

## PERCEPÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER SOBRE O CUIDADO HUMANIZADO DA ENFERMAGEM

### MOTHERS OF CHILDREN WITH CANCER PERCEPTION ABOUT HUMANIZED NURSING CARE

### PERCEPCIÓN DE LAS MADRES DE NIÑOS CON CÁNCER SOBRE EL CUIDADO HUMANIZADO DE LA ENFERMERÍA

Rachel da Silva Santos<sup>1</sup>, Isabela Mie Takeshita<sup>2</sup>, Claudirene Milagres Araujo<sup>3</sup>, Alessandra Silva Lima Jardim<sup>4</sup>, Genilton Rodrigues Cunha<sup>5</sup>.

#### RESUMO

**Objetivo:** Conhecer a percepção das mães de crianças em tratamento oncológico sobre o cuidado humanizado da enfermagem.

**Método:** Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado com 16 mães de crianças em tratamento oncológico em uma casa de apoio filantrópica. Foi utilizada a entrevista semiestruturada para coleta das informações e foi empregada a análise de discurso, a partir dos depoimentos das participantes. **Resultados:** Os resultados trazem uma discrepância em relação à assistência de enfermagem: algumas mães se sentiram completamente acolhidas e apoiadas e, em contrapartida, outras se sentiram desamparadas e desrespeitadas. **Conclusão:** As mães percebem o cuidado humanizado da enfermagem no acolhimento integral da criança e família para além da doença; a enfermagem contribui na reflexão e reestruturação das ações do cuidado, elevando a qualidade da assistência.

**Descritores:** Humanização da assistência; Cuidado da criança; Cuidados de enfermagem; Enfermagem oncológica.

#### ABSTRACT

**Objective:** To know the mothers of children in oncological treatment perception on the humanized nursing care. **Method:** Qualitative, exploratory and descriptive study, carried out with 16 mothers of children in oncological treatment in a philanthropic support house. The semi-structured interview was used to collect information and the speech analysis was used, from the participants' testimonials. **Results:** The results bring some discrepancy regarding the nursing care: some mothers felt completely welcomed and supported, however, others felt helpless and disrespected. **Conclusion:** Mothers realize the humanized nursing care in the integral reception of the child and family beyond the disease; nursing contributes to the reflection and restructuring of the care actions, raising the care quality.

**Keywords:** Care humanization; Childcare; Nursing care; Oncological nursing.

#### RESUMEN

**Objetivo:** Conocer la percepción de las madres de niños en tratamiento oncológico sobre el cuidado humanizado de la enfermería.

**Método:** Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, realizado con 16 madres de niños en tratamiento oncológico en una casa de apoyo filantrópico. Se utilizó la entrevista semiestruturada para recopilar la información y se empleó el análisis de discurso, a partir de los testimonios de los participantes. **Resultados:** Los resultados traen una discrepancia en relación a la asistencia de enfermería: algunas madres se sintieron completamente acogidas y apoyadas, pero, en contrapartida, otras se sintieron desamparadas e no respetadas. **Conclusión:** Las mujeres perciben el cuidado humanizado de la enfermería en la acogida integral del niño y la familia más allá de la enfermedad; la enfermería contribuye en la reflexión y reestructuración de las acciones del cuidado, elevando la calidad de la asistencia.

**Descritores:** Humanización de la asistencia; Cuidado del niño; Cuidados de enfermería; Enfermería oncológica.

<sup>1</sup>Graduanda de Enfermagem pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG). <sup>2</sup>Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. Professora assistente de Enfermagem FCMMG. <sup>3</sup>Mestre pelo programa de pós-graduação em Ciências da Saúde: Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Minas Gerais. Docente nas instituições UNIFENAS, FCMMG e Centro Universitário UNI-BH. <sup>4</sup>Mestre pela Universidade Federal de Minas Gerais. Docente do curso de Enfermagem da FCMMG. <sup>5</sup>Mestre em Saúde e Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Docente da FCMMG.

#### Como citar este artigo:

Santos RS, Takeshita IM, Araujo CM, et al. Percepção dos Pais de Crianças com Câncer sobre o Cuidado Humanizado da Enfermagem. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro. 2019;9: e2883. [Access\_\_\_\_\_]; Available in:\_\_\_\_\_. DOI: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v9i0.2883>

## INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional do Câncer estima que 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes foram diagnosticados no Brasil em 2017<sup>(1)</sup>. A progressão significativa do desenvolvimento no tratamento oncológico na infância, nas últimas quatro décadas, tem aumentado as possibilidades de cura e sobrevivência. Estima-se que 70% das crianças submetidas aos tratamentos podem ser curadas com o diagnóstico precoce e acompanhamento em centros especializados<sup>(2)</sup>.

