupou a gente [...] (fam4). [...] as vezes ela se recusa de deixar a gente mexer, provavelmente deve ta doendo muito. Aí... esse é o nosso maior receio (fam2).*

Outro estressor para a família, referido pelas entrevistadas, foi a compatibilização das atividades da criança/adolescente com atividades normais da faixa etária, já que algumas delas se tornariam arriscadas pelo uso do dispositivo, conforme evidenciado nestes depoimentos: [...] *a gente não queria que ele jogasse futebol que podia bater na [...] (fam7). Vou na piscina, mas aí o meu marido tem que ficar fora com ela porque ela não pode entrar*

por causa da sonda [...] como é que tu vai pôr ela numa banheira que tu não sabe como é lavada? (fam3).

Na literatura estão mencionadas situações semelhantes às indicadas pelas familiares, apontando como conseqüências a sobrecarga física, emocional, social e financeira da família, em especial nas mulheres, principais cuidadoras, além do estresse intenso e prolongado produzir adoecimento.¹ Destacam-se como similaridade: a convivência com a realidade da dependência do dispositivo tecnológico para manutenção da vida da criança/adolescente¹³; a probabilidade de mudança do estado de saúde com presença de complicações que provoquem reinternação ou coloquem a vida da criança/adolescente^{4,10,13}; a ocorrência de dor relacionada ao uso e/ou no manejo do dispositivo tecnológico^{4,5,13}; o estranhamento, desconhecimento ou deficiências no manejo das tecnologias pelos familiares^{4,10}; cuidados que precisam ser realizados de forma continuada em horários e intervalos regulares^{1,4,5,13}; e a compatibilização das atividades da criança/adolescente com atividades normais da faixa etária.¹³

A relação homem x mulher mudou

O movimento da família em torno da doença, do manejo do dispositivo tecnológico e o maior envolvimento da mulher no atendimento das necessidades da criança/adolescente, repercutiram mais fortemente, segundo as entrevistadas, na relação entre marido e mulher. Já para os outros filhos as acompanhantes consideraram que “eles mantém a vida deles”, a escola, o trabalho, os amigos e família. Diferentemente do relato das mulheres entrevistadas, a literatura refere sensação de abandono e desordens emocionais, dentre outros aspectos, ocasionados pela diminuição ou ruptura no cuidado dos demais filhos.²⁰

Para as entrevistadas, homem e mulher estão mais preocupados, há mais elementos de tensão, boa parte da conversa é sobre a situação da criança/adolescente, sobre responsabilidades e cuidados. A conjugalidade fica afetada, pois é reduzido o “tempo para o marido”, afastamento reforçado por ausências frequentes e, por vezes, prolongadas da mulher, acompanhante usual da criança/adolescente em hospitalizações, nos exames ou em serviços especializados. Uma delas diz: [...] *a gente se afastou mais, talvez porque a gente para muito em hospitais, daí a gente acaba saindo daquela rotina (fam2).*

Os dados referidos acima coincidem com os apontados em pesquisa de que a sobrecarga de cuidados contínuos prestados a estas crianças/

adolescentes aumentam o estresse e os problemas de relacionamento familiar. Com o passar do tempo a comunicação do casal pode tornar-se composta apenas de elementos corriqueiros e superficiais, desgastando a relação, produzindo o não compartilhamento de seus sentimentos.^{10,14}

A alteração do humor do marido e a mudança de comportamento “dele” também foram mencionadas como aspectos que afetaram as relações do casal. Isso fica ilustrado nas seguintes falas: [...] *o meu marido está muito nervoso, né?Prá ele tudo é briga. Ele fica assim quando ela fica mal ou quando ela tá com dor* (fam5). *A mudança que ocorreu foi de comportamento do meu marido, porque ele era uma pessoa ótima... começou a ficar estressado, irritado, muito nervoso [...]* *Ele se trançou e se isolou* (fam2).

