

Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer

Nurses' perceptions about nursing care provided to the family and child with cancer

Giselle Dupas¹, Maria Helena L. Caliri², Maria Conceição Franciosi³

Resumo

Usando o Interacionismo Simbólico objetivamos explorar as dimensões das experiências vivenciadas por enfermeiras de uma instituição hospitalar no cuidado à criança com câncer e à sua família. Essas profissionais consideram o câncer infantil um acontecimento que causa muitas mudanças na vida da criança e seus familiares, que o tratamento é na maioria das vezes de curso longo, trazendo implicações que a criança e a família terão que enfrentar e onde a mãe é vista como a principal fonte de suporte. Referem que as famílias apresentam comportamentos distintos no início do tratamento e no transcorrer dele, modificando também suas necessidades. O cuidado é visto como "grande e complicado", necessitando ser fornecido por uma equipe multiprofissional, onde a enfermeira separa as necessidades que julga ser de sua competência e as que são de outros profissionais. Inserido no cuidado está a dimensão de "ajuda", associada à expectativa de aliviar a dor e dar conforto físico e psicológico quando a enfermeira conversa, acaricia, brinca, consola, fala a verdade e respeita a vontade da criança colocando-se no seu lugar. Cuidar da família compreende estar disponível quando necessário, conversar, escutar, encorajar, dedicar-se e "não abandonar" quando não existe mais nada que possa ser feito. As formas de cuidar relatadas corroboram a existência de um "cuidado universal" apresentadas por Leininger e Watson, baseadas em princípios humanísticos. Sugerimos que novos estudos sejam desenvolvidos para descrever os comportamentos, valores e práticas associadas ao cuidar em enfermagem, de maneira que este conhecimento possa ser incorporado na educação e prática profissional, direcionando a um cuidar mais ético, moral e humano.

Palavras-chave: câncer infantil; enfermagem em oncologia; cuidados de enfermagem; família; ajuda à família; pesquisa em enfermagem

Trabalho apresentado no 21º Congresso Quadrienal do Conselho Internacional de Enfermagem, Vancouver - Canadá, em junho de 1997, com apoio da FAPESP (processo nº 97/2175-8).

1 - Enfermeira. Professora Dra. do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. 2 - Enfermeira. Professora Dra. do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. 3 - Enfermeira. Diretora da Divisão de Enfermagem do Centro de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldine.

Endereço para correspondência: Dra. Giselle Dupas - Av. Dr. Carlos Botelho, 2455 - 13560-251 - São Carlos - São Paulo.

Abstract

Using Symbolic Interactionism as a theoretical framework the authors intended to explore the dimensions of nurses' experiences in taking care of children with cancer and their families. To the nurses, childhood cancer is an event that brings many changes to the life of the child and his/her family. After the diagnosis, the treatment is soon started and it has usually a long course and brings implications that the child and family need to face, being the mother the child's main source of support. To the nurses, the families have different behaviors at the beginning and during the treatment and so are the needs. Care is seen as "too big a task and too complicated" and needs to be delivered by a team of health professionals, as in some areas the nurse does not feel that care is within of her competence. An extension of "support" is seen within in the nursing care when the nurse expects to alleviate the pain to and give physical and psychological comfort talking to the child, caressing, playing, consoling, telling the truth and respecting the child's wishes. Taking care of the family means to be available when needed, talk and listen to them, give encouragement; be committed to them and not abandoning them when nothing else can be done. The ways of caring identified in this study corroborate the existence of a universal way of caring identified by Leininger and Watson in another cultures. More research is necessary to describe behaviors, values and practices related to care provision in nursing so this knowledge can be incorporated to the nurse's education and practice in order to have a care that is more ethical, moral and human.

Key words: *childhood cancer; oncology nursing; nursing care; family; family support; nursing research*

Introduzindo a temática

Na atualidade, estudar/conhecer o câncer infantil torna-se cada vez mais importante, pois o número de sobreviventes desta patologia tem aumentado surpreendentemente, o que faz passar da categoria de doença aguda fatal para a de doença crônica⁽¹⁻⁸⁾.

