

A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM CÂNCER: PERCEPÇÕES DE PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM ATUANTES EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA¹

Renata Pires Teixeira*
 Wilzianne Silva Ramalho**
 Isabela Cristine Ferreira Fernandes***
 Ana Karina Marques Salge****
 Maria Alves Barbosa*****
 Karina Machado Siqueira*****

RESUMO

O adoecimento de uma criança, especialmente nas situações de doenças graves como o câncer, pode alterar significativamente a dinâmica de sua família, provocando conflitos e outras repercussões negativas. Assim, a equipe de enfermagem que atua em oncologia pediátrica necessita direcionar especial atenção tanto à criança quanto aos seus familiares, visando acolher e valorizar a sua participação autônoma e colaborativa nas decisões e cuidados. Este estudo objetivou conhecer as percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica sobre famílias de crianças com câncer, no contexto deste adoecer. O estudo consiste de uma pesquisa qualitativa, modalidade fenomenológica, realizada entre abril e junho de 2009. Foram realizadas entrevistas gravadas, com profissionais de enfermagem de um hospital especializado em oncologia, em Goiânia - GO. A análise baseou-se no Método da Análise Qualitativa do Fenômeno Situado. Apreendeu-se que a equipe de enfermagem busca compreender os sentimentos vivenciados pelas famílias e as mudanças que permeiam seu cotidiano. Reconhece o papel colaborador da família durante o processo de enfrentamento do câncer, apesar das dificuldades em lidar com situações de angústia e sofrimento. Acredita-se que todos os membros da equipe de enfermagem possuem um papel fundamental na assistência em oncologia pediátrica ao assumir um cuidado focado na integralidade da criança e sua família.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Enfermagem Oncológica. Doença Crônica. Família. Relações Profissional-Família.

INTRODUÇÃO

Discussões acerca do cuidado às famílias no contexto da enfermagem pediátrica acontecem há décadas e têm sido pautadas, ao longo desses anos, por reflexões cada vez mais ampliadas sobre conceitos de família, características e singularidades de cada núcleo familiar. A família do século XXI merece ser compreendida pelos profissionais de saúde a partir de uma ótica cada vez menos reducionista no que diz respeito aos tipos, modelos e relações entre seus membros⁽¹⁾.

A família da criança deve ser valorizada durante o processo de enfrentamento das situações de doença crônica e incluída no planejamento e implementação dos cuidados de forma consciente e autônoma⁽²⁾. Entendemos que o trabalho com famílias de crianças com doenças

crônicas exige do profissional de saúde uma postura compreensiva, aproximação com elas e entendimento sobre como se dão as relações entre seus membros, além de atenção às fragilidades e potencialidades de cada núcleo familiar e aos equipamentos sociais disponíveis.

No caso de doenças graves, como o câncer, importantes mudanças podem ser observadas na dinâmica familiar. O câncer é uma doença estigmatizada, e, por ser frequentemente vinculada à possibilidade de morte, desperta na família, especialmente nos pais, sentimentos como culpa, incerteza, desesperança, tristeza, impotência e revolta⁽³⁾. Além disso, a criança geralmente enfrenta períodos prolongados e frequentes de hospitalização, o que pode gerar interrupções das atividades cotidianas, desvinculação social, desagregações e desgastes entre os membros da família.

¹Pesquisa vinculada ao Grupo de Estudos em Saúde da Mulher, Adolescente e Criança – GESMAC, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás (FEN/UFG).

*Enfermeira. Residente em Enfermagem Oncológica da Associação de Combate ao Câncer em Goiás. E-mail: tatapires86@yahoo.com.br.

**Enfermeira. Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FEN/UFG. E-mail: wilzianne.enf@gmail.com.

***Acadêmica do curso de Enfermagem da FEN/UFG. E-mail: isabela_cristine@hotmail.com.

****Enfermeira. Doutora em Patologia. Docente da FEN/UFG. E-mail: anasalge@gmail.com

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da FEN/UFG. E-mail: maria.malves@gmail.com.

