

# A PERMANÊNCIA DA FAMÍLIA NO CENTRO DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA: PERCEÇÃO DA ENFERMAGEM

## THE PERMANENCE OF THE FAMILY IN THE CENTER OF INTENSIVE ONCOLOGICAL PEDIATRIC THERAPY: NURSING PERCEPTION

## LA PERMANENCIA DE LA FAMILIA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS: PERCEPCIÓN DE ENFERMERÍA

-  Cristineide dos Anjos<sup>1</sup>
-  Fatima Helena do Espirito Santo<sup>2</sup>
-  Liliane Faria da Silva<sup>3</sup>
-  Sonia Regina de Souza<sup>4</sup>
-  Cecília Maria Izidoro Pinto<sup>5</sup>
-  Eny Dórea Paiva<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Universidade Federal Fluminense – UFF, Enfermagem. Niterói, RJ – Brasil.

<sup>2</sup> UFF, Enfermagem, Programa de Pós-Graduação. Niterói, RJ – Brasil.

<sup>3</sup> UFF, Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica. Niterói, RJ – Brasil.

<sup>4</sup> Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO. Rio de Janeiro, RJ – Brasil.

<sup>5</sup> Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ. Rio de Janeiro, RJ – Brasil.

**Autor Correspondente:** Cristineide dos Anjos  
E-mail: cristineideminuzzi@yahoo.com.br

### Contribuições dos autores:

**Análise estatística:** Cristineide dos Anjos, Liliane F. Silva; **Coleta de dados:** Cristineide dos Anjos; **Conceitualização:** Cristineide dos Anjos, Fatima H. E. Santo, Liliane F. Silva; **Investigação:** Cristineide dos Anjos; **Metodologia:** Cristineide dos Anjos, Fatima H. E. Santo, Sonia R. Souza, Cecília M. I. Pinto, Eny D. Paiva; **Gerenciamento do projeto:** Cristineide dos Anjos, Fatima H. E. Santo, Liliane F. Silva; **Redação - preparação do original:** Cristineide dos Anjos, Fatima H. E. Santo, Liliane F. Silva; **Redação - Revisão e Edição:** Fatima H. E. Santo, Liliane F. Silva, Sonia R. Souza; **Software:** Cristineide dos Anjos, Liliane F. Silva; **Supervisão:** Fatima H. E. Santo, Liliane F. Silva, Sonia R. Souza, Cecília M. I. Pinto, Eny D. Paiva; **Validação:** Cristineide dos Anjos, Fatima H. E. Santo, Liliane F. Silva, Sonia R. Souza, Cecília M. I. Pinto, Eny D. Paiva; **Visualização:** Cristineide dos Anjos, Fatima H. E. Santo, Liliane F. Silva, Sonia R. Souza, Cecília M. I. Pinto, Eny D. Paiva.

**Fomento:** Não houve financiamento.

**Submetido em:** 08/06/2018

**Aprovado em:** 20/02/2019

### RESUMO

**Objetivo:** identificar a percepção da equipe de Enfermagem a respeito dos limites e possibilidades da presença do familiar no cuidado à criança em centro de terapia intensiva pediátrica oncológica. **Método:** estudo qualitativo, do tipo estudo de caso, realizado entre setembro e novembro de 2014, com 25 membros da Enfermagem, por meio de entrevista semiestruturada em um centro de terapia intensiva pediátrica oncológica de um hospital público do Rio de Janeiro. Dados submetidos à análise de conteúdo categorial. **Resultados:** a equipe percebe que, em algumas situações, a permanência do familiar traz dificuldades para o seu trabalho, porém, entende que também é essencial para o cuidado, pois oferece companhia e transmite confiança para a criança. **Conclusão:** o cuidado compartilhado entre a equipe de Enfermagem e a família representa contínua negociação, troca de experiências e viabiliza o cuidado à criança com câncer no centro de terapia intensiva.

**Palavras-chave:** Família; Enfermagem Oncológica; Criança; Neoplasias; Unidade de Terapia Intensiva.

### ABSTRACT

**Objective:** to identify the perception of the nursing team about the limits and possibilities of the presence of the family member in the care of the child in an intensive pediatric oncology center. **Method:** this is a qualitative, case-study conducted between September and November 2014, with 25 Nursing members, through a semi-structured interview at a pediatric oncology intensive care unit of a public hospital in Rio de Janeiro. Data were submitted to categorical content analysis. **Results:** the team realizes that in some situations, the family member's permanence causes difficulties for their work. However, it understands that it is also essential for care because it offers companionship and conveys confidence to the child. **Conclusion:** shared care between the nursing team and the family represents continuous negotiation, exchange of experiences and enables the care of the child with cancer in the intensive care unit.