Fergusson et al.⁽⁹⁾ relatam que hoje em dia muitas crianças estão sendo curadas, crescendo para a vida adulta com os problemas usuais dos adultos jovens, mais aqueles relacionados aos efeitos tardios da terapêutica do câncer. Colocam que deve-se conhecer os possíveis efeitos tardios anteriormente ao seu aparecimento, para prevenir que uma inabilidade torne-se um problema funcional e/ou emocional. Nos Estados Unidos estima-se que cerca de sete mil novos casos de câncer serão diagnosticados a cada ano entre crianças em idade de 0 - 14 anos, sendo que cerca de 60% dos pacientes, independentemente do tipo da doença, sobreviverão aproximadamente cinco anos depois do diagnóstico, período este em que as conseqüências tardias do tratamento começam a aparecer. Argumentam ainda que fornecer cuidado para a criança com câncer e sua família é uma responsabilidade contínua, que não acaba quando o tratamento termina mas que se estende por todo tempo de vida do paciente.

No Brasil^(10,11) o câncer representa a terceira causa de morte entre as crianças de um a 14

anos. Quanto à incidência, estima-se que anualmente 12 a 13 mil crianças brasileiras são acometidas por câncer e destas, cerca de 60% podem ser consideradas curadas, a depender da precocidade do diagnóstico. No caso da leucemia aguda os índices de cura são superiores a 80%.

Segundo Valle⁽¹²⁾, vários problemas ligados à própria criança, à família e aos profissionais de saúde envolvidos no cuidado e tratamento da criança surgem devido à gravidade da doença.

Sanger⁽¹³⁾ et al. (1991) colocam que o tratamento da criança com câncer deve ser abrangente e incluir atenção não só às necessidades físicas, mas também às necessidades psicológicas. "As crenças e sentimentos das crianças acerca de suas neoplasias não apenas influenciam sua adaptação psicossocial à doença, mas também podem afetar sua aceitação dos protocolos de tratamento prescritos, a natureza e a gravidade dos efeitos relacionados ao tratamento e, em última instância, o curso da própria doença em si."

Overbaugh⁽⁷⁾ et al., comentando sobre o papel do enfermeiro junto à criança portadora de câncer e seus familiares, colocam que no passado esses profissionais enfocavam principalmente os aspectos relativos à ajuda a ser oferecida a ambos para lidar com a morte e que, agora, esses profissionais

devem auxiliar a criança e a família a lidar com a vida - a vida com uma história de câncer e incertezas.

Estabelecendo o objetivo e definindo o referencial teórico-metodológico

O objetivo deste trabalho foi explorar as dimensões da experiência vivenciada por enfermeiras de uma instituição hospitalar especializada em câncer infantil no cuidado à criança e família.

Para atendê-lo, o estudo foi desenvolvido usando métodos e técnicas da pesquisa qualitativa, tendo como referencial teórico as premissas do Interacionismo Simbólico⁽⁴⁾. Segundo este enfoque, a interação social que ocorre entre enfermeira, criança e família no contexto do cuidar é vista como um processo através do qual os comportamentos dos participantes são determinados pela constante interpretação das ações de cada um, e as ações são construídas pelo que os indivíduos percebem e como definem o que percebem.

Local: a instituição utilizada para a realização do estudo foi um hospital de pequeno porte, de cunho filantrópico que presta assistência a crianças portadoras de doenças onco-hematológicas, situado em um município do interior do estado de São Paulo.

Procedimento de coleta e análise dos dados: foi usada uma amostra de conveniência composta de seis enfermeiras que trabalham na instituição há um tempo médio de seis anos. Todas as participantes foram informadas do objetivo do estudo e do direito de se recusarem a participar da pesquisa, sendo assegurados o anonimato e a confidencialidade dos dados por ocasião da divulgação dos resultados.

A coleta dos dados foi feita através de entrevistas semi-estruturadas, com duração média de 40 minutos, que foram gravadas e depois transcritas na íntegra pelas pesquisadoras. A pergunta que iniciou a entrevista foi: “*Como você percebe que a família vivencia o fato de ter uma criança com câncer?*” Perguntas subsequentes foram derivadas das colocações apresentadas pelas participantes. As entrevistas com cada participante foram realizadas por uma das autoras que as transcreveu na íntegra para posterior análise, conduzida de maneira conjunta

pelas três autoras, utilizando o *método de comparação constante*⁽¹⁵⁾. Os dados que emergiram levaram a formulação de novos questionamentos, que eram validados ou não com os novos participantes nas entrevistas subsequentes. Mediante a análise das entrevistas, os conceitos iniciais ou códigos foram identificados, sendo realizadas discussões e questionamentos sobre eles, o que direcionou as perguntas a serem feitas posteriormente e desvelou as unidades temáticas.

