



**OBNJ**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**Español**

Universidade Federal Fluminense

**uff**

Artículos Originales

ESCUELA DE ENFERMERÍA  
AURORA DE AFONSO COSTA



## Niños dependientes de tecnología: el significado del cuidado domiciliario – estudio descriptivo

Muriel Fernanda de Lima<sup>1</sup>, Luis Fernando de Paulo<sup>2</sup>, Ieda Harumi Higarashi<sup>1</sup>

*1 Universidad Estadual de Maringá*

*2 Universidad Estadual de Londrina*

### RESUMEN

**Objetivo:** evidenciar fortalezas y fragilidades de la familia en el cuidado al niño dependiente de tecnología y cambios ocurridos después del regreso del niño al domicilio; discutir desafíos y posibilidades para la inserción familiar en el proceso asistencial de salud. **Método:** descriptivo de enfoque cualitativo, realizado con familias de niños enfermos crónicos dependientes de tecnología en un municipio del sur de Brasil. Las informaciones obtenidas fueron tratadas conforme el referencial metodológico del Análisis de Contenido, modalidad temática y el referencial teórico del Interaccionismo Simbólico. **Resultados:** el análisis de los datos convergió en cinco categorías temáticas, las cuales fueron exploradas y discutidas. **Conclusión:** el estudio permitió conocer los significados atribuidos por la familia a la experiencia de cuidar de un niño dependiente de tecnología, identificando las fragilidades del cuidado y lagunas en el apoyo de los servicios de salud.

**Descriptor:** Asistencia Domiciliar; Enfermedad Crónica; Relaciones Familiares.

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no contagiosas (DCNT) tomaron un importante espacio en las pautas de discusiones en la salud pública brasileña. Constituyen un problema de salud global, que compromete cualitativamente a la salud y al desarrollo humano<sup>(1)</sup>.

Las agravaciones de los problemas de salud poblacionales vinculadas a las DCNT están relacionadas a la transición demográfica y a la situación epidemiológica en nuestro país, redundando en una reducción en los niveles de fecundidad y mortalidad, principalmente infantil y en el envejecimiento de la población, con el reordenamiento de nuevas necesidades de salud<sup>(2)</sup>.

La reducción en las tasas de mortalidad infantil puede ser fácilmente explicada por los avances tecnológicos incrementados al área de la salud; en contrapartida, se tiene el aumento relativo de las enfermedades crónicas, y la atención a las políticas públicas direccionadas a la salud del niño. En este contexto, emerge una nueva demanda asistencial infantil, los niños Dependientes de Tecnología (CDT). Ellos son niños que necesitan de dispositivos médico-hospitalarios – traqueotomía, gastrostomía, uso de ventilador mecánico, monitoreo enteral y sondaje vesical, acompañamiento especializado (fisioterápico, fonoaudiológico) – para el mantenimiento de actividades inherentes a la vida<sup>(3)</sup>.

El nivel de comprometimiento encontrado en las CDT es variable, pudiendo encontrarse desde niños dependientes de bajas tecnologías hasta aquellas que necesitan del uso de ventiladores mecánicos<sup>(4)</sup>.

Para la familia que experimenta la enfermedad crónica, el cuidado a la CDT constituye una tarea desafiadora, teniendo en vista que la llegada de la CDT al núcleo familiar demanda incontables cambios en su dinámica y rutina de

vida. Por eso, se tiene como objetivos: evidenciar fortalezas y fragilidades de la familia en el cuidado a la CDT y a los cambios ocurridos después del regreso del niño al domicilio; discutir desafíos y posibilidades para la inserción familiar en el cuidado especializado al niño enfermo crónico.

## MÉTODO

La orientación teórica del trabajo fue basada en los presupuestos del Interaccionismo Simbólico (IS), una ciencia social capaz de retratar la acción del ser humano en la relación con el mundo, focalizando la naturaleza de la interacción y la dinámica social entre los individuos. Se optó por el empleo del IS por tratarse de una teoría en la cual el significado es el concepto central y la interacción entre las personas se da en una estructura social y simbólica, en que la acción individual tiene significados para quien la crea y quien la recibe<sup>(5)</sup>.

