

A presença do familiar da criança com câncer na unidade de terapia intensiva

A presence of the child's family with cancer in the intensive therapy unit

Cristineide dos Anjos¹ • Fátima Helena do Espírito Santo² • Liliane Faria da Silva³
Amanda Danielle Resende Silva Sousa⁴ • Fernanda Garcia Bezerra Góes⁵

RESUMO

Objetivou-se descrever a percepção do familiar da criança com câncer quanto a sua chegada e presença na unidade de terapia intensiva pediátrica. Pesquisa descritiva, de natureza qualitativa, realizada na unidade de terapia intensiva pediátrica de um hospital especializado em oncologia, de outubro a novembro de 2014. Participaram de entrevista semiestruturada 10 familiares de crianças. Da análise de conteúdo resultaram as seguintes categorias: o itinerário da criança e seu familiar dos primeiros sinais e sintomas até a chegada à unidade de terapia intensiva pediátrica e a percepção do familiar da criança com câncer quanto a sua presença na unidade de terapia intensiva pediátrica. Conclui-se que a chegada da criança com câncer e do seu familiar é permeada por medo, incertezas e dúvidas, contudo, a presença da família promove à criança proteção, calma, segurança, amor e carinho. Ademais, os familiares passam a compartilhar alguns cuidados com a equipe de enfermagem.

Palavras-chaves: Família, Criança Hospitalizada, Câncer, Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica, Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

The objective of this study was to describe the perception of the relative of the child with cancer regarding their arrival and presence in the pediatric intensive care unit. Qualitative descriptive research carried out in the pediatric intensive care unit of a hospital specialized in oncology, from October to November 2014. Ten family members of children participated in a semi-structured interview. Content analysis resulted in the following categories: the itinerary of the child and his / her relative from the first signs and symptoms until arrival at the pediatric intensive care unit and the perception of the relative of the child with cancer regarding their presence in the pediatric intensive care unit. It is concluded that the arrival of the child with cancer and his family is permeated by fear, uncertainties and doubts, however, the presence of the family promotes the child protection, calmness, security, love and affection. In addition, the relatives begin to share some care with the nursing team.

Keywords: Family, Hospitalized Child, Cancer, Pediatric Intensive Care Units, Oncology Nursing.

NOTA

¹Enfermeira. Mestre e Enfermagem. Atuante no Centro de Terapia Intensiva Pediátrico do Instituto Nacional do Câncer I. Niterói-RJ, Brasil. cristineideminuzzi@yahoo.com.br

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da UFF. Niterói-RJ - Brasil. fatahelen@terra.com.br

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Psiquiátrica. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa - UFF- Niterói-RJ, Brasil. lili.05@hotmail.com

⁴Enfermeira. Mestranda em enfermagem. Espescoalista em Terapia Intensiva. Tecnologista no Instituto Nacional do Câncer. Rio de Janeiro-R, Brasil. amanda.eliel@hotmail.com

⁵Enfermeira. Doutora em enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal Fluminense. Rio das Ostras-RJ, Brasil. ferbezerra@gmail.com

INTRODUÇÃO

No Brasil, ao longo dos últimos anos, a incidência do câncer infantil vem aumentando na faixa etária de 0 a 19 anos. Essa doença, crônica e tratável e, em inúmeras situações, curável, sobretudo quando o diagnóstico acontece precocemente, provoca repercussões significativas na vida da criança e da família⁽¹⁾.

Apesar do aumento no número de casos, o câncer infanto-juvenil ainda é considerado raro, correspondendo a 3% de todos os tumores malignos. Contudo, representa a segunda causa de morte entre crianças e adolescentes, com uma estimativa de que para cada ano do biênio 2018-2019 ocorrerão 12.500 casos novos dessa doença nesse grupo populacional, até os 19 anos⁽²⁾.

O diagnóstico de câncer desencadeia reações de choque entre os membros da família, o que inclui intenso sofrimento, especialmente pela possibilidade da morte de uma criança. Logo, tal situação é permeada por diversas expectativas quanto ao próprio diagnóstico e tratamento, e por inúmeros sentimentos como medo, ansiedade e culpa^{1,3} tornando-se ainda mais dolorosa quando a criança precisa ser hospitalizada em uma unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP).