Crianças oncológicas vivenciam experiências desagradáveis, relacionadas ao ambiente hospitalar e ao tratamento, o que pode influenciar negativamente no prognóstico da doença<sup>(3)</sup>. Vários são os benefícios relacionados à interação entre a criança, o acompanhante e a equipe de enfermagem. Essa interação facilita a assistência prestada e, concomitantemente, otimiza o trabalho de toda a equipe multidisciplinar envolvida<sup>(4)</sup>.

O impacto do diagnóstico traz sofrimento ao doente e à família, gera incertezas e estimula a busca de forças para o enfrentamento da doença. A família, ao presenciar, de perto, as dificuldades, as reconhece como verdadeiras batalhas e identifica sua própria fragilidade diante desse processo<sup>(2)</sup>.

A hospitalização pode gerar medo e ansiedade não só pelo fato de a doença existir, mas também pelas inúmeras intervenções as quais a criança é submetida no prolongado tratamento. Quando as mães não são inseridas no planejamento do cuidado, desinformadas acerca do tratamento, podem surgir dúvidas e inseguranças em relação à assistência prestada pela equipe de saúde, principalmente de enfermagem, que lida a todo momento com essa criança<sup>(3)</sup>.

Em 2003, o Ministério da Saúde criou a Política Nacional de Humanização (PNH) para garantir a valorização dos usuários, trabalhadores e gestores em todo o processo de produção de saúde. A partir dessa valorização, oportuniza-se uma maior autonomia e amplia-se a ideia de responsabilidade compartilhada e da criação de vínculos solidários.

A PNH é constituída a partir do seu documento base, que dispõe sobre o seu método, princípios, diretrizes e dispositivos, a fim de disseminar as experiências de um "SUS que dá certo", bem como enfrentar os seus principais limites e desafios<sup>(5)</sup>.

Nesse contexto, o estabelecimento de vínculo com as mães, que acompanham todo o processo da doença de perto, torna o cuidado menos traumático, sendo indispensável, de forma empática e baseado na confiança, firmando-se como uma estratégia que contribui para o atendimento das necessidades das crianças, bem como da própria família, diminuindo sentimentos de impotência e medos implícitos durante a assistência<sup>(6)</sup>.

O trabalho em equipe é fundamental no tratamento da criança oncológica. A comunicação tem um papel relevante, além da empatia, da sensibilização, das estratégias de cuidado e da consideração sobre o contexto vivenciado pelo paciente e seus familiares. O respeito é de fundamental importância, uma vez que o profissional lida com crenças e culturas diversificadas, espiritualidade, religiosidade além da revolta gerada pelo diagnóstico<sup>(7)</sup>.

A equipe de saúde deve ter ciência da necessidade de se capacitar em habilidades contínuas de comunicação, enxergando a importância de mães encontrarem outras mães na mesma situação, aumentando o acesso a serviços de apoio psicossocial e a cuidados psicológicos<sup>(8)</sup>. A comunicação qualificada entre o enfermeiro e as mães tende a reduzir a ansiedade e, conseqüentemente, contribuir no processo de hospitalização e enfrentamento da doença pela família, além de ser fundamental na definição de preferências e prioridades no plano de tratamento<sup>(6)</sup>.

Os enfermeiros possuem conhecimento técnico e científico que deve se aliar a alguns aspectos da humanização para alcançar melhores resultados e benefícios assistenciais. Um desses aspectos é a escuta qualificada, que garante adequação e efetividade nos serviços, pois toma como base uma necessidade real. Para tornar o cuidado mais humanizado, é preciso compreender como a enfermagem pode auxiliar essas famílias, quais ações devem ser tomadas para diminuir a ansiedade e a angústia, esclarecer questões relacionadas ao quadro clínico e explicar os processos durante a realização de procedimentos<sup>(5)</sup>.

O universo oncológico e pediátrico é permeado por diversos aspectos e, por isso, é de suma importância que a equipe de enfermagem esteja segura e preparada para ultrapassar os limites técnicos ao cuidar de crianças/adolescentes. Esta especialidade apresenta delimitações físicas e também

emocionais, além de ser inevitável o contato direto com as mães, devendo estender e individualizar a assistência<sup>(6)</sup>.

A complexidade dessa assistência demanda investimentos na formação profissional, no aprimoramento em contextos práticos e nas interações que auxiliam a construir modelos de cuidado que valorizem todo o contexto da criança e dos seus familiares<sup>(6)</sup>. A assistência humanizada acontece a partir de mudanças construídas de forma coletiva e compartilhada. Ao incluir os envolvidos, é possível criar novas maneiras de cuidar e novos tipos de gestão de cuidado<sup>(5)</sup>. Desse modo, conhecer as pessoas que recebem a assistência torna-se fundamental para adaptar e melhorar todo o processo.

O objetivo do trabalho foi compreender a percepção das mães de crianças em tratamento oncológico sobre o cuidado humanizado da enfermagem.

## MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória com abordagem qualitativa. O fenômeno foi analisado e compreendido com base no discurso de dezesseis indivíduos. Tal abordagem permite desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos (referente a grupos particulares), além de propiciar a criação de novas abordagens e conceitos<sup>(9)</sup>. O estudo foi realizado em uma casa de apoio a crianças com câncer situada em Belo Horizonte - MG.

Como critérios de inclusão foram selecionados indivíduos com idade igual ou superior a dezoito anos que foram acompanhantes da criança durante a fase hospitalar e na casa de apoio por pelo menos um ano.

Após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa, foi agendada uma data com a direção da casa de apoio para realizar uma apresentação do projeto de pesquisa para os acompanhantes das crianças. Nessa data, 25 responsáveis estavam presentes, foi possível explicar os objetivos da pesquisa e esclarecer sua relevância na promoção de uma assistência mais qualificada. Após a apresentação, os responsáveis ficaram livres para fazer perguntas, discursar e confirmar o desejo de participar da pesquisa. Nesse dia, foram informadas as possíveis datas para a realização das entrevistas individuais.

As entrevistas ocorreram na casa de apoio, em sala reservada e confortável para oferecer privacidade e sem a presença da equipe de

enfermagem, principal foco da pesquisa. Ao longo de dois meses, foram realizadas oito visitas. A cada visita, os objetivos da pesquisa eram explicados e, desta forma, os interessados e com disponibilidade no dia e horário, eram entrevistados. A cada visita, ocorreram, em média, duas entrevistas.

As entrevistas seguiram um roteiro semiestruturado e foram gravadas. Os participantes foram identificados com o nome de flores para garantir o anonimato e as falas foram registradas em mídia digital e transcritas integralmente, mantendo-se os discursos originais, com sinalizações para as pausas, entonações e emoções como risos e choros. A saturação de dados ocorreu a partir do momento que os discursos não traziam mais nenhuma informação distinta das anteriores, os pontos destacados começaram a se repetir e não existia mais nenhuma característica nova nas falas.

Para a análise de dados, utilizou-se, como referencial teórico-metodológico, a Análise de Discurso, teoria de Pêcheux, onde a linguagem não é concebida como um sistema de regras formais com estudos discursivos, mas pensada em sua prática. E existe a atribuição do trabalho com o simbólico, com a divisão política dos sentidos, uma vez que esse é instável e mutante. O objeto de apreciação de estudo é o discurso e não a frase, uma vez que, foge da apreciação, palavra por palavra, na interpretação como uma sequência fechada em si mesma<sup>(10)</sup>.

A pesquisa foi iniciada após parecer favorável do Comitê de Ética de uma instituição de ensino superior de Belo Horizonte, Minas Gerais, sob o número 1.761.208 e CAAE 58866116.1.0000.5134. Os sujeitos receberam informações sobre os aspectos éticos da pesquisa, a participação voluntária, o anonimato, a possibilidade de desistência sem prejuízos, riscos e benefícios e uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após assinatura, conforme a Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A caracterização da amostra analisada contou com dezesseis mães cuja faixa etária encontrava-se entre 33 e 58 anos de idade. A predominância da procedência foi de cidades do interior de Minas Gerais. Todas as entrevistadas afirmaram ter deixado o trabalho fora de casa devido à demanda do tratamento dos filhos. Sobre o tempo de tratamento informado, das

dezesseis crianças, 62,5% estavam em tratamento há mais de quatro anos, 25% há mais de três anos e 12,5% há menos de dois anos. A maior parte dos diagnósticos foi de Leucemia Linfocítica Aguda - LLA (75%), seguido de Linfoma não Hodgkin (18,75%) e, por último, Osteossarcoma (6,25%). Todas as mães afirmaram que o tratamento, independentemente do tempo e do tipo de câncer, é recheado de altos e baixos com melhoras expressivas e piores igualmente destacadas.

A análise dos dados possibilitou o emergir de três categorias: as mães revelam seus medos, a ética profissional como elemento fundamental do cuidado humanizado e afetividade durante a assistência a partir da percepção das mães.

### As mães revelam seus medos

As participantes explicitam, através das falas, os temores da hospitalização vivida, onde a insegurança e o medo, aliados à falta de conhecimento, resultaram em desespero. Cada discurso emerge carregado de sentimentos e lembranças: “Porque assim, a gente chama muito, eu mesmo toda hora chamava, tinha medo, pânico [agonia], não entendia nada que tava acontecendo, pra mim meu menino ia morrer a qualquer momento sabe [choro]...” (Rosa). “E eu, sinceramente, eu fiquei tão desesperada que se não tivesse [pranto forte, desespero, dor]... tela naquela janela eu tinha pulado lá de cima [angústia]” (Orquídea).