O método de comparação constante foi usado para revelar códigos substantivos similares entre si, o que permitiu destacar as variações dos dados. A coleta foi interrompida com a saturação teórica, ou seja, os dados começaram a se repetir e nenhuma informação nova estava emergindo das entrevistas.

Descrevendo os resultados

Baseada na análise comparativa constante, foram identificados quatro temas que compõem a experiência vivenciada pelas enfermeiras junto a criança com câncer e suas famílias:

1. Percebendo o impacto que o câncer infantil tem para a criança e família;
2. Identificando as necessidades de cuidado da criança e família;
3. Ajudando a criança e família a atravessarem a experiência do tratamento;
4. Vivendo uma luta constante.

A análise permitiu compreender que existe um interrelacionamento entre os temas identificados, denotando uma interação dinâmica entre a fase do tratamento, as experiências que a família vivencia e as necessidades que apresenta, fazendo com que a assistência prestada seja sincronizada a este movimento. A técnica “vivendo uma luta constante” foi identificada como permeando toda a experiência da enfermeira na sua atuação com a criança com câncer e a família.

Descrevemos a seguir as temáticas.

Percebendo o impacto que o câncer infantil tem para a criança e família.

Na visão das enfermeiras, a notícia que a criança tem câncer causa um choque na família, percebido pelo desespero dos pais que

encaram o diagnóstico como uma sentença de morte, relacionada à crença que câncer não tem cura.

“A família chega aqui e pensa: Ah! Meu filho está com câncer e vai morrer...” (E 6)

Para as enfermeiras, os sentimentos dos pais neste momento são de ansiedade, desespero, medo, revolta, culpa e desorientação, o que os leva a ficarem paralisados, sem ação, ou alguns a apresentarem atitudes agressivas.

“Porque é muito claro, no modo como falam, nas expressões, no jeito que as famílias chegam aqui, a mãe desesperada, o pai arrancando os cabelos...” (E 6).

“Eles ficam às vezes com sentimento de culpa... alguns até com sentimento de revolta.” (E 4)

Inicia-se a partir deste momento, uma trajetória de incertezas, dúvidas e muito sofrimento quanto ao momento presente e futuro.

As enfermeiras percebem que, no início do tratamento, criança e família sofrem uma completa desestruturação no seu mundo, anteriormente ordenado e previsível. Para a criança o início do tratamento está relacionado a ter que submeter-se a uma série de procedimentos desconhecidos e dolorosos, além de exigir uma completa mudança na sua vida diária. Ela interrompe as atividades escolares e outras próprias da infância, pois a prioridade agora é sobreviver e o tratamento é a única alternativa para isso.

Para o tratamento ocorrer, o investimento da família é muito grande. Seus membros ficam separados quando, na maior parte das vezes, a mãe interrompe as suas atividades e fica acompanhando a criança doente enquanto o pai continua a trabalhar para manter o emprego, garantir o sustento da família e as despesas aumentadas pelos gastos com a doença.

“Tem mães que ficam aqui quatro, cinco meses com a criança, sem ver os outros filhos e o marido... ficam longe da família agüentando as pontas sozinhas...” (E 3.)

As enfermeiras percebem que a separação e a sobrecarga física e emocional, às vezes

acabam por levar a uma desestruturação do relacionamento do casal ou agravar situações de conflito preexistentes o que acaba refletindo no todo da estrutura familiar.

“É uma série de coisas que vai se somando e os casais muitas vezes acabam se separando...” (E 5.)

À medida que o tratamento prossegue, a percepção dos enfermeiros é que a criança e a família vão “sofrendo a ação do tempo”, ou seja, vão tentando adaptar-se à situação, aceitando melhor a doença e o tratamento, adequando-se ao hospital e estabelecendo vínculos com a equipe de saúde, outras crianças e famílias que compartilham da mesma experiência.

Após o tratamento evoluir, a família vai vendo que tem chances, vai surgindo a esperança...” (E 6.)

Identificando as necessidades de cuidado da criança e família.