A hospitalização na UTIP representa, para os familiares, uma ruptura associada à perda de autonomia sobre a criança. Além disso, reflete a possibilidade de perda e morte, por ser um ambiente estressante, de cuidados complexos e gerador de uma atmosfera emocionalmente comprometida, somando-se ainda os vários sentimentos negativos diante do diagnóstico e tratamento da criança com câncer⁽⁴⁾.

Diante do exposto, se por um lado o encaminhamento precoce da criança à UTIP oferece o suporte tecnológico necessário para o restabelecimento de sua condição clínica,⁽⁵⁾ por outro, os familiares vivenciam um turbilhão de sentimentos ao permanecer nesse ambiente. Contudo, nesse espaço, as questões relacionadas à tecnologia ainda são prioritárias frente a uma assistência humanizada⁽⁶⁾. Nesse sentido, estudo⁽⁷⁾ sobre a família da criança com câncer aponta que o cuidado também deve ser direcionado para o familiar acompanhante, pois o cuidado à criança não deve ser desvinculado da família e de suas necessidades.

Há que se destacar que a inserção da família no cenário hospitalar é pautada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, que garante a permanência de um dos responsáveis durante toda a hospitalização⁽⁸⁾. Logo, a presença constante do familiar no hospital promoveu, dentre outros aspectos, mudanças no cuidado à criança nesse ambiente, inclusive na UTIP, na qual há uma interação constante com a equipe de enfermagem.

Portanto, torna-se relevante dar voz aos familiares para que eles expressem sua percepção acerca da sua chegada e presença nesse setor que é cercado de crenças e sentimentos, considerando a escassez de literatura

correlacionada a esse ambiente. Assim, delimitou-se a seguinte questão norteadora da pesquisa: como o familiar da criança com câncer percebe sua chegada e presença na unidade de terapia intensiva pediátrica? Teve-se por objetivo: descrever a percepção do familiar da criança com câncer quanto a sua chegada e presença na unidade de terapia intensiva pediátrica oncológica.

METODOLOGIA

Pesquisa descritiva, exploratória com abordagem qualitativa que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam⁽⁹⁾.

O cenário foi à unidade de terapia intensiva pediátrica de um hospital referência no tratamento de câncer da rede pública de saúde do Município do Rio de Janeiro.

A unidade cenário da pesquisa, é composta por boxes um I leito intensivo cada, que possui equipamentos de suporte como monitor, respirador e todo o aparato necessário para uma unidade intensiva, além de uma poltrona reclinável para acomodar o familiar acompanhante. Vale destacar que é garantida a permanência de um acompanhante em tempo integral junto à criança.

Participaram da pesquisa 10 familiares acompanhantes das crianças internadas na UTIP oncológica. Cabe ressaltar que houve uma baixa rotatividade de internações no setor durante a produção de dados, outubro a novembro de 2014, o que justifica o número de familiares acompanhantes envolvidos, uma vez que o setor conta apenas com 6 leitos disponíveis para internações.

Para seleção dos participantes foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: ser familiar de crianças internadas na unidade de terapia intensiva pediátrica oncológica, de ambos os sexos. E, de exclusão: familiar de crianças que tiveram óbito, alta hospitalar e/ou foram transferidas do setor no período da coleta de dados.

A produção de dados ocorreu mediante entrevista semiestruturada com os seguintes questionamentos: 1) Fale um pouco sobre a sua chegada com o(a) (nome da criança) aqui unidade de terapia intensiva pediátrica; 2) Como você percebe sua presença aqui na unidade de terapia intensiva pediátrica? As entrevistas foram gravadas em mídia digital, de acordo com a disponibilidade dos participantes, no período da manhã, tarde e noite, em um espaço reservado da instituição, a saber, a sala de repouso da enfermagem. A duração média das entrevistas foi de 10 minutos.

Para identificação dos entrevistados foi utilizado código alfanumérico, sendo a letra "F" de familiar, seguida de numeração arábica de acordo com a ordem das entrevistas.

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⁽¹⁰⁾. Seguindo-se os passos de pré-análise e exploração do material foi possível a organização dos dados da pesquisa. Posteriormente, procedeu-se ao tratamento e interpretação dos resultados obtidos, e, após a análise dos dados e identificação dos temas que geraram as categorias temáticas.

