



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO - EEAP  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO**

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE ACOMPANHANTE MÃE DE CRIANÇA  
INTERNADA PARA TRATAMENTO ONCOLÓGICO: SUBSÍDIOS PARA  
ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM**

**ANA PAULA KELLY DE ALMEIDA TOMAZ**

Rio de Janeiro  
2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE – CCBS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO

ANA PAULA KELLY DE ALMEIDA TOMAZ

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE ACOMPANHANTE MÃE DE CRIANÇA  
INTERNADA PARA TRATAMENTO ONCOLÓGICO: SUBSÍDIOS PARA  
ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM**

Rio de Janeiro  
2014

ANA PAULA KELLY DE ALMEIDA TOMAZ

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE ACOMPANHANTE MÃE DE CRIANÇA  
INTERNADA PARA TRATAMENTO ONCOLÓGICO: SUBSÍDIOS PARA  
ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

**Orientadora:** Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Florence Romijn Tocantins

Rio de Janeiro  
2014

T655 Tomaz, Ana Paula Kelly de Almeida.  
Necessidades de saúde de acompanhante mãe de criança internada para tratamento oncológico: subsídios para atuação da enfermagem / Ana Paula Kelly de Almeida Tomaz, 2014.  
57 f. ; 30 cm

Orientadora: Florence Romijn Tocantins.  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

1. Necessidades e demandas de serviços de saúde. 2. Câncer em crianças - Tratamento. 3. Acompanhantes - Enfermagem. I. Tocantins, Florence Romijn. II. Universidade Federal do Estado do Rio Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e de Saúde. Curso de Mestrado em Enfermagem. III. Título.

CDD – 362.1

ANA PAULA KELLY DE ALMEIDA TOMAZ

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE ACOMPANHANTE MÃE DE CRIANÇA  
INTERNADA PARA TRATAMENTO ONCOLÓGICO: SUBSÍDIOS PARA  
ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentado à Banca Examinadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) como requisito final para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Aprovada por:

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Florence Romijn Tocantins  
Presidente

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Laísa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara  
1º Examinadora - INCA

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Sônia Regina de Souza  
2º Examinador - UNIRIO

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Inês Maria Meneses dos Santos  
Suplente – UNIRIO

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Teresinha Espírito Santo da Silva  
Suplente – UNIRIO

Rio de Janeiro  
Janeiro/2014

## DEDICATÓRIA

*A Deus que me fortaleceu a cada dia*

*“Não tenho palavras pra agradecer tua bondade, dia após dia me cercas com fidelidade, nunca me deixes esquecer, que tudo o que tenho, tudo o que sou, o que vier a ser, vem de Ti Senhor. Dependo de Ti, preciso de Ti, sozinho, nada posso fazer. Descanso em Ti, espero em Ti, sozinho, nada posso fazer. Nunca me deixes esquecer, tudo o que tenho, tudo o que sou, o que vier a ser, vem de Ti Senhor.” (Ana Paula Valadão Bessa)*

E a minha querida prima *Luciana Silva de Melo* e ao seu filho *Thomas Richard Melo Foxton*. Que passou pela experiência de ter um filho em tratamento de câncer. Ressalto sua dedicação e empenho no cuidado dispensado a ele, toda sua fé e força pessoal em acreditar na cura do seu pequeno “Thomas”. Pra mim ela é um exemplo de garra e determinação na luta pela vida do seu filho contra o câncer.

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço a todos que contribuíram de alguma forma para que eu chegasse até este momento de realização, em especial:*

A Deus em primeiro lugar “...nunca me deixe esquecer que tudo que tenho e tudo que sou vem de Ti Senhor...”.

Aos meus amados pais que sempre acreditaram em mim e me ajudaram em toda a minha caminhada profissional.

Ao meu marido Elio e minha querida filhotinha Ana Beatriz por entenderem e passarem comigo todos os “meus” momentos para que chegasse até aqui. Sem vocês eu não conseguiria. Amo vocês.

Ao meu irmão Fábio, minha cunhada Renata e queridas sobrinhas por sempre me incentivarem e orarem por mim.

A minha querida Chefe Enf<sup>a</sup> Ailse Rodrigues Bittencourt que sempre me apoiou e acreditou no meu potencial como profissional e como pessoa.

A minha querida Chefe Enf<sup>a</sup> Vânia Donola Demartini do CTI Adulto do Hospital Federal de Bonsucesso, amiga de todas as horas que sempre me ajudou muito nesta caminhada.

A Divisão de Enfermagem do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.

A Divisão de Enfermagem do Hospital Federal de Bonsucesso na pessoa da Enf<sup>a</sup> Maria de Fátima Ottoni pelo apoio e ajuda com relação à carga horária.

Ao setor de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, local presente em toda a minha trajetória profissional como enfermeira Oncológica Pediátrica e motivacional para a realização deste estudo.

A minha orientadora Prof. Dr<sup>a</sup>. Florence Romijn Tocantins, pessoa essencial, que contribuiu para o meu crescimento como pessoa e profissional, não poderia ter outra melhor ao meu lado. Você é um exemplo para mim. Muito obrigada pela sua parceria, compreensão e a amizade que construímos.

Aos integrantes da Banca de Qualificação e Defesa, Prof. Dr<sup>a</sup>. Laísa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Sônia Regina de Souza, Prof. Dr<sup>a</sup>. Inês Maria Meneses dos Santos e Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Teresinha de Jesus Espírito Santo da Silva cujas contribuições foram fundamentais para o aperfeiçoamento do estudo.

Aos colegas da turma do mestrado e da Linha de Pesquisa Enfermagem e População nas pessoas de Lidiane Passos, Renata Tavares, Jéssica de Lyra, Camila Assis, Thalita Teixeira, Joice Cruz, Júlio Bordignon e Luana Christina.

Aos administrativos da Secretaria do PPGENF sempre cordiais e dispostos a nos ajudarem quando precisávamos.

Aos 17 participantes do estudo, que engrandeceram este estudo com os depoimentos fornecidos.



TOMAZ, Ana Paula Kelly de Almeida. **Necessidades de saúde de acompanhante mãe de criança internada para tratamento oncológico:** subsídios para atuação da enfermagem. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2013.

## RESUMO

Introdução: O câncer apesar de apresentar baixa incidência se comparado com outras doenças, que acometem às crianças, é, atualmente, importante causa de morte infantil. A criança com câncer requer cuidados específicos e complexos desenvolvidos por profissionais especializados. A vida da família e da criança com câncer passa por várias transformações, que os levam a se adaptar a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar. É compromisso e responsabilidade profissional da equipe de enfermagem atender as necessidades de saúde do acompanhante na assistência à criança internada para tratamento oncológico. Objetivos: Conhecer o perfil de acompanhante de crianças em tratamento oncológico internadas numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro; identificar necessidades de saúde de acompanhante de crianças em tratamento oncológico; e discutir necessidades de saúde apresentadas por acompanhante de crianças em tratamento oncológico como subsídio para a atuação da enfermagem. Metodologia: Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, que teve como referencial teórico-metodológico a fenomenologia sociológica de Alfred Schutz. Os sujeitos foram dezessete acompanhantes de crianças em tratamento oncológico internadas em uma enfermaria oncológica de um Hospital Público do Rio de Janeiro. As informações foram coletadas no período de Junho a Julho de 2013, mediante entrevista semiestruturada incluindo uma questão fenomenológica. O projeto foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO e do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - INCA sob os números 195.559 e 205783 respectivamente. Resultados: O perfil da situação biográfica dos sujeitos da pesquisa caracteriza-se por faixa etária de 20 a 45 anos com uma média de idade de 35 anos. Todos entrevistados foram do sexo feminino, sendo que a maioria tem como relação com a criança a situação de ser sua mãe. Em relação ao grau de

escolaridade, majoritariamente, possuem o ensino médio completo. Com relação a trabalho/ocupação a maioria dos entrevistados não apresenta vínculo empregatício. A análise das falas permitiu identificar o “motivo para” das acompanhantes procurarem a enfermagem, emergindo a categoria concreta do vivido e o típico da ação “ajuda para cuidar do filho”. Discussão: Os sujeitos encontram-se em plena idade produtiva para o trabalho. Ressalta-se também que a maioria, devido à situação de estarem como acompanhantes, não possuem renda fixa apontando para necessidades sociais e de saúde específicas deste grupo. As acompanhantes/mães esperam, como ações da enfermagem, a oportunidade de tirar dúvidas, conversar, desabafar, receber apoio e coragem tendo como foco principal o seu filho. Quando a mãe busca a equipe de enfermagem para o desenvolvimento de ações ou cuidados técnicos de enfermagem dos quais ela não se sente competente, visa sempre o bem estar do seu filho. Assim, requer o estímulo ao desenvolvimento de sua autonomia para o cuidado do seu filho. Considerações finais: O estudo realizado permite afirmar que quando a acompanhante mãe procura a enfermagem, espera fundamentalmente ajuda para cuidar do seu filho internado para tratamento oncológico. Quando percebe não ter o conhecimento e experiência, neste momento de internação, a acompanhante/mãe busca o apoio e ajuda da enfermagem valorizando o cuidado, o afeto e a confiança que deposita nesta equipe, devido ao seu conhecimento técnico-científico. A principal necessidade de saúde da acompanhante/mãe, quando seu filho está internado para tratamento oncológico, é o apoio para cuidar de seu filho em uma situação diferenciada quando não internado, e ao mesmo tempo requer ser respeitada na sua autonomia como mãe neste cuidado.

Descritores: Acompanhantes; Criança; Oncologia; Enfermagem e Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde.

TOMAZ, Ana Paula Kelly de Almeida. **Health needs of mothers accompanying children hospitalized for cancer treatment**: support for nursing performance. Dissertation (Master's in Nursing). Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2013.

