

VISÃO DE FAMILIARES SOBRE O CUIDADO COMPARTILHADO DA CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA HOSPITALIZADA

FAMILY VIEW ON THE SHARED CARE OF HOSPITALIZED CHILDREN WITH CHRONIC CONDITION

VISIÓN FAMILIAR SOBRE EL CUIDADO COMPARTIDO DE NIÑOS CON CONDICIÓN CRÓNICA HOSPITALIZADA

Letícia Silva da Rocha¹
Michelle Darezzo Rodrigues Nunes²
Isabella Fornerolli de Macedo³
Letícia Guimarães Fassarella⁴
Sandra Teixeira de Araújo Pacheco⁵
Thais Alves Reis Evangelista⁶

Como citar este artigo: Rocha LS, Nunes MDR, Macedo IF, Fassarella LG, Pacheco STA, Evangelista TAR. Visão de familiares sobre o cuidado compartilhado da criança com condição crônica hospitalizada. Rev baiana enferm. 2022;36:e48351.

Objetivo: compreender a visão dos familiares de criança com condição crônica hospitalizada sobre o cuidado compartilhado com a equipe de enfermagem. **Método:** estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado com dez familiares de crianças com condições crônicas internadas nas enfermarias clínica, cirúrgica e intensiva pediátrica de um Hospital Universitário no Rio de Janeiro, Brasil. A coleta de dados ocorreu mediante aplicação de entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados pela análise de conteúdo. **Resultados:** identificou-se quatro categorias: Buscando uma definição para cuidado compartilhado; Ajudando e aprendendo durante a hospitalização; Exemplificando as formas de realizar cuidado compartilhado no ambiente hospitalar; Sensações vivenciadas pelos cuidados compartilhados. **Considerações Finais:** na visão dos cuidadores de crianças em condição crônica, o compartilhamento do cuidado nas hospitalizações é percebido como ajuda dos acompanhantes aos profissionais, e não como parte do cuidado. Foram identificados momentos de troca e aprendizado, porém o cuidado pareceu ser mais compartimentado do que compartilhado.

Descritores: Família. Criança Hospitalizada. Doença Crônica. Relações Profissional-Família. Enfermagem.

Objective: to understand the view of family members of children with chronic hospitalized conditions about shared care with the nursing team. *Method:* qualitative, exploratory and descriptive study, conducted with ten relatives of

¹ Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-2100-3211>.

² Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. mid13@hotmail.com. <https://orcid.org/0000-0001-7685-342X>.

³ Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-4084-086X>.

⁴ Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3903-7383>.

⁵ Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-4612-889X>.

⁶ Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3241-174X>.

children with chronic conditions hospitalized in the clinical, surgical and pediatric intensive wards of a University Hospital in Rio de Janeiro, Brazil. Data collection occurred through the application of semi-structured interviews. The data were analyzed by content analysis. Results: four categories were identified: Seeking a definition for shared care; Helping and learning during hospitalization; Exemplifying the ways to perform shared care in the hospital environment; Sensations experienced by shared care. Final considerations: in the view of caregivers of children in chronic conditions, the sharing of care in hospitalizations is perceived as the help of companions to professionals, and not as part of care. Moments of exchange and learning were identified, but care seemed to be more compartmentalized than shared.

Descriptors: Family. Child, Hospitalized. Chronic Disease. Professional-Family Relations. Nursing.

Objetivo: comprender la visión de los familiares de niños con enfermedades crónicas hospitalizadas sobre la atención compartida con el equipo de enfermería. Método: estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, realizado con diez familiares de niños con enfermedades crónicas hospitalizados en las salas intensivas clínicas, quirúrgicas y pediátricas de un Hospital Universitario de Río de Janeiro, Brasil. La recolección de datos se produjo mediante la aplicación de entrevistas semiestructuradas. Los datos fueron analizados por análisis de contenido. Resultados: se identificaron cuatro categorías: Búsqueda de una definición de atención compartida; Ayudar y aprender durante la hospitalización; Ejemplificar las formas de realizar la atención compartida en el ámbito hospitalario; Sensaciones experimentadas por el cuidado compartido. Consideraciones finales: en opinión de los cuidadores de niños en condiciones crónicas, el reparto de cuidados en las hospitalizaciones se percibe como la ayuda de los acompañantes a los profesionales, y no como parte de los cuidados. Se identificaron momentos de intercambio y aprendizaje, pero el cuidado parecía estar más compartimentado que compartido.

Descritores: Família. Niño Hospitalizado. Enfermedad Crónica. Relaciones Profesional-Familia. Enfermería.

Introdução

As condições crônicas de saúde são situações que requerem tratamentos contínuos e de longa duração, que exigem cuidados duradouros. Elas compreendem tanto doenças crônicas quanto doenças infecciosas, tendo em vista que são situações de saúde que requerem tratamentos contínuos, de longa duração, que exigem continuidade do cuidado, interrupção e incorporação de rotinas de vida⁽¹⁾. Na população infantil, as condições crônicas podem estar relacionadas a condições físicas, doenças mentais, deficiência no desenvolvimento e no aprendizado. Dentre as muitas doenças crônicas infantis, pode-se destacar a fibrose cística, cardiopatias congênitas, paralisias cerebrais e câncer⁽²⁾.

