



**OBJN**  
Online Brazilian Journal of Nursing

**Español**

Universidad Federal Fluminense

**uff**

Artículos Originales

ESCUELA DE ENFERMERÍA  
AURORA DE AFONSO COSTA



## Niños que dependen de la tecnología, un desafío de la educación en la salud: estudio descriptivo

Muriel Fernanda de Lima<sup>1</sup>, Jorseli Angela Henriques Coimbra<sup>2</sup>,  
Bruna Caroline Rodrigues<sup>2</sup>, Bruno Maschio Neto<sup>2</sup>,  
Roberta Tognollo Borotta Uema<sup>2</sup>, Ieda Harumi Higarashi<sup>2</sup>

*1 Universidad Estadual de Paraná*

*2 Universidad Estadual de Maringá*

### RESUMEN

**Objetivo:** verificar de qué forma el equipo de salud de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) promueve la capacitación de los cuidadores familiares de los Niños Dependientes de Tecnología (NDT); identificar los factores que interfieren en el cuidado que la familia ofrece al NDT en el ambiente de la UTIP y en el domicilio; y verificar el sistema de apoyo de salud ofrecido a los cuidadores en el cuidado domiciliario.

**Método:** estudio cualitativo-descriptivo realizado con 14 cuidadores familiares de NDT. Se utilizó el Análisis de Contenido Temático como estrategia de análisis y la Interacción Simbólica como referencial teórico.

**Resultados:** entre los innumerables factores que influyen en el cuidado del NDT, se destacan el soporte deficiente de las cuidadoras, la desinformación y el desconocimiento relacionados al cuidado complejo y un sistema de apoyo desarticulado y casi inexistente. **Conclusión:** fueron constatadas lagunas en el escenario del cuidado ofrecido al NDT, especialmente en el proceso de educación de salud de las cuidadoras y en el seguimiento y acompañamiento realizado por los servicios públicos.

**Descriptor:** Atención Domiciliaria de Salud; Cuidado del Niño; Atención de Enfermería; Enfermedad Crónica; Familia.

## INTRODUCCIÓN

Las innovaciones tecnológicas y los avances de las políticas públicas de salud permitieron realizar cambios en el perfil epidemiológico brasileño, aumentando la expectativa de vida de los niños con enfermedades crónicas y de los casos anteriormente condenados a muerte. Los sobrevivientes, muchas veces, necesitan de dispositivos médico-hospitalarios para mantener sus actividades vitales, siendo denominados Niños Dependientes de Tecnología (NDT)<sup>(1)</sup>.

Los NDT poseen la salud debilitada y necesitan de atención continuada. Entre los dispositivos tecnológicos que más se utilizan para compensar la pérdida de una función vital en pediatría, están los ventiladores mecánicos, nutrición parenteral, traqueotomía, gastrostomía y la diálisis peritoneal<sup>(2)</sup>.

Un estudio realizado en los Estados Unidos estima que de 15% a 20% de los niños entre cero y 17 años sobreviven con alguna necesidad especial de salud<sup>(3)</sup>.

En Brasil no existen registros sobre la prevalencia y la caracterización de los NDT, solamente registros aislados en algunas localidades como Rio de Janeiro y Santa María, dificultando la inferencia de un número absoluto de esos casos<sup>(4-5)</sup>. La escasez de datos epidemiológicos se les convierte en un desafío a los profesionales de salud, lo que dificulta el planeamiento y la implementación de estrategias direccionadas a esta clientela y a sus cuidadores<sup>(6-7)</sup>.

Los NDT son, habitualmente, sometidos a largos y recurrentes períodos de internación en Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). El alta hospitalaria es un proceso caótico para los familiares, ya que el cuidado domiciliario requiere conocimientos específicos<sup>(6)</sup> ni siempre trabajados en el ámbito de la internación. La familia pasa a asumir el papel de cuidador, o sea, de la persona que se incumbe de atender a las

demandas de cuidado del NDT<sup>(6)</sup> sin que para esto, haya sido debidamente preparada.

A pesar de los cambios ocurridos en el escenario nacional relacionados a la capacitación de cuidadores para el ambiente domiciliar, las ofertas de servicios y programas de salud pública, como el Programa Mejor en Casa (PMC) y el Programa de Cuidado Domiciliario Interdisciplinario (PCDI), todavía son muy restringidas.