**Keywords:** Family; Oncology Nursing; Child; Neoplasms; Intensive Care Units.

### RESUMEN

**Objetivo:** identificar la percepción del personal de enfermería sobre los límites y posibilidades de la presencia del familiar en la atención del niño en cuidados intensivos pediátricos oncológicos. **Método:** estudio cualitativo, tipo estudio de caso, realizado entre septiembre y noviembre de 2014, con 25 miembros de enfermería, por medio de entrevistas semiestructuradas, en una unidad de cuidados intensivos pediátricos oncológicos de un hospital público de Rio de Janeiro. Los datos fueron sometidos al análisis de contenido categorial. **Resultados:** el personal percibe que, en algunas situaciones, la permanencia del familiar perjudica sus tareas, aunque también entiende que es esencial para el cuidado al ofrecerle compañía y transmitirle confianza al niño. **Conclusión:** el cuidado compartido entre el personal de enfermería y la familia significa negociación continua, intercambio de experiencias y permite cuidar al niño con cáncer en la unidad de cuidados intensivos.

**Palabras clave:** Familia; Enfermería Oncológica; Niño; Neoplasias; Unidades de Cuidados Intensivos.

### Como citar este artigo:

Anjos C, Santo FHE, Silva LF, Souza SR, Pinto CMI, Paiva ED. A permanência da família no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica: percepção da Enfermagem. REME – Rev Min Enferm. 2019[citado em \_\_\_\_];23:e-1180. Disponível em: \_\_\_\_\_ DOI: 10.5935/1415-2762.20190028

## INTRODUÇÃO

O câncer infantil é considerado uma doença cuja incidência vem aumentando na faixa etária de zero a 19 anos, com repercussões na vida da criança e da família que, em grande parte, não estão preparadas para lidarem com esse diagnóstico. Ele é a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes, estimando-se que para os anos 2018/2019 ocorrerão cerca de 420 mil casos novos de câncer.<sup>1</sup> Quando diagnosticado precocemente, podem-se obter boas chances de cura.

O diagnóstico de câncer na criança, bem como sua hospitalização, além de modificar a rotina, gera na família mudanças psicoemocionais e interfere na dinâmica familiar, pois o enfrentamento da revelação diagnóstica é causadora de dor e sofrimento, tanto pelo desconhecimento do câncer, como estigma que a doença carrega e pelas alterações que os familiares precisam fazer para se adaptarem à nova situação.<sup>2</sup>

Frente ao desconhecido, a família vivencia uma série de sentimentos, tal como o medo, que é caracterizado pelo sentimento de insegurança diante da mudança de rotina e pelas consequências do tratamento. Cada família apresenta suas próprias características, suas maneiras de agir e enfrentar a descoberta do câncer e a hospitalização do filho, pois são seres únicos, devendo ser respeitados e compreendidos na sua maneira de ser.<sup>3</sup>

A confirmação da doença e a necessidade de hospitalização da criança causam dificuldades na reorganização dos papéis familiares e funções sociais, tais como trabalho, estudo e lazer, os quais muitas vezes precisam ser interrompidos pela situação, ocasionando instabilidade na dinâmica familiar.<sup>4</sup> A situação pode se tornar mais dolorosa quando há necessidade de internação na unidade de terapia intensiva.

Uma unidade de terapia intensiva caracteriza-se como um local dotado de monitorização contínua que admite pacientes potencialmente graves ou com descompensação de um ou mais sistemas orgânicos. O tratamento propõe monitorização contínua, equipamentos específicos, as tecnologias necessárias ao diagnóstico e tratamento objetivando amenizar o sofrimento, independentemente do prognóstico do paciente.<sup>5</sup> Entretanto, para algumas pessoas, a admissão do paciente nessa unidade é vinculada à morte.

Dessa forma, quando a criança é internada no centro de terapia intensiva, os familiares, especialmente as mães, que são as principais acompanhantes, vivenciam momentos de sofrimento diante do temor da possibilidade da perda do filho amado, da incerteza do retorno para o lar, da separação dos filhos que não estão sob seus cuidados, de enfrentamento do ambiente desconhecido e do convívio com profissionais que a visualizam apenas como a mãe acompanhante da criança hospitalizada, ou seja, ela não é incluída no cuidado.<sup>6</sup>

A inserção da família no cenário hospitalar para acompanhar a criança e o adolescente é garantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e o referido estatuto, que preceitua: “é garantida a

permanência de um responsável durante a hospitalização”. Estabelece ainda que “os hospitais devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou de responsável, nos casos de internações de criança e de adolescente”.<sup>7</sup>

A presença do familiar facilita a adaptação da criança durante a hospitalização e diminui o impacto da separação da sua rotina. Isso, por sua vez, proporciona assistência integral por parte da equipe multiprofissional, aumentando a adesão ao tratamento, o que resulta em melhor resposta terapêutica à doença.