El Análisis de Contenido<sup>(6)</sup> fue el referencial metodológico utilizado. Este constituye un método de pesquisa empleado en análisis de datos textuales objetivando proporcionar conocimiento y comprensión con elación al fenómeno estudiado. La clasificación sistemática del proceso de codificación e identificación de temas consiste en una interpretación subjetiva del contenido textual.

El estudio fue realizado con las familias de las CDT, siendo los criterios de inclusión ser cuidador preferencial de la CDT internada en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) en el periodo vigente de la investigación, tener edad igual o superior a 18 años y CDT con edad compatible al concepto de niño según el Estatuto del Niño y del Adolescente, o sea, hasta 12 años incompletos<sup>(7)</sup>. Fue elegido la UTIP como escenario inicial de la pesquisa, ya que a partir de la experiencia de los cuidados en la unidad

y que la familia se inspeccione verdaderamente en el tratamiento de la CDT.

El estudio tuvo como punto de partida un hospital universitario localizado en la región noroeste de Paraná, después de la aprobación del proyecto por el Comité Permanente de Ética en Pesquisa con Seres Humanos de la Universidad Estadual de Maringá/COPEP (parecer 131.658/2012). Se realizó la colecta de datos mediante firma previa del Término de Consentimiento Libre y Aclarado por las cuidadoras, en el período de marzo a junio de 2013.

Los datos fueron obtenidos por medio de observación no participante en la UTIP del referido hospital y por la realización de entrevistas en dos momentos: durante la internación y en el domicilio. Se utilizaron dos guías semiestructuradas conteniendo, respectivamente, 16 y 18 cuestiones norteadoras, elaborados por los investigadores y previamente probados junto a un grupo de tres madres cuidadoras, no incluidas en el estudio.

## RESULTADOS

De las 14 cuidadoras entrevistadas, 13 (93%) eran madres de las CDT y una (7%) abuela materna; dos (14%) con edad entre 20 y 29 años, cinco (36%) entre 30 y 39 años, cuatro (29%) entre 40 y 49 años y tres (21%) entre 50 y 59 años de edad. Siete cuidadoras (50%) casadas, tres (21%) refirieron tener un relacionamiento estable y cuatro (29%) divorciadas.

Ocho (57%) entrevistadas no tenían empleo, con dedicación integral a cuidado de la CDT y actividades del hogar. La renta familiar de nueve (64%) cuidadoras oscilaba entre uno y tres sueldos mínimos; cuatro (29%) entre tres y cinco sueldos mínimos y una (7%) no supo citar. La escolaridad varía desde la ausencia de la enseñanza formal (14%), pasando por la enseñanza fundamental incompleta (50%), y cinco (36%) referencias de enseñanza media completa.

Las CDT tenían edades entre cinco meses y siete años. Los diagnósticos médicos encontrados que favorecieron la instalación de la dependencia tecnológica fueron síndromes de origen genética, insuficiencia respiratoria, cardiopatías, hidrocefalia, microcefalia entre otros. Todos los niños tenían más de un diagnóstico y entre las dependencias tecnológicas encontradas se destacaron traqueotomía, gastrostomía, uso de ventilador mecánico, cateterismo enteral e vesical.

Con respecto al enfoque de la temática central del estudio, la presentación de la investigación está estructurada en cinco categorías. Para asegurarle el anonimato a las participantes, fueron identificadas conforme el orden de la realización con la letra "E" y el número de la entrevista.

### UNA NOTICIA IMPACTANTE

Recibir la noticia de que el hijo tan deseado dependerá del auxilio de aparatos para mantenimiento de la sobrevivencia significa algo desesperador para la familia.

Pensé que era el fin, nadie me explicaba bien, el médico dice que últimamente el hospital estaba pasando por una mala cosecha, nacieron vario niños con deficiencias... parecía que él estaba hablando de una mala cosecha de tomate (E12).

Madre demuestra mucha indignación referente a la forma como recibió el diagnóstico de su hijo (Diario de Campo).

Los discursos, conforme con la percepción de los investigadores, emergen cargados de un significado que denota la decepción y la indignación frente a la insensibilidad de los profesionales de salud.

Para la mayoría de las madres, la participación de un hijo para la dependencia de la tecno-

logía para mantener su vida puede significar una falla, despertando sentimientos y emociones permeados por el miedo, culpa y no aceptación. La insuficiencia o el suministro inadecuado de informaciones sobre la CDT acaban por acentuar esos sentimientos de malestar.