*****Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação Stricto FEN/UFG. Docente da FEN/UFG. E-mail: karinams.fen@gmail.com.

Conviver e cuidar de uma criança com doença crônica constitui-se em uma tarefa difícil e, por vezes, dolorosa para as famílias, as quais, por isso, necessitam de apoio de diversas naturezas para poderem aprender a conviver com a situação de doença, enfrentar as crises e adaptar-se a essa nova situação, buscando o reequilíbrio da dinâmica familiar⁽⁴⁾.

As transtornos e privações experimentadas pela criança e sua família durante o período de internação hospitalar podem ser amenizadas a partir da construção conjunta de um projeto terapêutico embasado no princípio da atenção integral e na autonomia da criança e sua família⁽⁵⁾. No entanto, em muitos casos observa-se a marginalização da família no contexto da assistência hospitalar, e os profissionais geralmente se deparam com uma situação conflitante, pois, embora reconheçam a necessidade de cuidados à criança e sua família, nem sempre estão instrumentalizados para enfrentar o desafio de uma internação conjunta⁽⁶⁾.

Diante dessa falta de habilidades, fica prejudicado o desenvolvimento de um plano de cuidados ampliado, que contemple as diferentes necessidades da família e da criança que adoece. Além disso, as relações entre o profissional e a família podem permanecer na superficialidade, dificultando o estabelecimento de vínculos e a participação consciente dos familiares nas decisões relativas ao processo de enfrentamento da doença.

Em face de toda a subjetividade que envolve o adoecer de uma criança com câncer e as peculiaridades do cuidado a ser prestado aos seus familiares, questiona-se como os profissionais de enfermagem que atuam em oncologia pediátrica percebem a família no contexto de enfrentamento dessa situação de doença. Apesar de as discussões sobre a necessidade de adotar uma abordagem centrada na criança e sua família no contexto da enfermagem pediátrica já serem conduzidas há algumas décadas, será que as percepções dos profissionais sobre a família convergem neste sentido?

Diante das inquietações provenientes da prática de cuidado a crianças com doenças crônicas e suas famílias e das reflexões desenvolvidas, este estudo foi desenvolvido com

o objetivo de conhecer as percepções dos profissionais de enfermagem que atuam em oncologia pediátrica sobre as famílias de crianças com câncer e o papel desses familiares no contexto de seu adoecer.

METODOLOGIA

O estudo é de caráter exploratório, fundamentado na metodologia da pesquisa qualitativa, modalidade fenomenológica, e foi desenvolvido em um hospital especializado em oncologia, localizado no município de Goiânia - GO.

A pesquisa qualitativa baseada no método fenomenológico focaliza o ser humano enquanto agente, e sua visão de mundo é o que realmente interessa. Esse método pode ser adequado sempre que se queira dar destaque à experiência de vida das pessoas. A modalidade de pesquisa qualitativa baseada no método fenomenológico é voltada para a experiência e deve incluir a possibilidade de observar os acontecimentos como eles se manifestam. A coparticipação de sujeitos em experiências vividas em comum lhes possibilita compreensões e interpretações, permitindo chegar à esfera da intersubjetividade⁽⁷⁾.

Ao utilizar o referencial fenomenológico, buscamos possibilitar aos profissionais de enfermagem que atuam em oncologia pediátrica descrever, por meio da linguagem falada, suas experiências de aproximação, relação e cuidado às famílias de crianças com câncer, valorizando suas concepções, valores e ações relativas a essas experiências.

Foram selecionados doze profissionais da equipe de enfermagem que atuam no serviço de oncologia pediátrica do referido hospital. Para efeitos de elegibilidade foram adotados os seguintes critérios: ter formação profissional de enfermeiro, técnico ou auxiliar de enfermagem; ter experiência profissional prévia em oncologia pediátrica de pelo menos três meses; e atuar diretamente no cuidado a crianças com câncer. Todos os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos e método da pesquisa e aceitaram participar voluntariamente. Foram excluídos aqueles que estavam de férias ou licença durante o período estabelecido para coleta de dados. Optou-se também por excluir o profissional que

atua como enfermeiro, por ser o único pertencente a essa categoria, buscando-se resguardar o sigilo das informações advindas desse profissional e o não reconhecimento de suas falas na apresentação dos resultados, respeitando-se, assim, as exigências éticas estabelecidas para pesquisas com seres humanos.