### ABSTRACT

Introduction: The cancer despite its low incidence compared with other diseases that affect children is now a major cause of infant death. The child with cancer requires specific and complex care provided by skilled professionals. Family life and children with cancer undergoes various transformations, which lead them to adapt to a new routine, in which the requirements and demands of treatment become part of daily family life. Its commitment and professional responsibility of the nursing staff to meet the health needs of the companion in the care of the hospitalized child to cancer treatment. Objectives: To know the profile of a companion of children undergoing cancer treatment in a hospital ward in a Public Oncological Hospital in Rio de Janeiro; to identify health needs of a companion of children undergoing cancer treatment; and to discuss health needs presented by companion of children undergoing cancer treatment as subsidy for Nursing. Methodology: This is a descriptive qualitative research, which had the theoretical and methodological framework of the social phenomenology of Alfred Schutz. The subjects were seventeen companions of children hospitalized for cancer treatment in an oncology ward of a public hospital in Rio de Janeiro. Data were collected between June and July 2013, by semi-structured interview including a phenomenological question. The project was approved by the Ethics in Research Commission of the Federal University of the State of Rio de Janeiro - UNIRIO and the National Cancer Institute José Alencar Gomes da Silva - INCA under the numbers 195559 and 205783 respectively. Results: The profile of the biographical situation of the subjects is characterized by an age group 20-45 years with an average age of 35 years. All respondents were female, and the majority has as relationship with the child's situation to be his/her mother. Regarding schooling, mostly complete high school. With respect to job / occupation the majority of respondents have no employment. The speeches analysis allowed identifying

the “in-order-to-motive” of companion looking for nurses, emerging a lived concrete category and typical action “help to care for her own child”. Discussion: The subjects are in their productive age for work. It is also emphasized that most, due to the situation of being a companion of children, have no fixed income, pointing out at social and specific health needs of this group. The companion mothers expect nursing actions as an opportunity to ask questions, to talk, to unburden, to get support and courage, focusing mainly on her child. When the mother look for the nursing staff to develop nursing actions or technical procedures for which she did not feel competent, she always seeks the welfare of her child. Thus, it is required stimulating the development of the autonomy to care of her child. Final Thoughts: The study allows to state that when the companion mother demand nursing care she expects fundamentally help to care for her hospitalized child for cancer treatment. When she realizes not having the knowledge and experience at the moment of hospitalization, the companion mother seeks the support and help of valuing nursing care, which evolves affection and trust about this team, mostly related to their technical and scientific. The main health needs of the companion mother when her child is hospitalized for cancer treatment, is the support to care for your child in a different position when not hospitalized, and at the same time requires to be respected in her autonomy as mother in this care.

Descriptors: Accompanying; Child; Oncology; Nursing; Health Services Needs and Demand.

## SUMÁRIO

	P.
INTRODUÇÃO	12
<b>Questão Norteadora</b>	14
<b>Objetivos do Estudo</b>	15
<b>Relevância do Estudo</b>	15
REFERENCIAL TEMÁTICO	16
<b>Câncer Infantil</b>	16
<b>Acompanhante de criança em tratamento oncológico</b>	17
TRAJETÓRIA TEÓRICO-METODOLÓGICA	20
<b>Referencial Teórico</b>	21
<b>Trajetória da Pesquisa</b>	22
Participantes do Estudo	22
Cenário	23
Coleta de dados	23
Análise dos dados	24
Aspectos Éticos	24
RESULTADOS E DISCUSSÃO	26
CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
REFERÊNCIAS	38
Anexo 1 - Parecer Consubstanciando do CEP UNIRIO	45
Anexo 2 - Parecer Consubstanciando do CEP INCA	48
Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	54
Apêndice I – Instrumentos de Coletas de Dados	57

## INTRODUÇÃO

O câncer apesar de apresentar baixa incidência se comparado com outras doenças que acometem as crianças é, atualmente, importante causa de morte infantil. Segundo o INCA (2008), entende-se câncer como um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer parte do organismo. As mais frequentes neoplasias que acometem crianças são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Pizzo (1997) relata que com o avanço nas modalidades de tratamento quimioterapia, radioterapia e cirurgia a possibilidade de cura pode chegar a 70% para alguns tipos, se diagnosticado precocemente e tratados em centros especializados. Diferente do câncer no adulto que em alguns casos está claramente associado a fatores ambientais como tabaco e exposição solar, na criança essa associação não é claramente identificada. Sendo assim, no que se referem à assistência prestada pelos profissionais de saúde, é mais difícil encontrar formas de prevenção primária e a ênfase é dada no diagnóstico precoce.

Para abordarmos sobre a assistência de enfermagem, é importante entender que a criança hospitalizada está imersa em um ambiente que a afasta do convívio familiar e sua vida cotidiana, podendo configurar assim uma experiência potencialmente traumática, necessitando de cuidados que a ajude na elaboração dessa experiência, dispondo de instrumentos de seu domínio e conhecimento (Souza, 2007).

Entende-se a assistência e o cuidado de enfermagem como o princípio, o alicerce, que fundamenta a profissão e faz dela tão essencial ao ser humano (COSTENARO, 1998). De acordo com Souza (2010), o papel da equipe de enfermagem não se deve basear somente na execução de procedimentos técnicos, que colaboram para a recuperação da saúde da criança, mas também em assistir a sua família em suas dúvidas, dar apoio às suas iniciativas e oferecer constante estímulo no desenvolvimento dos seus cuidados, não perdendo de vista os contextos físicos, socioeconômicos, culturais e espirituais.

A criança com câncer requer cuidados específicos e complexos desenvolvidos por profissionais especializados. Esses cuidados não acabam com o final do tratamento e a alta hospitalar, mas se estendem à reabilitação e reintegração da criança na sociedade. Muitas vezes, a equipe de enfermagem é aquela que dá o apoio à família e é reconhecida como

referencial para a educação, por parte do cuidado a ser prestado, independente da fase de tratamento em que esta criança se encontra e na promoção e manutenção da saúde (WONG, 2011).

O surgimento do câncer acarreta inúmeras alterações na estrutura familiar, pois é uma doença estigmatizada e temida em virtude do sofrimento causado (COSTA E LIMA, 2002) emergindo na família não só o temor pelo diagnóstico do câncer, mas sentimentos com o medo, tristeza, desesperança e ansiedade pelo futuro do filho. A possibilidade da morte que pode ser uma realidade presente, também nesse momento, fato que não é considerado pelos pais pela dificuldade e medo só de pensar na perda do filho.

De acordo com Costa e Lima (2002), a vida da família e da criança passa por várias transformações, que os levam a se adaptar a uma nova rotina, na qual as exigências e demandas do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar.

Nas últimas duas décadas, tem havido um movimento de se recriar e redescobrir como a família possa ser envolvida na prática de enfermagem. Um novo caminho é apontado por Wright e Leahey (2002) e refere às famílias como o foco da assistência e assim novas abordagens teóricas têm sido discutidos no sentido de proporcionar melhor compreensão e suporte aos integrantes da equipe de enfermagem e a família.

Para a criança que se submete ao tratamento oncológico em nível de internação a enfermagem através da assistência e cuidado, visa o bem estar da criança contando para tal com a presença e a participação do familiar (INCA 2008).

São compromisso e responsabilidade profissional da equipe de enfermagem atender as necessidades de saúde dos sujeitos, da assistência à criança e familiar (COSTA, 2003).

Como enfermeira diarista em uma unidade de internação de Oncologia Pediátrica, que atende tanto as crianças para o diagnóstico, como para o tratamento, observo a importância da presença do familiar para estas crianças. É importante destacar que o impacto do diagnóstico pode comprometer o tratamento da criança, isto é, reações psíquicas a essa notícia podem ser desastrosas para a criança e seus familiares, levando-os a desequilíbrios emocionais, insegurança, culpabilidade, medo e sintomas de depressão (SANTOS, 2001).

Ao mesmo tempo percebo a insegurança do familiar em relação às ações a serem desenvolvidas, visto que é alguém, também, que está passando por um processo extremamente difícil e que necessita, entre outros, de apoio e orientação.

Para Wong (2011), no modelo de cuidado à criança, centrado na família, dois conceitos são fundamentais: capacitação e o 'empoderamento'.

Ainda de acordo com Wong (2011), na capacitação, os profissionais de saúde devem criar oportunidades e fornecer meios para que o familiar reconheça as competências e habilidade que já possui e para que desenvolva aquelas que serão necessárias ao atendimento de suas próprias necessidades e as da criança que se encontra em unidade de internação.

Essa situação – integrar o acompanhante na assistência e cuidado de enfermagem à criança internada em enfermaria de oncologia, reconhecendo suas necessidades de saúde, é a motivação para o desenvolvimento desta investigação.

O termo necessidade é um dos fundamentos da prática profissional de enfermagem, estando presente no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, quando trata dos princípios fundamentais, afirmando que o enfermeiro deve desenvolver ações que visem satisfazer as necessidades de saúde da população (COFEN, 2007). É possível reconhecer ainda que diferentes teorias de enfermagem apresentam concepções de necessidades, de forma implícita ou explícita, mediante perspectivas objetivas e subjetivas (TOCANTINS e SOUZA, 1997 e OLIVEIRA, 2002). De acordo com Oliveira (2002), as necessidades podem ser classificadas em quatro categorias, de acordo com as necessidades humanas nas teorias de enfermagem, sendo elas: a ação de enfermagem fundamentada nas necessidades humanas básicas, as necessidades como resposta a estímulos de adaptação humana, as necessidades humanas como construção subjetiva resultante dos processos de construção de significados e as necessidades humanas como expressão ética e moral do homem.

Neste sentido, delinea-se como **questão norteadora do estudo**: Quais são as necessidades de saúde de acompanhante de criança internada em Unidade Oncológica?

Frente a esse questionamento é importante buscar respostas fundamentadas em uma metodologia, que permita refletir quanto às necessidades desse acompanhante com reflexos na prática assistencial do enfermeiro.



Assim, esta investigação tem como **objeto de estudo**: Necessidades de saúde de acompanhante com criança internada para tratamento oncológico.

### **Objetivos**

Neste sentido, os objetivos deste estudo são:

1 - Conhecer o perfil biográfico de acompanhante de crianças em tratamento oncológico internadas numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro;

2- Identificar necessidades de saúde de acompanhante de crianças em tratamento oncológico;

3- Discutir necessidades de saúde apresentadas por acompanhante de crianças em tratamento oncológico, como subsídio para a atuação da enfermagem.

### **Relevância do estudo**

Este estudo se justifica pela importância de entender o mundo da vida e necessidades de saúde de acompanhante que participa de ações que visam o bem estar da criança em tratamento oncológico.

A estruturação dessas necessidades, a partir do mundo da vida, poderá subsidiar intervenções de enfermagem que proporcionem e possibilitem a este acompanhante, um grau de qualidade de vida, suporte e apoio mais adequado na situação vivida por ele no percurso do tratamento de uma criança com câncer. Este entendimento é valorado por Viana (2004) ao afirmar que a família é uma unidade presente na vida da criança, e o acompanhante é aquele presente nesse momento de internação da criança, estando ali para ajudar a diminuir o estresse do momento vivido pela criança. Desta forma, esse acompanhante também precisa ser contemplado pela equipe de enfermagem.