Al comienzo yo no tenía conocimiento de cuál era el problema de ella. Mi otro niño nació perfecto, ella también tenía que ser. ¿Será que yo había hecho alguna cosa errada en el embarazo? (E13).

Madre informa la inconformidad y el desconocimiento en relación al diagnóstico de la CDT, con cinco años de edad. Cuestiona insistentemente la investigadora en un intento de sustentar una justificativa para el uso de la traqueotomía (Diario de Campo).

La fragilidad de las cuidadoras puede ser minimizada en el momento de la noticia, por medio de un enfoque adecuado por los profesionales de salud. Así, el momento y la forma de notificar la familia sobre el diagnóstico pueden representar marcos importantes en el proceso de aceptación y de adaptación familiar a esa nueva condición.

La enfermera fue un amor, llamó a mi marido y le explicó que mi hijo había nacido con un problemita e iba tener que hacer una traqueo. Ella nos llevó a la UTI para mostrar otros niños que también tenían traqueo y que podrían llevar una vida feliz. (E7).

Por ser un momento de alta vulnerabilidad, la participación del profesional de salud en la acogida y en el apoyo al diagnóstico de la CDT constituye un factor fundamental para el equilibrio emocional de toda la familia.

## REAJUSTE DE A ESTRUCTURA DE LOS HOGARES Y LA DINÁMICA FAMILIAR

La llegada de una CDT al domicilio le impone a los familiares situaciones conflictivas y desafiantes. Esa etapa es caracterizada por una cadena de eventos, sensaciones y sentimientos que repercuten en el núcleo familiar, con destaque para el impacto inicial de no aceptación de la CDT por otros miembros de la familia.

Nadie quería estar cerca y todos tenían miedo de cuidarlo. Mi hijo más viejo llegó a decir que no lo quería más (E3).

Las repercusiones psicosociales aparecen con frecuencia en el contexto del enfrentamiento inicial de una condición crónica, afectando con grados de intensidad variados tanto el relacionamiento el matrimonio y la familia.

Mi marido en la época no quiso saber de ella, dice que sólo hacía hijo perfecto y que la niña defectuosa no era hija de él. Y desapareció, tuve que dejar todo y recomenzar mi vida. Entré en depresión (E12).

Madre expresa la dificultad superada en el transcurso del ejercicio del cuidado, mostrando las recetas psiquiátricas. Ella abandonó el trabajo y cuenta con la jubilación de la CDT para el mantenimiento financiero del hogar (Diario de Campo).

Ese cuadro de desgaste ilustra la dedicación exclusiva y exhaustiva del cuidado a la CDT y el inicio de conflictos en el ámbito del recomienzo y reordenación del núcleo familiar.

Concomitantemente, la necesidad de reajuste estructural del hogar emerge como fuentes de preocupaciones y angustia para los familiares.

Tuve que reformar una habitación y adecuar algunas cosas (E5).

La abuela materna muestra la habitación reformada, con la creación de un cuarto de baño y la expansión del espacio para soportar pertenencias y aparatos. El ambiente presenta indicios de reforma reciente, como la ausencia de pintura (Diario de Campo).

Fue difícil reformar para colocar los aparatos y los muebles de la forma necesaria (E2).

Sumadas a las adecuaciones en el hogar, o mismo en derivaciones de tales demandas, surgen las dificultades financieras derivadas de la adquisición de las contribuciones tecnológicas e insumos necesarios al mantenimiento del cuidado.

Fue casi una película conseguir ese aspirador: tuve que ir a la televisión porque nunca había disponible en la Secretaría de Salud" (E3).

La madre mostró la grabación realizada en el noticiario local presentado en el canal abierto. Por medio del programa consiguió la donación inmediata de un aspirador de secreciones. La adquisición del aparato estaba vinculada al alta hospitalaria del niño (Diario de Campo).

### *REALIZACIÓN DEL CUIDADO COMPLEJO EN EL DOMICILIO*

Encontrándose con la realidad y la necesidad del cuidado de la CDT, las cuidadoras se ven en un escenario marcado por el desconocimiento y desinformación del cuidado complejo en el domicilio.