O número de participantes do estudo foi determinado pelo critério da saturação dos dados, adotado em pesquisas de natureza qualitativa, em que as convergências e divergências das informações coletadas sinalizam para o encerramento da coleta de dados^(7, 8).

A coleta de dados foi realizada entre abril e junho de 2009, em dias e horários previamente acordados com a instituição e os profissionais selecionados para o estudo. Foram realizadas entrevistas gravadas, conduzidas pelo pesquisador de forma a fornecer um ambiente acolhedor e propício para o desencadeamento das ideias e norteadas pela seguinte questão: “Como você percebe a família da criança com câncer no contexto de seu adoecer?”.

A análise dos dados baseou-se no “Método da Análise Qualitativa do Fenômeno Situado”⁽⁸⁾, no qual são propostos quatro momentos para análise das descrições^(7, 8), os quais foram rigorosamente seguidos neste estudo e são descritos a seguir.

Primeiramente foi realizada uma leitura completa das descrições, com o intuito de obter um sentido do todo. Nesse momento procuramos nos familiarizar com os discursos, buscando captar os significados atribuídos pelo sujeito da mesma forma como ele os atribuiu. Em seguida, realizamos uma nova leitura das descrições, de maneira mais lenta e atenta, identificando as unidades de significado.

Após identificar as unidades de significado nos discursos, percorremo-las todas, buscando apreender o significado nelas contido; e finalmente, realizamos a categorização temática ou síntese das unidades de significado, buscando chegar à essência do fenômeno. Esta fase de síntese ou categorização também é entendida como tematização, que significa tomar seriamente um assunto e estudá-lo de forma sistemática⁽⁸⁾.

Este estudo seguiu todos os preceitos éticos exigidos para as pesquisas envolvendo seres humanos, conforme as determinações

estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde, na Resolução 196/96⁽⁹⁾. Foi enviado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal da Associação de Combate ao Câncer em Goiás – Hospital Araújo Jorge - e aprovado sob o protocolo n.º CEP/ACCG: 008/09.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise compreensiva dos discursos permitiu-nos a apreensão das percepções dos profissionais de enfermagem acerca das famílias das crianças com câncer que se encontram sob seus cuidados. A partir dessa análise foram identificadas duas categorias de resultados que expressam a essência do fenômeno estudado, as quais são apresentadas e discutidas a seguir.

Convivendo com os sentimentos e as formas de enfrentamento das famílias diante da situação de adoecimento da criança com câncer

O momento de confirmação do diagnóstico de câncer na criança é percebido pelos profissionais de enfermagem que prestam cuidados a essa criança e sua família como algo impactante e gerador de importantes repercussões na dinâmica familiar. Referem que em seu cotidiano de trabalho em oncologia pediátrica lidam frequentemente com o estado de desestruturação das famílias, observando junto aos familiares sentimentos de dúvida, desespero, tristeza e medo, conforme é possível evidenciar nos discursos:

A família, quando chega aqui, fica muito desesperada, porque é uma nova descoberta, da doença... fica procurando a gente muito, a enfermagem, os médicos...(E1).

Tem família que fica muito desesperada, com medo, principalmente na hora que fica sabendo o diagnóstico (E8).

Bom, os pacientes, quando chegam aqui no hospital pela primeira vez, descobrem que estão com aquela doença que eles não falam o nome, que é câncer; eles ficam muito tristes, deprimidos, a família toda (E3).

Os familiares vivenciam a angústia diante do que é desconhecido. Esse sentimento caracteriza-se pelo não conhecimento daquilo

que causa angústia ou que se teme, e está intimamente relacionado à facticidade do homem, caráter próprio da condição humana de *estar lançado no mundo*. Na angústia, o que ameaça a existência do ser é algo que não está em parte alguma, aquilo que é inóspito e não possui familiaridade com seu cotidiano⁽¹⁰⁾.