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 usaram-se critérios consolidados para o Reporting Pesquisa Qualitativa (COREQ)

A pesquisa seguiu o preconizado na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹¹⁾ sendo aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro (CEP/HUAP/UFF), sob o parecer nº 826.222/10/2014 e CAAE 30546214.0.3001.5274 e pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Cenário de Estudo. Neste sentido, todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 10 familiares dos quais, 09 (90%) eram mães e 01 (10%) era pai. Quanto à faixa etária, 03 (30%) estavam entre 20 e 30 anos, 04 (40%) entre 30 e 40 anos e 03 (30%) entre 40 a 50 anos. Quanto ao estado civil todos os 10 (100%) familiares eram casados; em relação ao número de filhos 02 (20%) possuíam 01 (um) filho que estava hospitalizado no CTIP; 04 (40%) tinham 02 filhos, dos quais 01 estava no CTIP, 03 (30%) tinham 03 filhos, sendo um internado, e 01 (10%) tinha 05 filhos, dentre os quais 01 estava hospitalizado. Quanto ao Ensino: 02 (20%) cursaram o Ensino Fundamental completo, 02 (20%) o Ensino Médio incompleto, 04 (40%) Ensino Médio completo e 01 (10%) era estudante de curso de graduação em Nutrição. Quanto à profissão/ocupação: 07 (70%) eram do lar, 01 (10%) era estudante de graduação em nutrição, 01 (12,5%) era motorista de van escolar e 01 (10%) trabalhava com serviços gerais. Quando perguntados sobre a opção religiosa 09 (90%) eram evangélicos e 01 (10%) era católico.

Todos os participantes residiam em casa de alvenaria com água e esgoto e coleta de lixo. Dos 10 familiares acompanhantes 07 (70%) eram naturais e residentes no Estado do Rio de Janeiro, 03 (30%) eram provenientes do Estado de Pernambuco, Maranhão e Bahia, porém atualmente residiam no Estado do Rio de Janeiro para tratamento do filho internado no setor.

Cabe destacar que os familiares contam com um lo-

cal chamado Instituto Ronald McDonald, popularmente conhecido como casa Ronald. Essa casa abriga familiares residentes no Estado do Rio de Janeiro, que residem distante do centro de tratamento e que também possuem familiares provenientes de outras regiões do País.

Após analisar as respostas emergiram as seguintes categorias: O itinerário da criança e seu familiar dos primeiros sinais e sintomas até a chegada à unidade de terapia intensiva pediátrica; A percepção do familiar da criança com câncer quanto a sua presença na unidade de terapia intensiva pediátrica

O itinerário da criança e seu familiar dos primeiros sinais e sintomas até a chegada à unidade de terapia intensiva pediátrica

As memórias resgatadas pelos familiares da criança associadas à chegada à UTIP foram relacionadas ao aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença ainda no ambiente sócio familiar. Segundo relatos, inicialmente as crianças apresentaram dor de cabeça, perda do paladar e do equilíbrio, caroço no abdome, alterações no desenvolvimento e na marcha, o que os fez procurar um serviço de saúde.

Ela (criança) começou a sentir uma forte dor de cabeça, não sentia sabor de um lado da língua, não conseguia andar porque não tinha mais equilíbrio no corpo, então procuramos o UPA de Teresópolis. (F1)

Quando ele (criança) fez um ano eu percebi que ele não falava e não andava direito, aí eu fui levar ao pediatra para ver o que poderia ser. Ela (pediatra) me aconselhou a ir num neurologista. O neurologista passou exame de tomografia e depois ressonância (...). Aí ele mandou procurar um hospital público que tem mais recurso. (F6)

Acho que começou com um caroço no lado da barriga dela (criança) e mandaram ir para Campos. (F8)

Os depoentes falaram também sobre o caminho percorrido pela criança e sua família até a chegada ao centro de tratamento (hospital), cenário da pesquisa.