En el hospital hasta me enseñaron bastantes cosas, la duda apareció cuando tuve que hacer todo sola (E1).

En un testimonio emerge el significado del inicio de la realización del cuidado complejo en el domicilio, experiencia expresada por la madre por medio de referencias al miedo y a las dudas que marcan esta situación.

Generalmente, la cuidadora vence las dificultades buscando su calificación para la realización de estos cuidados, guiada por la percepción de que las eventuales dificultades o la debilidad que la CDT pueda presentar no representan el eje guía de la existencia del niño.

Agradezco a Dios por haberme capacitado y haberme dado condiciones de cuidar a mi hijo. Yo no lo veo enfermo, enfermo es aquél que dice que mi hijo está enfermo (E8).

Además de no aceptar la limitación infantil, la madre busca constante calificación para mejorar el cuidado de la CDT, demostrando certificados de realizaciones de cursos. En el domicilio están presentes varios símbolos que denotan el apego a la religión, como cuadros con mensajes bíblicas en la sala de entrada y la habitación de la CDT (Diario de Campo).

En contrapartida, las cuidadoras ejercen un cuidado considerado, a veces, excesivo.

Sólo hago las cosas para él, no confío dejarlo con nadie. Yo sé que estoy haciendo lo correcto (E7).

Es notable la realización de un cuidado considerado minucioso por la madre. En la habitación de la CDT se observa la presencia de utensilios de higiene en abundancia, como alcohol gel,

jabón líquido, servilletas y guantes descartables de procedimiento (Diario de Campo).

### *SOBRECARGA FÍSICA Y EMOCIONAL*

Ser cuidadora de una CDT significa abdicar de sus propias necesidades para vivir por el bien del niño enfermo. Las cuidadoras generalmente están condenadas al aislamiento social y se sienten sobrecargadas física y emocionalmente, como ilustrado en los testimonios a seguir:

Él me toma mucho tiempo, lo acompaño al cardiólogo, al psiquiatra y también iba dos veces a la semana al psicólogo (E5).

Su cuna está en mi habitación, hay que aspirarlo a toda hora (E11).

Debido a la dependencia tecnológica y cuidados con medicamentos, la cuna perteneciente a la CDT ocupan un espacio considerable en la habitación de los padres (Diario de Campo).

El otro lado de los discursos que denota la integralidad de la dedicación de las cuidadoras al cuidado complejo se pauta en la retirada definitiva del trabajo y en el creciente aislamiento social, configurando un escenario en el cual la cuidadora pasa a vivir casi que exclusivamente en función de la CDT.

Tuve que salir del trabajo para cuidar de él. Conseguí jubilarme, porque después que yo dejé el trabajo es mucho más difícil (E7).

El abandono del trabajo se presenta, muchas veces, como única alternativa capaz de viabilizar el atendimento de las demandas de cuidado de la CDT y de elaborar las dificultades con el nuevo conflicto impuesto por la situación

experimentado. Las emociones y sentimientos son descritos, cargados de significados relacionados al miedo, a la inseguridad y al pesar.

Fue difícil adaptarse a esa vida, principalmente salir del trabajo. Estuve muy enfermo de la cabeza (E1).

Al sentirse limitadas, las cuidadoras están predisuestas a la ansiedad, que gravativamente desencadena conflictos psicológicos y enfermedades psicósomáticas. Enfrentan experiencias intransferibles, permeadas por el desamparo y necesidad constante de escape de la realidad.

Me quedo imaginando hasta cuando voy a tener fuerzas para aguantar todo eso. A veces pido para despertar y ver que todo es un sueño malo (E5).

La madre se presenta desanimada, con un semblante cansado y ojeras (Diario de Campo).

El impacto de la convivencia con la CDT constituye un proceso doloroso y conflictivo, manifestado por medio del habla o por otras señales indicativas de angustia, agotamiento y sobrecarga relacionado al cuidar.

### *¿RED DE APOYO EN SALUD: REALIDAD O UTOPIA?*

Los profesionales de salud ni siempre están preparados para acoger a la familia que cuida de un niño enfermo crónico con necesidades asistenciales de naturaleza compleja. En los discursos emergen significados rodeados de incredulidad de las cuidadoras.

El único lugar que corro con él es el hospital, allá conocen cuál el caso de él. En el policlínico solo voy para vacunarlo (E7).