Em crianças, a revelação do diagnóstico de câncer provoca profundas alterações, as quais ocorrem desde a comunicação deste à família, afetando não somente a unidade e dinâmica familiar, mas também as relações estabelecidas entre seus membros e outras pessoas^(3, 11).

Além dos sentimentos referidos anteriormente, alguns profissionais de enfermagem revelam a necessidade de lidar com os sentimentos de negação da doença pela família. As falas desses profissionais demonstram sua capacidade de apreender esses sentimentos e o reconhecimento de seu papel enquanto colaborador no processo de enfrentamento dessa situação tão conflituosa para as famílias:

Bem, no primeiro momento o que a gente observa é o seguinte: a rejeição, é normal a pessoa rejeitar a doença... a gente também lida com isso, precisa ajudar (E2).

A descoberta que é tudo assustador os familiares negam, negam, negam até a doutora confirmar... A gente fica por perto para tentar ajudar de alguma forma (E6).

Você sabe que não é uma situação fácil, a gente convive com casos que os familiares falam que não é isso, não é câncer (E9).

[...] é difícil o familiar querer aceitar essa situação (E10).

A fase da negação pode ser caracterizada como o primeiro estágio de um processo que se desencadeia diante de notícias inesperadas, como o diagnóstico de câncer ou outra doença grave, ou ainda, de situações de risco de morte. É usada por muitos pacientes e seus familiares e pode ser identificada logo após a constatação ou, às vezes, em outros estágios da doença⁽¹²⁾.

Neste estudo, os profissionais reconhecem a importância de estarem presentes e atentarem para as manifestações típicas dessa fase de negação da doença por parte dos familiares, especialmente no momento próximo ao recebimento do diagnóstico de câncer. Outros

trabalhos revelam aspectos importantes a serem considerados nesse momento, como a necessidade de dizer a verdade à família e fornecer informações claras e com qualidade^(13,14), além de assumir uma postura atenta e empática para com a criança e seus familiares, colaborando para que se adaptem e encontrem as melhores formas de enfrentamento dessa situação^(11, 15).

Além da fase de negação, os profissionais da equipe de enfermagem também evidenciam sentimentos de raiva por parte da criança com câncer e também de seus familiares. A raiva se manifesta de diferentes formas, entre as quais se destaca a agressividade em relação à equipe profissional, a revolta e a busca de um culpado por aquela situação. Trechos dos discursos dos profissionais de enfermagem evidenciam suas percepções:

Com essa rejeição que eles têm eles agredem o primeiro que aparece ali, que geralmente são técnicos de enfermagem, psicólogos, o pessoal da área que tá sempre ajudando, conversando pra tentar melhorar. (E2)

O paciente, quando entra, fica sem chão, parece que ali o mundo está desabando em cima dele; ele chega agitado, irritado, aflito. O que a gente tem que fazer? A gente acolhe, a gente conversa, mas é muito difícil (E7).

Alguns profissionais participantes deste estudo já se sentiram agredidos por crianças ou seus familiares no decorrer do desenvolvimento de suas atividades, conforme evidenciam alguns depoimentos:

Ele tem que achar alguém pra descarregar, e quem está ali próximo? Nós, principalmente da enfermagem, a gente que leva, [...] porque tem pessoas que eles olham pra você como se você fosse culpado de tudo que tá acontecendo ali (E2).

No momento que é a descoberta da doença é o susto, aí onde a família fica mais agressiva com a gente, acha que a gente tem culpa [...] (E6).

A cobrança é muito grande em cima da gente. Então eles querem que a gente faça milagre, faça coisa que a gente não consegue (E7).