Delante de lo expuesto, el estudio tuvo como objetivos: verificar de qué forma el equipo de salud de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) promueve la capacitación de los cuidadores familiares de los Niños Dependientes de Tecnología (NDT); identificar los factores que interfieren en el cuidado que la familia le ofrece al NDT en el ambiente de la UTIP y en el domicilio; y verificar el sistema de apoyo de salud ofrecido a los cuidadores en el cuidado domiciliario.

## MÉTODO

Al considerarse el cuidador familiar del NDT como un sujeto que vivencia el cuidado del niño, se hace necesario recurrir a una teoría que posibilite adentrar al universo empírico de ese cuidador, a partir de las interacciones simbólicas en él contenidas, la Interacción Simbólica<sup>(8)</sup>. Los registros fueron grabados con el auxilio de un grabador digital y cada entrevista tuvo, en media, 40 minutos; también se realizaron anotaciones de campo, que fueron utilizadas como fuentes de informaciones. Posteriormente, las informaciones se transcribieron integralmente y se analizaron con base en el Análisis de Contenido de Bardin.<sup>9</sup> Según la autora, se trata de una estrategia analítica que consiste en un agrupamiento de técnicas que organizadas alrededor de tres polos cronológicos: pre-análisis; exploración del

material; tratamiento, inferencia e interpretación de los resultados.

El pre-análisis compone la fase de organización de los datos colectados. Aquí, los investigadores realizaron la lectura minuciosa del material, para operacional e sistematizar los datos. Al todo fueron realizadas tres lecturas del material colectado. En la primera lectura, también llamada de "fluctuante", se buscó conocer y analizar el texto. En esta oportunidad, los autores tuvieron la primera impresión del contenido expresado en las declaraciones. Se utilizaron plumones marca-texto coloridos, para identificar en la redacción temas o unidades, que posteriormente se reagruparon conforme una unidad de codificación para origen de las unidades temáticas. La codificación es un proceso en el que los datos brutos son agregados en unidades, permitiendo una descripción exacta de las características del contenido. En seguida, se realizó otra lectura para revisar las unidades grifadas, con el objetivo de garantizar la identificación correcta de los aspectos esenciales del discurso. En la tercera lectura, las informaciones se organizaron teniendo en consideración los objetivos de la investigación, realizándose la codificación de los datos<sup>(9)</sup>.

En la exploración de las informaciones, se realizó la categorización, o sea, la organización de los datos. En esta etapa, los investigadores realizaron asociaciones, que, después de analizadas, permitieron la lectura analítica y la realización de inferencias, resultando en una categoría y tres sub-categorías temáticas, siendo ellas respectivamente: significados de la vivencia de cuidadoras familiares de NDT en el ambiente hospitalario; significados atribuíos a la UTIP; significados del proceso de calificación para ejercer el cuidado complejo; y asumiendo el cuidado complejo.

El abordaje simbólico tuvo como intuito buscar subsidios que condujeran a la identificación del significado de asumir el cuidado de

un NDT, así como los desafíos encontrados en el aprendizaje y ejecución del cuidado domiciliario.

Trabajar bajo la óptica de la Interacción Simbólica permite reflexionar sobre el comportamiento humano basado en significados y desvelar el mundo empírico de los cuidadores en diferentes contextos de su vivencia.

El estudio fue realizado teniendo como punto de partida la UTIP de un Hospital de Enseñanza situado en la región noroeste de Paraná. Participaron 14 cuidadoras familiares de NDT incluidas en el estudio por tener sus niños internados. La recolección de los datos fue realizada por una única investigadora, en el segundo semestre de 2013.

Las entrevistas se marcaron y ocurrieron en dos momentos distintos: el primero en el transcurso de la internación, en una sala reservada en la UTIP y el segundo, en el domicilio, en el período aproximado de una semana después del alta hospitalaria de los NDT. Los datos se colectaron a través de una entrevista, donde se aplicó una guía semiestructurada, constituida de cuestiones referentes a la caracterización de los sujetos, 18 cuestiones para direccionar la entrevista en el ambiente hospitalario y 16 cuestiones para direccionar la entrevista en el domicilio. La guía de entrevista semiestructurada fue elaborada por los autores y aplicada previamente a un grupo de cinco cuidadoras, que no se incluyeron en el estudio, para probar su eficacia.