Las personas del policlínico vinieron aquí para registrarla cuando supieron que era especial e iba a necesitar de material toda semana. Ellos vienen aquí y ven para reponer todo lo que yo uso (E12).

El segundo relato revela una realidad asistencial bastante inadecuada y una red de apoyo profesional con déficit y restringida a la oferta de materiales e insumos para viabilizar el cuidado a la CDT. La participación superficial o casi inexistente de la red de atención básica está aún más patente al verificar, en el primer relato, que la referencia y apoyo al cuidado domiciliar continua dependiendo de la institución hospitalaria, cabiendo a la Unidad Básica de Salud acciones de rutina, como la vacunación. Así, se percibe que el servicio de referencia de atención terciaria es quien, de hecho, garantiza asistencia y atendimento prioritario en el caso de la exacerbación de la enfermedad crónica. Se observa, por lo tanto, la ausencia de referencia en relación al cuidado de la CDT en el ámbito de la atención básica y la desarticulación entre los servicios de referencia y contra referencia en salud.

El médico dice que es importante para la recuperación él está yendo a una fisioterapeuta y a una fono, porque allá en el Hospital hay de todo eso. Pero cuando llega al policlínico, nunca hay disponible (E11).

El desamparo relatado por las cuidadoras revela la inexistencia de locales o servicios de asistencia y apoyo direccionados a las cuidadoras. La realidad de salud ofrecida por el municipio no ofrece soporte asistencial capaz de realizar el acompañamiento continuo de la CDT y su familia.

## DISCUSIÓN

Las interacciones interpersonales significativas establecidas por las cuidadoras a lo largo del cuidado familiar repercuten en toda la trayectoria en la búsqueda del entendimiento, apoyo y tratamiento adecuados para la enfermedad crónica infantil, además de formas viables de aprender un cuidado complejo. Corroborando estudios sobre cuidadores, en este universo también predominan las madres, que se ven obligadas a asumir el papel de cuidadoras<sup>(8-9)</sup>. El altruismo materno contribuye a gran medida para la inserción de las madres en el cuidado domiciliar, puesto que la misma es la protagonista del cuidado familiar. Así, asumir desde los cuidados simples a los más complejos significa el camino o solución más natural para las madres en esos escenarios.

Al relatar la experiencia del cuidado de la CDT, fue posible identificar los obstáculos y los mecanismos significados por las cuidadoras para superarlos, así como los significados atribuidos a cada momento experimentado a lo largo del curso de la enfermedad crónica infantil. Un componente crucial a ser inicialmente considerado es el impacto de la noticia de la enfermedad crónica y la insensibilidad de algunos profesionales de salud, relatado por los participantes. Dentro del período diagnóstico, la familia pasa por una reacción de choque, en la cual afloran sentimientos y emociones entrelazados al miedo, ansiedad y hasta la negación; se trata de un período crucial en el cual la familia necesita de todo apoyo y esclarecimiento por un profesional de salud calificado<sup>(4)</sup>.

Las actitudes de los profesionales vistas en esta pesquisa denotan falta de habilidad, empatía y sensibilidad al anunciar un diagnóstico cerrado de condición crónica, que irá repercutir severamente en todo al núcleo familiar. A partir de impacto diagnóstico, la cuidadora pasa a

establecer un proceso de interacción y elaboración gradual en relación a la condición infantil, a la nueva situación de salud y a las transformaciones del cotidiano familiar, por medio de la interacción y comunicación frecuente junto a los profesionales de la salud que la asisten.

Ese fenómeno la lleva a experimentar el diagnóstico en consonancia con el significado que ella asignará a esa experiencia, teniendo como punto de partida el anuncio de la noticia por el profesional de salud, así como la forma que recibe la noticia.

La cuidadora demuestra la necesidad de participar y entender ese diagnóstico, sentirse acogida y apoyada por el servicio y por los profesionales. Además, la duda en relación a la enfermedad crónica puede generar sentimientos de impotencia, falla o búsqueda por los culpados y la no aceptación por haber generado un niño diferente del deseado<sup>(4,10)</sup>.