Nessa trajetória de tratamento as interações estabelecidas permitem às enfermeiras identificar que as necessidades estão intimamente relacionadas à fase da doença e às características individuais das crianças e familiares. Na fase inicial, logo após o diagnóstico, percebem que a família não consegue processar um volume muito grande de informações, necessitando ter alguém sempre perto, que lhe dê carinho e atenção, aconchego e segurança de que tudo vai ser feito para que a criança tenha o melhor tratamento.

“Na hora do impacto, do diagnóstico, não adianta mostrar à pessoa que ela está viva, que está bem... que na hora ela não vai aceitar... É só o tempo... mas eu tento passar uma palavra de conforto, de paz...” (E 3.)

“A princípio, elas têm necessidade de segurança total: será que o diagnóstico está certo? Querem segurança também que tudo aquilo que a gente faz está certo, que vai ser seguro para eles.” (E 6)

À medida que o tempo vai passando, a família requer informações e esclarecimentos complementares sobre o tratamento, prognóstico e formas de agir no cuidado da criança.

“Depois, eles não ficam mais com aqueles questionamentos de dúvida do começo: será

que vai sarar? Eles querem informações sobre os exames, sobre a dieta... São questionamentos de coisas que vão acontecendo no momento..." (E 2.)

Ajudando a criança e família a atravessarem a experiência de tratamento

O processo de cuidar inclui, na visão das enfermeiras, o dar ajuda ou suporte psicológico e não somente o cuidado físico ou biológico.

"Cuidar não é só dar banho, pegar uma veia. A gente dá carinho para a criança, para o pai e a mãe que estão estressados. Isto é cuidado de enfermagem também." (E 6)

Para que possam fornecer esta ajuda/suporte à criança e família todas as enfermeiras ressaltam que há a necessidade de "colocar-se no lugar do outro", seja a criança doente ou o familiar.

"Quando morre uma criança a gente fica abalada, imagina os familiares, que é com seu próprio filho né? O filho que a mãe gerou, que ela pôs no mundo, que ela está educando, que ela está batalhando! De repente ter que conviver com isso..." (E 5.)

O cuidado é visto como "grande e complicado" precisando por isso ser compartilhado com outros membros da equipe de saúde. As enfermeiras percebem que em algumas situações, não têm estrutura, tempo ou conhecimento para agir. Entretanto sabem que podem contar com outras pessoas, que não estão sozinhas, podendo "encaminhar" para outros profissionais ou solicitar a ajuda de outros familiares que passaram pela mesma experiência, principalmente das mães.

"Quando não dá para ajudar, a gente encaminha para o psicólogo, para o serviço social. Nós temos autonomia de encaminhar para outro membro da equipe." (E 4.)

"Se é um caso novo que está chegando na quimioterapia eu já procuro uma das mães mais antigas, que já está há mais tempo dentro do hospital. Porque eu acho que ela é muito melhor para conversar do que eu, porque está passando pela mesma coisa, mas numa fase melhor." (E 3.)

Assim, inserida no cuidado está a dimensão da ajuda. Cuidado e ajuda têm uma relação

muito íntima, associada à expectativa de aliviar a dor, dar conforto, ações que a enfermeira vem desempenhando desde os primórdios da profissão. Percebem-se dando ajuda para a criança de diversas maneiras: conversando, acariciando, brincando, consolando, orientando, respeitando a sua vontade, sorrindo sempre, apontando ganhos nas perdas, visitando as crianças internadas, deixando as crianças se manifestarem, falando a verdade sobre quando vai doer, deixando-a ajudar nos procedimentos, respondendo as perguntas sobre a doença.

"Eu brinco muito com as crianças, sou meio palhaça para fazer eles rirem e acho que nisto eu estou dando uma ajuda." (E 2.)

"Tem mães que contam pra gente que a criança chega em casa e na hora de tomar banho não quer lavar o rosto, que vai tirar o batom que a tia beijou. Aquilo é um carinho assim, que vale por muitos outros presentes..." (E 3.)

Dar apoio emocional para a família compreende estar disponível quando necessário, conversando, escutando, encorajando, dedicando-se. Uma outra forma de dar ajuda utilizada pelas enfermeiras é "ficando junto".

"Algumas mães sentem necessidade de conversar, para tentar desabafar, para colocar toda aquela mágoa que está dentro para fora... E a gente senta, conversa, escuta. Eu não sei se a gente consegue confortar mas eu tento transmitir paz, tranquilidade, esperança para esta pessoa." (E 3.)