Los criterios de inclusión fueron: ser cuidador familiar preferencial del NDT internado en la UTIP en el período vigente de la investigación, tener edad igual o superior a 18 años y NDT con edad compatible al concepto de niño según el Estatuto del Niño y del Adolescente, o sea, la persona que tiene 12 años incompletos<sup>(10)</sup>. El criterio único de exclusión tuvo carácter ético-metodológico, y consistió en la imposibilidad o rehúsa a participar en el estudio.

El desarrollo del estudio atendió a las exigencias formales contenidas en las normas que reglamentan la ética en las investigaciones que envuelven a seres humanos<sup>(11)</sup> y fue aprobada por el Comité Permanente de Ética en Pesquisas con Seres Humanos de la Universidad Estadual de Maringá (COPEP), con el parecer nº 131.658.

## RESULTADOS

De los 14 cuidadores entrevistados, todos eran del sexo femenino, 13 eran las madres de los NDT y una abuela materna, dos tenían entre 20 y 29 años, cinco entre 30 y 39 años, cuatro entre 40 y 49 años y tres entre 50 y 59 años de edad. Siete (50%) cuidadoras estaban casadas, tres (21%) dijeron tener una relación estable y cuatro (29%) estaban divorciadas.

Ocho participantes (57%) no tenían vínculo laboral, indicando dedicación integral al cuidado del NDT y a actividades del hogar. La renta familiar de nueve cuidadoras (64%) era entre uno y tres salarios mínimos o base, cuatro (29%) tenían entre tres y cinco salarios mínimos o base y una (7%) no supo referir la renta mensual de la familia. La escolaridad varió desde la ausencia de instrucción, referida por dos cuidadoras (14%), enseñanza primaria incompleta con siete indicaciones (50%) y enseñanza secundaria completa referenciada por cinco (36%) entrevistadas.

La totalidad de los niños tenían entre cinco meses y siete años de edad. Los diagnósticos encontrados relacionados a la causa de la dependencia tecnológica fueron: síndromes de origen genético, como Werdnig Hoffman y síndrome de West, insuficiencia respiratoria, cardiopatías, hidrocefalia, microcefalia, atresia de esófago, laringomalacia y toxoplasmosis congénita. Todos los niños poseían más de un diagnóstico y entre las dependencias tecnológicas encontradas, se destacaron: traqueotomía, gastrostomía, uso

de ventilador mecánico, sondajes enterales y vesicales.

La utilización del sistema público de salud fue relatada por todas las familias, aunque algunas recurrieron al sistema privado en alguna fase de la evolución clínica del niño.

Al adentrarse en el mundo empírico de la cuidadora, nos deparamos con informaciones que expresan el significado de la vivencia durante el período de internación y después del alta hospitalaria del ser querido:

### *Significados de la vivencia de las cuidadoras familiares del NDT en el ambiente hospitalario*

- **Significados atribuíos a la UTIP:** Al depararse con un ambiente de cuidados complejos, en el primer momento, las cuidadoras manifestaron reacciones motivadas por sentimientos como sufrimiento, choque y desespero.

Tuve un choque con todo aquello, ver él sufriendo y después ser entubado(e7).

Cuando el médico me dijo que ella iba para la UTI me quedé desesperada, creí que ella se estaba muriendo(e12).

La internación en una UTIP significa un acontecimiento marcado por significados negativos que remiten a la idea de la muerte.

Me quedé muy asustada al principio, con miedo de perderla muy temprano. Y tenía miedo de estar aquí en la UTI, pero el doctor me dijo que yo tenía que quedarme(e3).

Cuando hablaban de UTI, yo pensaba en una persona al borde de la muerte(e5)

El significado atribuido a la estadía del NDT en una unidad compleja, aliada al tratamiento de una enfermedad crónica prolongada, instala un cuadro de fragilidad emocional en las cuidadoras. El miedo y la inseguridad aumenta debido al ambiente, o sea, por la idea común que caracteriza una UTIP, marcada por la utilización de aparatos, por el aislamiento del mundo externo y por el contacto constante con otros niños en estado grave.