Na literatura científica há diversos estudos que destacam os benefícios da participação da família no cuidado à criança hospitalizada.<sup>6,7</sup> Entretanto, o contexto da presença e permanência da família no centro de terapia intensiva oncológica ainda não adquiriu visibilidade na literatura.

Diante do exposto, questiona-se: como a equipe de Enfermagem percebe a presença do familiar acompanhante no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica? Assim, o presente estudo objetivou identificar a percepção da equipe de Enfermagem a respeito dos limites e possibilidades da presença do familiar no cuidado à criança no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica.

## METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa com abordagem qualitativa<sup>8</sup> do tipo estudo de caso único, descrito como sendo a pesquisa que proporciona uma visão geral sobre determinado caso.<sup>9</sup> O cenário do estudo foi o Centro de Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica (CTIPO) de um hospital público do Rio de Janeiro.

Participaram da pesquisa 25 membros da equipe de Enfermagem, dos quais 10 enfermeiros e 15 técnicos de Enfermagem. Para a seleção dos participantes foram critérios de inclusão: estar lotado no setor há no mínimo dois meses, de ambos os sexos; foram excluídos os profissionais de Enfermagem ausentes e/ou em situação de afastamento do setor no período da coleta de dados. Para identificação dos membros da equipe de Enfermagem foram atribuídos os seguintes códigos: enfermeiros – Enf (1-10) e técnicos de Enfermagem – Tec enf (1-15).

A produção de dados ocorreu no período de outubro a novembro de 2014 mediante entrevista semiestruturada com roteiro que continha as seguintes perguntas: como você vê a presença do familiar acompanhante no CTIPO? Quais as vantagens e desvantagens da presença do familiar acompanhante da criança no cuidado? As entrevistas foram gravadas em aparelho digital mp4, para preservar a integralidade dos discursos.

As entrevistas foram realizadas, de acordo com a disponibilidade dos participantes, no período da manhã, tarde e noite, no quarto reservado para o descanso da Enfermagem, buscando preservar um espaço que tivesse poucas interferências. A duração média das entrevistas foi de 10 minutos.

Após a transcrição das entrevistas, procedeu-se à leitura integral do material empírico e os dados foram submetidos à análise de conteúdo categorial seguindo as etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação.<sup>10</sup> Seguindo-se os passos de pré-análise e exploração do material foi possível a organização e leitura repetida dos dados da pesquisa.

Para manter o rigor no estudo, foram utilizadas as seguintes estratégias: colocaram-se as entrevistas disponíveis após transcrição, para todos os participantes, a fim de verificarem se estavam representados na forma como os dados foram sendo analisados e se usaram critérios consolidados para o *Reporting Qualitative Research* (COREQ) como ferramenta de apoio. Este é constituído por uma lista de 32 itens de verificação em relação à equipe de pesquisa, ao projeto de pesquisa e análise dos dados quanto a métodos de pesquisa qualitativa.<sup>11</sup>

Posteriormente, procedeu-se a tratamento e interpretação dos resultados obtidos e, após a análise dos dados e identificação dos temas, os dados codificados foram agrupados por similaridade. Cada categoria foi considerada saturada quando não foi possível acrescentar novos dados. Tal procedimento deu origem às seguintes categorias: limites da presença do familiar no cuidado à criança no centro de terapia pediátrica oncológica; a permanência do familiar possibilitando compartilhamento do cuidado à criança no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica.

Em todas as etapas da pesquisa procurou-se atender às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos. Como o preconizado na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde CNS,<sup>12</sup> a pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro (CEP/HUAP/UFF), sob o nº 826.222/10/2014 e pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Cenário de Estudo. Nesse sentido, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Aos entrevistados foi assegurada a escuta dos depoimentos logo após a gravação, podendo acrescentar ou anular alguma informação.

## RESULTADOS

Quanto aos participantes da pesquisa, dos 25 profissionais de Enfermagem, 22 (88%) eram do sexo feminino e três (12%) do sexo masculino; 10 (40%) eram enfermeiros e 15 (60%) técnicos de Enfermagem; todos os enfermeiros eram especialistas, dos quais dois (8%) na área de Oncologia e nove (82%) em terapia intensiva. Dos 15 (60%) técnicos de Enfermagem, nove (36%) eram também graduados em Enfermagem, dos quais quatro (16%) tinham especialização em terapia intensiva.

Em relação ao tempo de formação profissional, 10 (40%) enfermeiros entrevistados ficaram em torno de 10 anos e 15 (60%) técnicos variaram entre 10 e 20 anos. A respeito da atuação no

centro de terapia intensiva pediátrica, o tempo de atuação foram os mesmos em torno de quatro anos tanto para os enfermeiros quanto para os técnicos de Enfermagem.