Ela (criança) ficou indo em hospitais até diagnosticar e eu vir cá com ela. (F5)

No Hospital (que estava hospitalizado) fizeram a biópsia e descobriram a doença, e aí que mandaram a gente aqui (Centro de Tratamento). (F2)

O exame acusou um tumor na cabeça e ali descobriu que era um câncer, aí veio pra cá (Centro de Tratamento), e aqui descobriu mesmo que era um câncer maligno, e foi onde ele veio fazer o tratamento. (F10)

Ademais, um familiar expressou seu nervosismo e dúvidas na descoberta do câncer de seu filho e na chegada à unidade de tratamento:

Quando eu descobri eu fiquei nervosa e quando eu cheguei aqui eu também fiquei mais nervosa, ainda

porque eu comecei a fazer muitas perguntas aos médicos e aos enfermeiros também. (F7)

Sobre a chegada à UTIP, os familiares ponderaram sobre a admissão da criança e os motivos das indicações para a internação de alta complexidade:

Ela dormiu e depois não acordou mais, então viemos para cá (UTIP) porque ela não estava acordando, e ela está dormindo até hoje. (F 1)

Ele entrou no CTI porque estava com o cálcio muito alto (...). Estava fazendo hemodiálise. (F 10)

Fez três ciclos de quimioterapia e já diminuiu o suficiente para fazer a cirurgia, fez a cirurgia e agora está aqui (UTIP). (F 4)

A percepção do familiar da criança com câncer quanto a sua presença na unidade de terapia intensiva pediátrica

Ao serem questionados sobre sua presença na UTIP, os familiares responderam que são importantes porque promovem ajuda às crianças, por proporcionar proteção, calma, segurança, além de amor e carinho.

É muito importante estar sempre ali juntinha porque a criança se sente mais protegida. (F 1)

Eu posso contribuir estando do lado dele, dando amor e carinho. (F 6)

Ela me vendo eu sei que vou estar ajudando. Ela é muito agarrada comigo. (F 9)

Às vezes ele acorda agitado aí eu vou lá, tento acalmar ele, conversando com ele, falando com ele segurando a mão dele. Às vezes ele se acalma um pouquinho. (F 10)

Na medida em que o papel do familiar nesse ambiente é reconhecido como essencial para as crianças, os mesmos permanecem praticamente em tempo integral, não revezando com outros possíveis acompanhantes.

Já quis que viesse alguém para ficar com ele, mas eu estava com um pé atrás porque mãe é mãe. (...). Ele pegava na minha mão e falava “mamãe, não me deixa”. Não consegui nem ir para casa. (F 6)

A minha presença eu acho que é muito importante para ela, eu não desgrudo dela aqui não, eu não troco nem o pai dela. (F 8)

Que a maior parte do tempo fico aqui. Só saio quando vou ao banheiro tomar banho, fazer refeição. (F 10)

Ao longo da hospitalização da criança na referida unidade, os familiares entendem que sua presença consiste em ajudar a equipe de enfermagem nos cuidados tais quais: uso do termômetro, higiene corporal, troca de fraldas e da roupa de cama, alimentação e mudança de decúbito:

Colocar o termômetro em geral, porque tem técnica (de enfermagem) que vem cuidar dela e aceita ajuda para virar. Às vezes tem poucas enfermeiras aí eu ajudo a dar o banho e escovo os dentes. (F 1)

A gente tenta ajudar na hora do banho, eu tento

ajudar as enfermeiras, a maior parte quem faz são elas. (F 2)

(...) pergunto se tem algo que eu posso cooperar pra ajudar elas (equipe de enfermagem). Dou a comida, a sopinha, limpo a boca dele, troco a fralda, no CTI eu ajudo, mas na enfermaria eu que faço tudo. (F 6)

Para o familiar acompanhante a necessidade de estar sempre ao lado do filho, por receio que alguma intercorrência aconteça caso se afaste, foi identificada nos relatos seguintes:

Ainda mais CTI, acontece alguma coisa comigo longe aí fica naquela preocupação, eu quero estar sempre do lado dele. Vi coisas que nunca vi acontecendo com crianças da idade do meu filho, vi uma criança falecer aqui dentro, eu pensei assim, meu Deus! Eu levei aquele choque, aquela criança estava com a mesma situação do meu filho e eu já achei que isso ia acontecer com o meu. (F 3)

Durante a noite eu não quero mais ninguém aqui só eu mesmo. (...) vai que eu saio daqui e acontece alguma coisa de repente e eu não vou estar aqui. (F 10)

Os resultados da pesquisa mostraram que ao falarem da sua presença na UTIP os familiares sentiram necessidade de resgatar a trajetória de adoecimento desde os primeiros sinais e sintomas e as condições que levaram à criança a terapia intensiva.