Apoiar a fé em Deus, independente da religião também é percebido pelas enfermeiras como uma forma de ajuda, como vemos nos depoimentos abaixo.

"A gente sempre tenta dar uma força, uma ajuda assim espiritualmente, através da fé, da religião..." (E 5)

A abordagem do cuidar adotada na instituição onde o estudo foi desenvolvido, não só pela equipe de enfermagem mas também pela equipe multiprofissional como um todo, é centrada na premissa que a criança e a família formam uma unidade única e como tal devem ser consideradas no tratamento. A dimensão que perpassa o cuidar, advinda desta abordagem, tem conseqüências significativas, segundo as percepções das en-

fermeiras, pois estas observam que os familiares e as crianças em tratamento assim como aqueles que ali passaram, manifestam sentirem-se ajudados/cuidados. Tais manifestações são expressas pela adesão e colaboração ao tratamento proposto, pelo nível de conhecimento por eles expresso e por relutarem em internar-se em outra instituição quando ocorrem complicações, pois não sentem a mesma segurança vivenciada na instituição em estudo.

“Muitas vezes após a morte da criança eles voltam porque querem conversar com a gente... Eles dizem que apesar do motivo que os trouxe aqui, eles se sentiram bem entre nós...” (E 2.)

Outras manifestações percebidas pelas enfermeiras de que a ajuda prestada é significativa para estas pessoas reside no fato de que a família expressa o desejo que a criança morra lá, quando fora de possibilidades terapêuticas ou ainda, dos constantes retornos para visitas feitas pelas crianças que sobreviveram ao tratamento.

“Quando a criança está em casa e precisa ser internada eles não querem internar em outro lugar, só aqui. Mesmo que seja para morrer, porque é como se fosse tudo uma família...” (E 2.)

Vivendo uma luta constante: o desafio de todos no enfrentamento da doença

O significado que o profissional atribui à criança, ao familiar e ao câncer vai interferir na maneira de cuidar.

A enfermeira se dá conta de que câncer é também uma doença que acomete crianças, que pode ter cura, configurando-se como uma batalha, uma guerra com um inimigo que precisa e pode ser vencido, necessitando, para isso, aprender sempre mais.

“É uma luta difícil. Não necessariamente significa a morte. Mas é uma grande batalha que a gente tem que vencer. Eu acho que só quem está no meio é que sabe que câncer não tem significado de morte, mas tem o significado de uma guerra! Eu me vejo como um soldado raso que tem muito que aprender para poder conseguir enfrentar o inimigo que é o câncer. Pelo menos tentando lutar.” (E 4)

Apesar da enfermeira apresentar uma transformação da percepção em relação ao sig-

nificado do câncer, a aceitação da doença na criança não é fácil, pois a vê como um ser repleto de possibilidades de vida, futuro, alegria, e a interação com a criança e família ocorre em um contexto de luta e sofrimentos intensos, tanto físicos quanto psicológicos, cujo resultado pode ser a sobrevivência ou a morte. Esta convivência constante com a possibilidade de morte exige mecanismos de adaptação para que a enfermeira consiga permanecer no serviço.

“Quem não consegue lidar com esta patologia então não fica. Criança morrendo de câncer é que faz a seleção natural. Se você agüenta você fica...” (E 6.)

O sentimento em relação à morte ou o significado da morte da criança para a enfermeira depende de duas variáveis por assim dizer: tempo de contato com a criança e o prognóstico da patologia. Quanto mais tempo elas convivem, mais vínculos estabelecem e maior é a dor sentida quando há a separação pela morte.

“Eu me emociono, é lógico, com cada um que vai... Quando o caso é novo, vai para internação, foi a óbito, a gente não sente porque não conheceu. Mas quando a gente conhece, se aproxima, chega, então isso é ruim prá gente...” (E 4.)

Quando a enfermeira associa sua experiência anterior, vivenciada no cuidado de outras crianças, com o diagnóstico de uma criança que inicia o tratamento, mesmo não querendo, ela começa a se preparar para as possibilidades da evolução ou prognóstico.