O impacto causado pelo desconhecido é o pior possível, traz uma angústia e um sentimento de impotência agregado ao medo que faz morada durante todo o tratamento, como evidenciado nas falas: “Quando a gente começa o tratamento, de cara a gente fica nervoso né, com medo da morte, com medo do cabelinho cair, da criança ficar ali presa naquela cama, emagrecendo, sofrendo sem comer né [emoção, olhos lacrimejantes]... essas coisas tristes assim” (Petúnia). “Teve vez que eu só pensava em desistir [tristeza], em pegar nossas coisas e ir embora daquele lugar. Sabe, pensava em deixar minha filha viver os últimos dias dela em paz, em um ambiente de paz [angústia, dor]...” (Tulipa). “É um momento de dificuldade muito grande pra nós né, tanto para a criança como pra mim também que sou mãe e fico vendo ali sofrendo...” (Violeta).

Outro ponto evidenciado é a instabilidade emocional gerada pela falta de

comunicação/diálogo entre profissionais e acompanhantes que pode gerar conflitos de relações. Por outro lado, a partir do momento que os pais entendem o cuidado e percebem que estão incluídos no processo, passam a reconhecer os profissionais e se sentem satisfeitos pela acolhida: “No início, quando estivermos desesperadas, talvez a gente não consiga retornar para vocês a dedicação [emoção e lágrimas], mas quando o tempo for passando, vocês estarão presentes em nossas preces e em nossos corações [ternura]. Talvez o dinheiro não pague, mas a nossa gratidão e o orgulho de Deus ao ver o amor dispensado a outro ser humano, com certeza, paga a dedicação e o carinho de vocês” (Lavanda). Mas, assim, num olhar dessa criança, num sorriso, na confiança dos pais, nos detalhes pequenos [emoção]” (Rosa). “Quem fica lá o tempo todo aguentando a gente são vocês, então, assim [euforia], agradecer e falar que vocês assim manipulam, quer dizer manipulam não (sorriso), influenciam muito na vida da gente nesse momento. Eu, assim, levo o rosto comigo até hoje de todas que me ajudaram na primeira internação [gratidão e felicidade]” (Violeta).

O câncer, geralmente, é visto como sinônimo de dor, morte e sofrimento. O diagnóstico de câncer pode resultar em variados aspectos diferentes em cada indivíduo. Porém, reações como medo, ansiedade, negação, desesperança e perda de controle, geralmente, são sentimentos comuns<sup>(11)</sup>.

O câncer infanto-juvenil altera completamente a dinâmica do paciente e das mães acompanhantes, uma vez que altera a rotina familiar para rotinas hospitalares que são compostas por internações frequentes e longas, terapêutica agressiva. Somando-se a isso, a interrupção de interação com outros membros da família. O resultado não poderia ser diferente de sentimentos negativos constantes, entre eles: solidão, angústia, sofrimento e medo<sup>(12)</sup>.

Muitos comportamentos relacionam-se à dificuldade de a mãe em lidar com a experiência da doença e da hospitalização da criança. Diante desse cenário, elas se fragilizam e sentem-se despreparadas para enfrentar o tratamento junto com seus filhos, vivendo momentos de incertezas e ansiedades diante da assistência prestada, sendo importante que a equipe assistencial entenda a valorização e estímulo do envolvimento desses dentro do cuidado<sup>(13)</sup>.

O encorajamento do paciente hospitalizado deve ser um componente chave da intervenção

da equipe, a fim de auxiliar na comunicação dessas famílias sobre o câncer, sendo possível a redução dos sintomas depressivos maternos<sup>(14)</sup>.

Desta maneira, torna-se necessária a dedicação na oferta de atenção às crianças e suas mães durante os cuidados, estabelecendo relações de confiança e respeito entre o profissional de saúde, os pacientes e os familiares, contribuindo, de forma positiva, nesse processo de internação<sup>(15)</sup>.

Acredita-se que o câncer resulta em uma mistura de sentimentos em todas as pessoas envolvidas. No paciente, por precisar se adaptar a um tratamento que lhe causa sofrimento e invasões extensas e incertas; na família, por vivenciar essa situação inesperada que lhe causa dor, problemas financeiros, sentimentos como culpa, raiva, entre outros e na equipe, que se entristece, sente-se frágil e impotente frente à situação. Sendo assim, o cuidado equilibrado entre biológico e humanizado, pode auxiliar as famílias no enfrentamento das dificuldades vividas nesse período crítico<sup>(16)</sup>.

### **A ética profissional como elemento fundamental do cuidado humanizado**

Essa categoria evidenciou a importância da postura profissional durante a assistência atribuída. De acordo com as mães, o respeito está diretamente relacionado com a sensação de segurança e a certeza da qualidade do tratamento. As participantes acreditam que exista uma necessidade de investir mais na formação ética, revelando, em seus discursos, uma impressão negativa sobre a ética de alguns profissionais de enfermagem: “Me falou, por alto assim, que era exame e que eu não precisava preocupar que meu filho não ia ficar aleijado por causa do exame não [raiva e antipatia]. Então, assim, achei estranho né, a chefe que mais estudou ali das meninas fazendo isso [indignação]” (Plumeria). “Não falei nada porque senão é pior, aí que cuida menos, faz hora para dar medicação, essas coisas [evidência de temor e receio]. Então, assim, eu fiquei muito triste, muito angustiada [tristeza, choro], até hoje eu sinto sabe...” (Rosa). “[Choro] alguns fizeram sentir assim muita tristeza [angústia]. Até minha menina ganhou (...) o nome de galinha choca dentro do hospital tá, por parte do enfermeiro [lembrança, revolta e tristeza]” (Orquídea).