## REFERENCIAL TEMÁTICO

Segue abaixo algumas considerações que são fundamentais para a compreensão deste estudo.

### **Câncer Infantil**

Ao destacar o cuidado complexo à criança portadora de câncer, não poderia deixar de fazer considerações acerca da patologia e seu tratamento. O câncer, muitas vezes, é definido como um tumor que se infiltra através das barreiras do tecido normal até as estruturas adjacentes, podendo se disseminar metastaticamente aos órgãos e tecidos distantes, e levar esse paciente ao óbito, gerando uma série de demandas durante esse período, demonstrando aqui a importância da presença de um acompanhante à criança, para o sucesso desse tratamento e as necessidades pessoais, sociais, psicológicas oriundas desse processo do qual o acompanhante está inserido, muitas vezes, não é considerado nesse momento.

Assim, câncer é definido como uma doença grave, de multiplicação desordenada e caráter infiltrativo, com capacidade de destruir os tecidos vizinhos e alojar-se em lugares distantes do foco inicial, formando as chamadas metástases. Pode acometer qualquer indivíduo, independente da raça, sexo ou idade e vem acompanhada de estigmas frequentemente associando a pessoa à morte.

O câncer infantil de acordo com publicações do INCA (2008) corresponde a um grupo de várias doenças que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer parte do organismo. Diferente do câncer no adulto que, muitas vezes, está claramente associado aos fatores ambientais como exemplo o fumo e o câncer de pulmão, na criança não se observa essa clara associação, sendo assim, não se tem programa de prevenção. Muitas vezes o câncer infantil apresenta sinais e sintomas inespecíficos tornando-se difícil o diagnóstico, sendo a detecção precoce, o fator mais importante para o sucesso terapêutico para possibilidade de cura total.

Hoje, a realidade é que muitas crianças chegam aos centros especializados de tratamento oncológicos em um estágio muito avançado da doença. Esta situação está relacionada a vários fatores como: desinformação dos pais, banalização por parte dos

profissionais dos sintomas apresentados por serem associados a doenças comuns, medo do diagnóstico de câncer e até mesmo desinformação da equipe de saúde que acompanha crianças com possibilidade de um diagnóstico de câncer (INCA 2008).

Após a confirmação do diagnóstico de câncer, várias modalidades de tratamento como quimioterapia, radioterapia e cirurgia são aplicadas de acordo com cada tumor e fase específica. Nesse cenário, torna-se indispensável a presença de um familiar para acompanhamento dessa criança, independente da fase de tratamento em que se encontra.

### **Acompanhante de crianças em tratamento oncológico**

A experiência do adoecer traz consigo uma série de sentimentos, reações e limitações, que são mobilizadoras de estresse, ansiedade e medo não só para aquele que adocece, mas também para sua família (SOUZA e OLIVEIRA, 2003; SOUZA e OLIVEIRA, 2004).

A família e a criança enfrentam problemas como longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da possibilidade de morte. A presença de uma criança com câncer afeta toda a família e tem, ainda, o potencial de romper profundamente a sua estrutura, porém, à medida que seus membros adaptam-se à doença, seus papéis e responsabilidades podem mudar. Os vários estados de desequilíbrio vivenciados ao longo da doença são substituídos por um estado de equilíbrio, quando todos os membros da família dominam suas necessidades emocionais e físicas. Ao contrário, quando essas necessidades não são atendidas, permanece o estado de desequilíbrio e os indivíduos devem trabalhar continuamente para o restabelecimento do equilíbrio familiar.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1998) regulamentou a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis nos serviços de saúde nas situações de internação hospitalar de criança ou adolescente.

A maioria das produções científicas identifica a mãe como a pessoa principal no acompanhamento da criança hospitalizada. Segundo Bezerra e Fraga (1996), a mãe é a pessoa da família mais próxima da criança durante a hospitalização, dedicando-se

inteiramente à doença de seu filho. A mãe tem a ideia de que os cuidados com o filho competem somente a ela, portanto no âmbito hospitalar, ela empenha-se em assumir a condição de provedora de cuidados. Na maioria dos casos, são as mães que acompanham todo o processo de internação do filho com câncer, sendo sua participação de total importância para o tratamento e recuperação da criança (VIANA, 2004).

A presença da mãe ou do acompanhante da criança durante o período de hospitalização não é suficiente para resolver toda a demanda da criança em termo de atenção à saúde. É necessária uma mudança de modelo que inclua a família como participante e sujeito do processo de cuidar do enfermeiro. Para a adoção de uma filosofia de cuidados centrados na família, é necessário reconhecer que a família é uma constante na vida da criança e que os sistemas de serviço e pessoal devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar a força da competência da família (JOHNSON, MCGONIGEL E KAUFMAM apud RODRIGUES, 2005).

Considerando a influência que o período no qual a criança permanece internada afeta o convívio entre os seus membros da família, faz-se necessário compreender a dimensão social nos quais as famílias se inserem, com as suas demandas emocionais, financeiras, estruturais e psicológicas, a partir dos valores que atribuem às relações e às mudanças repentinas e intensas no seu cotidiano. De acordo com Takatori, Oshiro e Otashima (2004), principalmente as mães veem-se internadas com a criança: geralmente tem que permanecer o dia todo no hospital, ficar longe de seus lares, afastadas dos outros filhos, não pode permanecer no trabalho. Há cansaço, desestruturação familiar e máxima atenção voltada para a criança, sendo que seus sentimentos não são priorizados, ou até nem considerados.

Nesse sentido, reconhece-se que o acompanhante possui uma série de demandas que, muitas vezes, ficam em segundo plano, não priorizando de fato suas necessidades de saúde afetadas neste contexto.

Acompanhante de criança pode apresentar necessidades de saúde pela convivência com essa criança, em decorrência de conflitos no cotidiano, situação de crise, discriminação social, culpa, entre outros. As situações que surgem da relação diária entre pessoa em sofrimento psíquico e seu familiar hospitalizado fazem parte do convívio com o esse indivíduo, tendo como significativo para eles por meio de um vínculo afetivo. Buscam, portanto, alternativas para lidar com essa conjuntura. Logo, é possível caracterizar essas

condições como necessidades de assistência de saúde, que podem se caracterizar como “[...] a busca de algum tipo de resposta para as más condições de vida que a pessoa viveu ou está vivendo”. (OLIVEIRA, 2002).

No Brasil, o movimento de “desospitalização” tem proporcionado oportunidade para a prática de enfermagem centrada na família. É definido de acordo com Elsen e Marcon (1999), como o cuidado prestado às famílias e seus membros, em situações de saúde ou doença, através do processo de enfermagem, em qualquer local onde a família possa estar sendo atendida.

Para o enfermeiro, a assistência inicia com o primeiro contato com a criança e sua família. Há, portanto, amplas oportunidades para a enfermagem afirmar a influência na qualidade de vida da criança e seu acompanhante, pela orientação, prestando atendimento com qualidade e principalmente especializado.

No momento do impacto do diagnóstico, os pais de uma criança com câncer se sentem desolados diante dessa nova realidade, de maneira que tentam buscar alguma explicação para a situação, podendo este período perdurar por até meses, onde a doença é vista por eles como uma punição, trazendo um comprometimento no prazer de viver (SANTOS 2001).

Durante todo o tratamento, o acompanhante de criança com câncer precisa, de acordo com Santos (2001), da equipe dando suporte para os momentos difíceis de adaptação e aceitação a essa terapia, para que sejam ultrapassadas de forma menos dolorosas possíveis.

Essa situação aponta para a importância da disponibilidade de uma equipe profissional que auxilie de forma adequada aos acompanhantes, criando um espaço para que eles se sintam acolhidos, bem informados e motivados a enfrentar a situação.

## TRAJETÓRIA TEÓRICO-METODOLÓGICA

Ao refletir sobre as necessidades do acompanhante no cotidiano com crianças internadas portadoras de câncer, optamos por realizar uma pesquisa qualitativa.

Segundo Minayo (2004, p 22-23) pesquisa qualitativa:

[...] é entendida como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos e as relações e responde a questões muito particulares, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitude, o que corresponde a um espaço mais aprofundado das relações, dos processos, dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Aquelas capazes de incorporar a questão do significado da ação e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas.

Deste modo, este tipo de pesquisa permite abordar o acompanhante da criança através de uma perspectiva diferenciada, levando-se em conta os múltiplos aspectos da sua subjetividade e do seu cotidiano, privilegiando as vivências dos acompanhantes quanto a sua relação com a equipe de enfermagem.

De acordo com Polit e Beck (2011), a pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística, ou seja, está preocupada com os indivíduos e seu ambiente em todas as suas complexidades. Além do mais, baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana tal como ela é vivida e definida por seus próprios atores, neste caso, o cotidiano do acompanhante de uma criança internada para tratamento oncológico.

O estudo é de natureza qualitativa, considerando que a temática necessidade de saúde de acompanhante com criança internada para tratamento oncológico, envolve questões subjetivas relacionadas à interação deste acompanhante de criança hospitalizada para tratamento oncológico e a equipe de enfermagem.

Neste sentido, optou-se pela fenomenologia sociológica que enfatiza as descrições da experiência humana; mostra o retrato cuidadoso da experiência consciente comum do mundo da vida (WAGNER, 2012).

## **Referencial Teórico**

O referencial teórico está respaldado em algumas concepções teóricas de Alfred Schütz que faz considerações fenomenológicas sobre as relações sociais. A fenomenologia social de Schütz é concebida como o estudo dos modos, conforme as pessoas vivenciam diretamente o cotidiano e imbuem de significado as suas atividades e ações (CAMATTA et al, 2008).

Schütz afirma que o mundo da vida cotidiana é intersubjetivo, no qual vivenciamos novas experiências e interpretações, de forma que, a partir do estoque de experiências é que podemos realizar novas interpretações do mundo em que estamos inseridos. Schütz destaca ainda que esse mundo da vida cotidiana é o cenário das relações sociais (WAGNER, 2012).

Para Schütz, de acordo com Wagner (2012), a ação social acontece a partir da compreensão do contexto da ação do homem, inserida socialmente e relacionada ao seu mundo e ao mundo do outro. Ação social é a conduta entre duas ou mais pessoas, com intenção prévia e uma ação projetada pelo ator de maneira consciente que possui significado subjetivo e que tem por referência situações vivenciadas.