A condição crônica, para a criança e sua família, significa mudanças de vida que requerem adaptações e estratégias para o enfrentamento do diagnóstico e suporte às suas necessidades. Torna-se, então, essencial o acompanhamento da criança e do familiar durante todo o tratamento, assim como a criação de vínculos de confiança e segurança com a equipe de saúde⁽²⁾. Entre os brasileiros, na população infantil, 9,1%

das crianças de 0 a 5 anos, 9,7% de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos têm doença crônica⁽³⁾.

A condição crônica de uma criança é responsável pelo grande número de internações hospitalares, que pedem um cuidado contínuo e nem sempre leva à cura⁽⁴⁾. Não se pode pensar em hospitalização infantil sem vincular a família a este processo. Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, é direito da criança que os estabelecimentos de atendimento à saúde proporcionem condições para que ela tenha um acompanhante em tempo integral⁽⁵⁾. Durante a internação, a família da criança torna-se interessada e corresponsável pela criança no hospital⁽⁶⁾.

O papel dos enfermeiros no processo de adaptação das famílias à doença é fundamental para ajudá-las a achar a melhor forma de enfrentar essa missão⁽⁷⁾. O cuidado do público infantil em condições crônicas hospitalizadas implica em reconhecer tanto a criança como a família como seres multidimensionais e que devem ter seus valores identificados. Isso oferece ao enfermeiro a oportunidade de inúmeras

interações, visto que uma abordagem centralizada na patologia não é suficiente para atender a criança e sua família em sua complexidade⁽⁸⁾.

O cuidado com a criança não exige somente o conhecimento técnico, mas um conjunto de ações que envolve tanto o seu familiar quanto o profissional de enfermagem. Significa respeitar, acolher, compreender e atender as necessidades do paciente infantil, buscando minimizar o sofrimento, mediante um cuidado humanizado e integral⁽⁹⁾.

É de extrema importância que a família seja ouvida e incentivada a expor suas dúvidas e opiniões durante todo o processo de cuidar, pois esta é fundamental para a promoção da saúde durante a hospitalização. Assim, o enfermeiro deve estimular a participação da família nesse cuidado, considerando-a parceira⁽¹⁰⁾.

A implantação do cuidado compartilhado durante as hospitalizações vem sendo cada vez mais estimulada. O cuidado compartilhado pode ser definido como a elaboração de um projeto terapêutico que envolva a família e a enfermagem, motivando, assim, as habilidades e capacidades de se desenvolver comunicação, acolhimento e diálogo, dando oportunidades de colocar o familiar como protagonista do cuidado⁽¹¹⁻¹²⁾.

A família sente-se mais segura e confiante no cuidado recebido pela criança, ao interagir e compartilhar o cuidado com o profissional e a equipe de enfermagem. Quando o cuidador familiar é ouvido e suas reivindicações são atendidas, ele reconhece que as interações com a equipe são positivas e sente-se parte da rotina, ao tomar parte no cuidado da criança⁽¹³⁾.

Diante do exposto e da inquietação das pesquisadoras para compreender como ocorre o cuidado compartilhado entre o profissional e o familiar, este estudo mostra-se significativo e considerável, uma vez que se pretende dar voz ao familiar, para que possa descrever como acontece o cuidado compartilhado na sua própria visão.

Assim, o objetivo deste estudo foi compreender a visão dos familiares de criança com condição crônica hospitalizada sobre o cuidado compartilhado com a equipe de enfermagem.

Método

Trata-se de estudo qualitativo, do tipo descritivo e exploratório, realizado nas enfermarias de clínica pediátrica e cirúrgica e na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) de um Hospital Estadual Universitário na cidade do Rio de Janeiro.

Os participantes foram familiares de crianças com condições crônicas internadas nas enfermarias supracitadas, de ambos os sexos, maiores de 18 anos. Os critérios de inclusão foram: ser o principal cuidador no contexto hospitalar; ter diagnóstico da condição crônica da criança de, no mínimo, 3 meses; ter passado por, no mínimo, uma internação anterior à atual. Estes critérios justificam-se pela maior proximidade desse cuidador com os cuidados realizados no hospital, entendendo-se que o mínimo de 3 meses desde o início do diagnóstico possibilita-lhe maior entendimento sobre esse processo.

Excluíram-se os familiares visitantes ou cuidador esporádico e familiar/cuidador de crianças hospitalizadas em fase final de vida. Essa decisão foi justificada pela fragilidade e vulnerabilidade em que se encontram essas pessoas nesse momento.

O presente estudo seguiu as determinações da Resolução n. 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Foram respeitadas a dignidade e autonomia dos entrevistados, reconhecendo-se sua vulnerabilidade e garantindo-lhes a vontade de continuar ou não participando da pesquisa. Foram ponderados os riscos e benefícios previstos, com comprometimento do máximo de benefícios e garantia de que os riscos previsíveis fossem evitados⁽¹⁴⁾.