El incentivo a la participación e inclusión de la familia en el momento diagnóstico de la CDT es de competencia del servicio de salud, siendo algunas de sus atribuciones garantizar apoyo emocional, físico y recursos humanos aptos a prestar el cuidado en momentos de fragilidad y vulnerabilidades. Sin embargo, en esta realidad de estudio, se comprobó que los servicios aún presentan fragilidades en el atendimento la familia, que está evidenciado tanto por ocasión del diagnóstico cuando al control de las mismas.

Situaciones conflictuosas y desafiantes se establecen frente a un diagnóstico de condición crónica con dependencia tecnológica. Inicialmente la familia tiende a desestructurarse en la búsqueda por readecuación de la rutina para acoger al niño. Se trata de una nueva experiencia, que comúnmente ocasiona el forzado cambio de la dinámica personal de todos los involucrados. Concomitante a eso, ocurre la búsqueda por alternativas para alcanzar una estabilidad familiar, como división de tareas y

la búsqueda por calificación para el ejercicio del cuidado. Tal dinámica se mostró una falla en un estudio, ya que la única persona que abdica de sus ejercicios rutinarios es el cuidador familiar preferencial, frecuentemente es la madre<sup>(11)</sup>.

La insuficiencia de informaciones en relación al diagnóstico y al tipo de tecnología utilizada por la CDT alimenta mitos en relación al cuidado, favoreciendo lagunas en la significación del aprendizaje por la cuidadora. Como presentado en la tercera categoría, la desinformación acerca de los servicios de apoyo a la CDT direcciona la cuidadora a desempeñar un cuidado considerado por veces excesivo. Tal actitud revela un riesgo potencial para la CDT y para la madre, ya que no existen garantías de que el cuidado realizado por la misma constituya lo demandado por el niño. Otro obstáculo revelado por la situación se encuentra en el aislamiento social, perjudicial para ambos, llevando en consideración que la cuidadora, sola, no consigue suplir todas las necesidades del niño.

Se comprende, por lo tanto, que el cuidado contempla diferentes etapas, cada cual marcada por sus potencialidades y fragilidades. De ese modo la presencia de una única figura puede constituir un obstáculo en la evolución clínica y psicológica de la CDT. Cuidadores familiares tienden a sentirse sobrecargados y aislados socialmente, ya que el cuidado requiere compromiso, causando el agotamiento físico y emocional de quien lo ejecuta<sup>(12)</sup>.

Comúnmente los servicios de salud ofrecen a la cuidadora una breve calificación para la práctica del cuidado básico, considerado insuficiente y rodeado por dudas e inseguridades. Otros servicios, sin embargo, acreditan a la cuidadora familiar competencias y responsabilidades para las cuales ella no posee la debida calificación<sup>(11,13-14)</sup>.

Se destaca que uno de los mayores conflictos enfrentados por las cuidadoras se refiere

al relacionamiento social. El cuidado complejo lleva una serie de significados que resultan del proceso interactivo de la cuidadora consigo misma, con el compañero, la familia, los profesionales de la salud y el ambiente que la cerca<sup>(15)</sup>.

Otro aspecto importante de este escenario es el hecho de que, muchas veces, las cuidadoras que contribuyen financieramente para la mantención del hogar son forzadas a abandonar sus empleos en el sentido de asumir el cuidado como ocupación integral.

Otra resignación imposta por esta condición y destacada en los informes de este estudio se refiere al ámbito conyugal, en el cual el cuidado del niño significa el rompimiento de lazos matrimoniales - o la madre acaba siendo obligada a escoger entre el cuidado infantil y el casamiento. Tal dilema se fundamenta en una supuesta incompatibilidad en el ejercicio de los papeles sociales de la mujer, teniendo de un lado la obligación relativa al cumplimiento moral del papel de madre y cuidadora, y por otro, una necesidad importante y nada fácil de buscar la calificación para el cuidado complejo<sup>(16)</sup>.

En medio a esa atmósfera de transformaciones, se encuentra la necesidad de readecuación de la estructura del hogar, en busca de la comodidad y un ambiente propicio para el acondicionamiento de aparatos tecnológicos. Sin embargo, las dificultades estructurales domiciliarias emergen como una constante de vulnerabilidad, o sea, la calidad de vida de la CDT está íntimamente relacionada a los cambios físicos y comportamentales. En muchos casos, como presentado en la pesquisa, la familia no posee condiciones financieras que posibiliten una reestructuración del ambiente físico, resultando en sentimientos de culpa y negación, que obligan a los padres a recorrer a los más variados medios para la adquisición de materiales.