A fenomenologia de Alfred Schütz possibilita a compreensão da ação social como forma vivida ou experienciada pelos acompanhantes no momento da internação de uma criança em tratamento oncológico, não desvinculando de sua história e, conseqüentemente, do significado de suas ações em relação à equipe de enfermagem.

Todas as interpretações desse mundo são baseadas num estoque prévio de experiências vivenciadas anteriormente ou transmitidas por nossos pais ou mestres, antes mesmo de existirmos. Essas interpretações estão sob a forma de “conhecimento à mão” que nos servem de referência. Esse estoque de conhecimento, que se constitui na situação biográfica de cada um, pertence ao mundo em que vivemos, e que nos faz movimentar no sentido de desempenhar determinadas ações (WAGNER, 2012).

Nesse contexto, a intersubjetividade é uma questão fundamental para a existência humana, a caracterizada pela relação com o outro, onde se desenvolve a ação social, através da troca de experiências no mundo. Esse mundo da vida diária é um universo de significados para nós, onde compreendo os outros e sou compreendido por eles (WAGNER, 2012).

Desse modo, a compreensão das coisas no mundo se dá como o típico, em que as estruturas similares das coisas experienciadas anteriormente abrem um horizonte que se refere às futuras experiências do mesmo tipo a serem experimentadas pelos sujeitos (WAGNER, 2012). Portanto, podemos dizer que a relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante de criança internada para tratamento oncológico resultam em ações que são carregadas de significações, principalmente, quando focamos na relação às necessidades de saúde de acompanhantes.

Quando se pretende compreender o significado das relações interpessoais nas necessidades de saúde de acompanhante de criança internada para tratamento oncológico, salienta-se a ação como inserida no cotidiano, mas imbuída de intencionalidade, baseada no motivo-para que direciona o acompanhante a procurar a equipe de enfermagem como apoio e agir de dada maneira. O acompanhante é um ator social que dá significado ao fenômeno das relações interpessoais quando procura a equipe de enfermagem nas suas necessidades de saúde, solicitando uma ação de cuidar naquele espaço. E a equipe de enfermagem através da intersubjetividade, utiliza sua bagagem de conhecimento para atender a demanda deste ator. As motivações que podem indicar para o futuro são definidas como os “motivos para” do ponto de vista do ator, já os “motivos por que” se referem às experiências passadas (WAGNER, 2012).

## **Trajectoria da Pesquisa**

### Participantes do Estudo

Os participantes deste estudo foram 17 acompanhantes de crianças em uma unidade de internação oncológica pediátrica localizada na cidade do Rio de Janeiro, que atende tanto crianças em fase de diagnóstico como durante o tratamento.

Critérios de inclusão:

- Estar como acompanhante de uma criança em tratamento oncológico internada numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico do Rio de Janeiro.
- Ter a sua participação autorizada, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Critérios de exclusão:



- Acompanhante de crianças em situação de Tratamento Paliativo considerando que esta criança não se encontra internada para tratamento oncológico curativo.
- Acompanhante de crianças com idade superior a 16 anos.

### Cenário

As entrevistas foram realizadas em unidade de internação oncológica pediátrica localizada na cidade do Rio de Janeiro, que atende tanto crianças em fase de diagnóstico como durante o tratamento curativo e paliativo.

É importante destacar que esta instituição caracteriza-se por ter institucionalizado durante às 24h a presença de acompanhante para todas as crianças internadas em cumprimento ao Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1998).

### Coleta de Dados

Os dados foram coletados no período de 05 de junho a 03 de julho de 2013 junto a 17 (dezesete) acompanhantes de crianças em tratamento oncológico internadas em uma Enfermaria Oncológica de um Hospital Público do Rio de Janeiro.

Para obtenção dos depoimentos foi utilizado um Roteiro de Entrevista semiestruturada, com perguntas fechadas relativas ao perfil do acompanhante, além de perguntas abertas voltadas para ação do acompanhante e o significado atribuído – motivo-para, desta ação. (APÊNDICE I)

Quanto às estratégias para abordagem dos acompanhantes, optou-se pelo convite para a participação no projeto, àqueles que se encontravam naquele dia com a criança internada. Após uma breve apresentação da pesquisadora e exposição sobre o projeto, foram convidados para a sala da entrevista com o pesquisador. Inicialmente, os acompanhantes foram abordados para confirmar se atendiam aos critérios de inclusão do projeto e, uma vez que atendiam aos critérios, eram convidados a participar do estudo como entrevistados.

Vale lembrar que o horário escolhido para a coleta dos dados foi no período da visita, favorecendo a ausência do acompanhante e não deixando a criança sozinha, pois dispunha de outro familiar naquele momento para acompanhá-la.

Em seguida, eram conduzidas a uma sala reservada do Serviço de Pediatria Oncológica, sendo que todas as entrevistas foram realizadas nesta mesma sala. Nesse momento e confirmado o aceite verbal do acompanhante, explicado ao mesmo a função do

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), a aprovação do Projeto pelo CEP e o que é o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido bem como a importância desse procedimento para proteção dos sujeitos da pesquisa.

Posteriormente, foi entregue uma cópia do TCLE que concomitantemente era lido em voz alta pela pesquisadora. Foi enfatizado que a pesquisa não trazia prejuízo ao sujeito nem a criança, destacando os contatos da pesquisadora impressos no TCLE, para eventuais dúvidas posteriores. Após o acompanhante não alegar dúvidas, procedia-se a assinatura.

Com a assinatura do TCLE e a autorização para a gravação por parte dos sujeitos, as entrevistas foram iniciadas, seguindo o roteiro previamente elaborado. (APÊNDICE I).

A estratégia para obtenção das falas dos acompanhantes foi a entrevista fenomenológica, que envolve a livre expressão do sujeito frente às questões apresentadas, sem a interferência do pesquisador. A entrevista com esse referencial se dá a partir do encontro, no qual o fenômeno se apresenta de forma imprevisível e o pesquisador busca a compreensão empática do outro que se coloca diante dele (CARVALHO, 1991).

O conteúdo das entrevistas foi gravado e transcrito visando captar a essência da experiência e da ação dos acompanhantes em relação à equipe de enfermagem.

Ao término de cada entrevista foi realizado um agradecimento aos acompanhantes na sua participação como sujeito do estudo, enfatizando a importância para a enfermagem na identificação das necessidades de saúde em acompanhantes e na assistência relativa aos mesmos.

O encerramento da fase de coleta de dados deu-se após saturação do motivo-para, ou seja, quando a essência das respostas à questão fenomenológica passou a se repetir (TOCANTINS E SOUZA, 1997).

#### Análise dos dados

As informações transcritas foram organizadas tendo por fundamento o referencial teórico-metodológico da pesquisa e analisadas frente à literatura correlata.

#### Aspectos Éticos

Atendendo as questões éticas e legais vinculadas à pesquisa com seres humanos contidas na Resolução 196/96 (BRASIL, 1996), também atendendo a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012) o Projeto de Pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) sob o número 195.559 em 07/02/2013 e pelo

Comitê de Ética do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) sob o número 205783 em 11/04/2013.

Destaca-se que o acompanhante participante da pesquisa foi esclarecido quanto ao anonimato, participação voluntária, uso de pseudônimos, procedimentos da pesquisa e a relevância da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. (ANEXO 3)

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A primeira etapa do processo de análise foi a leitura das falas dos sujeitos permitindo construir o perfil biográfico dos acompanhantes de crianças em tratamento oncológico internadas numa enfermaria de um hospital público oncológico no Rio de Janeiro. (Quadro 1).

**Quadro 1 - Perfil biográfico de acompanhantes de crianças em tratamento oncológico internadas em Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro - 2013.**

Entrevistado	Idade	Sexo	Escolaridade	Trabalho / ocupação	Tipo de relação com a criança	Apoio Familiar
E1	42 anos	Feminino	Ensino Médio completo	Do lar	Mãe	Marido
E 2	41 anos	Feminino	1ª série do Ensino Fundamental	Não trabalha	Mãe	Marido
E 3	37 anos	Feminino	5º ano primário	Auxiliar de Serviços Gerais	Mãe	Tia Marido
E 4	33 anos	Feminino	Ensino Médio completo	Não trabalha	Mãe	Informou não ter
E 5	20 anos	Feminino	5ª série do Ensino Fundamental	Não tem profissão	Mãe	Marido Mãe Tia
E 6	33 anos	Feminino	Ensino Médio completo	Professora Particular	Mãe	Família toda
E 7	23 anos	Feminino	1º ano do Ensino Médio	Caixa de supermercado	Mãe	Marido Sogra Outros filhos
E 8	35 anos	Feminino	4ª série do Ensino Fundamental	Diarista	Mãe	Marido Sogra Outros filhos
E 9	34 anos	Feminino	Ensino Médio completo	Técnica de Enfermagem	Mãe	Mãe Companheiro
E 10	35 anos	Feminino	Ensino Médio completo	Do lar	Mãe	Mãe Pai Irmã
E 11	45 anos	Feminino	Ensino Médio completo	Costureira	Mãe	Irmã
E 12	51 anos	Feminino	Ensino Médio completo	Não trabalha	Tia	Filha Irmã Cunhado
E 13	26 anos	Feminino	Ensino fundamental completo	Não trabalha	Mãe	Ex-companheiro Mãe Irmã
E 14	29 anos	Feminino	Ensino Médio completo	Costureira	Mãe	Marido
E 15	33 anos	Feminino	Ensino fundamental completo	Diarista	Mãe	Marido
E 16	42 anos	Feminino	Ensino fundamental incompleto	Trabalho autônomo	Mãe	Não informado

**Quadro 1 - Perfil biográfico de acompanhantes de crianças em tratamento oncológico internadas em Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro - 2013. (cont.)**

E 17	29 anos	Feminino	Pós-graduação	Professora de Educação Física	Mãe	Marido Filha
------	------------	----------	---------------	----------------------------------	-----	-----------------

Os acompanhantes localizam-se na faixa etária de 20 a 45 anos apresentando uma média de idade de 35 anos, ou seja, em plena idade produtiva para o trabalho.

Todos os acompanhantes entrevistados são do sexo feminino, sendo que a maioria tem como relação com a criança a situação de ser sua mãe. Esta situação também foi identificada em estudo realizado por Takatori, Oshiro e Otashima (2004).

Em relação ao grau de escolaridade, oito (47%) dos entrevistados possuem o ensino médio completo. Reconhece-se que ações baseadas em informações podem alterar as condições sociais que afetam a saúde (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007). Desta forma, o grau de instrução pode contribuir para a melhoria do acesso a informações que podem melhorar as condições de saúde.