A coleta de dados iniciou-se após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos da instituição do campo de estudo, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, sob o Parecer n. 4.631.805.

Os familiares que aceitaram participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa, sigilo e anonimato dos participantes e destino dos resultados obtidos.

Foram sanadas quaisquer dúvidas que surgiram no decorrer da aplicação. Para respeitar o anonimato dos participantes, utilizou-se a letra “F” (familiar) para identificá-los neste texto, seguida do número referente à ordem das entrevistas. Além da entrevista, para caracterização dos participantes, foi utilizado um instrumento para coleta de dados sociodemográficos, contendo os seguintes itens: parentesco, data de nascimento, gênero, cor da pele, ocupação e escolaridade.

A coleta de dados ocorreu por meio de uma entrevista semiestruturada em um único encontro entre entrevistador e entrevistado, nos meses de julho a novembro de 2021, em locais reservados no próprio setor da instituição onde a criança estava hospitalizada. As entrevistas foram audiogravadas em gravador de voz de um *smartphone*. As perguntas disparadoras foram: “Você já ouviu falar em cuidado compartilhado?”, “O que é o cuidado compartilhado para você?”, “Como acontece o cuidado junto com a equipe de enfermagem?”, “Quais são os cuidados que você realiza junto com a equipe de enfermagem quando está no hospital?”. Salienta-se que, mesmo se a primeira resposta fosse negativa, as outras perguntas disparadoras eram realizadas com o intuito de compreender o conhecimento prévio do entrevistado sobre a temática. Além destas, outras questões foram sendo feitas, conforme as respostas dos participantes. As entrevistas foram encerradas no momento em que não traziam elementos novos para o estudo, adotando-se o critério de saturação teórica dos dados.

Os dados foram analisados mediante análise de conteúdo do tipo temática, segundo Bardin⁽¹⁵⁾. Para isso, as entrevistas foram transcritas e analisadas minuciosamente, seguindo-se as seguintes etapas: na primeira, fez-se a leitura flutuante, escolha dos documentos do *corpus* da análise de conteúdo, formulação de hipóteses e dos objetivos, referenciação dos índices e elaboração de indicadores e preparação do material; na segunda etapa, ocorreu a exploração do material; e na terceira etapa, realizou-se o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação. Esse manuscrito foi redigido de acordo com o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

Resultados

Dez familiares participaram do estudo: oito mães, um pai e uma avó. Dentre os participantes, 90% (n=9) eram do sexo feminino. A idade variou entre 22 e 45 anos, sendo a média de 32 anos. Sobre a ocupação dos participantes, 40% (n=4) estavam desempregados, 20% (n=2) eram do lar, outros 20% (n=2) eram auxiliares administrativos, e 10% (n=1) trabalhavam como manicure. Entre os entrevistados, 70% (n=7) tinham ensino médio completo, 20% (n=2) ensino fundamental completo e um participante (10%) declarou ter o ensino fundamental incompleto.

Com base nos resultados obtidos, foi possível identificar quatro categorias: Buscando uma definição para cuidado compartilhado; Ajudando e aprendendo durante a hospitalização; Exemplificando as formas de realizar cuidado compartilhado no ambiente hospitalar; e Sensações vivenciadas pelos cuidados compartilhados. A categoria “Ajudando e aprendendo durante a hospitalização” foi dividida em duas subcategorias: Sendo solidário e Trocando aprendizados.

Buscando uma definição para cuidado compartilhado

Esta categoria aborda a forma como os familiares cuidadores definiram o conceito de cuidado compartilhado durante a internação da criança, procurando um significado para o termo. A expressão cuidado compartilhado, por ser algo novo e pouco falado nas unidades de saúde, ainda causa dúvidas sobre sua definição. Nesta pesquisa, muitos ainda não sabiam identificá-la, outros relataram já ter ouvido falar ou ao menos sabiam da sua existência.

Pra mim, cuidado é cuidado [risos]. Não entendo muito. Cuidado compartilhado... eu não faço muita noção. Na verdade, eu só escutei já falar sobre essa palavra. Só que eu não faço noção do que é. (F4).

Não tenho a menor ideia [...] Para mim é tudo novo. Eu tive que aprender, aprendi tudo no rápido. (F7).

Alguns cuidadores compreendiam o termo como uma troca de cuidados entre familiar e profissional, aproximando-se mais do que seria o real significado do assunto em questão.

O cuidado compartilhado é os pais com o profissional, não é? Acho que é um trabalho conjunto, dos pais e do profissional [...] o dia a dia, o momento ali, você como profissional tratando e cuidando do paciente, e a gente como pais ali observando, olhando, aprendendo e fazer o que a gente pode fazer. (F8).

Aqui na enfermagem, com as enfermeiras, de estar conciliando o cuidado do paciente junto com as enfermeiras, é isso? (F1).