O pai foi, em geral, referido como pouco solidário na execução dos cuidados, mesmo a mulher reconhecendo que “ele”, têm grandes preocupações com a criança/adolescente. Geralmente se acomoda com o fato “dela” fazer tudo, validando aspectos culturais da relação de gênero de que o homem trabalha fora e a mulher cuida da casa e dos filhos.

Dentre os fatores que podem deteriorar a relação do casal estão as discórdias conjugais decorrentes de uma possível desigualdade na divisão dos afazeres e o cansaço tanto emocional como físico dos cuidadores, em especial a mulher.⁴ O casal dando menos atenção um para o outro acaba comprometendo seus momentos de intimidade.¹³ Os depoimentos apontados abaixo referem a questão de distribuição das tarefas e os aspectos culturais correlatos: *uma vez ou outra, quando tá de bom humor, ele ainda ajuda a dar banho nela* (fam2). [...] *é que ele é acostumado a trabalhar, bota comida dentro de casa... essas coisas assim entende?* [...] *Não é que ele não queria me ajudar, é porque ele achava que aquilo ali tinha que ser eu* (fam7). [...] *ao invés do pai dele me ajudar, só me incomodou [...]* (fam1). [...] *quando eu tenho algumas coisas pra fazer eu digo ou você ajuda ou você cai fora. Daí também tem horas que a gente acaba estressando* (fam2).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As acompanhantes hospitalares de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia revelaram suas percepções sobre a vigência de mudanças multidimensionais que ocorrem na vida familiar permeadas de estressores, predominantemente em suas vidas.

Ao assumirem e, por outro lado, lhes ser atribuído culturalmente mais responsabilidades no cuidado, acrescido à execução de inúmeros

procedimentos complexos, distribuídos e repetidos ao longo dos dias, e também frente às limitações do lazer e descanso, tornaram-se mais cansadas, mais preocupadas, e menos disponíveis a outros aspectos das relações familiares e vida social. Consultas e internações recorrentes também afetam o convívio com o companheiro e demais membros da família. A dimensão do ser mulher reduz-se concomitantemente ao fortalecimento da mãe/cuidadora.

Se por um lado o desenvolvimento de tecnologias relacionadas ao planejamento familiar impulsionou o crescimento pessoal, social, profissional da mulher, paradoxalmente, as tecnologias que propiciam a sobrevivência da criança/adolescente com graves patologias, fazem a mulher retornar ao lar e as múltiplas responsabilidades demandadas por um membro da família. Os cuidados acabaram se tornando prioridade nas suas vidas, ratificadas pelos aspectos culturais de gênero e sendo a conjugalidade definida pelas acompanhantes como uma área de grande influência dos estressores vividos.

Observando-se as exigências físicas, emocionais, sociais, que envolvem o cuidado da criança/adolescente dependente de tecnologia, em especial sobre a mulher, vemos as inúmeras forças externas e internas que tem o potencial de alterar o equilíbrio existente, quebrar a estabilidade do sistema individual (mulher) e/ou familiar, podendo atingir a estrutura básica de recursos de energia e detonar a defesa no sistema normal, conforme indica o referencial adotado de Betty Neuman.

Para as mulheres, os homens sofrem e têm mais preocupações com a criança/adolescente. Em função da condição da criança/adolescente eles mudam de humor e de comportamento, ficam tensos com o sofrimento da criança/adolescente. Mas destacaram que os homens são pouco colaborativos frente às novas demandas, receiam e por vezes se recusam a lidar com os dispositivos tecnológicos.

Por fim, entende-se, como produto deste trabalho, que estressores percebidos pelas familiares acompanhantes decorrentes das demandas de cuidado de crianças e adolescentes dependentes de tecnologias foram evidenciados e ainda suas repercussões sobre a conjugalidade. Como limitação, apontamos a impossibilidade de evidenciar as percepções de outros familiares, todavia novos estudos podem ser feitos neste sentido.