Dentre os depoimentos, ficaram claras queixas simples como a falta de diálogo e apoio encontrada pelos pais dentro dos hospitais e até

mesmo a desolação e desilusão vivida por eles frente à equipe de enfermagem: “Eu não conseguia explicar pra minha filha porque que ela tava ali [tristeza], porque que Deus... tinha deixado ela estar ali [pranto e angústia], e ali no hospital eu também não encontrei ninguém para me ajudar a explicar pra ela [demonstração manual de aperto no peito], que aquilo ali que ia ajudar a sarar ela e porque que tinha que furar sabe [choro e agonia]” (Petúnia). “Tem que tá olhando isso aí, porque são vidas humanas, mesmo se fosse dum bicho a gente tem que ter misericórdia [revolta e indignação]. Ainda mais de um ser humano, que pensa, que fala, tudo né, tem raciocínio né. Não é qualquer coisa, então vida, elas estão cuidando de vida [tristeza e raiva]” (Orquídea).

A seguir, numa contraposição aos discursos anteriores, revela-se uma equipe que conhece e acredita na importância da informação como elemento imprescindível na capacitação dos pais para o enfrentamento da condição de câncer de seu filho, ou seja, profissionais que contribuem para a adesão e melhor enfrentamento dos envolvidos, conforme destacado: “Eu falava, assim, como é que eu vou conseguir mexer em casa com essa colostomia [angústia]. Você entende, como é que eu vou conseguir, e ela ensinava [pausa e gratidão] então você pega a vasilha, você faz isso, faz aquilo... [satisfação]...” (Begônia). “Outra coisa boa, também, era quando as enfermeiras iam fazer algum procedimento né, que elas chegavam, assim, e explicavam tudo pra mim [satisfação]. Falavam porque que tinha que furar em lugar e não podia no outro... essas coisas assim [gratidão]...” (Violeta). “Todos os dias, tinha uma enfermeira chefe que passava no quarto (...), sempre me incluía nas conversas, e isso me aproximou ainda mais de minha filha. Nos ajudou muito” (Lavanda).

O cuidado envolve ética, princípios e valores e deve ser prestado, imprescindivelmente, com carinho, afeto e respeito. Ambos os autores afirmam que o objetivo desse cuidado é o entendimento da importância do processo e o aumento da segurança e a inclusão das mães dentro da unidade hospitalar, garantindo um conforto maior dentro de um momento cruel, frio e pavoroso<sup>(17)</sup>.

O enfermeiro executa um papel fundamental para garantir que o encontro de cuidado envolva consciência e sensibilidade na interação com o outro. Envolvendo-se as mães no

plano terapêutico da criança, esclarecendo riscos e benefícios, mantendo empatia, sensibilidade, flexibilidade e comunicação eficaz, aumenta-se a segurança e tranquilidade com relação à equipe e à adesão ao tratamento proposto<sup>(13)</sup>.

Ressalta-se que a PNH afirma que, num mesmo diagnóstico, além do que as pessoas apresentam como semelhanças, é preciso aceitar que existem pontos de singularidade, como a identificação de sinais e sintomas que se expressam em um indivíduo de maneira exclusiva<sup>(5)</sup>, o que demanda atenção também exclusiva.

É desolador imaginar uma experiência como as mencionadas nos discursos. Informar aos pacientes e às suas mães, pontos essenciais para a compreensão do tratamento, é papel do enfermeiro, como educador. Torna-se indispensável que esse profissional informe sobre os procedimentos realizados pela equipe de enfermagem e toda a propedêutica do tratamento, objetivando o aumento na adesão, uma vez que a compreensão da mãe sobre as orientações dadas estimula a participação da criança nos cuidados que são considerados necessários. A comunicação no ambiente hospitalar permite facilitar o encontro da tríade (paciente, mãe e equipe) e, quando é somada ao respeito e valorização do discurso do outro, criam-se relações baseadas em afeto e confiança<sup>(18)</sup>.

### **Afetividade durante a assistência a partir da percepção das mães**

Os discursos que compõem essa categoria evidenciaram a necessidade de carinho, amor, atenção e paciência dentro da assistência de enfermagem.