## LIMITES DA PRESENÇA DO FAMILIAR NO CUIDADO À CRIANÇA NO CENTRO DE TERAPIA PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA

Na percepção da equipe de Enfermagem, em algumas situações a permanência do familiar traz dificuldades para o seu trabalho, bem como a interação de ambos. Para eles, alguns pais sentem raiva pela doença e procuram um culpado, tendem a não valorizar o cuidado da Enfermagem, classificam os profissionais como: bom, ruim, seco, frio. Em suma, profissionais são rotulados conforme o sentimento que despertam nos pais.

*[...] só pelo momento de raiva, pela doença mesmo (Téc. Enf. 10).*

*[...] eles acham a gente muito frio e com pouca sensibilidade ao sofrimento da criança e ao sofrimento deles (Enf. 3).*

Por outro lado, para a equipe de Enfermagem alguns familiares veem o cuidado prestado com desconfiança e restrições. A família mostra apreensão, ansiedade, medo e em determinados momentos questionam acerca de algumas práticas da Enfermagem.

*Tem alguns familiares que vê com desconfiança [...] depende muito da abordagem e maneira como se fala. Já tivemos experiência de profissionais [...] que vão ser questionados e tratados até com uma certa rispidez (Enf. 5).*

*Uma família ou outra que acaba não aceitando muito a questão do diagnóstico, do tratamento, que eles ficam assim muito ansiosos, muito inseguros, não quer perder e acaba atrapalhando um pouco a gente (Téc. Enf. 5).*

*E talvez seja um procedimento que a gente precise fazer que os familiares não aceitem, acredito que seja isso (Téc. Enf. 9).*

Os profissionais de Enfermagem entendem que o diagnóstico de câncer, a ida da criança para o CTIPO, bem como a realização de diversos procedimentos médicos e de Enfermagem, despertam diversos tipos de sentimentos nos pais e devem ser por isso os questionamentos.

Não obstante, para alguns profissionais os cuidados são exclusivos da equipe de Enfermagem, não devendo ser compartilhados com a família. Afirmam ainda que o acompanhante somente pode observar e entreter a criança.

*Não, eu acho que não compete ao familiar cuidados de Enfermagem (Téc. Enf. 7).*

*Se ele é acompanhante ele está para acompanhar então assim todos os cuidados da criança pertence à equipe multidisciplinar [...] (Téc. Enf. 3).*

*Eu acho que o acompanhante ele tem que observar a criança e estar o tempo inteiro do lado da criança [...] (Enf. 4).*

Corroborando esses depoimentos, a equipe de Enfermagem ainda propõe que a família deveria atuar apenas no entretenimento da criança. Atividades como colocar um DVD em funcionamento, estimular a ver desenhos, desenhar e pintar são atividades que podem ser realizadas pelo familiar acompanhante.

*Aquela criança que interage, a mãe bota um DVD [...] criança que já está na escolinha gosta de desenhar, a mãe sempre está ali ajudando a desenhar pintar (Téc. Enf. 7).*

*Poxa, eu acho que ela pode interagir bem com a criança, procurando botar um DVD que aqui tem [...] E pra quem escreve nós temos também folhas, imprimimos desenhos pra elas então interagir mais com a criança (Téc. Enf. 11).*

Quanto à participação da família no cuidado à criança, os entrevistados ressaltaram que quando a criança está hemodinamicamente instável não é permitida a participação do familiar nos cuidados. Situações como, por exemplo, a criança estar intubada, em uso de ventilação mecânica, de medicamentos vasoativos, hemodialisando, entre outros dispositivos, são fatores que inviabilizam a colaboração dos pais nos cuidados.

*Se estiver intubada, a gente não vai querer que acompanhante nem troque uma fralda. A ajuda deles é exatamente essa, de observar alguma alteração e estar nos auxiliando dessa forma, chamando (Enf. 9).*

*Eu acho que isso tudo vai variar de acordo com a gravidade da criança, procedimentos como troca de fralda, auxílio no banho são difíceis de acontecer (Enf. 4).*

*Quer ajudar? Quer fazer algo? Então não pode. A criança está intubada. [...] se a família ajudar e algo acontecer a responsabilidade é nossa. Então, eu não permito! (Téc. Enf. 3).*

Alguns profissionais percebem, como limite para o cuidado, a interferência da família no cotidiano da terapia intensiva. Essa interferência varia de família para família e está diretamente rela-

cionada ao procedimento no qual a criança foi submetida. Constatou-se nas inferências a seguir:

*[...] interfere sim. Muitas das vezes, não gosta que, por exemplo, você vai pegar um acesso venoso periférico e não consegue de primeira vez, aí já fica, assim, fazendo "caras e bocas" olhando meio de cara feia (Enf. 8).*

*Dependendo, tem uns que interfere, [...] acha que a criança vai sentir dor [...]. Interfere em termo de tudo, por exemplo, vai puncionar uma veia a criança vai ficar superirritada, choro, às vezes até mesmo na troca de fralda (Téc. Enf. 3).*

Uma forma de minimizar a interferência do familiar é o fornecimento de esclarecimentos acerca das condutas realizadas na criança hospitalizada, o que, por sua vez, promove uma relação de confiança. Esse fato foi observado no relato a seguir.