Com relação a trabalho/ocupação sete (40%) dos entrevistados não apresentam vínculo empregatício, dedicando-se predominante ao lar; contudo seis (35%) apesar de terem informado alguma ocupação também não apresentam vínculo empregatício (costureira, diarista e trabalho autônomo). De acordo com Buss e Pellegrini Filho (2007), os aspectos físico-materiais privilegiam a produção da saúde e da doença, entendendo que as diferenças de renda influenciam a saúde pela escassez de recursos dos indivíduos. Assim, pode-se entender que 75% dos entrevistados, devido à situação de estarem como acompanhante, não possuem renda fixa apontando para necessidades sociais e de saúde específicas deste grupo.

Com relação ao apoio da família no acompanhamento da criança internada para tratamento oncológico, a acompanhante conta com integrantes do seu próprio núcleo familiar, como o marido, companheiro, além de irmã e mãe. E apesar do apoio apresentar-se praticamente equitativo, percebe-se a presença mais expressiva de pessoas do sexo feminino. Esta perspectiva também reconhecida por Johnson, Mcgonigel e Kaufman apud Rodrigues (2005) ao enfatizarem a relevância do apoio e potencialização da competência desta família.

Neste sentido, faz-se importante conhecer a forma pela qual as acompanhantes contam com a enfermagem. O conjunto destas ações pode ser visualizado no Quadro 2.

**Quadro 2 – Ações esperadas da Enfermagem por parte de acompanhantes de crianças em tratamento oncológico internadas em Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro - 2013.**

<b>Entrevistados</b>	<u>Ações esperadas da Enfermagem</u>
E 1	Ajudar a tirar a blusa para dar banho, dar medicamento, fazer curativo e aplicar medicação.
E 2	Pedir informações dele sobre a doença, ajuda pra me dar coragem.
E 3	Troca do soro, medicação ver febre e outros.
E 4	Medicação, soro e um rápido atendimento.
E 5	Para as coisas que ainda não sei, coisas que não entendo, são muitas dúvidas e perguntas.
E 6	Apoio e ajuda em relação à medicação.
E 7	Para medicação e para desabafar.
E 8	Para medicação.
E 9	Para medicação.
E 10	Para ajudar mesmo, conversar e desabafar.
E 11	Para medicação e ajuda com os cuidados de enfermagem (trocar fraldas, forrar a cama).
E 12	Trocar soro e inserir algum medicamento.
E 13	Fazer medicação, trocar soro, tiram minhas dúvidas, conversam e levantam meu astral.
E 14	Para medicação e quando tem dúvida.
E 15	Quando tenho dificuldades a enfermagem me ajuda Para quando ela precisa usar o aparelho que serve para aspirar.
E 16	Dar remédio para o menino e tirar dúvidas.
E 17	Tirar dúvidas e dar apoio.

O conteúdo do Quadro 2 permite identificar que as ações esperadas por parte das acompanhantes em relação a enfermagem estão voltadas, fundamentalmente, para o filho em detrimento delas. Neste sentido, esperando e priorizando os procedimentos técnicos por parte da enfermagem como realizar curativo, administrar medicação e troca de soro. Percebe-se ainda que a maioria das ações esperadas, mesmo podendo estar relacionadas a ela, tem como foco principal o filho, como tirar dúvidas, como conversar e desabafar e receber apoio e coragem. Esta perspectiva também é identificada por Sales, et.al., (2012) que referem que o aparecimento do câncer em seus lares remete os pais a uma situação de abandono perante o mundo, pois a doença traz em si uma sensação de privação, ou seja, a falta de saúde dos filhos. E essa condição existencial os faz alterar suas formas de pensar e considerar determinados aspectos e o medo surge ante a possibilidade de perder o filho.



Esta afirmativa demonstra que o filho internado vem em primeiro plano e que mesmo na relação com a enfermagem, as dúvidas estão relacionadas ao seu filho. Assim sendo, alerta-se para a enfermagem que o cuidado dispensado por eles não deve incluir somente a criança, mas também os seus familiares, principalmente, àqueles que vivenciam tão intensamente cada momento como acompanhante. Pois, entrando em contato com a realidade de pais de crianças doentes de câncer, a enfermagem depara-se com a vivência do turbilhão de sentimentos e de pensamentos revirados por eles experimentados. Reconhece-se naquele momento que a incerteza torna-se o sentimento que mais é vivenciado pelas acompanhantes mães, uma vez que não conseguem vislumbrar neste cenário o futuro do filho. Além de terem que conviver com a possibilidade da perda do filho. Neste sentido, a acompanhante/mãe busca na equipe de enfermagem, através da busca do cuidado para o filho, o apoio e a segurança, que ela precisa depositar em alguém. Assim, e apesar do momento difícil, ela vendo o filho sendo cuidado com atenção, sente-se atendida em suas necessidades.

Atentando que para entender a falta de conhecimento acerca da situação vivida, constituiu-se em um fator importante para aumentar o temor e angústia da mãe, encontra-se segundo Araújo, et.al. (2009), que as incertezas decorrentes do déficit de conhecimento mostram que as mães precisam saber mais sobre a condição de saúde do filho, a fim de desenvolverem habilidades para intervir com autonomia sempre que necessário. Araújo, et.al. (2009) revelam ainda que a compreensão da doença por parte dos pais possibilita maior envolvimento nos cuidados, acompanhamento do tratamento, redução da ansiedade, cooperação com a equipe.

Após a transcrição das falas quanto à questão fenomenológica (Apêndice I), foi possível elaborar um quadro com os “motivos para” de estes acompanhantes esperarem da Enfermagem quando procuram por esta equipe. O “motivo para” refere-se ao projeto de ação do sujeito, referente à intencionalidade do mesmo ao realizar determinada ação, cuja estrutura temporal está voltada para o futuro (WAGNER, 2012).

**Quadro 3 - O significado da ação de procurar a enfermagem por parte de acompanhantes de crianças em tratamento oncológico internadas em Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro - 2013.**

Entrevistados	O significado da ação de procurar a enfermagem (“motivo para”)
E1	<u>Ser somente atendida</u> , pois tenho consciência que o serviço deles é sobrecarregado pelo número de crianças, são muitos casos e que inclusive são piores que do meu filho..... <u>basicamente o que eu espero da enfermagem é ser atendida.</u>
E2	Pedir informações dele sobre doença, pois minha família quase toda está morrendo dessa doença, eu não espero nada da enfermagem quando procuro eles não, eu estou com medo, eu procuro apenas <u>ajuda pra me dar coragem</u> , e quando eu procuro eles <u>espero ser bem tratada</u> , mais não sei como descrever.
E3	Espero a <u>atenção, disponibilidade de ajudar</u> , não tenho o que reclamar, pois elas sempre estão prontas ajudar.
E4	Eu já procurei no seguinte sentido,... tipo assim pedi sabonete, pasta dente, usos pessoais, só quando isso acontece, agora pra ela é <u>medicação, soro e um rápido atendimento</u> , .....e outras enfermeiras cuidam com muito carinho então por isso procuro elas mesmo somente no caso acabou medicamento, bomba tá apitando ou está na hora do medicamento e que espero <u>que minha filha seja bem cuidada.</u>
E5	..... (pausa) <u>Em relação coisas dele, doença e tem coisas que eu não entendo daí aproveito tiro duvidas. Espero o melhor</u> , pois eles estão aqui para prestar assistência, estão trabalhando isso.
E6	Peço ajuda a eles pra pedir álcool, algodão, gases, lenço umedecido ou qualquer coisa de uso pessoal e que trate dele eles me dão, eles trocam roupa, o soro quando acaba, esse tipo de coisa, a enfermagem ainda me orienta acerca do soro, do suporte, da bomba e eles dizem assim mãezinha você esta ajudando no cuidado do seu filho.... e <u>espero que eles continuem como eles são, ajudando a gente, orientando e fazendo o que eles fazem.</u>
E7	Sim, <u>não somente para medicação mais também para desabafar</u> , é desespero ficar aqui. <u>Ser bem atendida não só eu, mas também ele, ter bom relacionamento sempre.</u>
E8	Sim, <u>mais para medicação mesmo</u> , quase não chamo eles não. Mais para medicação que eu chamo e eu <u>espero bom atendimento</u> e eu tenho.
E9	Eu procuro mais quando ele está com febre, alguma intercorrência eu procuro a enfermagem, <u>o que eu não posso fazer pelo meu filho eu procuro a enfermagem. Que eles continuem como são sempre ajudando a gente.</u>
E10	Eu procuro é para <u>nos ajudar mesmo</u> , como gente não tem com quem conversar eu vou e desabafo, eles vão e me ajudam, eles são psicólogos, tomam conta do meu filho, quando estou estressada... Sempre que precisei deles me atenderam e <u>espero que continuem assim</u> e não tenho nada o que reclamar da enfermagem.
E11	Mais para medicação que eu chamo porque com outros cuidados eu mesmo faço,... a enfermagem me ajuda mais forrar cama. Eu <u>espero que me ajudem mais</u> , nem sempre podem, pois tem monte crianças para elas cuidarem.
E12	...Até agora procurei exclusivamente para.... (suprimido nome da criança), <u>procurando para trocar soro, inserir algum medicamento, algum produto</u> daí eu procuro eles, é bem assim. Eu espero que eles <u>sejam atenciosos e sanem meus problemas.</u>
E13	Foi família que arrumei aqui, são os enfermeiros toda hora eles vão lá vê se eu preciso de alguma coisa. Espero <u>que eles façam o melhor deles, sejam eficientes com crianças, carinhosos, conserta as crianças</u> , às vezes minha filha arruma briga e daí elas param conversam, vai fazem curativos com tanto carinho.

**Quadro 3 - O significado da ação de procurar a enfermagem por parte de acompanhantes de crianças em tratamento oncológico internadas em Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro - 2013. (cont.)**

E14	Às vezes eu procuro <u>pra ajudar alguém</u> , minha intenção é consiga <u>resolver o problema</u> .
E15	Espero <u>me ajudar da melhor forma possível</u> , eu só procuro a enfermagem só para minha filha.
E16	Só <u>dar remédio menino e mais nada</u> .
E17	<u>Tirar minhas dúvidas e tentar entender o que acontece com minha filha</u> . Eu percebo que enfermagem sempre está ali presente.

Desta forma, mediante a identificação das ideias em comum presente nas falas dos entrevistados, conforme disposto no Quadro 3, a análise dos “motivos para” permitiu emergir a seguinte categoria concreta do vivido<sup>1</sup>: Ajuda para cuidar do filho.