Porque yo no sabía cómo era una UTI, solo la había visto por la televisión, aquel montón de medicamentos y un montón de aparatos y todos casi muriéndose. Entonces me quedé con mucho miedo(e1).

Se verificó que las cuidadoras inicialmente se apropiaron del conocimiento transmitido por el sentido común, acerca del significado de UTI, hasta el momento en que de hecho experimentan esta realidad, resignificándola a partir de su vivencia. Sin embargo, esta resignificación, la falta de un conocimiento preciso sobre la patología y la terapéutica instituida, y el estrés causado por la internación, contribuyen al apareamiento de alteraciones de orden psíquica y emocional y temores sobre la posibilidad de daños irreversibles, como la muerte del NDT.

- **Significados del proceso de calificación para realizar el cuidado complejo:** frente al aprendizaje del cuidado complejo, las participantes presentaron variadas reacciones. Entre los significados emergidos de las declaraciones respecto al proceso de instrumentalización, se destacan la preparación deficiente, la inseguridad, la negación en el ejercicio del cuidado y el miedo de no saber qué hacer.

Cuando surgió la posibilidad de alta ellos empezaron a orientarme. Llevé un susto, de nada me dijeron que yo tenía que aprender. Yo no quería que eso fuese verdad(e2).

Yo todavía no me siento segura de hacer sola (aspiración), tengo miedo de machucar todo por dentro(e5).

Las dificultades en el proceso de calificación incluyeron muchas veces, la falta de disponibilidad de los profesionales de la UTIP para enseñar y orientarlas. Otro aspecto señalado fue el período tardío en que esta actividad educativa/informativa se procesa, usualmente por ocasión o en un período muy próximo al alta hospitalaria.

Yo tengo que aprender solita, la enfermera nunca está disponible para venir a enseñarme (e7).

Huí el tiempo entero, solo caí en la real cuando el médico me dijo que le iba a dar el alta y que en casa era yo que iba a andar en la gastro(e8).

En contrapartida, se verificó también la presencia de una postura diferenciada por parte de una de las cuidadoras en relación al aprendizaje del cuidado complejo, significada por esta como una responsabilidad inherente a su papel de madre y no algo exterior a ella.

Siempre reclaman de la falta de funcionarios y nosotras no podemos dejar todo a cargo de las enfermeras, aquí también hay otros niños y otras madres que necesitan aprender a cuidar de sus hijos(e2).

- **Asumido el cuidado complejo:** en lo referente al período posterior al alta hospitalaria, las dificultades relatadas por las cuidadoras se refirieron nuevamente, a la inseguridad al ejecutar el cuidado complejo, sin la supervisión de un equipo especializado, como en el período de internación.

Yo sé que no puedo tener miedo ni inseguridad. Allá en el hospital yo hice todo cierto, pero si algo me hubiera salido mal, el médico estaba ahí(e3).

Las dificultades aumentaban principalmente delante de la necesidad de realizar procedimientos como la aspiración de las vías aéreas y la manipulación de sondas y drenajes. El miedo, la ansiedad delante de la posibilidad de fallar al ejecutar el procedimiento y la sensación de falta de preparación constituyeron los significados negativos prevalentes en el discurso de las cuidadoras.

Yo la aspiro, pero cuando veo que ella se queda morada yo paro. Parece que estoy matándola (e3).

Ellos hablaban, solo que yo no prestaba mucha atención, porque allá es una cosa, y aquí en mi casa es diferente: no tengo todos los aparatos de una UTI(e7).

Aquí yo hago de la manera que puedo, no tengo como saber se está correcto(e12).

Fueron también relatadas dificultades estructurales, como barreras para la implementación efectiva del cuidado. En los discursos, se aseveran dificultades para adquirir los insumos necesarios para dar continuidad a la realización del cuidado.

Me informaron que la secretaria de salud debería disponer un aspirador. Fui allá, ellos no tenían ni para prestar. Fui a la fiscalía, también dijeron que iba a demorar, y no existía un tiempo exacto. En diciembre fui al "Pinga Fogo" (programa da TV y radio local), conseguí en el mismo día(e3).