En resultado de la necesidad de cuidados individualizados y especializados, las cuidadoras

necesitan del acompañamiento continuo de los servicios de salud. Se nota el establecimiento de una relación de conflictos, o mismo una ausencia total de relación, en la cual el vínculo con el servicio básico de salud es restringido a las simples dispensa de insumos para mantenimiento del aparato tecnológico.

La dificultad en la creación de vínculos entre servicios de salud y familiares cuidadores refuerza la necesidad de reestructuración de la atención básica, que no se muestra suficientemente preparada para atender la demanda creciente de casos crónicos, encaminándolos para servicios de mayor complejidad y dificultando la oferta del atendimento integral y humanizado.

En la perspectiva de la garantía de calidad e integralidad del cuidado ofrecido a la CDT es evidente la necesidad de articulación entre los diferentes niveles de atención para la continuidad del cuidado<sup>(17)</sup>. En la realidad enfrentada por las cuidadoras pesquisadas hay antes una instrumentalización en el hospital, que las prepara mínimamente para la realización del cuidado domiciliar. En los testimonios, es evidente la necesidad de la continuidad de este proceso de preparación y apoyo, garantizando una asistencia y acompañamiento adecuado de la evolución clínica del niño.

Tratándose de atención continuada, es necesario el acompañamiento regular por un equipo multiprofesional calificado a los cuidados direccionados para las demandas asistenciales de la CDT y de los familiares, dentro de los preceptos de la humanización de la asistencia. Eso porque, se entiende que el Ministerio de la Salud está buscando estrategias para ofrecer subsidios a los estados y municipios para la reorganización de la red de asistencia domiciliar, con el objetivo de acoger enfermos crónicos y sus familiares cuidadores. Tal iniciativa fue formalizada con el establecimiento de la portaría nº 963 de 27 de mayo de 2013, con vistas a la atención domiciliar,

a ser consolidada en el programa ministerial “*Mejor en Casa*”. Tal iniciativa posee gran potencialidad en el ámbito de la comodidad del paciente y familia, sin la necesidad de internación y la consiguiente disminución de la superlotación de hospitales y disminución de riesgos como la infección hospitalaria<sup>(18)</sup>.

El presente estudio mostró, la ausencia total de este tipo de atendimento a las familias, una actuación extremadamente superficial e incipiente de los servicios de atención primaria, impidiendo la mantención de un cuidado calificado a la CDT en domicilio.

Una pesquisa bibliográfica sobre el cuidado a las familias que experimentan la enfermedad crónica demostró, en la visión de los profesionales de salud, algunas fragilidades en la asistencia a las familias, elencando, entre estas, la falta de un espacio en el archivo del paciente para registro de informaciones sobre el cuidado a la familia en los servicios de salud<sup>(19)</sup>.

La perspectiva de inclusión de la familia en todo el proceso asistencial que envuelve la CDT se da en medio a la necesidad de empoderar a la familia para la realización del cuidado domiciliar, con un seguimiento del proceso de enseñanza-aprendizaje familiar, asegurado en los registros de informaciones en todas las instancias de atención. En esa perspectiva, la cuidadora sería acompañada por medio del proceso de enfermería, pudiendo ser evaluada por el equipo de modo a recibir “alta hospitalaria” para el ejercicio del cuidado complejo en el domicilio, con el seguimiento posterior por la red básica de atención. Sin embargo, ese tipo de asistencia huye a la realidad de la salud pública brasileña por causa de algunas limitaciones de los servicios asistenciales con respecto a la precariedad en recursos humanos, materiales y financieros.

El conocimiento de la experiencia familiar con el cuidado complejo se vuelve imprescindible en la planificación de intervenciones asis-

tenciales y educativas eficientes para la práctica domiciliar<sup>(20)</sup>. El incentivo de estudios y estrategias direccionadas para la acción educativa de familiares cuidadores ve estimular la autonomía y la participación familiar en la asistencia ofrecida a la CDT, así como la significación positiva en las relaciones individuales y colectivas establecidas en los servicios de salud. Además, resalta la necesidad de estimular cambios en el escenario asistencial de la CDT y en la transición de este proceso asistencial del hospital para el domicilio, con vistas al rescate de la subjetividad de esta vivencia, viendo la calidad de vida de la familia que enfrenta la condición crónica.

