

A compreensão da enfermagem acerca do cuidado compartilhado à criança com condição crônica hospitalizada

Nursing's understanding of shared care for hospitalized children with a chronic condition

La comprensión de la enfermería sobre el cuidado compartido a niños hospitalizados con enfermedades crónicas

Letícia Guimarães Fassarella¹, Isabela Fornerolli de Macedo¹, Michelle Darezzo Rodrigues Nunes¹,
Letícia Silva da Rocha¹, Mara Lucia Amantéa¹, Renata de Oliveira Maciel¹

¹Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil

RESUMO

Objetivo: compreender a visão do profissional de enfermagem sobre o cuidado compartilhado entre equipe de enfermagem e o familiar da criança com condição crônica. **Método:** estudo qualitativo, descritivo, exploratório realizado numa enfermaria de pediatria de um Hospital Estadual Universitário do Rio de Janeiro, com 23 profissionais de enfermagem, sendo 5 enfermeiras e 18 técnicas de enfermagem. Os dados foram analisados com base na técnica de análise de conteúdo temática segundo Bardin. **Resultados:** apreenderam-se três categorias: Desafios na construção do cuidado compartilhado; Maneiras de promover o cuidado compartilhado e Benefícios do cuidado compartilhado. Evidenciam aspectos positivos e que precisam ser melhorados para que o cuidado compartilhado seja efetivo e maneiras de realizá-lo. **Conclusão:** os resultados deste estudo evidenciaram aspectos positivos e desafios na relação profissional-familiar para efetivo cuidado compartilhado, estes poderão contribuir para assistência da enfermagem de qualidade, evidenciando o aspecto educativo do cuidado, favorecendo a interação entre profissional e familiares.

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

ABSTRACT

Objective: to understand the Nursing profession's view of care shared between nursing teams and relatives/caregivers of children with a chronic condition. **Method:** this qualitative, descriptive, exploratory study involved 23 nursing personnel (5 nurses and 18 nursing technicians) in a pediatric unit of a state university hospital. Data were analyzed using Bardin thematic content analysis. **Results:** three categories were identified: Challenges in constructing shared care; Ways to promote shared care; and Benefits of shared care. They highlight both positive aspects to be improved so that shared care is effective and ways to achieve that. **Conclusion:** this study found positive aspects and challenges in the relationship between families and health personnel with a view to effective shared care. These can contribute to quality nursing care, highlight the educational aspect of care and favor interaction between health personnel and families.

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

RESUMEN

Objetivo: comprender la perspectiva del profesional de enfermería acerca del cuidado compartido entre el equipo de enfermería y el familiar del niño con enfermedad crónica. **Método:** estudio cualitativo, descriptivo, exploratorio, realizado en una sala de enfermería pediátrica de un Hospital Universitario del Estado en Río de Janeiro, junto a 23 profesionales de enfermería: 5 enfermeros y 18 técnicos de enfermería. Los datos se analizaron mediante la técnica de análisis de contenido temático según Bardin. **Resultados:** se abordaron tres categorías: Desafíos en la construcción del cuidado compartido; Formas de promover la atención compartida y Beneficios de la atención compartida. Se presentan aspectos positivos que, sin embargo, necesitan mejoras para que el cuidado compartido sea eficaz y se muestran formas de hacerlo. **Conclusión:** los resultados de este estudio mostraron aspectos positivos y desafíos en la relación profesional-familia para un cuidado compartido eficaz, que pueden contribuir a una atención de enfermería de calidad, destacando el aspecto educativo del cuidado, favoreciendo la interacción entre el profesional y los familiares.

Descriptores: Enfermería Pediátrica; Niño Hospitalizado; Enfermedad Crónica; Relaciones Profesional-Familia.

INTRODUÇÃO

Condições crônicas são problemas que requerem gerenciamento contínuo por um longo período, abrangendo muitos agravos¹. As crianças com condições crônicas necessitam de alguma tecnologia para sobrevivência, além de sofrerem internações frequentes e inúmeros procedimentos².

Geralmente, o tratamento é longo e complexo, exigindo cuidados constantes. Assim, é importante que a família conheça a doença, suas manifestações e complicações, e seja inserida e estimulada a participar do processo de cuidar³.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro - Brasil (FAPERJ) – Processo nº E-26/010.001313/2019.

Autora correspondente: Michelle Darezzo Rodrigues Nunes. E-mail: mid13@hotmail.com

Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Magda Guimarães de Araujo Faria

Durante esse processo o familiar desempenha papel fundamental não só para a criança, como também para os profissionais de saúde, através da troca de informações sobre o estado da criança, contribuindo a assistência prestada pela equipe⁴.