“Quando a criança está chegando eu falo assim: LLA... Ah! Melhor assim, hoje tem quase 70% de cura. Mas neuroblastoma... tem uns assim que eu não gosto nem de olhar. Você vai trabalhando e se preparando...” (E 4.)

Mesmo quando não há nada mais a fazer dentro da perspectiva de cura, o cuidado prestado visa aliviar o sofrimento e fazer tudo que for possível, sem nunca perder a esperança.

“Quando nós temos um óbito, a gente sabe que faleceu porque não tinha mais o que fazer. Os médicos fizeram tudo que era possível, a equipe de enfermagem também. Todos os recursos possíveis e impossíveis foram oferecidos a este paciente.” (E 3.)

O trabalho em um território onde a luta pela vida e o confronto com a morte é uma constante, pode acarretar conseqüências emocionais importantes aos profissionais que percebem-se necessitando de ajuda para continuar lidando com as situações.

“Então aí, depois que esta criança morreu eu tive que fazer análise. Fiz quatro anos. Tive que ter um suporte emocional para poder trabalhar aqui. E aqui você se envolve no trabalho... então de repente você tem esta força, eu falo assim que é uma missão... você tem esta missão que é superbonita, você poder se doar, você poder estar aqui ajudando, seja de que forma for, emocional...” (E 4.)

Discutindo os achados

O câncer infantil para as enfermeiras estudadas é um acometimento que traz muitas mudanças, tanto na vida da criança como na de seus familiares. As respostas dessas pessoas à doença e ao tratamento são percebidas como ocorrendo em estágios distintos, onde para que as necessidades sejam identificadas e atendidas, é necessário que o profissional disponha-se a estar em constante sincronia com a experiência “do outro”.

O cuidar, nesta situação, envolve um processo de interação em que os comportamentos dos participantes são determinados por um processo de interpretação, onde a enfermeira ao “colocar-se no lugar do outro”, seja a criança ou seus familiares, consegue identificar as reais necessidades dessas pessoas. Desta forma o cuidar é percebido como transcendendo o cuidado físico, incluindo dimensões mais amplas.

Inserida no cuidado está a dimensão da ajuda ou apoio, que para as enfermeiras entrevistadas pode ser dado de diferentes formas, como: estando disponível, ouvindo, conversando, explicando, brincando, acariciando ou simplesmente, “não abandonando” quando não há mais o que fazer.

Segundo Leininger⁽¹⁶⁾, apesar de haver variações nas formas de cuidar entre as culturas, certas maneiras de cuidar são universais. Pudemos constatar, comparando os achados deste estudo com a literatura, que as formas de cuidar referidas pelas enfermeiras compreendem esse cuidar universal, à medida que correspondem às formas utilizadas por outras pessoas, em outros lugares e situações.

As formas de cuidar referidas por esses profissionais são pautadas em uma orientação humanística, que reflete uma maneira de apreender o ser humano que vai além do biológico. Para Leininger⁽¹⁶⁾, a orientação humanística engloba, dentre outros, conceitos de preocupação, conforto, compaixão e proteção. Estes aspectos foram bastante valorizados pelas enfermeiras por nós estudadas, ao se referirem à interação que estabelecem com as crianças e famílias.

Também Watson⁽¹⁷⁾ aborda o cuidado sob o enfoque humanístico, conferindo-lhe um caráter transpessoal, onde a característica da pessoa que cuida é que ela, de alguma forma, responde ao indivíduo como um ser único e percebe os sentimentos do outro.

Aspectos do cuidar da criança com câncer e suas famílias encontrados neste estudo também foram identificados por Rosa⁽¹⁸⁾ ao investigar a questão do apoio psicológico junto a enfermeiras e alunas de enfermagem em outra instituição do país, quando identificou quarenta e uma formas usadas pelas participantes para cuidar.

Price⁽¹⁹⁾, estudando a percepção de um grupo de pais norte-americanos sobre o significado da qualidade do cuidado de enfermagem prestado a seus filhos hospitalizados, descobriu que o que os pais avaliavam como cuidado de enfermagem com qualidade envolvia um processo composto de estágios: *manipulando* (os pais ajudam a enfermeira com procedimentos simples para que lhes sobre mais tempo para gastar com eles); *conhecendo* (é o entendimento, por parte da enfermeira, da individualidade deles); *relacionamento positivo* (fazer-se presente, ouvir, fazê-los sentir-se à vontade no ambiente hospitalar, envolvê-los no cuidado, mostrar afeição e sensibilidade, comunicação, cuidado individualizado). A satisfação dessas necessidades é descrita como cuidado de enfermagem de qualidade.