O primeiro estágio de negação da doença geralmente é substituído por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento. Em algumas situações o profissional assume essa raiva e as atitudes agressivas em termos

peçoais, quando na verdade, em termos de sua origem, esses sentimentos nada ou pouco têm a ver com as pessoas em que são descarregados. O pior é que esse profissional muitas vezes retribui com uma raiva ainda maior, alimentando esse comportamento hostil no paciente ou em seu familiar⁽¹²⁾.

Acreditamos ser oportuno ressaltar que, para a equipe de profissionais que lida com ocasiões conflituosas e de difícil aceitação, é importante entender que os sentimentos de negação, raiva e agressividade fazem parte de um processo de elaboração da situação de doença e imprevisibilidade imposta à vida das crianças com câncer e seus familiares. Cumpre lembrar que o adoecimento e a hospitalização já se configuram, por si sós, como eventos que geram estresse e mudam significativamente a rotina de uma criança e de seus familiares^(14,16). Aliás, na condição de doença grave como o câncer, que geralmente se apresenta como uma doença estigmatizada e quase sempre remete à possibilidade de morte, torna-se ainda mais difícil para a família elaborar as informações, resolver conflitos internos, reestruturar-se e superar essa situação de vulnerabilidade em que se encontram^(3, 11).

Além das questões já destacadas, os profissionais de enfermagem demonstraram disposição para perceber as alterações ocorridas na dinâmica familiar, explicitando as dificuldades enfrentadas pelos familiares diante da situação de doença, conforme mostram os trechos dos discursos a seguir:

Quando a família recebe o diagnostico, você vê assim, parece que muda toda a rotina dele, toda a estrutura dele muda. Assim, não é só a criança, parece que adoce a família toda. (E4)

Porque elas são muito sofridas, do interior, que fica aqui, e, muitas das vezes perde o marido, né? Chega aqui fica um mês - que um mês? fica um ano até um ano e meio aqui em Goiânia, vai, volta pra cidade, quando chega lá o marido já arrumou outra. (E5)

Completo um ano todo mundo foge, fica só a mãe e o pai, ou um irmão ou alguém para ajudar [...] (E12).

E eles não pensam que, realmente, o tratamento vai ser longo, então eles pensa que vão resolver dentro de dois, três meses. E não resolve. Então eles passam até a abandonar a mãe, deixar a mãe

só com o filho aqui dentro do hospital [...] e então eles entram assim, em crise. (E3)

Essa sensibilidade dos profissionais em perceber e considerar as vicissitudes que permeiam o adoecer da criança, considerando não somente o ser que adoce, mas também sua família, pode ser interpretada como cuidado, entendido, em seu sentido existencial, como zelo, solicitude⁽¹⁰⁾.

Esse cuidado deve ser entendido como um modo de solicitude que pertence ao autêntico cuidar e faz com que o outro se volte para si mesmo autenticamente e assuma o encargo de também cuidar de si mesmo⁽¹⁰⁾. Quando se concebe esse sentido de cuidar, valoriza-se a autonomia do outro; ou seja, no contexto da oncologia pediátrica a criança e sua família tornam-se corresponsáveis e compartilham esse cuidado com toda a equipe. Acreditamos que a enfermagem tem um papel fundamental na assistência em oncologia pediátrica ao assumir um cuidado focado na integralidade da criança e sua família.

Os profissionais de enfermagem e a família da criança com câncer: construindo relações interpessoais mais efetivas

Uma análise atenta das percepções dos profissionais participantes deste estudo sobre a família das crianças com câncer permitiu-nos perceber que esses profissionais reconhecem o papel colaborador da família, especialmente das mães, durante o curso da doença e o tratamento da criança:

A família junto é importante, dá apoio, a criança fica mais segura. (E1)

Eu acho que a mãe é muito dedicada, passa segurança para a criança e colabora no tratamento. (E5)

Mas eu acho que Deus dá um reforço muito grande, porque as mães têm uma paciência com as crianças [...]. (E11)

De acordo com o pensamento heideggeriano, o ser humano é essencialmente um ser-no-mundo e um ser-com-os-outros⁽¹⁰⁾, e, apesar de estar vivenciando um momento difícil de sua existência, a pessoa que adoce continua existindo em seu mundo cotidiano e mantendo relações afetivas importantes com os seus. Deste modo, torna-se importante valorizar as relações

interpessoais estabelecidas entre o ser que se encontra doente (neste caso, a criança com câncer) e as pessoas significativas que compartilham de seu existir.