Inúmeros relatos destacaram a falta de afetividade durante o tratamento e como isso teve um impacto negativo no enfrentamento: “Foi um relacionamento muito desgastante [pausa e feição de tristeza]. Antes, eu pensava que iria me ajudar a enfrentar esse problema, mas, na verdade, o que eu percebi foi a geração de mais um problema [angústia e amargura]” (Magnólia). “Como se a gente fosse um fardo pesado demais para eles aguentarem, sabe? [angústia]. Não olha na cara, não responde o que a gente pergunta, faz cara feia, essas coisas, né?” (Lavanda). “A gente fica mais sensível, né? [emoção] Então, coisas simples de chegar, conversar, explicar o que vai fazer, sem ficar com “caras e bocas”, [antipatia] sabe?!” (Petúnia).

A necessidade de valorização desses aspectos ficou em evidência dentro de alguns discursos. Em determinados momentos, foi possível perceber até mesmo a mudança no semblante dessas mães ao reconhecerem o afeto dentro da assistência: “Ela vinha, falava com ela que tinha que fazer, que ia doer na hora, mas depois ia parar [aprovação], porque para ela sarar, tinha que ser assim. E ela sempre me explicava as coisas também, me pedia ajuda, sabe? [esboço de sorriso] Quando ela tava no hospital, eu me sentia útil e não só uma mãe imprestável que não podia fazer nada [gratidão].” (Petúnia). “Igual eu falei né... foi bom porque, sempre que eu precisei, eles me ajudaram. Deram atenção, os remédios na hora certa [gratidão], explicaram tudo que iam fazer, então, assim, me ajudaram muito [suspiro de alívio]” (Amarílis).

Pode-se perceber, através das falas, que, para motivar a equipe, torna-se importante o reconhecimento da mesma sobre a percepção das mães com relação a essa humanização, a esse colocar-se no lugar do outro em todos os momentos do cuidado, partilhando, assim, do sofrimento da família e oferecendo apoio efetivo: “Assim, isso é lindo demais, saber que tem alguém que te enxerga ali como gente também [choro emocionado], que tem alguém que não quer só passar e dar o remédio e fazer um exame e pronto [desaprovação]... E ela sempre parava na cama do meu filho e brincava com ele e ele, assim, na época, com quatro pra cinco anos, amava... quando ela chegava [lembança e esboço leve de sorriso]” (Plumeria). “O que ficou pra ele mesmo depois de tanto sofrimento [lágrimas] foi o carinho dessas enfermeiras ao pegar uma veia, ter o cuidado de falar que ia doer, mas que ia ser rápido, o cuidado de raspar a cabeça dele quando o cabelo começou a cair em grande quantidade [lembança, pesar]... os desenhos feitos nos curativos em todas as trocas, essas coisas que não tem preço [sorriso]” (Jasmim).

As falas também evidenciaram que, se a equipe estiver atenta, por meio de uma escuta sensibilizada, irá detectar a necessidade de afeto dos familiares. Torna-se clara a necessidade de informações para as mães inseridas na assistência e em todo o processo de vida da criança, além da valorização de cada ação, fala e momento, ou seja, tudo que é relativo ao tratamento.

Os profissionais de saúde, quando não têm uma perspectiva clara desse tipo de valorização,

tendem a reduzir a possibilidade de resposta adequada às necessidades da família, à interação com as mães e, conseqüentemente, a qualidade da assistência, contribuindo para o aumento da ansiedade e da insegurança de todos os envolvidos: “Deus é Amor, então vocês já entram no serviço com o Amor na frente, você entende?! [euforia] Porque nós precisamos muito de amor” (Lavanda). “Quando se ama, coisas simples acabam pagando o esforço, como por exemplo, a vontade de viver da minha filha [gratidão]” (Tulipa).

Ao dar atenção e valorizar o familiar de uma criança com câncer, é possível atender súplicas como as dos discursos a seguir: “Pedi, assim, um apoio maior para nós que somos mães e não queremos ver nossos filhos sofrerem, mas também não sabemos como agir para ajudar [sentimento de apelo e desespero]” (Petúnia). “Que não pensem que perdem tempo [ternura]. Quando dedicam um pouco mais para falar com a gente, estão investindo na felicidade de uma família [entonação e gestos de autoafirmação]” (Jasmim).

É de extrema necessidade, o reconhecimento dos profissionais sobre a existência de vida, tanto do paciente como de sua mãe, além da neoplasia compreendendo a existência de pontos pessoais e das motivações para a criança e para os seus pais, a fim de impulsionar a aceitação do tratamento: “Davam importância para ele... mesmo sendo pequeno ali, podia conversar, podia falar [lembrança]” (Magnólia). “Ela ficou muito contente [euforia e lembrança]. Falou que não podia desanimar porque tinha muita gente que acreditava realmente nela [alegria]. Então, eu percebi que ela recebeu força por um gesto muito simples, mas humano... [gratidão]. Ela tinha mais um objetivo para lutar [emoção e lágrimas]” (Tulipa).