*Como é que eu posso explicar? Você está dizendo o seguinte: Olha, essa aqui é a medicação tal, eu vou precisar aspirar seu filho, [...]. Então eu percebi que a mãe gostou que eu falei isso. Acho que os agrada você dar uma satisfação do que está fazendo com a criança (Enf. 4).*

O fornecimento de informações sobre todos os procedimentos e condutas realizados na criança permite que a família se sinta mais segura com a equipe de Enfermagem. E isso, por sua vez, humaniza a assistência prestada à criança bem como ao familiar acompanhante.

## A PERMANÊNCIA DO FAMILIAR POSSIBILITANDO COMPARTILHAMENTO DO CUIDADO À CRIANÇA NO CENTRO DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA

Durante a hospitalização da criança com câncer no CTIPO, existem procedimentos que podem ser compartilhados com os familiares, visto que são cuidados que, por natureza, já são comuns na prática das famílias no ambiente domiciliar. Entre os elementos facilitadores, os participantes da equipe de Enfermagem destacaram a presença do familiar acompanhante como bem-vinda.

*Foi o eu falei. Existem acompanhantes e acompanhantes. Tem aqueles que agregam. Eles estão ali próximos mais para questão de dar suporte ao filho na hora do procedimento, na hora de você fazer uma medicação (Enf. 3).*

*Eu procuro deixar eles participarem do processo do cuidado. Então eles acabam que interagem com a gente, acaba que ajuda muito (Téc. Enf. 4).*

*Eles ajudam a gente no cuidado (Téc. Enf. 5).*

A família é considerada elemento essencial na recuperação da saúde da criança com câncer. Com a permanência do familiar para acompanhá-la, fez-se necessário inseri-lo em algumas atividades relacionadas à criança, promovendo, dessa forma, o estreitamento dos laços afetivos, bem como da formação de vínculos com a equipe de Enfermagem. Essa interação foi evidenciada nos relatos a seguir:

*Ajudar a gente no banho (Enf. 1).*

*Ajuda na higiene, ajuda na troca de fralda, de repente verifica a temperatura, mas fora isso não caberia mais nada a eles (Téc. Enf. 13).*

*Eu procuro estimular assim, mãe troca seu filho, troca uma fralda, passa um hidratante, porque é o contato, o manuseio, ajuda no banho (Téc. Enf. 10).*

*O banho! O banho que é uma parte bem íntima da criança, do paciente. O familiar estar ali do lado ajudando, fazendo a higienização é importante (Téc. Enf. 12).*

Assim sendo, a equipe de Enfermagem entende que a presença da família contribui para a realização de alguns cuidados na criança, tais como: ajudar no banho, na alimentação, na troca de fralda, colocar o termômetro e passar hidratante. Com isso, foi estabelecida interação entre o familiar e a equipe de Enfermagem, proporcionando segurança e suporte à criança.

Além disso, alguns profissionais sentem-se mais seguros em prestar assistência à criança quando os pais estão presentes. A interação decorrente da convivência família / equipe de Enfermagem no CTIPO se traduz na flexibilização dos cuidados realizados com a criança.

*Eu sempre gostei dos pais presentes no tratamento dos filhos. Eu acho que é bom pra criança e pra equipe também (Téc. Enf. 8).*

*Eu até assim me sinto um pouco dependente que o acompanhante esteja, não pra ele fazer os cuidados por mim, mas pra ele poder acompanhar esse processo, entendeu? (Enf. 5).*

*Eu acho importante também pra gente ir chegando nessa criança de uma forma mais sensível, não tão bruta, e uma forma da gente estar perto desse pai (Enf. 3).*

A equipe de Enfermagem do CTIPO destacou ainda que, na iminência da alta da criança para a enfermaria, ela prepara/ensina

a família, a realizar alguns procedimentos, como a aspiração de traqueostomia, no caso da criança ser traqueostomizada.

*[...] quando, já está indo de alta, porque na enfermaria os pais fazem alguns procedimentos, como aspiração da traqueostomia, banho no leito, troca de fralda, então ensinar eles aspirar é uma conduta nossa, mas tudo deveria ficar a par da Enfermagem [...] (Enf. 10).*

A proposta da equipe de Enfermagem do CTIPO em treinar a família a realizar procedimentos, tais como aspiração da traqueostomia da criança, se deve ao fato de que muitas vezes as crianças após a alta para a enfermaria e, conseqüentemente, alta hospitalar podem ir para casa em posse de dispositivos como cânula traqueal, sonda nasoenteral e cateteres venosos. O objetivo é prepará-los para saberem manipular esses dispositivos, uma vez que, no âmbito domiciliar, o cuidado da criança passa a ser realizado pela família.