A expressão pôde ser percebida como uma divisão de cuidados, uma repartição das tarefas que precisavam ser desempenhadas entre as pessoas, como na fala a seguir:

É dividir o cuidado com outra pessoa, é isso? [dividir o cuidado com] meu filho. (F2).

Ajudando e aprendendo durante a hospitalização

Esta categoria mostra como o cuidado compartilhado era visto em sua prática pelos familiares dentro das unidades de internação. Identificou-se que, em certos momentos, esse cuidado era visto como uma forma colaborativa entre os sujeitos; em outros, como uma forma de ensino-aprendizagem, isto é, uma troca de conhecimentos entre profissional e familiar. Assim, emergiram duas subcategorias: Sendo solidário e Trocando aprendizados.

Sendo Solidário

O cuidado compartilhado entre profissionais de enfermagem e familiares foi mencionado pela maioria dos participantes como uma forma de ajuda que o familiar ofertava ao profissional. Para alguns participantes, o cuidado apareceu de forma colaborativa, sendo um suporte do responsável para o profissional, um ato solidário, auxiliando quem estava cuidando profissionalmente da criança.

Mas eu fico atenta pra ajudar, vejo como fazem, pra se outra vier e não fazer igual eu falar: "fulana fez assim, a enfermagem fez assim, é assim que se faz". Então, eu tento participar de tudo. Eu pergunto se posso fazer, se posso ajudar. Geralmente elas sempre deixam eu ajudar. (F2).

Eu sei que não pode, porque, se alguém ver, o enfermeiro pode levar uma bronca, mas eu não consigo, eu tenho que ajudar. Eu não consigo ficar parada, vendo a pessoa tentando fazer tudo sozinha, e eu de braços cruzados

olhando. Já que eu não tô com a criança no colo, na minha visão, eu acho que não tem problema eu auxiliar ele. (F6).

Na hora do banho, eu seguro ele no colo, ela arruma a cama. Ou, às vezes, eles dão banho, ensaboam ele, e eu ajudo a jogar água. Porque é uma só, aí fica muito pesado pra uma pessoa, aí eu acabo ajudando todo mundo. (F7).

Eu acho muito bom, compartilhar, ajudar a enfermagem quando ela precisa. Eu acho importante o acompanhante tá junto também, que ajuda também [...] porque eu acho que tô sendo útil, tanto pra minha filha quanto pro pessoal da enfermagem também. Porque, às vezes, no caso dela sentir alguma dor, alguma coisa, eu vou lá e falo com a enfermagem. (F10).

Trocando Aprendizados

Muitas vezes, compartilhar o cuidado foi visto como uma forma de ensinamento e aprendizado. Uma troca de conhecimentos entre profissional e familiar, misturando conhecimento científico por parte dos profissionais e experiências sobre a criança por parte dos cuidadores.

Eu tô vendo o cuidado bem que a equipe está dando, e eu tento me aprofundar mais ainda, entendeu? [...] ver algumas coisas que, talvez, que às vezes eu não faço muito em casa, às vezes eu faço aqui [...] Então, tipo assim, eu vou me aprofundando mais nisso. Aí eu já aprendi uma coisa, entendeu, que eu não sabia em casa. (F4).

Eu troco, aí eles ficam prestando atenção do jeito que eu faço, aí eles perguntam, fazem perguntas pra mim, como é que eu faço pra trocar, os produtos que eu uso pra ileo dele, a higienização eu faço, né [...] é experiência que a gente troca. O pessoal da enfermagem às vezes não sabe o que eu sei e vice-versa. (F6).

Exemplificando as formas de realizar cuidado compartilhado no ambiente hospitalar

Neste estudo, pôde-se perceber que o cuidado compartilhado ocorreu por meio de diversas formas e em vários momentos da hospitalização, segundo os familiares. Dessa forma, esta categoria mostra em que momento esse cuidado foi realizado, na visão do familiar cuidador.

A maioria dos familiares enxergaram o cuidado compartilhado acontecendo durante os procedimentos mais básicos do dia a dia, como higiene, troca de fralda, alimentação, até os cuidados mais complexos, como a aspiração de secreção em traqueostomia.

De manhã, quando ele acorda, a gente dá o banho nele, aí troca a roupa, faz os cuidados com a traqueia, nebulização, aspiração, curativo da gastro. Depois damos a dieta [...] De vez em quando, quando ele tá dormindo, eu prefiro dar. Quando ele tá acordado, elas que dão. (F1).

Eu participo 24 horas. Eu me dedico a ele 24 horas, o máximo que eu posso, entendeu? [...] Troco as roupas, quando é pra trocar fralda, quando eu posso dar a alimentação eu dou, quando eu posso dar o banho eu dou, mais ou menos isso. (F4).

Ah, por exemplo, assim, na hora de trocar a bolsinha dele do íleo [bolsa de ileostomia] quem troca sou eu, quem faz o cuidado de higienização da íleo, boto as coisinhas do banho em cima da cama, boto a fralda pra trocar [...] troco a fralda dele, esvazio a bolsa, aí o pessoal da enfermagem pergunta se já troquei ele, se já limpei ele, aí eu falo que já. Aí separo a fralda pra eles pesarem, né. (F6).