Aos profissionais de saúde cabe, conforme aponta Betty Neuman, desenvolver intervenções de forma a auxiliar a família a retomar e manter o equilíbrio de variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais,

a fim de que possam adaptar-se e readaptar-se às situações que aparecem em suas vidas na direção de seu saúde/bem-estar. Ainda, para garantir as conquistas decorrentes do avanço tecnológico, é necessário apoiar a família, mas especialmente a mulher, com políticas que permitam a ela cuidar da criança/adolescente dependente de tecnologia e também realizar-se nas suas relações familiares e como sujeito social.

REFERÊNCIAS

1. Leite NSL, Cunha SR. A família da criança/adolescente dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2007 Mar; 11(1):92-7.
2. Fracolli RA, Ângelo M. A experiência da família que possui uma criança/adolescente dependente de tecnologia. *REME Rev Min Enferm.* 2006 Abr-Jun; 10(2):125-31.
3. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança/adolescente dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc Saúde Colet [online].* 2007 [acesso 2009 Mar 05]; 12(5):1285-94. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000500026
4. Wang KWK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs [online].* 2004 Jan [acesso 2009 Mar 05] 45(1): 36-46. Disponível em: <http://eprints.qut.edu.au/2014/1/2014.pdf>.
5. Kirk S. Family's experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child Care Health Dev.* 1998 Mar;24(2):101-14.
6. Gavazza CZ, Fonseca VM, Silva KS, Cunha SR. Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública [online].* 2008 Mai [acesso 2008 Nov 10]; 24(5):1103-11. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2008000500017&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
7. Glendinning C, Kirk S, Giuffrida A, Lawton D. Technology-dependent children In the community: definitions, numbers and costs. *Child: Care Health Dev.* 2001 Jul; 27(4):321-34.
8. Vidal M. Sobre a internação domiciliar: aproximações de uma nova modalidade de assistência. *Rev Polêmica [online];* 2007 [acesso 2009 Mar 05] Abr-Jun; (20). Disponível em: http://www.polemica.uerj.br/pol20/cquestoes/artigos/contemp_3.pdf
9. Castro EK; Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol Reflex Crit [online].* 2002 [acesso 2009 Mar 10]; 15(3):625-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>.
10. Kirk S, Glendinning, C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J Adv Nurs.* 2005; 51(5):456-64.
11. Santos SV. A família da criança/adolescente com doença crônica: abordagem de algumas características. *Aná Psicológica.* 1998 Mar; 16(1):65-75.
12. Althoff CR, Renck LI, Sakae SVSS. Famílias de criança/adolescente s que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. *Fam Saúde Desenv.* 2005 Set-Dez; 7(3):221-9.
13. Nunes MDR, Dupas G, Ferreira NMLA. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Rev Eletr Enferm [online].* 2007 [acesso 2009 Mar 10]; 9(1):119-30. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/pdf/v9n1a09.pdf>
14. Damião EBC, Ângelo M. A experiência da família em ter uma criança/adolescente com doença crônica. In: Gualda DMR, Bergamasco RB, organizadores. *Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença. São Paulo (SP): Ícone; 2004. p. 119-34.*
15. Macdonald H, Callery P. Parenting children requiring complex care: a journey through time. *Child: Care Health Dev.* 2007; 34(2):207-13.
16. Cross JR. Betty Neuman. In: George JB, organizador. *Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1993. p. 227-40.*
17. Leopardi MT, organizadora. *Processo de trabalho em saúde: organização e subjetividade. Florianópolis (SC): Papa-Livros;1999.*
18. Freese BT. Betty Neuman: modelo de sistemas. In: Tomey AM; Alligood MR. *Modelos y teorías en enfermería. 5 ed. Madri (ES): Elsevier Science; 1988. p. 299-316.*
19. Bardin L. *Análise de conteúdo. Lisboa (PT): Edições 70; 2002.*
20. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares dependentes de tecnologia. *Cien Saúde Colet [online]* 2010 Mai [acessado 2010 Mai 25]; 15(2):379-88. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200013

Correspondência: Edilza Maria Ribeiro
Av. Madre Benvenuta 322, ap. 823 B,
88036-500 - Trindade, Florianópolis, SC, Brasil
E-mail: edilzamr1@hotmail.com