## DISCUSSÃO

No decorrer do desenvolvimento deste estudo ficou evidenciado que a criança e a família vivenciam dificuldades variadas durante o período de hospitalização, seja em virtude da separação dos membros da família durante as internações, seja em função das profundas mudanças em suas atividades diárias ou, ainda, pelo medo do desconhecido e da morte.<sup>13</sup>

Sentimentos conflitantes são despertados nos pais, tais como raiva, medo, impotência e, por isso, no hospital, a família mantém vigilância constante, controlando o cuidado prestado à criança, colocando-se disponível para ela, sendo uma fonte de apoio. Na maioria das vezes, porém, o familiar pode ser interpretado como inflexível, invasivo e até mesmo indesejável pela equipe, por questionar sobre a situação de seu filho.<sup>14</sup>

Embora haja reconhecimento acerca da importância da família no processo terapêutico e com vistas ao bem-estar infantil, há situações em que essa relação não se estabelece de forma tranquila e nas quais se verifica a não aceitação do familiar no cuidado. O primeiro contato entre familiar e equipe de Enfermagem é quase sempre encarado de forma negativa, em função de fatores como medo, ansiedade, angústia, desconhecimento dos procedimentos a serem realizados com a criança e falta de confiança nas relações interpessoais.<sup>15</sup>

É compreensível que os profissionais vivenciem momentos de conflitos íntimos em relação à permanência dos pais na UTI, visto que a inclusão desse novo elemento (os pais) no cuidado e no interior das UTIs é algo novo, incipiente, que precisa ser trabalhado com a equipe.<sup>16</sup>

Nesse sentido, a família mantém vigilância constante, controlando o cuidado prestado à criança, colocando-se disponível para ela, sendo uma fonte de apoio. Na maioria das vezes, no en-

tanto, o familiar pode ser interpretado como inflexível, invasivo e até mesmo indesejável pela equipe, por questionar sobre a situação de seu filho.<sup>14</sup> E essa situação pode desencadear instabilidade entre os personagens em questão. Uma maneira de contornar a situação é, aos poucos, quebrar as barreiras que envolvem o cuidado profissional e o cuidado familiar.

Envolver a família nos cuidados à criança hospitalizada implica rever os modos como a Enfermagem tem delineado esse processo, uma vez que a incongruência entre a participação real e a participação desejada por eles pode causar dificuldades parentais. As enfermeiras pediátricas precisam lembrar que as preferências parentais para participação variam e precisam estar preparadas para apoiar a participação da família no nível em que seus membros escolhem, contribuindo para uma experiência satisfatória.<sup>17</sup>

Dessa forma, para garantir o cuidar integral depara-se com a necessidade de estabelecer vínculos, confiança e responsabilização. Um olhar e um agir ampliados para a família, tornando-a parte do processo, no âmbito da assistência à criança hospitalizada, atribuindo o respeito à singularidade do binômio filho-família.<sup>18</sup>

Uma forma de estabelecer vínculos é informar ao familiar sobre o tratamento e a realização de procedimentos e exames, bem como esclarecer as dúvidas que eles têm, e isso, por sua vez, transmite segurança e tranquilidade, proporcionando a sensação de respeito e valorização como coparticipante no cuidado. A relação estabelecida entre profissional de Enfermagem e família deve apreciar o conhecimento expresso pelo familiar cuidador, pois, a partir dele, torna-se possível atentar para as especificidades de cada criança e família.<sup>19</sup>

Além disso, a presença da família, além de possibilitar condições emocionais mais satisfatórias para ambas, tem uma série de outras vantagens: cria relacionamento mais próximo e intenso com a equipe, é fonte direta de informações sobre a evolução da doença, previne acidentes com a criança, é fonte de afeto, segurança e serve de mediadora e facilitadora da adaptação da criança ao hospital.<sup>20</sup>

Com isso, na internação hospitalar da criança, a família é capaz de, a partir das interações com os profissionais da saúde-Enfermagem atuantes no setor, reorganizar-se e agir. Há a necessidade de se repensar o papel da família como cuidadora e nosso papel na interação com ela, durante a relação de cuidado, considerando os significados atribuídos à experiência vivida. Torna-se necessário criar espaços de liberdade para que a família possa se estabelecer como tal no ambiente do hospital.<sup>21</sup>

A inserção da família na assistência à criança hospitalizada desencadeia nova forma de organização do trabalho da Enfermagem, tendo em vista que a mãe passa a realizar muitos cuidados ao filho, os quais eram anteriormente de competência da Enfermagem, especialmente aqueles relacionados a higiene, alimentação e apoio emocional à criança.<sup>22</sup>

A partir dos depoimentos, constatou-se que, no cuidado à criança hospitalizada no CTIPO, a interação entre os participan-

tes envolvidos no cuidado se faz necessária para que a assistência à criança seja efetiva e satisfatória, tanto para quem cuida quanto para quem é cuidado.