Foi visto que se sentem importantes para acalmar e dar amor, atuando assim no bem-estar da criança e que aos poucos dependendo do quadro clínico da criança, algumas atividades passam a ser compartilhadas entre a equipe de enfermagem e a família.

DISCUSSÃO

Os achados do estudo evidenciaram que os sinais e sintomas iniciais que motivaram a família a procurar o serviço de saúde foram inespecíficos, pois frequentemente a sintomatologia do câncer é indistinta e apresenta similaridade com outras doenças comuns da infância⁽¹²⁾. Essa inespecificidade dificulta e atrasa a suspeita e o diagnóstico do câncer infantil, visto que a manifestação como febre, vômito, emagrecimento, sangramento, adenomegalia, dor óssea generalizada e palidez, não permitem a localização específica da doença⁽¹³⁾.

No caminho percorrido pelos participantes, em busca do diagnóstico, a criança passou por diferentes serviços de saúde, sendo submetida a diferentes procedimentos biomédicos, além de receber diferentes diagnósticos. Assim, o período que antecede a confirmação do diagnóstico de câncer infantojuvenil muitas vezes é longo e difícil, considerando que as famílias precisam recorrer a vários atendimentos e recursos, o que inclui diferentes exames e internações, até a definição do diagnóstico. Somam-se ainda avaliações médicas errôneas, que atrasam ainda mais o diagnóstico correto da doença⁽¹²⁾.

Houve relato de que o momento de diagnóstico do câncer é envolto de dúvidas e nervosismo. Portanto, é preciso enfatizar que os familiares requerem profissionais competentes, tanto no âmbito do conhecimento técnico-científico como também no que se refere ao apoio e à escuta atenta^(7,12). Desse modo, as famílias podem se beneficiar de uma atenção qualificada, afim de tirar suas dúvidas e compreender a condição clínica da criança e o tratamento a ser realizado.

Estudo realizado na Turquia avigora que pais de crianças com câncer utilizam os médicos e enfermeiros, assim como a internet, amigos e os pais de outras crianças que ficam no hospital como fonte de informação sobre tudo que envolve a doença do filho, o que é fundamental para o processo de tomada de decisão relacionado ao cuidado da criança. Assim sendo, orientações adequadas e sistemáticas relativas ao tratamento e ao prognóstico devem ser prestadas pelos profissionais da saúde ao longo do processo da doença⁽¹⁴⁾.

Os dados apontaram que diferentes são os motivos para a ida da criança com câncer para a UTIP, visto que algumas internações acontecem por intercorrências clínicas, advindas da doença e/ou dos efeitos colaterais do tratamento, e outras pela necessidade de tratamento cirúrgico, o que está de acordo com as indicações de internações em unidades intensivas oncológicas, descritas na literatura⁽⁴⁾.

Estudo retrospectivo realizado no Egito que analisou as causas da admissão da criança com câncer na unidade de terapia intensiva identificou que a infecção sistêmica e a insuficiência respiratória foram as causas mais comuns, seguidas de distúrbios metabólicos e neurológicos, síndrome do mediastino e monitoramento pós-operatório⁽⁵⁾.

Diante de uma trajetória marcada por inúmeras e estressantes experiências, urge a necessidade de valorização do acolhimento à família na admissão da criança. Neste processo, destaca-se que participação do enfermeiro é fundamental, visto ser ele o responsável por orientar o cliente e a família, elucidando suas dúvidas sobre os cuidados e recursos terapêuticos⁽¹⁵⁾.

A presença do familiar na UTIP mantém a relação criança/família e minimiza o impacto da separação, proporcionando, assim um cuidado integral. Portanto, é preciso humanizar o ambiente hospitalar onde a criança está presente, incorporando a família no cuidado, pois sua presença junto à criança promove melhor aceitação e adaptação à internação, além de favorecer a formação do vínculo com os integrantes da equipe de saúde⁽¹⁶⁾.