Eu ajudo ela a comer, quando ela tá com dificuldade. Boto na boca dela, peço pra ela segurar os líquidos, os sucos, os leites. Dou na mão dela [...] Eu acompanhava ela no banheiro, às vezes ajudava ela no banho também, pro caso dela sentir tonteira e cair. Segurava ela, entendeu? Levava ela até o leito. Sempre acompanhei ela assim, no caso de sentir alguma coisa e desmaiar, eu estar junto. (F10).

O cuidado compartilhado também foi observado pelos cuidadores como uma forma de apoiar a criança em situações difíceis e ficar atento para evitar intercorrências ou agir rápido caso pudessem acontecer.

Fica a observação né, se vai ter alguma reação, se ele vai passar mal com qualquer coisa, sempre têm vocês já perto, não saem de perto até a química acabar. Sempre fica ali olhando e vigiando, pra se qualquer coisa, você já ir ajudar ele. E eu da mesma forma, eu fico junto, mas apoiando ele, como mãe apoiando o filho. (F5).

Na hora da higiene, que às vezes segurava ela, que é um pouco agitada, segurar as mãozinhas. Conversando pra ela ficar mais calma, dando o banho e, às vezes, pra colher um sangue, pegar um acesso pra deixar ela mais calma, enquanto eles tentam, pra poder ser mais fácil. Também conversando com ela, pra poder facilitar os dois lados. (F9).

Porque, de repente, vamos supor, tá uma hora ali e passou mal de repente, a enfermagem tá fazendo outra coisa, eu já vou lá e corro rapidinho e chamo. Eu acho que é uma coisa importante! É importante ter um acompanhante também. (F10).

Sensações vivenciadas pelos cuidados compartilhados

Esta categoria mostra o sentimento que o cuidado compartilhado gerou nos cuidadores e como eles demonstraram isso no processo do cuidado, apontando vivências.

A condição crônica da criança muitas vezes demandava cuidados especializados e complexos

que os familiares desconheciam ou tinham medo de realizar. Além disso, a hospitalização e os dispositivos que a criança necessitava, como acesso venoso, por exemplo, despertavam insegurança e preocupação extras.

Assim, poder fazer que eu falo, é poder fazer sem prejudicar ele, entendeu? Talvez alguma coisa, têm coisas que talvez eu acho que eu possa fazer que pode prejudicar, eu prefiro deixar pra equipe. Prejudicar em relação a ele perder um acesso, a eu não saber manusear, pegar direito, entendeu? Aí eu já me sinto mais seguro se a equipe fizer, se a equipe tiver junto. (F4).

Muitas coisas que eu não posso fazer [...] geralmente quando ele tá com acesso, eu deixo a maior parte pro pessoal da enfermagem, que eu tenho medo de eu estar ajudando e o acesso se perder. (F6).

Como lidar? Como tratar? entendeu? E, assim, eu fiquei no começo com bastante medo, porque, assim, essas coisas são umas coisas bem delicadas, é uma questão de muito, muito cuidado, muito mesmo. (F9).

Os familiares identificaram a importância do afeto dos profissionais pelas crianças, mostrando-se seguros por poder contar com a equipe em todos os momentos, em virtude de sua atenção e dedicação. Isso foi expresso pelos participantes pelo sentimento de gratidão e carinho pelo cuidado prestado à criança.

Toda vez que eu preciso, elas estão prontas a me ajudar. Se eu chamar, elas estão prontas pra me ajudar. Tratam com carinho o meu neto. Não tenho que reclamar de nada não. Eu tenho que agradecer. (F2).

Me sinto bem. Ainda mais quando vocês fazem com muito carinho, como sempre fazem, eu me sinto tranquilo. Eu gosto de sempre tá podendo fazer tudo com meu filho mesmo. (F4).

Além disso, identificaram a equipe de enfermagem como parte de sua rede de apoio, visto que a hospitalização traz afastamento do cotidiano não só para a criança, mas também para o familiar.

Aqui no hospital, acaba vocês, enfermeiros, sendo suporte da gente. Não sei se todas as mães são assim. Mas eu posso dizer que acaba, aqui dentro, vocês sendo o meu suporte. Porque acaba que eu tô longe da família, então nem toda hora alguém pode falar, alguém pode conversar. Então, ele passa mal e quem vê logo são vocês. Então vocês que estão sempre de cara e acaba que vocês estão sendo o suporte. (F5).

Para encerrar, os familiares apontaram alguns motivos para a importância da realização dos cuidados compartilhados tanto para o familiar quanto para a criança, durante a hospitalização:

E a enfermagem deixar a gente participar de alguma forma, o mínimo que seja, é muito importante e alivia,

porque são coisas que fazem muita falta no dia a dia, a gente tá ali por perto e a criança sentir, não só ali do lado, mas tocando, ajudando, fazendo ele ficar mais calmo. Então essa abertura pra gente poder ajudar nos cuidados é extremamente importante. (F9).