A valorização do papel da família durante todo o curso da doença e tratamento da criança é abordada em outros estudos, os quais referem que durante o período de internação a abordagem dos profissionais deve ser centrada na criança e sua família. A presença dos pais junto ao filho hospitalizado pode representar benefícios não somente para a criança, mas também para os seus pais, pois se sentem integrados e corresponsáveis pelo cuidado de seus filhos^(4,6).

Considerando o dizer de Heidegger em sua afirmação de que o ser humano é, em sua essência, um ser-com-os-outros⁽¹⁰⁾, ressaltamos a necessidade de um olhar atento do profissional que se propõe a cuidar da criança e sua família, com o intuito de também identificar e valorizar a rede social de apoio desta família, possibilitando assim o exercício da integralidade do cuidar em pediatria.

É importante que os profissionais partilhem esta sensibilidade com os familiares das crianças com câncer, especialmente com as mães, pois são elas quem geralmente assume o acompanhamento de seus filhos. A compreensão de como se estabelece a rede social de apoio a essas mães e aos demais membros da família é importante, pois esse apoio pode se caracterizar como “fonte de fortalecimento para a família e para a criança no sentido de superar os sentimentos e as adversidades produzidas pela imprevisibilidade da doença crônica”^(4:440).

Neste estudo, os profissionais de enfermagem demonstram estar atentos aos problemas que permeiam a vida da família, inclusive aqueles que extrapolam o cotidiano da internação hospitalar. Revelam, em seus discursos, indícios de solicitude em relação aos familiares da criança com câncer, o que parece promover a proximidade entre a equipe e as famílias, propiciando o estabelecimento de relações de confiança, conforme evidencia a fala a seguir:

Com o tempo eles vão parece que entendendo, vai ficando mais fácil pra você cuidar. A aceitação vem com o tempo, eles passam a gostar da gente, passa a ver a gente de outra forma, até como uma família. (E2)

Mas logo eles adquirem uma confiança na gente. Então, tanto os pais quanto a criança, aí a gente cria um vínculo com eles [...]. (E4)

Então a gente tem que acolher eles, dar muito amor pra eles, porque é a nossa família, eu considero como se fosse a minha família. (E7)

Outro aspecto interessante evidenciado pelos profissionais participantes do estudo é a dificuldade enfrentada pela equipe em lidar com o sofrimento e morte das crianças com câncer.

A gente dá muito apoio para as mães, para os filhos, a gente pega muito amor neles. Então às vezes até quando morre alguém a gente entra em crise, em depressão. Não é fácil a vida dentro deste hospital [...]. (E3)

Eles vão e voltam, mesmo chegando eles já conhecem você, sabe seu nome. Assim, já faz parte da enfermagem. São pessoas que precisam extremamente de atenção, de respeito. Tem que parar pra ouvir. Se comove, você chora. (E9)

Um menino morreu, a mãe chorou muito, eu fiquei muito triste com a situação e até achei que não ia dar conta de ficar aqui. (E5)

Apesar de a morte ser um fenômeno inerente à vida, o medo dela é vivenciado de forma significativa no existir humano. A verdade fundamental do ser humano enquanto *ser-aí* é que vai morrer. A morte é uma realidade existencial absolutamente ímpar, pessoal e intransferível deste ser, pois o *ser-aí* é também *ser-para-a-morte*⁽¹⁰⁾. Apesar disso, a temática da morte é sempre evitada e de difícil aceitação, especialmente quando se trata da morte de crianças.

A criança é considerada um ser que carece de atenção e cuidados especiais, um ser que está iniciando sua vida. Assim, a morte torna-se um processo doloroso para ela e para sua família, pois impede o processo natural, que seria a continuidade da vida. Na realidade, a morte é algo desconhecido, que nos inquieta e faz com que questionemos a vida e sua origem^(17,18).