A convivência durante a hospitalização é facilitada quando os familiares colaboram na assistência. A família é a peça chave no processo de cura, uma vez que ajuda a criança a enfrentar a insegurança e o sentimento de solidão. Essa relação terapêutica pode ser maximizada quando os profissionais de saúde se interessam em valorizar a relação afetiva entre familiar e cliente hospitalizado<sup>(19)</sup>.

Quanto mais eficaz a comunicação entre os profissionais de saúde e a família, menor a ansiedade das mães e maior propensão para o seu envolvimento, favorecendo a adesão aos tratamentos, o processo de enfrentar a doença e

de autonomia. Em contrapartida, quando as mães não encontram esse apoio, existe uma tendência à desistência do tratamento e entrega à doença<sup>(19)</sup>.

As mães tendem a perceber a hospitalização da criança através da interação com a equipe de saúde e com os cuidados prestados, valorizando a tecnologia e a dedicação dos profissionais, mas, acima de tudo, afetividade e sentimentos como respeito e consideração, indispensáveis para as relações interpessoais. Os discursos acima revelam que ainda há lacunas afetivas na assistência de enfermagem<sup>(16)</sup>.

A enfermagem se destaca pela proximidade com o paciente, sendo, por isso, uma profissão responsável pelo olhar holístico, contemplando, no processo de cuidar, as dimensões biológica, mental, emocional e espiritual do ser humano. A empatia e a ética nas ações garantem o vínculo e a existência de um apoio para os pais envolvidos no tratamento. Quando a equipe compreende o grau de importância do envolvimento da mãe, aciona componentes que aperfeiçoam a conquista da confiança da mesma, ultrapassando a razão que instrumenta a técnica, facilitando o encontro com a sensibilidade. Assim, a gestão do cuidado incorpora-se com a gestão das emoções, mediando o cuidado e a atenção pediátrica<sup>(20)</sup>.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir das três categorias analisadas, tornou-se possível uma compreensão sobre a percepção do cuidado humanizado de enfermagem pelas mães de crianças com câncer.

De um modo geral, os principais medos revelados são o da morte e o da incerteza do tratamento. A falta de informações, de vínculos e de segurança na equipe estiveram presentes como principais desencadeadores desses sentimentos.

Escutar as queixas, dúvidas e temores das famílias, inclui-las no cuidado e criar vínculos ajuda a diminuir a sensação de impotência e insegurança. As mães começam a confiar na equipe e sabem que podem contar com o apoio tão necessário durante essa jornada.

A falta de informação, condutas ameaçadoras e desrespeitosas revelam a falta de postura dos profissionais e reflete até mesmo na necessidade de uma abordagem maior sobre o tema durante a formação do indivíduo. Quando as mães percebem que a equipe acolhe a criança e não a doença, respeitando os valores e os

sentimentos e transmitindo afeto, acreditam que o cuidado prestado é humanizado e essencial.

De acordo com os discursos, o cuidado humanizado é aquele que se baseia na ética profissional, na técnica, na segurança, na empatia, na afetividade e que sempre considera a subjetividade de cada indivíduo envolvido no processo da doença.

Nesse sentido, o conhecimento dos profissionais sobre a qualidade da humanização da assistência dispensada, de acordo com as mães, permite uma reflexão e uma reestruturação das ações utilizadas durante o cuidado. Além disso, torna a relação mais agradável, motivando ambas as partes envolvidas no processo e auxiliando na melhora do ambiente em que a criança se encontra.

Os discursos analisados evidenciaram uma discrepância com relação a essa assistência. Algumas mães se sentiram completamente acolhidas e apoiadas, mas, em contrapartida, outras se sentiram desamparadas e desrespeitadas. Destaca-se então, a necessidade de mudanças no gerenciamento do cuidado, valorizando os envolvidos no processo de maneira multidimensional e tornando relevante a complexidade do indivíduo como ser humano.

A assistência humanizada acontece quando todos os envolvidos são incluídos e torna-se possível criar novas maneiras de cuidar e de gerir esse cuidado. Conhecer as pessoas que estão envolvidas é fundamental para auxiliar no desenvolvimento dessas novas abordagens e ações e, conseqüentemente, na melhoria desse cuidado.

Uma limitação deste estudo foi o uso de um cenário único, mostrando uma realidade pontual, mas que pode refletir aspectos importantes deste universo do cuidado humanizado para a criança com câncer e sua família.