Discussão

Os resultados apresentados permitiram perceber que o familiar tem dificuldade para definir cuidado compartilhado, e o identifica como ajuda ao profissional de saúde e também como a troca de experiências. Entretanto, consegue exemplificar o cuidado compartilhado por meio de experiências vivenciadas no decorrer da hospitalização da criança com condição crônica.

Pesquisas sobre o compartilhamento do cuidado^(12,16-17) destacam a importância de sua realização entre a equipe de enfermagem e os usuários da saúde ou seus familiares, porém não trazem a percepção ou o entendimento dos envolvidos sobre o significado do tema estudado, mostrando que o assunto pode ser ainda pouco abordado com os sujeitos, trazendo um grande prejuízo para a assistência e para os pacientes.

O presente estudo identificou que o conceito de cuidado compartilhado gera dúvidas entre os familiares com relação a seu real significado. Embora alguns participantes tenham expressado uma ideia mais semelhante, as falas ainda indicaram dúvidas.

Estudos apontam que o cuidado compartilhado pode ser definido como aquele que ocorre entre paciente, familiar e enfermagem, de forma horizontal e recíproca, no qual os sujeitos envolvidos podem dividir seus saberes, para que haja sucesso no processo de cuidar, agregando conhecimentos profissionais e experiências vividas pelos pacientes e seus familiares. Pensar no cuidado de forma conjunta propicia que haja uma análise crítica da assistência por parte do profissional e um olhar mais atento por parte dos familiares. Isso gera mudanças a favor do próprio paciente, trazendo-lhe benefícios durante a internação e pós-internação^(12,18).

A maioria dos participantes enxergou o cuidado compartilhado como forma de auxiliar o trabalho da equipe de enfermagem durante

os procedimentos e cuidados rotineiros, participando desde a realização do banho até no suporte de procedimentos mais complexos. A troca de experiências entre familiar e profissional, ao realizar os cuidados diários com a criança, apareceu como algo importante quando se falava de cuidado compartilhado, pois o familiar cuidador, além de perceber que estava sendo ouvido, sentia-se importante no processo de cuidar da criança.

Mesmo que os profissionais de enfermagem tenham conhecimentos científicos específicos para o cuidado, é o familiar quem capta as alterações que podem ocorrer com a criança. Assim, o familiar pode ser um grande colaborador para o tratamento do paciente infantil, quando dá informações essenciais que ajudam no cuidado. Estas, entretanto, não devem ser desvalorizadas pelo profissional de enfermagem⁽¹⁹⁾.

Neste estudo, não se identificou planejamento conjunto de cuidados, mas apenas a realização de alguns deles pelo familiar. Entretanto, outro estudo indicou que pais de crianças com necessidades especiais valorizam a tomada de decisão em parceria, pois isso facilita para esse familiar desempenhar seu papel parental⁽²⁰⁾.

Evidencia-se que o profissional de enfermagem constitui-se um elo de apoio informativo e formativo. Com isso, o cuidado compartilhado durante a hospitalização de uma criança com condições crônicas gera, muitas vezes, o processo de ensino-aprendizagem entre familiar e profissional, principalmente nas primeiras internações, logo após a descoberta do diagnóstico. Assim, fornecer informações sobre o quadro clínico da criança para os familiares deve ser um processo repetido pela equipe de saúde, permitindo que esses possam esclarecer quaisquer dúvidas e para obter mais informações⁽²¹⁾.

A transferência de conhecimentos entre enfermagem e cuidador faz com que este exponha seus pontos de vista, para obter o melhor cuidado para a criança, seja pelo conhecimento científico que a enfermagem traz acerca do cuidado, seja pela experiência de vida do cuidador com a criança. Estudo⁽¹⁶⁾

afirma que, ao compartilhar informações, enfermeiros e clientes conseguem, juntos, refletir sobre uma determinada realidade e analisar a importância de práticas estabelecidas. Quando percebem que estas tornam-se inadequadas, ambos se dispõem a mudanças.

A literatura aponta que, ao incluir o acompanhante no cuidado, a equipe de enfermagem proporciona maior acolhimento e o familiar fica mais à vontade na interação interpessoal. Esta ocorrência propicia o compartilhamento de informações importantes na assistência à criança⁽²²⁾.

Participantes desta pesquisa consideraram que a maioria dos cuidados prestados pela equipe de enfermagem durante a assistência podiam ser compartilhados com eles, a exemplo de procedimentos básicos do dia a dia da criança até procedimentos mais complexos, que envolviam dispositivos tecnológicos. O cuidado compartilhado também surge como apoio em situações mais complicadas que as crianças passam durante as internações, assim como em momentos de intercorrências, nos quais os acompanhantes precisam estar atentos para solicitar intervenções da equipe de saúde.

Segundo estudo, famílias evitam privar-se do papel de cuidadores durante a internação hospitalar, procurando realizar os cuidados integrais da criança e satisfazendo suas demandas, como alimentação, higiene, troca de fraldas. Empenham-se também em suprir as suas necessidades, dando-lhe atenção e carinho, além de ficarem como sentinelas na evolução da condição de saúde de seu filho⁽¹⁷⁾.