## CONCLUSIÓN

Los significados simbólicos atribuidos por las cuidadoras, protagonistas en la conducción del cuidado complejo, demuestran los obstáculos y situaciones conflictuosas en busca del bienestar y de la garantía de seguridad en los cuidados ofrecidos. La atención integral y humanizada que contemple la familia de la CDT aún continua siendo un desafío con respecto al cambio de paradigmas de un modelo asistencial centralizado en la patología.

En síntesis, el camino recorrido por las cuidadoras en la comprensión del diagnóstico de la CDT y en el aprendizaje del cuidado complejo posibilitó el conocimiento de los obstáculos derivados de la experiencia en medio a un sistema público de salud con déficit y desarticulado. Se justifica, sin embargo, que los resultados encontrados y analizados partieron de experiencias impares y puntuales específicas en el ejercicio del cuidado complejo.

Con el objetivo de cambiar ese cuadro, innumerables acciones han sido anunciadas por el Ministerio de la Salud, con la finalidad de organizar y reglamentar la atención al enfermo crónico

Lima MF, Paulo LF, Higarashi IH. Technology-dependent children: the meaning of home care – a descriptive study . Online braz j nurs [internet] 2015 Mar [cited year month day]; 14 (2):178-89. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5191>

en el domicilio, con la debida valorización del cuidador preferencial. Delante de esa problemática, es necesario el desarrollo de acciones que contemplan las demandas de capacitación y acompañamiento de las cuidadoras en todos los niveles de la atención.

## CITAS

1. Schimitd MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes NA, Monteiro CA, Barreto SM, et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. In: *The Lancet – Saúde no Brasil*. [cited 13 set 2013]. Available from: <http://www.thelancet.com/series/health-in-brazil>.
2. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
3. Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology – dependent child. *J AdvNurs*. 2005;51(5):456-64.
4. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. *J. Hum.Growth Dev*. 2012; 22(3): 291-296.
5. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
6. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
7. Brasil. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília (DF); 1990 Jul 13.
8. Lima MF, Arruda GO, Vicente JB, Marcon SS, Higarashi IH. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. *Rev Rene*. 2013; 14(4): 665-73.
9. Rezende JM, Cabral IE. As condições de vida das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *R. pesq.:cuid. fundam. online*. [Internet].2010 [cited 2011 Out 16]; 2(Ed. Supl.):22-25. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf\\_68](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68).
10. Lima EC, Ribeiro NRR. A família cuidando do filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. *CiencCuid Saúde*. 2009; 8(suplem): 110-16.
11. Leite NSL, Cunha SR, Tavares MFL. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico reflexivafreireana. *Rev. Enferm. UERJ*. 2011; 19(1): 152-6.
12. Pontes-Fernades AC, Peten EBL. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psicolteorpesqui*. 2011; 27(4): 459-65.
13. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86(1):15-20.
14. Rabello AFG, Rodrigues PH. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010; 15(2):379-88.
15. Santo EARE, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011; 19(3): 9 telas.
16. Guimarães CA, Lipp MEN. Os possíveis porquês do cuidar. *Rev. SBPH [internet]*. 2012 [cited 2011 Oct 16]; 15(1): 249-63. Available from: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582012000100014&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100014&lng=pt).
17. Silva RVGO, Ramos FRS. Processo de alta hospitalar da criança: percepções de enfermeiros acerca dos limites e das potencialidades de sua prática para a atenção integral. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(2): 247-54.
18. Brasil. Presidência da República. Lei n. 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da república Federativa do Brasil, Brasília (DF)*; 2013 Ago 8.
19. Elsen I, Souza AIJ, Prospero ENS, Barcellos WBE. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. *CiencCuid-Saude*. 2009; 8(suppl): 11-22.

20. Wang KWK, Barnard A. Technology-dependent children and their families: a review. *J Adv Nurs*. 2004; 45(1): 36-46.

---

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en [http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE\\_final\\_13-06-2013.pdf](http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf)

---

**Recibido:** 17/03/2015

**Revisado:** 11/05/2015

**Aprobado:** 20/05/2015