Se por um lado a permanência do familiar em tempo integral é benéfica para a criança que se encontra na UTIP, por outro lado pode ocorrer um desgaste físico e mental, pois o confinamento no hospital faz com que ela priorize o cuidado do filho doente, deixando em segundo plano seu próprio cuidado⁽¹⁷⁾.

Foi visto que durante o período de internação o familiar passa a realizar alguns cuidados junto à criança. De acordo com a literatura, esse compartilhamento de cuidados entre a equipe de enfermagem e a família deve ocorrer de forma dialógica, de modo a contribuir para seu tratamento⁽¹⁷⁾.

Assim, a reciprocidade no cuidado à criança, entre a equipe de saúde e a família, pode favorecer uma melhor identificação das necessidades da criança, possibilitando o planejamento de um cuidado mais integral, holístico e humano. A troca de experiências pode ajudar no relacionamento entre os profissionais, a criança e sua família, minimizando, possivelmente, a crise vivida e o sofrimento da família com a doença e a hospitalização⁽¹⁸⁾.

A interação é uma negociação, entre o familiar acompanhante e a equipe de enfermagem, no que cerne o cuidado à criança inserida no ambiente hospitalar. Durante o desenvolvimento da assistência de enfermagem na UTIP a presença do familiar diminui a angústia que a criança possa vir a sentir durante a internação e favorece a formação do vínculo com os integrantes da equipe de saúde, uma vez que, as trocas de informações possibilitam o planejamento de um cuidado integral e em conjunto⁽¹⁹⁾.

Conforme também apontando em outro estudo, a família vivencia intenso medo de perder o filho, frente ao estresse da doença, acrescido do significado que têm para eles o hospital e tudo o que o filho necessita. Os pais se sentem na obrigatoriedade de ficar o tempo todo ao lado do filho, sem sair de perto destes, nem mesmo para se alimentar⁽²⁰⁾.

Dessa forma, é importante o estabelecimento de vínculos entre a família e a equipe de enfermagem, desde o início da internação, com a finalidade de atenuar o estresse provocado pela hospitalização. O apoio emocional oferecido à criança hospitalizada pelo acompanhante constitui-se em ferramenta facilitadora da recuperação que, se não bem trabalhada, poderá implicar a criação de uma barreira entre a enfermagem e a criança⁽²¹⁾.

Quando os pais ou cuidadores perceberem que seus filhos estão sendo assistidos por alguém “conhecido”, passam a confiar em sua competência e a se sentir mais seguros e abertos, compreendendo melhor a condição de saúde e tratamento. Este sentimento de segurança lhes propicia a abertura para discutirem com a equipe de enfermagem seus sentimentos sobre a hospitalização, atenuando sua ansiedade e auxiliando a criança em sua recuperação⁽²¹⁾.

Assim, espera-se que na medida em que a permanência da criança na UTIP é prolongada, interações estabelecidas na convivência diária, os medos, as inseguranças e as desconfianças do familiar acompanhante podem ser substituídos por sentimentos de confiança e respeito para com os profissionais de enfermagem que estão cuidando da criança doente.

CONCLUSÃO

A chegada da criança com câncer e do seu familiar na UTIP é permeada por medo, incertezas e dúvidas, porque esse setor geralmente é associado com a morte. Passado esse impacto inicial o familiar acompanhante tende a ir se adaptando à nova situação, e se organizando para oferecer à criança proteção, calma, segurança, além de amor e carinho. Ao mesmo tempo começa a perceber que necessita compartilhar alguns cuidados com a equipe de enfermagem.

Logo, a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada na UTIP representa um desafio para a enfermagem que precisa reconhecer o mesmo como coparticipante no desenvolvimento dos cuidados. À medida que é estabelecida uma interação entre equipe de enfermagem e o familiar acompanhante da criança mediada pela convivência no cenário hospitalar, as ações de cuidado passam a ser compartilhadas.

Compartilhar o cuidado à criança na UTIP é um processo que vem sendo construído ao longo de sucessivas negociações, entre o familiar e a equipe de enfermagem, com o objetivo promover um cuidado mais efetivo, holístico, humano e prazeroso para a criança tornando a hospitalização menos traumática.

Dessa forma a realização desse estudo possibilitou entender que a família exerce parte fundamental no cuidado a criança com câncer na UTIP abrindo um leque de possibilidades para o estabelecimento de relações interpessoais mais efetivas.