Sendo assim, a interação e o vínculo podem ser ferramentas importantes no fortalecimento das relações humanas em unidades de internação pediátrica, da mesma forma que a escuta atenta e as atitudes de empatia na relação com a criança e sua família podem tornar a assistência humanizada.<sup>23</sup>

Dessa forma, o cuidado compartilhado torna-se uma perspectiva, em que tanto profissionais como familiares cuidadores atuam na construção de uma responsabilização compartilhada do cuidado, em que cada um beneficia a criança com a especificidade do seu cuidado, negociando ações estratégicas capazes de propiciar-lhe cuidado integral e humanizado.<sup>21</sup>

Considerando que a hospitalização da criança pode gerar mudanças na rotina e na relação familiar, muitas vezes a família confere à Enfermagem o papel de referência e apoio, inclusive associando-a à figura familiar. Assim sendo, os profissionais de Enfermagem se encontram em lugar privilegiado para transformar o cuidado, valorizando o protagonismo dos familiares e contribuindo para que o cuidado compartilhado entre Enfermagem e família se efetive de forma respeitável, responsável e ética.<sup>19</sup>

Dessa forma, os cuidados prestados pela família, bem como a segurança com que são executados, dependem da orientação e apoio da equipe de saúde, não apenas ensinando, mas atentando-se para as dificuldades que a família poderá apresentar, a fim de preveni-los. Nesse caso, o termo "dificuldades" não se limita apenas àquelas encontradas na prática do cuidado, mas também o desgaste que a família enfrenta ao conviver com o câncer, as debilidades que o doente apresenta decorrentes da doença e a fragilidade dos serviços de saúde no preparo para a alta hospitalar.<sup>24</sup>

A presença da família, além de possibilitar condições emocionais mais satisfatórias para ambas, tem uma série de outras vantagens: cria relacionamento mais próximo e intenso com a equipe, é fonte direta de informações sobre a evolução da doença, previne acidentes com a criança, é fonte de afeto, segurança e serve de mediadora e facilitadora da adaptação da criança ao hospital.<sup>17</sup>

Assim, na internação hospitalar da criança, a família é capaz de, a partir das interações com os profissionais da saúde-Enfermagem atuantes no setor, reorganizar-se e agir. Há a necessidade de se repensar o papel da família como cuidadora e nosso papel na interação com ela, durante a relação de cuidado, considerando os significados atribuídos à experiência vivida. Torna-se necessário criar espaços de liberdade para que a família possa se estabelecer como tal no ambiente do hospital.<sup>21</sup>

## CONCLUSÃO

No âmbito do CTIPO, a equipe de Enfermagem sente algumas dificuldades relacionadas às reações da família, tais como sen-

timentos de medo e raiva, assim como no compartilhamento de cuidado com a família, principalmente quando a criança encontra-se com a saúde hemodinamicamente instável. Por outro lado, existem procedimentos que podem ser compartilhados com os familiares, tais quais relacionados a higiene, alimentação e apoio emocional, visto que são cuidados que por natureza já são comuns na prática das famílias no ambiente domiciliar. Assim, à medida que é estabelecida interação da enfermagem com a família, as ações de cuidado passam a ser compartilhadas nesse cenário.

O cuidado compartilhado entre a equipe de Enfermagem e o familiar acompanhante representa uma contínua negociação, uma troca de experiências que favorece a convivência de ambos e viabiliza o cuidado à criança com câncer no CTIPO. É de fundamental importância que a equipe de Enfermagem se aproprie das mudanças e de novos conhecimentos, visando ações promotoras do envolvimento da participação dos pais nos cuidados de saúde à criança enferma.

Portanto, a equipe de Enfermagem da unidade, além do conhecimento técnico e científico, habilidades como escuta atenta, sensibilidade e atenção qualificada tanto para a criança, quanto para seu familiar, são importantes para um ambiente seguro e humanizado, proporcionando, dessa forma, as condições necessárias para um cuidado centrado na criança.

Dessa forma, a Enfermagem, além de compartilhar o cuidado no âmbito do CTIPO, prepara a família para a realização de determinados procedimentos na criança, na iminência da alta da mesma para a enfermaria, bem como da alta hospitalar.