Quanto à prestação de cuidados a crianças gravemente enfermas, estudos revelam que, em muitos casos, a assistência oferecida se dá de modo inautêntico, impessoal^(3,19). Esse modo impessoal de ser é aquele que evita toda a responsabilidade pessoal, aceitando as opiniões do coletivo e se expressando através de uma linguagem superficial⁽²⁰⁾.

Assim, é importante que os profissionais da equipe de saúde se instrumentalizem para cuidar efetivamente da criança e sua família. A prática do cuidado a crianças doentes e seus familiares muitas vezes revela certo despreparo dos profissionais para uma abordagem segura e eficaz, que valorize o papel da família no contexto deste adoecer^(6,18).

Deste modo, faz-se necessário o investimento dos serviços em projetos de educação continuada junto aos profissionais de saúde que se proponham a cuidar do binômio criança-família. Esse tipo de ação pode colaborar no sentido de minimizar as fragilidades do modelo assistencial vigente e motivar esses profissionais a desenvolverem uma prática menos reducionista, com uma visão mais ampliada do cuidado em saúde e, especialmente, em enfermagem pediátrica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As percepções dos profissionais de enfermagem que atuam em oncologia pediátrica sobre a família da criança com câncer no contexto de seu adoecer demonstram que esses profissionais estão atentos e valorizam uma abordagem de cuidado direcionada à criança e

sua família. O discurso dos profissionais evidencia a atenção dedicada às diversas reações apresentadas pelos familiares, as quais retratam o drama vivido desde a descoberta da doença da criança e início do tratamento.

Durante a realização deste estudo foi possível apreender que os profissionais de enfermagem valorizam os sentimentos expressos pelos familiares da criança e as atitudes de enfrentamento adotadas por essas famílias diante dos problemas e mudanças que permeiam o seu cotidiano. Eles demonstram solicitude em relação aos familiares da criança gravemente enferma, o que parece promover a proximidade e contribuir para o estabelecimento de relações interpessoais mais efetivas entre o profissional e a família.

Apesar das evidências que esboçam a valorização da família na abordagem à criança com câncer por parte dos profissionais de enfermagem, acredita-se que ainda exista um longo caminho ilustrado de mudanças que acontecerão de forma gradativa no contexto do adoecer e da hospitalização em oncologia pediátrica, incluindo uma revalorização da família em que a criança seja resgatada enquanto ser e respeitada em sua integralidade.

THE FAMILY OF THE CHILD WITH CANCER: PERCEPTIONS OF NURSING PROFESSIONALS WORKING IN PEDIATRIC ONCOLOGY

ABSTRACT

The illness of a child, especially in situations of serious diseases like cancer, can alter significantly the family dynamics and cause conflicts and other negative repercussions. Thus, the nursing team who works in pediatric oncology needs to direct special attention both to the child who is sick and their families in order to accept and valorize her autonomous and collaborative participation in decisions and care. This study aimed to know the perceptions of nursing professionals working in pediatric oncology on families of children with cancer in the context of his illness. It is a qualitative research, phenomenological model, conducted among April and June 2009. Interviews with nurses from a hospital specialized in oncology in Goiania-Go were recorded. The analysis was based on the Method of Qualitative Analysis of the Situated Phenomenon. We learned that the team tries to understand the feelings experienced by families and the changes that pervade their daily lives. Recognize the collaborator function of the family during the process of facing cancer, despite the difficulties in dealing with situations of distress and suffering. It is believed that all members of the nursing team have a key role in assisting in pediatric oncology focused on taking care of the whole child and his family.

Keywords: Pediatric Nursing. Oncologic Nursing. Chronic Disease. Family. Professional-family Relations.