Temo que conseguir los aparatos, quiere decir, el aspirador solo(e5).

Tal contexto se agrava, según las cuidadoras, pero el hecho es que ellas desconocen dónde o en qué instancia de la red pública de salud encuentran el apoyo para el cuidado domiciliario. Fue también mencionada la falta de apoyo de las instituciones que componen la red básica de salud (Estrategia Salud de la Familia), valorada por las entrevistadas como una red ausente en relación al cuidado domiciliario; y utilizada exclusivamente para adquirir los materiales necesarios para realizar el cuidado complejo.

*El personal de la posta médica vino en estos días para ver lo que él usaba de material(e11).*

*Yo creo, que la posta médica no tiene mucho interés. Yo soy la responsable por ella, si yo quiero verla bien, yo tengo que hacerlo todo sola(e13).*

## DISCUSIÓN

El estudio evidenció que la gran mayoría de las entrevistadas eran madres, replicando el resultado de investigaciones sobre cuidadores refiriéndose al cuidado como una actividad de responsabilidad eminentemente femenina<sup>(12-13)</sup>. Determinantes culturales relativas al género continúan enraizando conceptos inherentes al acto de cuidar.

Desde la óptica de la Interacción Simbólica, seres humanos son vistos como actores sociales

que se comunican por medio de símbolos, o sea, como objetos sociales<sup>(14)</sup>.

El significado del impacto generado por el ambiente hospitalario observado en este estudio confirma aspectos de comportamientos encontrados en la literatura sobre la temática. El miedo es una constante en el proceso de internación y en el proceso del aprendizaje de los cuidados ofertados al NDT. Cuando se sienten amenazadas, las cuidadoras suelen sentir miedo, inseguridad, ansiedad y preocupación, lo que puede perjudicar cualitativamente el aprendizaje y la oferta del cuidado<sup>(15-16)</sup>.

La situación experimentada por las cuidadoras en la UTIP denuncia que existe deficiencia de accesibilidad y acogida durante el proceso educativo en salud. Se desprende del análisis de los relatos que para que la experiencia del cuidado preparatorio del NDT sea eficiente, el cuidador necesita desarrollar el sentimiento de seguridad, aunque sea en un ambiente no-familiar como la UTIP, por medio de la atención y la interacción con el profesional, además del apoyo adecuado que considera el niño hospitalizado y su familia en este contexto<sup>(1)</sup>.

Entonces, considerándose que el cuidado de un NDT constituye un fenómeno crítico en la vida de quien lo vive, se hace oportuno recordar la importancia del equipo de salud en la preparación técnica, instigando al acompañante, potencial cuidador familiar, que participe de las acciones que permean el cuidado desde que están en el ambiente hospitalario.

Los objetos e interacciones utilizados de modo intencional en la interacción social emplean la comunicación para representar algo. En esta perspectiva, en la interpretación de los símbolos, el receptor es el actor responsable por definir la situación y actuar en respuesta a la mesa de acuerdo con definiciones, según su percepción<sup>(14)</sup>.

Un estudio de revisión sobre cuidados ofrecidos al NDT mostró que una barrera al ofrecerlo, es la descreencia de los profesionales de salud relacionada a ese tipo de cuidado<sup>(3)</sup>.

Los profesionales tienen la visión, que la familia no será suficientemente capaz de ejecutar los cuidados en casa, y esto acaba predisponiendo la falta de formación de vínculos y que crezca la seguridad de los cuidadores familiares al aplicar las informaciones recibidas, haciendo el proceso más desgastante.

En esta investigación, la inserción de las cuidadoras familiares en la realidad de la UTIP se restringe al simple papel de acompañantes, siendo la educación en salud realizada de una manera superficial y tardía, como significan las cuidadoras que clasifican la atención profesional recibida inferior a lo esperado. Es necesario que haya un planeamiento para el alta de esos niños, que objetive el aprendizaje del cuidador, que debe ser adquirido diariamente durante la internación.