Como limitação da pesquisa, foi notória a escassez de publicações relacionadas à presença do familiar em unidade de terapia intensiva pediátrica, exclusiva para crianças em tratamento oncológico, para maior ampliação da discussão e comparação desta pesquisa com outras abordando a temática. Assim sendo, sugere-se que novas pesquisas sejam desenvolvidas.

REFERÊNCIAS

- Anjos C, Santo FHE, Carvalho EMMS. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *Rev Min Enferm.* [Internet] 2015; 19(1) [acesso em 10 mar 2018]. Disponível: DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150018>
- 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. 128p [acesso em 08 de jan 2018]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>
- Frizzo NS, Quintana AM, Salvagni A, Barbieri Â, Gebert L. Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. *Psicologia Ciência e Profissão.* [Internet] 2015; 35(3) [acesso em 10 mar 2018]. Disponível: <https://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001772013>
- Vieira RFC, Souza TV, Oliveira ICS, Morais RCM, Macedo IF, Gois JR. Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. *Esc. Anna Nery.* [Internet]. 2017; 21(1) [acesso em 20 jun 2018]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n1/1414-8145-ean-21-01-e20170019.pdf>
- Ali AM, Sayed HA, Mohammed MM. The Outcome of Critically Ill Pediatric Cancer Patients Admitted to the Pediatric Intensive Care Unit in a Tertiary University Oncology Center in a Developing Country: A 5-Year Experience. *J Pediatr Hematol Oncol.* [Internet] 2016; 38(5) [acesso em 21 jun 2018]. Disponível: <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000523>
- Prentice T, Janvier A, Gillam L, Davis P. Moral distress within neonatal and pediatric intensive care units: a systematic review. *Archives of Disease in Childhood.* [Internet] 2016; 101(8) [acesso em 21 de jun 2018]. Disponível: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-309410>
- Carvalho AS, Depianti JRB, Silva LF, Aguiar RCB, Monteiro ACM. Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Braz J Nurs.* [internet] 2014; 13(3) [acesso em 25 de jan 2018]. Disponível: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4356>
- Brasil. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. 1990. (acesso em 20 nov 2017) Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento. 12nd ed. São Paulo (SP): Hucitec; 2012.
- Bardin L. Análise de Conteúdo. 5 ed. Lisboa: Edições 70 Ltda; 2010
- 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 10 jan 2017]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saude-legis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AJJ. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc. Anna Nery.* [Internet]. 2014; 18(1) [acesso em 08 mar 2018]. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0054.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. [acesso em 08 mar 2018]. Disponível: <http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/17/Protocolo-de-Diagnostico-Precoce-do-Cancer-Pediatrico.pdf>
- Kilicarslan-Toruner E, Akgun-Citak E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *Eur J Oncol.* [Internet] 2013; 17(2) [acesso em 20 abr 2018]. Disponível: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.03.001>
- Sales CA, Santos GM, Santos JA, Marcon SS. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2012; 14(4) [acesso em 20 jan 2018]. Disponível: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n4/pdf/v14n4a12.pdf
- Silveira RA, Oliveira ICS. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. *Rev Rene.* [Internet] 2011; 12(3) [acesso em 25 abr 2018]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.15253/rev%20rene.v12i3.4278>
- Gomes GC, Nicola GDO, Souza NZ, Chagas MCS, Farias DFR, Xavier DM. Percepções da família acerca das dificuldades de adaptação da criança à hospitalização: subsídios para a enfermagem. *Cogitare Enferm.* [Internet] 2013; 18(4) [acesso em 10 de jan 2018]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v18i4.34935>
- Quirino DD, Collet N, Neves AFG. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet] 2010; 3(2) [acesso em 22 jan 2018]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n2/14.pdf>
- Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Rev Esc Anna Nery.* [Internet] 2013; 17(4) [acesso em 10 mar 2018]. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141481452013000400781&script=sci_arttext.
- Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet] 2012; 33(3) [acesso em 10 jan. 2018]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300015
- Marques CDC. O cuidador familiar da criança hospitalizada na visão da equipe de enfermagem. *Cienc Cuid Saude.* [Internet] 2014; 13(3) [acesso em 25 jan 2018]. Disponível: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v13i3.22133>