Os achados de Price⁽¹⁹⁾, quando comparados com as maneiras de cuidar descritas como importantes para as enfermeiras em nosso estudo, corroboram a afirmação da existência de um “cuidado universal”, conforme apresentado por Leininger⁽¹⁶⁾. Consideramos importantes salientar que a filosofia de cuidado dos profissionais da instituição sob estudo tem como base esses princípios humanísticos.

Entretanto, observamos que na prática em geral, nas instituições de saúde há uma valorização dos recursos tecnológicos, aliados a resolutividade e a redução de custos, em detrimento de ações que favoreçam a humanização do cuidado.

Esta pesquisa, de caráter exploratório, permitiu uma primeira aproximação para a compreensão do cuidado prestado à família e criança portadora de câncer infantil sob a ótica das enfermeiras. Novas pesquisas são necessárias para descrever os comportamentos, valores e práticas associadas ao cuidar em enfermagem, de maneira que este conhecimento possa ser incorporado na educação e prática profissional, direcionando a um cuidar/cuidado mais ético, moral e humano.

Referências Bibliográficas

1. Antonelli, C.B.G. - Possibilidades atuais de cura da criança com câncer. *Rev Paul Pediatr*, 6(22): 102-104, 1988.
2. Parkin, D.M., et al. - The international incidence of childhood cancer. *Int J Cancer*, (42): 511-520, 1988.
3. Adams, M. - Information and education across the phases of cancer care. *Sem Oncol Nurs*, 7(2): 105-111, May 1991.
4. Larcombe, I. - Back to normality. *Nurs Times*, 87(16): 68-69, 1991.
5. Françoso, L.P.C.; Valle, E.R.M. - Câncer infantil: relato de um caso e sua compreensão. *Pediatr Mod*, 28(3): 175-184, jun. 1992.
6. Mullis, R.L.; Mullis, A.K.; Kerchoff, N.F. - The effect of leukemia and its treatment on self-esteem of school-age children. *Maternal-Child Nurs J*, 20(3/4): 155-165, 1992.
7. Overbaugh, K.A.; Sawin, K. - Future life expectations and self-esteem of the adolescents survivor of childhood cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 9(1): 8-16, Jan. 1992.
8. Kazak, A.E. - Psychological research in pediatric oncology. *J Pediatr Psychol*, 18(3): 313-318, 1993.
9. Fergusson, J., et al. - Time required to assess child for late effects of treatment - a report from the childrens cancer study group. *Cancer Nurs*, 10(6): 300-310, 1987.
10. *Cancer Infantil - Diálogo Médico*, 21(2): 42-44, 1995.
11. Brasil, Ministério da Saúde - Instituto Nacional de Câncer. Coordenação do Programa de Controle do Câncer. O problema do câncer no Brasil. 4 ed. Rio de Janeiro: Pró-Onco, 1997.
12. Valle, E.R.M. - Ser no mundo com o filho portador de câncer: hermenêutica de discursos de pais. São Paulo, 1988. 123 p. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo.
13. Sanger, M.S.; Copeland, D.R. - Aspectos psicossociais. In: Gottlieb, R.A.; Pinkel - Manual de oncologia pediátrica. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica, 1991, p. 239-260.
14. Blumer, H. - Symbolic interactionism: perspective and method. Berkeley: University of California, 1969. 208 p.
15. Strauss, A.; Corbin, J. - Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. California: Sage, 1990. 270 p.
16. Leininger, M. - The phenomenon of caring: importance, research questions, and theoretical considerations. In: Ismeurt, R.; Arnold, E.N.; Carson, V.B. - Concepts fundamental to nursing. Pennsylvania: Springhouse, 1990, p. 7-11.
17. Watson, J. - Nursing: human science and human care. A theory of nursing. Connecticut: Appleton-Century-Crofts, 1985. 111 p.
18. Rosa, R.S.L. - A questão do apoio psicológico em enfermagem. Ribeirão Preto, 1994, 90 p. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
19. Price, P.J. - Parents' perceptions of the meaning of quality nursing care. *Adv Nurs Sci*, 16(1): 33-41, 1993.