Sin embargo, no se verificó que los miembros del equipo de salud actuante se sintieran culpables por tal deficiencia, pues fue atribuida esencialmente a problemas de orden estructural-organizacional y a la escasez de funcionarios, además en la unidad en cuestión hay un protocolo para la educación en salud, propuesto por el equipo.

Estas constataciones traen a la luz el quehacer profesional de la categoría de enfermería, teniendo en cuenta que el proceso educativo representa una de más importantes atribuciones del enfermero y este es el profesional que participa activamente en la implementación de los cuidados al NDT en el ámbito de una UTIP<sup>(17)</sup>.

La comunicación está directamente ligada al lenguaje, sea verbal o simbólico. El suceso del proceso educativo depende de la comunicación adecuada, conducida de manera individualizada junto a cada cuidador, de modo que las

informaciones sean realizadas con un lenguaje claro, posibilitando que este familiar sea agente del cuidado.

En lo referente al relacionamiento entre los profesionales de salud y los acompañantes cuidadores, vale destacar que la educación en salud para el alta hospitalaria objetiva aumentar su autonomía, auxiliándolos en la construcción del conocimiento necesario para que puedan realizar el cuidado complejo<sup>(17)</sup>.

La preparación para el alta hospitalaria debe iniciarse ya desde el momento de la admisión, previniendo posibles encaminamientos y contacto con las otras unidades de salud necesarias a la continuidad del cuidado en el ambiente domiciliario<sup>(18)</sup>.

A medida que los familiares experimentan el cuidado diario y van desarrollando las habilidades necesarias, las internaciones pueden llegar a ser menos frecuentes<sup>(19)</sup>. Sin embargo, muchos servicios transfieren a las familias la responsabilidad del cuidado complejo, sin que exista una sistematicidad y un planeamiento adecuado de este proceso. Esa transferencia constituye una actitud potencialmente problemática por dos motivos: primero, porque la realidad de las instituciones hospitalarias no dispone de estructura y recursos humanos necesarios para acomodar y apoyar adecuadamente este cuidador, encarándolo como mero acompañante y no como sujeto del cuidado; segundo, porque los servicios que constituyen la atención básica de salud carecen de una reordenación de sus acciones, en colaboración con las demás instituciones o instancias asistenciales, que estandaricen conductas que objetiven la inclusión real del cuidador informal en el proceso educativo asistencial.

Los desafíos encontrados por los cuidadores en el cuidado domiciliario fueron muy variados. La transferencia del hospital para el domicilio resultó en el deseo de "hacer cor-

recto" y contribuyó para que se exteriorizaran sentimientos relacionados a la inseguridad y a la dificultad de adaptación, agravados por la falta de apoyo para la realización del cuidado domiciliario.

En el estudio, la mayoría de los cuidadores vivían en el municipio donde está localizada la institución hospitalaria, con una cobertura de 100% de los Equipos de Salud de la Familia. A pesar de eso, la totalidad de las entrevistadas relató que no recibían visitas domiciliarias, conforme preconizado por la Estrategia Salud de la Familia. Los servicios de la Unidad Básica de Salud se limitaron al suministro de los materiales inherentes al cuidado.

De esta forma, a pesar de que existen normativas para crear Servicios de Atención Domiciliaria en el ámbito del Sistema Único de Salud, reglamentada por medio de la circular n° 963 de mayo de 2013,<sup>(20)</sup> conforme contacto y consulta realizada junto a la Secretaría Municipal de Salud, se confirmó que el municipio no dispone de ningún Equipo de Atención Domiciliaria implantado y el trámite está en proceso de estudio.

En contrapartida, existen iniciativas para crear instituciones de carácter no-gubernamentales, como evidenciado en un estudio realizado en el municipio de Ribeirão Preto, donde existen ocho de estas instituciones. Ellas cuentan con el apoyo de pacientes, profesionales de salud, sociedad civil y donaciones de terceros. Llama la atención el hecho de que estas instituciones ofrecen un servicio multiprofesional direccionado al acompañamiento de NDT<sup>(1)</sup>.

Se cree que si se acompaña continuamente a esas cuidadoras se disminuya el miedo y la inseguridad a la hora de realizar el cuidado. Los resultados encontrados mostraron la situación preocupante de la condición del cuidado del NDT, indicando lagunas en el proceso de educación en salud de las cuidadoras y en el



seguimiento y acompañamiento deficitarios por parte de los servicios públicos.