Este estudo pretende, na área de Oncologia Pediátrica, despertar reflexões da equipe de Enfermagem sobre a importância do familiar acompanhante no cuidado à criança com câncer hospitalizada no CTIPO, preparando-a para inserir o familiar acompanhante como sujeito do cuidado, preocupando-se com as condições que esse familiar tem para dar continuidade ao tratamento da criança no âmbito domiciliar.

Como limitação da pesquisa, esta retrata a realidade de uma instituição do Rio de Janeiro. Assim, sugere-se a realização de novas pesquisas, em outras regiões, para ampliação da discussão e comparação desta pesquisa com outras.

## REFERÊNCIAS

- Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2018: Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA; 2017[citado em 2018 jan. 08];128p. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>
- Teixeira RP, Ramalho WS, Fernandes ICF, Salge AKM, Barbosa MA, Siqueira KM. A família da criança com câncer: percepções de profissionais de Enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012[citado em 2017 jan. 11];11(4):784-91. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v11i4.21661>
- Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012[citado em 2017 mai. 20];33(3):111-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/15.pdf>
- Silveira AO, Ângelo M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Rev Enferm UERJ*. 2008[citado em 2017 fev. 10];16(2):212-7. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a12.pdf>
- Cheregatti AL, Amorim CP. *Enfermagem. Unidade de Terapia Intensiva*. São Paulo: Martinari; 2011.
- Morais GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de criança hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Rev Esc Enferm USP*. 2009[citado em 2017 fev. 15];43(3):639-46. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a20v43n3>
- Ministério da Saúde (BR). Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF*, 16 jul. 1990. Seção 1.[citado em 2017 fev. 15]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm)
- Minayo MCS. *O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2014.
- Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5ª ed. Porto Alegre: Bookman; 2015.
- Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 5ª ed. Lisboa: Edições 70; 2010.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007[citado em 2018 maio 10];19(6):349-57. Disponível em: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/179196612>
- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília: Ministério da Saúde; 2012[citado em 2017 jan. 10]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
- Marques CDC, Lima MF, Malaquias TSM, Waidman MAP, Higarashi IH. O cuidador familiar da criança hospitalizada na visão da equipe de Enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde*. 2014[citado em 2017 jan. 18];13(3):541-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n3/v11n3a07.pdf>
- Matos JC, Rodrigues MC, Borges MS, Henriques MV, Lima RR. Cultura de segurança do paciente no cuidado em saúde: análise reflexiva. *Rev Enferm UFPE On-line*. 2016[citado em 2018 jan. 19];10(6):2223-9. Disponível em: 10.5205/relou.9199-80250-1-SM1006201638
- Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAG, Mello DF. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Rev Latino-Am Enferm*. 2014[citado em 2018 jan. 20];22(3):432-9. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt\\_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf)
- Molina RCM, Varela PLR, Castilho SP. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2007[citado em 2018 mar. 20];11(3):437-44. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n3/v11n3a07.pdf>
- Romaniuk D, O'Mara L, Akhtar-Danesh N. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2014[citado em 2018 mar. 18];37(2):103-21. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01460862.2014.880532?scroll=top&needAccess=true>
- Quirino DD, Collet N, Neves AFG. Hospitalização infantil: concepções da Enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010[citado em 2018 jan. 22];31(2):300-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n2/14.pdf>
- Ribeiro JP, Thofehrn MB, Gomes GC, Mota MS, Cardoso LS, Cecagno S. Criança, hospitalizada: perspectivas para o cuidado compartilhado entre Enfermagem e família. *Rev Enferm UFSM*. 2017[citado em 2018 mar. 20];7(3):350-62. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/26333/pdf>

20. Gomes GC, Erdmann AL. O cuidado compartilhado entre a família e a Enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. *Rev Gaúcha Enferm.* 2005[citado em 2017 fev. 15];26(1):20-30. Disponível em: [file:///C:/Users/Cris/Downloads/4537-14535-1-PB%20\(6\).pdf](file:///C:/Users/Cris/Downloads/4537-14535-1-PB%20(6).pdf)
  21. Chagas MCS, Gomes GC, Pereira FW, Diel PKV, Farias DHR. Significado atribuído pela família ao cuidado da criança hospitalizada. *Av Enferm.* 2017[citado em 2018 mar. 26];35(1):7-18. Disponível em: <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/42466/59668>
  22. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e Enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Latino-Am Enferm.* 2004[citado em 2017 jan. 15];12(2):191-7. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692004000200007&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692004000200007&script=sci_abstract&tlng=pt)
  23. Silveira RS, Lunardi VL, Lunardi Filho WD, Oliveira AMN. Uma tentativa de humanizar a relação da equipe de Enfermagem com a família de pacientes internados na UTI. *Texto Contexto Enferm.* 2005[citado em 2017 dez. 11];14:125-30. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a15v14nspe.pdf>
  24. Rodrigues PF, Amador D, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de Enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2013[citado em 2017 mar. 17];17(4):781-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0781.pdf>
-