Um dos motivos para que os acompanhantes se relacionam com a equipe de enfermagem é a necessidade de ajuda com relação ao seu filho, conforme os trechos apresentados a seguir:

**Categoria: ajuda para cuidar do filho**

“basicamente o que eu espero da enfermagem é ser atendida”. E1

“[...] ajuda pra me dar coragem.” E2

“[...] atenção, disponibilidade de ajudar [...].” E3

“[...] que minha filha seja bem cuidada”. E4

“[...] tem coisas que eu não entendo daí aproveito tiro duvidas”. E5

“[...] ajudando a gente, orientando e fazendo o que eles fazem”. E6

“[...] não somente para medicação mais também para desabafar, [...].” E7

“[...] mais para medicação mesmo”. E8

“O que eu não posso fazer pelo meu filho eu procuro a enfermagem.” “[...] Que eles continuem como são sempre ajudando a gente”. E9

“para nos ajudar mesmo [...].” E10

“Eu espero que me ajudem mais, [...]”. E 11

“[...] procurando para trocar soro, inserir algum medicamento, algum produto...”. E12

“[...] sejam eficientes com crianças, carinhosos, conserta as crianças,...” E13

<sup>1</sup>O tipo de categoria que representa a forma como participantes da situação se expressam e analisadas de forma tão clara e lógica quanto possível.

“Às vezes eu procuro pra ajudar alguém, [...]” E 14

“[...] me ajudar da melhor forma possível [...]” E 15

“[...] dar remédio menino e mais nada [...]” E16

“Tirar minhas dúvidas e tentar entender o que acontece com minha filha”. E17

Diante do exposto cabe refletir sobre as potenciais contribuições da equipe de enfermagem com relação aos acompanhantes de criança internada para tratamento oncológico, uma vez que as expectativas com relação à equipe vão além do cuidado técnico simplesmente, prestado a esta criança internada. Para o acompanhante a enfermagem é vista com alguém que apóia, que ajuda que esclarece que tira dúvidas agregando o sentimento da equipe atrelado ao cuidado prestado ao seu filho, juntamente com o seu de mãe. Segundo Molina e Marcon (2009) o direito das mães permanecerem com seus filhos e poderem participar do cuidado, trouxeram principalmente para elas a satisfação materna como uma forma de continuar ofertando carinho e amor ao seu filho. O que demonstra que o fato de terem um filho internado em tratamento de câncer, a acompanhante prioriza o cuidado ao seu filho. Desta forma, pode-se entender que as necessidades deste acompanhante são relegadas a um segundo plano. Estas necessidades na área da saúde implicam reconhecer também, tal qual afirmado por Santos (2011), que o tratamento do câncer em filhos causa um impacto do desconhecido e traz mudanças que permeiam o existir destas.

O tratamento de câncer segundo Cardoso (2007) altera a vida da criança, exigindo uma atenção integral, bem como as dos acompanhantes destas crianças que na maioria das vezes são mães, que além das alterações emocionais, mudam suas rotinas e papéis desempenhados.

No caso do câncer Ortiz (2003) reforça que esta é uma doença com maior impacto psicológico por sua proximidade não somente com a morte, mas com progressivas mutilações decorrentes da terapêutica, gerando estresse às mães pela frequência e permanência no acompanhamento aos filhos durante o tratamento. Reforçando que acompanhante de criança pode apresentar necessidades de saúde pela convivência com estes, em decorrência de conflitos do cotidiano, situações de crise, discriminação social, culpa, entre outros. As situações que surgem da relação diária entre pessoa em sofrimento psíquico e seu familiar fazem parte do convívio com o este indivíduo, tendo como significativo para eles por meio de um vínculo

afetivo. Buscam, portanto, alternativas para lidar com essa conjuntura. Logo, é possível caracterizar estas condições como necessidades de assistência de saúde, que podem se caracterizar como “[...] a busca de algum tipo de resposta para as más condições de vida que a pessoa viveu ou está vivendo”. (OLIVEIRA, 2002).

Elsen e Patrício (2005) enfatizam que neste contexto cabe o cuidado centrado na criança e sua família, onde a família exerce um papel central no cuidado a criança. Deste modo, assistência de enfermagem não pode desvincular o acompanhante do cuidado e esta deve ser vista com uma unidade familiar. Neste sentido, consideramos que o acompanhante também deve ser foco da equipe de enfermagem.

Quando a mãe busca a equipe de enfermagem para o desenvolvimento de ações ou cuidados técnicos de enfermagem dos quais ela não se sente competente, ela conta com os integrantes da equipe de enfermagem numa relação de confiança visando sempre o bem estar do seu filho.

O estatuto da criança como legislação garante a presença do acompanhante com o papel de apoiar os cuidados que os profissionais desenvolvem. Porém, este estudo permite afirmar que a acompanhante/mãe conta com a equipe de enfermagem para dar apoio a ela no cuidado ao seu filho. Fica claro, neste sentido, que a acompanhante/mãe de criança internada para tratamento oncológico requer o estímulo ao desenvolvimento de sua autonomia para o cuidado do seu filho. Neste sentido, é relevante em cenário oncológico pediátrico que a equipe de enfermagem esteja presente e atue, principalmente, como suporte a esta acompanhante/mãe no cuidado ao seu filho. Esta atitude contribuirá para o resgate junto à mãe do sentimento materno de cuidar, pelo fato de poder acompanhar o seu filho o tempo todo durante a internação e proporcionando uma sensação de segurança e tranquilidade por estarem cuidando do seu próprio filho.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu identificar o perfil de acompanhante de crianças em tratamento oncológico internadas em uma enfermaria de um Hospital Oncológico, como sendo mulheres, a maioria mães em idade produtiva para o trabalho, a maioria com ensino médio completo, porém sem vínculo empregatício.

Nos momentos de internação para tratamento do seu filho, conta com o apoio de integrantes de sua família nuclear. Podemos afirmar que, principalmente, as mães são as que permanecem como acompanhantes do seu filho, sendo, muitas vezes, necessário abandonarem seus empregos e se ausentarem de seus lares. Toda a atenção possível é voltada para o filho que está doente.

Quando esta acompanhante/mãe procura a enfermagem espera, fundamentalmente, a ajuda para cuidar do seu filho. Neste sentido, pode-se entender que a principal necessidade de saúde da acompanhante/mãe, quando seu filho está internado para tratamento oncológico, é o apoio para cuidar de seu filho em uma situação diferenciada quando não internado, e ao mesmo tempo requer ser respeitada na sua autonomia como mãe neste cuidado.

Reconhece-se que quando esta mãe percebe que não está conseguindo cuidar do seu filho, por não ter o conhecimento e experiência neste momento de internação, ela busca o apoio e ajuda da enfermagem em virtude da valorização do cuidado a ser prestado, do afeto recebido e da demonstração de confiança que deposita nessa equipe, devido ao seu conhecimento técnico-científico.

Assim, considera-se que nesse cenário de internação, a enfermagem é vista como um porto seguro para as acompanhantes/mães, transmitindo segurança e apoio mesmo quando envolva um procedimento técnico. E mesmo que exista a possibilidade da morte do seu filho a enfermagem é vista como uma equipe a qual cuida e a apoia nessas situações.

A garantia que o cuidado de seu filho seja realizado mesmo que haja a impotência da acompanhante/mãe naquele momento, possibilita o tempo necessário para desenvolver sua experiência, emergido desta nova situação, sentindo-se segura para cuidar de seu filho e tendo sua necessidade de saúde atendida. O atendimento a essa necessidade de saúde possibilitará a acompanhante/mãe o resgate de sua autonomia para o cuidado ao seu filho internado.

Destaca-se que a necessidade de saúde apontada relaciona-se diretamente a acompanhante/mãe de criança internada para tratamento oncológico, desta forma, sugere-se a realização de novos estudos para situações que o acompanhante apresentar vínculos distintos.

## REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Y.B.; COLLET, N.; MOURA, F.M.; NÓBREGA, R. D. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto & contexto enfermagem**. V.18, n.3, p.489-505, mai, 2009.

BEZERRA, L.F.R.; FRAGA, M.N. Acompanhar um filho hospitalizado: Compreendendo a vivência da mãe. **Revista Brasileira de Enfermagem**. V.29, n.4, p.611-624, out/dez Brasília, 1996.

BOUSSO, Regina Szylit; ANGELO, Margareth. Buscando Preservar a Integridade da Unidade Familiar: A Família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**. V. 2, p. 172-179, jun. 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF. 1998.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. **Câncer na criança e nos adolescentes no Brasil dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro, 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do câncer infantil**. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=343](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343). Acesso em: 10/06/2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos**. Conselho Nacional de Saúde – Resolução196/96. Disponível em <http://www.ufrg.br/HCPA/gppg/res19696.htm>. Acesso em 12/06/2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos**. Conselho Nacional de Saúde – Resolução 466/12. Disponível em <http://www.ufrg.br/HCPA/gppg/res46612.htm>. Acesso em 13/10/2013.



BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, abr. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf>>>; acesso em 23/10/2013.

CABRAL, Ivone Evangelista *et al.* A Criança Egressa da Terapia Intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**. V. 57, n.1, p. 35-39, jan/fev Brasília (DF), 2004.

CAMARGO, Beatriz de; LOPES, Luiz Fernando. **Pediatria Oncológica: Noções Fundamentais para o Pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000.

CAMATTA, Marcio Wagner *et al.* Contribuições da sociologia fenomenológica de Alfred Schutz para as pesquisas em enfermagem- revisão de literatura. **Online Brazilian Journal of Nursing**. V.7 n.2, 2008. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1446/383>; acesso em 10/01/2013.

CARDOSO, F.T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 25-52, Jun. 2007.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da Entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2.ed.Rio de Janeiro: Agir,1991.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM – COFEN. **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Brasília; COFEN, 2007. Disponível em: [http://novo.portalcofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao\\_311\\_anexo.pdf](http://novo.portalcofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao_311_anexo.pdf); acesso em: 23 /10/13.

COSTA, J. C; LIMA R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revista Latina Americana de Enfermagem**. V. 10, n. 3, p. 321-333, mai./jun. 2002

COSTA, C. A.; LUNARDI FILHO, W. D.; SOARES, N. V. Assistência humanizada ao cliente oncológico: reflexões junto à equipe. **Revista Brasileira de Enfermagem**. V. 56, n. 3, p. 310-314, mai./jun. 2003

COSTENARO, R. G.S.; DAROS, A; ARRUDA, E.N. O Cuidado na perspectiva do acompanhante de crianças e adolescentes hospitalizados. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, V. 2, n.1, p. 1-2 abr/set. 1998.