## CONCLUSIÓN

Se constató que el principal desafío que las cuidadoras enfrentan al ejecutar el cuidado complejo domiciliario es la instrumentalización deficitaria en el ámbito de la internación, resultando en significados de inseguridad y miedo, agravados por la falta de una red de apoyo que incluya a la familia del NDT, sus anhelos y sus necesidades.

A pesar de los límites de esta investigación, pues se trata de un estudio cualitativo sin la pretensión de generalizar sus hallazgos y conclusiones, se cree que es necesario otros estudios relacionados a esta temática debido a la realidad creciente en nuestra sociedad y estudios que profundicen sobre la disposición de las redes de apoyo de las familias, porque fue constatado en el presente estudio, que los sujetos no saben dónde procurar apoyo. Se destaca también la necesidad de fortalecer las redes de referencia y contra-referencia, para poder disminuir las lagunas existentes entre la atención hospitalaria y la atención básica.

Las contribuciones del estudio se relacionan, principalmente, a la abertura de un espacio para la reflexión sobre el papel educativo-asistencial de los profesionales de enfermería, imprescindible en este escenario de atención y esencial al proceso de construcción de la autonomía familiar para realizar el cuidado, como aspecto primordial para la calidad de vida de esta clientela.

## CITAS

1. Astolpho PM, Okido ACC, Lima, RAG. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais

de saúde. *Rev Bras Enferm.* 2014; mar-abr; 67(2): 213-9.

2. Mesman GR, Kuo DZ, Carroll JL, Ward WL. The impact of technology dependence on children and their families. *J Pediatr Health Care.* 2013; 27(6):451-9.
3. Bethell CD, Newacheck PW, Fine A, Strickland BB, Antonelli RC, Wilhelm CL, et al. Optimizing health and health care systems for children with special health care needs using the life course perspective. *Matern Child Health J.* 2014; 18(2):467-77.
4. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Family network of children with special health needs: implications for Nursing. *Rev Latino Am Enfermagem.* 2013; 21(2):562-70.
5. Mariani FEP, Duarte ED, Manzo BF. Perfil de crianças, adolescentes e seus cuidadores assistidos por um Programa de Atenção Domiciliar. *Rev Rene.* 2016; 17 (1):137-43.
6. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. *J Hum Growth Dev.* 2012; 22(3):291-6.
7. Cabral PFA, Oliveira BE, Anders JC, Souza AIJ, Rocha PK. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado em enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2013; 22(2):343-51.
8. Blumer H. *Symbolic interactionism perspective and method.* New York: Prentice-Hall; 1969.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2011.
10. *Estatuto da criança e do adolescente: direitos da criança e do adolescente.* São Paulo, Imprensa Oficial do Estado; 1993.
11. Ministério da Saúde (BRASIL). Conselho Nacional de Saúde. Comitê de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [citado 2015 Set 28]. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html)
12. Teston EF, Santos AL, Cecilio HPM, Manoel MF, Marcon SS. A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado. *Cienc Cuid Saude.* 2013; 12(1):131-8.
13. Rodrigues BC, Mazza VA, Higarashi IH. Rede social de apoio de enfermeiras-mães no cuidado

- com os filhos. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 23(2):460-8.
14. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* 9. ed. New Jersey: Prentice Hall; 2007.
  15. 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.
  16. Law L, McCann D, O'May F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspective. *J Adv Nurs.* 2011;67(12):2551-60.
  17. Ministério da Saúde (BRASIL). *Guia prático do cuidador.* Brasília (DF); 2008.
  18. Cheade MFM, Frota OP, Loureiro MDR, Quintanilha ACF. Residência multiprofissional em saúde: a busca pela integralidade. *CogitareEnferm.* 2013; 18(3):592-595.
  19. Okido ACC, Pina JC, Lima RAG. Fatores associados às internações não eletivas em crianças dependentes de tecnologia. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(1):29-35.
  20. Presidência da República (BRASIL). Lei nº 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.

---

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: 10/10/2016  
 Revisado: 25/07/2018  
 Aprobado: 25/07/2018