## REFERÊNCIAS

- 1- Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2010: Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2016.
- 2- Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AIJO. O diagnóstico precoce do câncer infante juvenil: O caminho percorrido pelas famílias. *Esc Anna Nery* 2014;18(1):54-9. DOI: [10.5935/1414-8145.20140008](https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140008)
- 3- Gomes GC, Xavier DM, Pintanel AC, Farias DHR, Lunardi VL, Aquino DR. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* 2015;49(6):953-9. DOI: [10.1590/S0080-623420150000600011](https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000600011)
- 4- Depianti JRB, Silva LFD, Carvalho ADS, Monteiro ACM. Benefícios do lúdico no cuidado à criança com câncer na percepção da enfermagem: Estudo descritivo. *Braz J Nurs*. 2014 [citado em 15 jun 2018]; 13(2):158-65. Available in: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-42852014000200005](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-42852014000200005)
- 5- Brasil. Ministério da Saúde. Acolhimento nas práticas de produção de saúde. 2a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
- 6- Silva MM, Vidal JM, Leite JL, Silva TP. Estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado e no cuidado de si. *Ciênc Cuid Saúde* 2014;13(3):471-8. DOI: [10.4025/ciencucuidsaude.v13i3.19937](https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v13i3.19937)
- 7- Pena HP, Camargos BF, Matos LRP. O paciente frente ao diagnóstico de câncer e a atuação dos profissionais de enfermagem: Uma revisão integrativa de literatura. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2014;3(4):1374-81. DOI: [10.19175/recom.v0i0.592](https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.592)
- 8- Rodrigues AC, Calegari T. Humanização da assistência na unidade de terapia intensiva pediátrica: Perspectiva da equipe de enfermagem. *Rev Min Enferm*. 2016;20:1-7. DOI: [10.5935/1415-2762.20160003](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20160003)
- 9- MINAYO, MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 14a ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
- 10- Pêcheux M. Delimitações, inversões, deslocamentos. *Cad Estud Lingüíst*. 1990;19:7-24. DOI: [10.20396/cel.v19i0.8636823](https://doi.org/10.20396/cel.v19i0.8636823)
- 11- Pereira DMB, Bertoldi K, Roese A. Percepções dos profissionais de enfermagem na assistência a crianças portadoras de câncer. *Rev Enferm UFSM* 2015;5(1):112-20. DOI: [10.5902/2179769213426](https://doi.org/10.5902/2179769213426)
- 12- Silva LF, Cabral IE. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. *Rev Bras Enferm*. 2015;68(3):391-7. DOI: [10.1590/0034-7167.2015680303i](https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i)
- 13- Vieira FC, Souza RV, Oliveira TS, Morais ICCM, Macedo RF, Gois IRJ. Mães/acompanhantes de crianças com câncer: Apreensão da cultura hospitalar. *Esc Anna Nery*



2017;21(1):1-7. DOI: [10.5935/1414-8145.20170019](https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170019)

14- Esteves CH, Antunes C, Caires S. Humanização em contexto pediátrico: O papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada. Interface 2014; 18(51):697-708. DOI: [10.1590/1807-57622013.0536](https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0536)

15- Louise LOV, Josielson CS, Fabiana RC, Climene LC. A percepção do acompanhante sobre o atendimento humanizado em unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev Pesqui Cuid Fundam. 2017;9(1):187-92. DOI: [10.9789/2175-5361.2017.v9i1.187-192](https://doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.187-192)

16- Costa MEDCS, Silva LDC, Dantas ALB, Araújo DOR, Duarte IS, Sousa JFM. Nursing care to cancer patients in the hospital/assistência de enfermagem ao paciente oncológico no hospital. Rev Enferm UFPI 2014;2(5):69-75. DOI: [10.26694/reufpi.v2i5.1359](https://doi.org/10.26694/reufpi.v2i5.1359)

17- Santos PM, Silva LF, Depianti JRB, Cursino EG, Ribeiro CA. Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. Rev Bras Enferm. 2016;69(4):646-53. DOI: [10.1590/0034-7167.2016690405j](https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690405j)

18- Azevêdo AVS, Lançoni JAC, Crepaldi MA. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: Revisão integrativa. Ciênc Saúde Coletiva 2017;22(11):3653-66. DOI: [10.1590/1413-812320172211.2636201](https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.2636201)

19- Valadares GV, Paiva RS. Estudos sobre o cuidado à família do cliente hospitalizado: Contribuições para enfermagem. Rev Rene 2016;11(3):435-42. DOI: [10.30681/2236-3165](https://doi.org/10.30681/2236-3165)

20- Moreira RL, Gubert FA, Sabino LMM, Benevides JL, Tomé MABG, Martins MC, et al. Terapia assistida com cães em pediatria oncológica: Percepção de pais e enfermeiros. Rev Bras Enferm. 2016;69(6):1188-94. DOI: [10.1590/0034-7167-2016-0243](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0243)

**Nota:** Trabalho realizado a partir da pesquisa de campo para Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais. Não houve agência de fomento.

**Recebido em:** 19/07/2018

**Aprovado em:** 12/04/2019

**Endereço de correspondência:**

Rachel da Silva Santos

Rua Rua Carioca, número 50 apto 101. Padre Eustáquio.

CEP: 30730-420 – Belo Horizonte/MG - Brasil

E- mail: [rachelsilvasantosmg@gmail.com](mailto:rachelsilvasantosmg@gmail.com)