Escola Superior de Enfermagem do Porto. **Da investigação à prática de Enfermagem de Família**. Porto (Pt.): Linha de Investigação de Enfermagem de Família, Maio 2009.

Disponível em:

[http://portal.esenf.pt/www/pk\\_menus\\_ficheiros.ver\\_ficheiro?fich=F2042243075/%5Be-book%5D%20Enfermagem%20de%20Familia.pdf](http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F2042243075/%5Be-book%5D%20Enfermagem%20de%20Familia.pdf) ; acesso em : 10/12/2012.

ELSEN, I. ; MARCON, S. S. A Enfermagem com um novo olhar... a necessidade de enxergar a família. **Fam. Saúde Desenv.** , Curitiba, V.1, n.1/2, p.21-26, jan./dez. 1999.

ELSEN, I. ; PATRÍCIO, Z. M. **Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem**. In: A enfermagem em Pediatria e Puericultura. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005.

FERREIRA VM, TOCANTINS FR, NOGUEIRA ML. Enfermeiro e familiar de usuário de centro de atenção psicossocial: necessidade de saúde expressa. **Revista Gaúcha Enfermagem**. V.30, n.2, p.235-41, jun. 2009.

LIMA C A, TOCANTINS FR. Necessidades de saúde do idoso: perspectivas para a enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, V. 62, n.3, p. 367-73, maio/jun.2009.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

MOLINA, R. C.M; MARCON, S. S. Benefícios da permanência da participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo V.43, n. 4, p.856-864, São Paulo, 2009.

MURAD, A. M.; KATZ, A. **Oncologia - Bases clínicas do tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

NASCIMENTO, LC; et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista Escola Enfermagem da USP**; V.39, n.4, p.469-74, 2005.

OLIVEIRA, Denize Cristina. A categoria necessidades nas teorias de enfermagem: recuperando um conceito. **Revista de Enfermagem da Uerj**. V.10, n.1, p. 47-52, jan/abr. 2002.

OLIVEIRA, Denize Cristina. Revendo a categoria necessidades humanas nas teorias de enfermagem. **Revista de Enfermagem da Uerj**. V.10, n.3, p. 231-236, set/dez. 2002.

ORTIZ, M .C. M. **A margem do leito a mãe e o câncer infantil**. São Paulo: Arte e Ciência, 2003.

PAUL, Charlote, REEVES, Joan S., Visão geral do processo de enfermagem. in: GEORGE, Julia B. e colaboradores. **Teorias de Enfermagem – Os fundamentos à Prática Profissional**. 4ª Ed. São Paulo: Artmed, 2000.

PIZZO, Philp A., POPLACK, David G. **Principles and Practice of Pediatric Oncology**. 6 ed. Lippincott-Wilkins, 2011.

POLIT, D.F., BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 7 ed. Porto Alegre: Artmed Editora 2011.

RODRIGUES, Elisa da Conceição. *et al.* Modelos de Cuidar em Saúde da Criança: Reflexo na Produção Acadêmica de Enfermagem do RJ, 1998-2002. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**. V. 5, n. 2, p. 15-23, dez, 2005.

SOUZA, Carla Cristina Fernandes de e OLIVEIRA Isabel Cristina dos Santos. A Participação da Mãe nos Cuidados ao seu Filho Hospitalizado: Uma perspectiva da equipe de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. V. 7, n. 3, p. 379-387, dez, 2003.

SOUZA, Maria Cristina Fréres de; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. Assistência de Enfermagem a Criança Hospitalizada: Breve Retrospectiva. **Revista Brasileira de Enfermagem**. V. 57, n. 2, p. 247-249, mar/abr. 2004.

SOUZA, Tania Vignuda de. **Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro. 2007. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2007.

SOUZA, Tania Vignuda de, OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. Interação Familiar/Acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. V.14 n. 3, p. 551-559, jul/set. 2010.

SANTOS, Aricele Ferreira dos. *et al.* O cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. V 5, n. 3, p. 325 - 334, dez, 2001.

SANTOS, L. F. *et al.* Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. **Revista de Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro, V. 19, n. 4, p. 626 - 631, 2011.

SALES, C. A. *et al.* O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. V. 14, n. 4, p. 841-849, out/dez, 2012.

TAKATORI, M.; OSHIRO M. e OTASHIMA, C. O Hospital e a Assistência em Terapia Ocupacional com a População Infantil. In DE CARLO, M. M. R. P. e LUZO M. C. M. (org). **Terapia Ocupacional: Reabilitação Física e Contextos Hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004.

TOCANTINS, FR, SOUZA, EF. O agir do enfermeiro em uma unidade básica de saúde: análise compreensiva das necessidades e demandas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. V 1, n. 1, p. 143-159, 1997.

VIANA, L. G. Mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer: um estudo compreensivo. Recife. 2004. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Católica de Pernambuco. 2004. Disponível em: [http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais\\_XVENABRAPSO/214.%20resili%C3%A2ncia%20e%20qualidade%20de%20vida%20de%20m%C3%AAs%20de%20crian%C7A%20com%20c%C2%BAncer.pdf](http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/214.%20resili%C3%A2ncia%20e%20qualidade%20de%20vida%20de%20m%C3%AAs%20de%20crian%C7A%20com%20c%C2%BAncer.pdf); Acesso em 10/12/12.

WAGNER, H. **Sobre fenomenologia e relações sociais: Alfred Schütz**. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

WILSON, David A.; HOCKENBERRY, Marilyn J. **Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. 8 ed, Rio de Janeiro: Mosby Elsevier, 2011.

WRIGHT, L., LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**, 3 ed. São Paulo: Roca Ltda, 2002.

## **ANEXO**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** NECESSIDADES DE SAÚDE DE ACOMPANHANTE/FAMILIAR COM CRIANÇA INTERNADA PARA TRATAMENTO ONCOLÓGICO

**Pesquisador:** Ana Paula Kelly de Almeida Tomaz

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 12455113.1.0000.5285

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 195.559

**Data da Relatoria:** 07/02/2013

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de uma investigação que tem como objeto de estudo: Necessidades de saúde de acompanhante/familiar com criança internada para tratamento oncológico.

Hipótese: Como hipótese teórica entende-se que o atendimento as necessidades de saúde do acompanhante/familiar contribui para a qualidade de vida de criança internada para tratamento oncológico.

Objetivo Primário:

- 1 - Conhecer o perfil de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico internadas numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro.
- 2- Identificar necessidades de saúde de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico.
- 3- Discutir necessidades de saúde apresentadas por acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico como subsídio para a atuação da enfermagem.

Metodologia Proposta:

O estudo é de natureza qualitativa.

Serão realizadas entrevistas, gravadas e transcritas, visando captar a essência da experiência e da ação dos acompanhantes/familiares em relação à equipe de enfermagem. A entrevista será semiestruturada, com perguntas relativas ao perfil da criança e do acompanhante/familiar, além de perguntas abertas voltadas para ação do acompanhante/familiar e o significado atribuído

**Endereço:** Av. Pasteur, 296

**Bairro:** Urca

**UF:** RJ

**Telefone:** (21)2542-7796

**CEP:** 22.290-240

**Município:** RIO DE JANEIRO

**E-mail:** cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



'motivo-para', desta ação.

Sujeitos: 15.

Critério de Inclusão:

- Estar como acompanhante/familiar de uma criança em tratamento oncológico internada numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico do Rio de Janeiro.
- Concordar com a participação mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Critério de Exclusão:

- Acompanhante/Familiar de crianças em situação de Fora de Possibilidade Curativas Atuais (FPCA).
- Acompanhante/Familiar de crianças com idade superior a 16 anos.

**Objetivo da Pesquisa:**

- 1 - Conhecer o perfil de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico internadas numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro.
- 2- Identificar necessidades de saúde de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico.
- 3- Discutir necessidades de saúde apresentadas por acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico como subsídio para a atuação da enfermagem.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:Riscos mínimos considerando que o acesso aos participantes ocorrerá através de entrevistas semiestruturadas.

Benefícios:A estruturação das necessidades, a partir do cotidiano, poderá subsidiar intervenções de enfermagem que proporcionem e possibilitem ao familiar, um grau de qualidade de vida, suporte e apoio mais adequado.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Relevante para o campo da enfermagem.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Adequado a população que se destina. Atende ao disposto na Resolução 196/96.

**Recomendações:**

Nenhuma observação se faz necessária.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não apresenta pendência de nenhuma ordem.

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

UF: RJ

Telefone: (21)2542-7796

CEP: 22.290-240

Município: RIO DE JANEIRO

E-mail: cep.unirio09@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Protocolo Aprovado

RIO DE JANEIRO, 08 de Fevereiro de 2013

---

Assinador por:  
Sônia Regina de Souza  
(Coordenador)

Endereço: Av. Pasteur, 296  
Bairro: Urca CEP: 22.290-240  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2542-7796 E-mail: cep.unirio09@gmail.com



**Memo 37/13 -CEP-INCA**

Rio de Janeiro, 17 de abril de 2013.

A(o): Ana Paula Kelly de Almeida Tomaz  
Pesquisador(a) Principal

**Registro CEP nº 09/13** (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)

**CAAE: 12455113.1.0000.5285**

**Título do Estudo** – Necessidades de Saúde de Acompanhante/Familiar com Criança Internada para Tratamento Oncológico.

Prezado(a) Pesquisador(a),

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer **aprovou após reanálise** o estudo intitulado: **Necessidades de Saúde de Acompanhante/Familiar com Criança Internada para Tratamento Oncológico versão 2**, bem como seu TCLE, em 11 de abril de 2013.

Ressalto que o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Destacamos ainda, que não foi possível executar a aprovação através da Plataforma Brasil devido à falta de opções do sistema no que diz respeito à relação Instituição Proponente e Instituição Co-participante no que tange a questão de pendências.

Uma cópia dessa carta será enviada à CONEP.