De acordo com a literatura, a hospitalização na infância pode quebrar rotinas nas relações familiares e, com isso, muitas vezes, o familiar confere à enfermagem um papel de referência de apoio, contribuindo, assim, para o protagonismo do familiar no cuidado e para o cuidado compartilhado⁽¹²⁾.

Nas unidades de internação existem cuidados que se aproximam daqueles que são realizados em casa, que, mesmo parecendo simples, mostram-se com uma nova característica quando se usam dispositivos tecnológicos, tornando-os complexos⁽¹⁷⁾. Com isso, alguns familiares demonstraram medo e insegurança quando esses cuidados mais complicados apareceram, adotando uma posição de

meros auxiliares, distanciando-se de seu protagonismo no cuidado. Isso apareceu como um incômodo nesses participantes, pelo fato de não atuarem de forma efetiva na assistência aos seus filhos, pela condição clínica da criança ou simplesmente por não terem o conhecimento das demandas específicas que apresentavam.

Tal fato torna-se alarmante, tendo em vista que a falta da participação e construção de autonomia no cuidado no ambiente hospitalar pode acarretar consequências prejudiciais na continuidade do cuidado domiciliar com a criança. É necessário que o profissional de enfermagem atue nas orientações necessárias, a fim de capacitar esse familiar nos cuidados, respeitando a singularidade do sujeito. Estudo aponta que, conforme as mães aprendem técnicas referentes aos cuidados, alcançam mais autonomia, permitindo-lhes um crescimento gradual de responsabilidade nos cuidados à criança e, conseqüentemente, tornando-as mais seguras e comprometidas com a condição da criança⁽²³⁾.

Como a enfermagem torna-se o ponto de referência e apoio para os familiares, o profissional de enfermagem encontra-se em uma posição privilegiada para transformar o cuidado, evidenciando e valorizando o protagonismo desses e colaborando para que o cuidado compartilhado seja realizado de forma responsável e respeitável⁽¹¹⁾.

As limitações deste estudo relacionam-se à impossibilidade de generalização das conclusões uma vez que foi realizado em apenas um hospital do Rio de Janeiro.

Acredita-se que o estudo pode contribuir com a prática clínica no que tange à humanização da assistência, mediante um cuidado compartilhado com o familiar cuidador do paciente infantil. No que se refere ao ensino e à pesquisa, a realização deste trabalho colabora para maior discussão na área sobre o tema abordado, incentivando pesquisas futuras e sensibilizando para uma reflexão sobre a temática na graduação e pós-graduação.

Considerações Finais

Foi possível compreender que a visão dos cuidadores de crianças em condição crônica sobre o compartilhamento do cuidado nas hospitalizações,

muitas vezes, relacionava-o com uma ajuda dos acompanhantes aos profissionais e não como parte do cuidado. Percebeu-se ainda que, muitas vezes, os cuidados eram mais compartimentados ou divididos do que compartilhados e somados.

Notou-se a falta de informações sobre o assunto, visto que a maioria dos participantes da pesquisa possuía uma visão diferente do que fosse o real significado do cuidado compartilhado. Entretanto, observou-se que, mesmo as falas distanciando-se do verdadeiro conceito, o cuidado compartilhado aconteceu nas unidades de internação, quando citaram que ocorria uma troca de aprendizados durante os cuidados cotidianos da equipe de enfermagem. Isso ocorreu pelo fato de alguns profissionais colocarem o cuidador no processo do cuidado, levando em consideração suas experiências sobre a criança, e pelo fato de os próprios familiares referirem o quanto aprenderam com a enfermagem durante as internações hospitalares. Observou-se que, mesmo tendo dúvidas, os cuidadores, junto à equipe de enfermagem, exerciam algo do cuidado compartilhado durante as internações.

Além disso, o cuidado compartilhado, na visão dos familiares, ia além dos procedimentos do dia a dia, como higiene, alimentação e até mesmo procedimentos mais complexos. Esses citaram que enxergavam o compartilhamento do cuidado quando, junto aos profissionais de enfermagem, conseguiam dar suporte emocional às crianças.

Dessa forma, a equipe de enfermagem precisa estar atenta às demandas, de forma singular, respeitando o processo individual de cada criança e seu familiar ao passar pela internação hospitalar.

Colaborações:

1 – concepção e planejamento do projeto: Letícia Silva da Rocha, Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Isabella Fornerolli de Macedo e Letícia Guimarães Fassarella;

2 – análise e interpretação dos dados: Letícia Silva da Rocha, Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Isabella Fornerolli de Macedo e Letícia Guimarães Fassarella;

3 – redação e/ou revisão crítica: Letícia Silva da Rocha, Michelle Darezzo Rodrigues Nunes,

Isabella Fornerolli de Macedo, Letícia Guimarães Fassarella, Sandra Teixeira de Araújo Pacheco e Thais Alves Reis Evangelista;

4 – aprovação da versão final: Letícia Silva da Rocha, Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Isabella Fornerolli de Macedo, Letícia Guimarães Fassarella, Sandra Teixeira de Araújo Pacheco e Thais Alves Reis Evangelista.