LA FAMILIA DEL NIÑO CON CÁNCER: PERCEPCIONES DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ACTUANTES EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

RESUMEN

La enfermedad de un niño, especialmente en las situaciones de enfermedades graves como el cáncer, puede alterar significativamente la dinámica de su familia, provocando conflictos y otras repercusiones negativas. Así, el equipo de enfermería que actúa en oncología pediátrica necesita direccionar una especial atención tanto al niño, como a sus familiares, con el fin de acoger y valorar su participación autónoma y de colaboración en las

decisiones y cuidados. Este estudio tuvo el objetivo de conocer las percepciones de profesionales de enfermería actuantes en oncología pediátrica sobre las familias de niños con câncer, en el contexto de este enfermarse. Se trata de una investigación cualitativa, modalidad fenomenológica, realizada entre abril y junio de 2009. Fueron realizadas entrevistas grabadas, junto a los profesionales de enfermería de un hospital especializado en oncología, en Goiânia-GO. El análisis se basó en el Método de Análisis Cualitativo del Fenómeno Situado. Se apprehendió que el equipo trata de entender los sentimientos vividos por las familias y los cambios que impregnan su cotidiano. Reconocen el papel colaborativo de la familia durante el proceso de enfrentamiento del câncer, a pesar de las dificultades para lidiar con las situaciones de angustia y sufrimiento. Se cree que todos los miembros del equipo de enfermería poseen un papel fundamental en la asistencia en oncología pediátrica al asumir un cuidado centrado en la integralidad del niño y su familia.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica. Enfermería Oncológica. Enfermedad Crónica. Familia. Relaciones Profesional-familia.

REFERÊNCIAS

1. Blundo RG, McDaniel C. The twenty-first century family. In: Bomar PJ. Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Philadelphia: Saunders; 2004. p. 38-59.
2. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm*. 2009 jul/set; 18(3): 498-505.
3. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Cienc Cuid e Saúde*. 2010 abr/jun; 9(2):374-82.
4. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf*. 2010 jul/set; 12(3): 431-40.
5. Collet N. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm*. 2012 jan/fev; 65(1): 7-8.
6. Andraus LMS, Munari DB, Faria RM, Souza ACS. Incidentes críticos segundo os familiares de crianças hospitalizadas. *Rev. enferm. UERJ*. 2007 out/dez; 15(4): 574-9.
7. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 1994 jan; 2(1): 83-94.
8. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. 5a. ed. São Paulo: Centauro; 2005.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº 196 / 96. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
10. Heidegger M. El ser y el tiempo. Traducción José Gaos. 5a. reimpressão. México: Fondo Cultura Económica; 1988.
11. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *J Pediatr*. 2007 nov/dez; 83(6): 562-6.
12. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Trad. Paulo Menezes. 8a. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1988.
13. Jackson AC, Stewart H, O'Toole M, Tokatlian N, Enderby K, Miller J, Ashley D. Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2007 mar/apr; 24(2): 95-105.
14. Melo WA, Marcon SS, Uchimura TT. A hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. *Rev. enferm. UERJ*. 2010 out/dez; 18(4): 565-71.
15. Cavicchioli AC, Menossi MJ, Lima RAG. Cancer in children: the diagnostic itinerary. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007 set-out; 15(5): 1025-35.
16. Monteiro CFS, Veloso LUP, Sousa PCB, Morais SCR. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enferm*. 2008 out/dez; 13(4): 484-9.
17. Faria DAP, Maia EMC. Ansiedades e sentimentos de profissionais da enfermagem nas situações de terminalidade em oncologia. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007; 15(6): 1131-7.
18. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*. 2009 out/dez; 13(4): 708-16.
19. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev. enferm. UERJ*. 2008 abr/jun; 16(2): 224-9.
20. Melo LL, Valle ERM. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. *Rev Esc Enferm USP*. 2010 jun; 44(2): 517-25.

Endereço para correspondência: Karina Machado Siqueira. Rua 58 Qd. B6 Lt. 20/23 Apto 1004. Jardim Goiás. CEP: 74810-250. Goiânia, Goiás.

Data de recebimento: 16 de Março de 2012

Data de aprovação: 05 de Novembro de 2012