Atenciosamente,

Dr. Carlos Henrique D. Silva  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP-INCA

C/c: Vlamir de Souza Pinto – Div. De Enfermagem HCI  
Dr. Sylvio Lemos – Direção HCI



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER/ INCA/ RJ



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** NECESSIDADES DE SAÚDE DE ACOMPANHANTE/FAMILIAR COM CRIANÇA INTERNADA PARA TRATAMENTO ONCOLÓGICO

**Pesquisador:** Ana Paula Kelly de Almeida Tomaz

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 12455113.1.0000.5285

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 205.783

**Data da Relatoria:** 25/02/2013

#### Apresentação do Projeto:

O câncer apesar de apresentar baixa incidência se comparado com outras doenças que acometem as crianças, é atualmente importante causa de morte infantil. As mais frequentes neoplasias que acometem crianças são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Diferente do câncer no adulto que em alguns casos está claramente associado a fatores ambientais como tabaco e exposição solar, na criança essa associação não é claramente identificada. Sendo assim, no que se referem à assistência prestada pelos profissionais de saúde, é mais difícil encontrar formas de prevenção primária e a ênfase é dada no diagnóstico precoce.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, considerando que a temática necessidade de saúde de acompanhante/familiar com criança internada para tratamento oncológico, envolve questões subjetivas relacionadas à interação deste acompanhante/familiar de criança hospitalizada para tratamento oncológico e a equipe de enfermagem. Neste sentido optou-se pela fenomenologia sociológica que enfatiza as descrições da experiência humana. A pesquisa será realizada com acompanhante/familiar de crianças em uma unidade de internação oncológica pediátrica localizada na cidade do Rio de Janeiro, que atende tanto crianças em fase de diagnóstico como durante o tratamento.

É uma pesquisa oriunda do Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de

**Endereço:** RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203

**Bairro:** CENTRO

**CEP:** 20.231-092

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3207-4550

**Fax:** (21)3207-4556

**E-mail:** cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER/ INCA/ RJ



Janeiro (UniRio), s ser desenvolvida por Ana Paula Kelly de Almeida Tomaz, sob orientação da Profª Drª Florence Romijn Tocantins.

Dos sujeitos deste estudo: Serão os acompanhantes/familiares de crianças para tratamento oncológico internadas no cenário desenvolvimento da pesquisa.

Tamanho da Amostra no Brasil: 15

Como hipótese teórica entende-se que o atendimento as necessidades de saúde do acompanhante/familiar contribui para a qualidade de vida de criança internada para tratamento oncológico.

Do método proposto e instrumentos de coleta de dados: Será realizada uma entrevista semi-estruturada, com perguntas relativas ao perfil da criança e do acompanhante/familiar, além de perguntas abertas voltadas para ação do acompanhante/familiar e o significado atribuído, motivo para, desta ação. O conteúdo das entrevistas serão gravadas e transcritas visando captar a essência da experiência e da ação dos acompanhantes/familiares em relação à equipe de enfermagem. As informações transcritas serão organizadas tendo por fundamento o referencial teórico-metodológico da pesquisa e analisadas frente à literatura correlata.

**Critério de Inclusão:** Estar como acompanhante/familiar de uma criança em tratamento oncológico internada numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico do Rio de Janeiro. E, concordar com a participação mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

**Critério de Exclusão:** Acompanhante/Familiar de crianças em situação de Fora de Possibilidade Curativas Atuais (FPCA). Acompanhante/Familiar de crianças com idade superior a 16 anos.

**Objetivo da Pesquisa:**

Conhecer o perfil de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico internadas numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro;

Identificar necessidades de saúde de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico, e

Discutir necessidades de saúde apresentadas por acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico como subsídio para a atuação da enfermagem.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203  
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER/ INCA/ RJ



**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

O desenvolvimento da pesquisa implica riscos mínimos considerando que o acesso aos participantes ocorrerá através de entrevistas semi-estruturadas.

Benefícios: A estruturação destas necessidades, a partir do cotidiano, poderá subsidiar intervenções de enfermagem que proporcionem e possibilitem a este familiar, um grau de qualidade de vida, suporte e apoio mais adequado.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Consideramos a pesquisa relevante aos objetivos propostos, e poderá no futuro contribuir para a área de Ciências da Saúde, em especial de Enfermagem.

Este projeto foi submetido à apreciação ética e aprovado pelo CEP-UniRio, em 08.02.2013, CAAE:12455113.1.0000.5285.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram apresentados os seguintes documentos:

-Folha de Rosto: Adequada.

-Termo de Consentimento Livre e Esclarecido(TCLE): Para os acompanhantes/familiar das crianças.

-Instrumento de coleta de dados: Que contempla os seguintes itens:

INFORMAÇÕES DA CRIANÇA: (NOME, IDADE, DIAGNÓSTICO, TEMPO DE TRATAMENTO, SEXO, NÚMERO DE IRMÃOS)

SITUAÇÃO DO ACOMPANHANTE: (PSEUDÔNIMO, IDADE: \_\_ anos, SEXO: ( ) F ( ) M, ESCOLARIDADE, OCUPAÇÃO, TIPO DE RELAÇÃO COM A CRIANÇA, ORGANIZAÇÃO FAMILIAR, DISPONIBILIDADE PARA FICAR COMO ACOMPANHANTE, REDE DE APOIO PARA SEU BEM-ESTAR)

-E as seguintes perguntas relacionadas abaixo:

1. Você procura ou conta com a enfermagem para algum apoio / ajuda enquanto acompanhante da criança internada?

2. Para que você procura a enfermagem?

3. O que você espera da enfermagem quando procura por essa equipe?

-Formulário CEP INCA: Contendo assinaturas dos Setores (responsáveis) no INCA: Adequado

**Recomendações:**

Sem recomendações.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203  
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER/ INCA/ RJ



**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

-Das entrevistas: Visando resguardar o sigilo, o anonimato e a privacidade dos entrevistados, solicitamos explicitar onde as entrevistas serão realizadas.

-Favor, esclarecer quem realizará a transcrição (validação) das entrevistas?

-Sobre o instrumento de coleta de dados: Recomendamos a pesquisadora adequar o instrumento de coleta de dados aos objetivos propostos no projeto. As três perguntas não levam a uma compreensão clara do que pretende investigar. Por esta condição, a pesquisadora poderá rever a utilização de algum outro instrumento (questionário), dentre os inúmeros disponíveis, que melhor atenda aos objetivos propostos.

-Método e Metodologia: Faz-se necessário descrever melhor sobre. Consta apenas "fenomenologia sociológica que enfatiza as descrições da experiência humana; mostra o retrato cuidadoso da experiência consciente comum da vida cotidiana."

**Situação do Parecer:**

Não Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Por se tratar de Projeto onde o INCA é Co-participante, cabem apenas as opções ao CEP-INCA, APROVAR ou NÃO APROVAR.

Em realidade, este Projeto mereceria **PENDÊNCIAS** para as adequações acima listadas nas **PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES**.

Por conta dessa condição, em que estamos aguardando posicionamento da CONEP, haja vista já ter sido consultada, a Pesquisadora deverá reapresentar, via Comitê da Instituição Proponente, o Projeto que será direcionado ao CEP-INCA (Instituição Co-participante).

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203  
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER/ INCA/ RJ



RIO DE JANEIRO, 26 de Fevereiro de 2013

---

**Assinador por:**  
**Carlos Henrique Debenedito Silva**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 20.231-092  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3207-4550 **Fax:** (21)3207-4556 **E-mail:** cep@inca.gov.br





### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### **Título do Estudo: Necessidades de saúde de acompanhante/familiar com criança internada para tratamento oncológico.**


Convidamos você para participar do estudo Necessidades de saúde de acompanhante/familiar com criança internada para tratamento oncológico. Trata-se de uma Dissertação do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, realizado pela mestrandia Ana Paula Kelly de Almeida Tomaz, sob orientação da Profª Drª Florence Romijn Tocantins, cujos objetivos são: Conhecer o perfil de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico internadas numa enfermaria de um Hospital Público Oncológico no Rio de Janeiro; Identificar necessidades de saúde de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico; Discutir necessidades de saúde apresentadas por acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico como subsídio para a atuação da enfermagem.

Para sua participação neste estudo, solicitamos que seja assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução CNS 196/96. Devemos informar que o estudo não trará benefício imediato a você, mas com ele poderemos conhecer o perfil de acompanhante/familiar de crianças em tratamento oncológico, bem como identificar e discutir suas necessidades de saúde como subsídios para a atuação da enfermagem.

Ainda, informamos que não haverá qualquer custo para você e que também não haverá nenhuma forma de remuneração por sua participação. A coleta de informações através de questionário não implicará em riscos pessoais ou danos físicos. Os dados serão analisados de forma a manter o sigilo das informações e seu anonimato. Concluído o estudo, os dados permanecerão sob a guarda da pesquisadora por cinco anos e após serão incinerados.

#### **Garantia de Esclarecimentos**

Nós estimulamos a você a fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, ligue para a **Enfermeira Ana Paula Kelly de A. Tomaz** no telefone (21) 7873-1296; (21) 3207-1526. Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo "Necessidades de saúde de acompanhante/familiar com criança internada para tratamento oncológico", também pode contar com um contato imparcial, o CEP-INCA, situado à Rua do Resende, 128 - sala 203, telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: [cep@inca.gov.br](mailto:cep@inca.gov.br).

  
Dr. Carolina Mendes da Silva  
Coordenadora  
Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP-INCA

\_\_\_\_\_  
Rubrica do Pesquisador

\_\_\_\_\_  
Rubrica do Sujeito de Pesquisa





### Consentimento e Assinatura

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo.

Entendo que sou livre para aceitar ou recusar a participação neste estudo, e também que posso interromper a qualquer momento a minha participação, sem nenhum tipo de penalidade.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.


\_\_\_\_\_ Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

(Assinatura do sujeito da pesquisa)

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao acompanhante/familiar indicado acima.

\_\_\_\_\_ Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

(Assinatura Mestranda - Ana Paula Kelly de A. Tomaz)

  
Dr. Cary Henrique D. Silva  
Coordenador  
Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP-INCA

\_\_\_\_\_

Rubrica do Pesquisador

\_\_\_\_\_

Rubrica do Sujeito de Pesquisa

## **APÊNDICE**

**APÊNDICE I**  
**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

<b>SITUAÇÃO DO ACOMPANHANTE</b>	
PSEUDÔNIMO:	
IDADE: _____ anos	SEXO: ( ) F ( ) M
ESCOLARIDADE:	
OCUPAÇÃO:	
TIPO DE RELAÇÃO COM A CRIANÇA:	
ORGANIZAÇÃO FAMILIAR:	
1. Você procura ou conta com a enfermagem para algum apoio/ajuda enquanto acompanhante da criança internada?	
2. Para que você procura a enfermagem?	
3. O que você espera da enfermagem quando procura por essa equipe?	

**OBRIGADA PELA COLABORAÇÃO!**