Referências

1. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tabane RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2017;33(11):e00189516. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00189516>
2. Pastura PSVC, Paiva CG. Transição dos cuidados de pacientes com doenças crônicas da pediatria para a medicina de adultos: práticas de um hospital terciário no Brasil. *Rev Ped SOPERJ*. 2018;18(2):3-10. DOI: 10.31365/issn.2595-1769.v18i2p3-10
3. Nóbrega VM, Silva MEA, Fernandes LTB, Vieira CS, Reichert APS, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. *Rev esc enferm USP*. 2017;51:e03226. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016042503226>
4. Silva MEA, Reichert APS, Souza SAF, Pimenta EAG, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto contexto - enferm*. 2018;27(2):e4460016. DOI: 10.1590/0104-070720180004460016
5. Brasil. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. Brasília (DF); 1990 [cited 2020 Oct 5]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm
6. Gomes GC, Oliveira PK. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33(4):165-71. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000400021>
7. Ichikawa CRF, Santos SSC, Bousso RS, Sampaio PSS. O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. *Rev Enferm Centro-Oeste Min*. 2018;8:e1276. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.1276>
8. Silva TP, Silva MM, Alcântara LM, Ítalo RS, Leite JL. Estabelecendo estratégias de ação/ interação para o cuidado à criança com condição

- crônica hospitalizada. *Esc Anna Nery*. 2015;19(2):279-85. DOI: 10.5935/1414-8145.20150037
9. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SBC. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde soc*. 2018;27(4):1218-29. DOI: 10.1590/S0104-12902018170402
 10. Chagas MCS, Gomes GC, Pereira FW, Diel PKV, Farias DHR. Meaning given by family to care for the hospitalized child. *Av enferm*. 2017;35(1):7-18. DOI: 10.15446/av.enferm.v35n1.42466
 11. Anjos C, Santo FHE, Silva LF, Souza SR, Pinto CMI, Paiva ED. A permanência da família no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica: percepção da enfermagem. *Rev Min Enferm*. 2019;23:e-1180. DOI: 10.5935/1415-2762.20190028
 12. Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehm MB, Mota MS, Cardoso LS, Cecagno S. Criança hospitalizada: perspectivas para o cuidado compartilhado entre enfermagem e família. *Rev Enferm UFSM*. 2017;7(3):350-62. DOI: 10.5902/2179769226333
 13. Gomes GC, Xavier DM, Pintanel AC, Farias DHR, Lunardi VL, Aquino DR. Meanings attributed by family members in pediatrics regarding their interactions with nursing professionals. *Rev Esc Enferm USP*. 2015;49(6):951-7. DOI: 10.1590/S0080-623420150000600011
 14. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2013. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília (DF); 2013 [cited 2020 Dec 1]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
 15. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2020.
 16. Martins PAF, Alvim NAT. Plano de Cuidados Compartilhados: convergência da proposta educativa problematizadora com a teoria do cuidado cultural de enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(2):368-73. DOI: 10.1590/S0034-71672012000200025
 17. Durães FRA, Andrade KS, Barros MMA, Canterle VS, Vieira AIR, Brumado BG. The perception of the nursing team in the professional-family relationship of the hospitalized child. *Res Soc Dev*. 2021;10(16):e436101624307. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.24307
 18. Gonzalez CM, Teixeira MLO, Castelo Branco SEM. Cuidado educativo compartilhado: estratégia de ação da enfermagem junto a usuários com insuficiência renal crônica. *Rev baiana enferm*. 2017;31(3):e17536. DOI: 10.18471/rbe.v31i3.17536
 19. Azevedo AVS, Lançoni Júnior AC, Crepaldi MA. Interação equipe de enfermagem, família e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Ciênc Saúde Colet*. 2017;22(11):3653-66. DOI: 10.1590/1413-812320172211.26362015
 20. Alves JMNO, Amendoeira JJP, Charepe ZB. The parental care partnership in the view of parents of children with special health needs. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017;38(4):e2016-70. DOI: 10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070
 21. Hockenberry MJ, Wilson D, Rodgers CC. *Wong Fundamentos da Enfermagem Pediátrica*. 10a ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2018.
 22. Fassarella BPA, Ribeiro WA, Freitas LM, Nascimento JC, Santos JCC, Fonseca CSG. Equipe de enfermagem x acompanhante na pediatria: o impacto dessa parceria na assistência pediátrica. *Nursing*. 2019;22(258):3325-30. DOI: <https://doi.org/10.36489/nursing.2019v22i258p3319-3324>
 23. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SBC. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde soc*. 2018;27(4):1218-29. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018170402>

Recebido: 24 de fevereiro de 2022

Aprovado: 9 de junho de 2022

Publicado: 17 de agosto de 2022



A Revista Baiana de Enfermagem utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional. <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC). Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.