A enfermagem tem maior proximidade com a família e criança, facilitando a criação de vínculo com os sujeitos e proporcionando maior visualização das necessidades apresentadas⁵. Além disso, torna-se o ponto de referência e apoio para os familiares. Desta forma, o profissional de enfermagem se encontra em uma posição de privilégio para transformar o cuidado, valorizando o protagonismo desses familiares e colaborando para que o cuidado compartilhado seja realizado de forma responsável e respeitável⁶.

Assim, o cuidado compartilhado entre equipe de saúde e familiar envolve o desenvolvimento de um projeto terapêutico integrando a família e a enfermagem, gerando habilidades e capacidade de comunicação, diálogo, acolhimento e oportunidades para protagonizar o cuidado⁷. Os profissionais de saúde precisam auxiliar, operacionalizar e empoderar essas famílias para aquisição de habilidades e competências de cuidado, tornando-o seguro e preservando sua parentalidade⁸.

Considerando a importância do cuidado compartilhado no desenvolvimento de habilidades da família que estimulem seu protagonismo no cuidado de qualidade a criança com condição crônica, para além da hospitalização, mas também na continuidade do cuidado domiciliar, acredita-se que é preciso inicialmente entender como se dá a interação entre o profissional e a família e como é realizado esse processo de cuidado compartilhado com a criança com condição crônica.

Assim, o estudo teve como objetivo compreender a visão do profissional de enfermagem sobre o cuidado compartilhado entre equipe de enfermagem e o familiar da criança com condição crônica.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. O cenário foi uma enfermaria de pediatria de um Hospital Universitário Estadual do Rio de Janeiro. Os critérios de inclusão foram: ser enfermeiro ou técnico de enfermagem; trabalhar na unidade referida e ter experiência na área por no mínimo três anos⁹. Foram excluídos os residentes de enfermagem devido ao tempo de contato mais restrito na unidade e à alta rotatividade.

A coleta de dados ocorreu nos meses de julho e agosto de 2021, por meio de entrevistas semiestruturadas, em um único encontro, respeitando a disponibilidade de cada profissional de saúde. As questões disparadoras foram: "O que você entende sobre cuidado compartilhado?"; "Como o cuidado compartilhado acontece na sua prática clínica junto com as famílias de crianças com condições crônicas?"; "O que você acha do cuidado compartilhado no hospital?"; "Você mudaria a forma que você realiza o cuidado compartilhado?". Além disso, foi utilizado um instrumento para coleta de dados sociodemográficos para caracterização dos participantes.

Para preservar o conteúdo original, as entrevistas foram áudio gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. O encerramento das entrevistas se deu no momento em que as mesmas não traziam elementos novos para o estudo, adotando-se o critério de saturação teórica dos dados. Os dados extraídos da entrevista foram analisados com base na técnica de análise de conteúdo temática segundo Bardin¹⁰, sendo organizado em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Esse manuscrito foi redigido de acordo com o Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).

O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente em 21 de maio de 2021. De acordo com as normas da Resolução nº 466/2012¹¹, foram respeitadas a dignidade e a autonomia dos entrevistados, reconhecendo sua vulnerabilidade e garantido sua vontade de continuar, ou não, a pesquisa, com comprometimento máximo de benefícios e garantindo que os riscos previsíveis mínimos.

Os participantes que concordaram em participar do estudo foram incluídos após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo disposto em duas vias. Buscando preservar o anonimato dos entrevistados foi utilizada a letra E para enfermeiro e a letra T para técnico de enfermagem seguidas do número ordinal identificando a ordem das entrevistas realizadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 23 profissionais de enfermagem, sendo cinco enfermeiras e 18 técnicas de enfermagem, exclusivamente mulheres, com idades entre 27 e 60 anos. O tempo de atuação variou entre três e 27 anos de experiência na área pediátrica, tendo em média 14 anos. Em relação ao tempo de trabalho no cenário de campo da pesquisa, variou entre cinco meses a 27 anos.

Os dados extraídos das entrevistas foram organizados em três categorias: Desafios na construção do cuidado compartilhado; Maneiras de promover o cuidado compartilhado e Benefícios do cuidado compartilhado, apresentadas a seguir:

Categoria 1: Desafios na construção do cuidado compartilhado

Esta categoria representa todas as dificuldades e justificativas encontradas para a falta de realização do cuidado compartilhado entre os sujeitos no âmbito hospitalar.

O profissional de enfermagem identifica condutas que podem dificultar a realização do cuidado compartilhado tanto por parte dos familiares quanto pelos próprios profissionais de enfermagem.

Subcategoria 1.1: Aspectos que dificultam a construção cuidado compartilhado por parte dos familiares

Em alguns momentos os profissionais referiram encontrar desafios na implementação dos cuidados compartilhados. Entre eles estão distanciamento de responsáveis durante a hospitalização da criança e o medo ou insegurança do familiar em realizar algum cuidado no hospital.

Com relação ao afastamento dos familiares, apesar de prever-se que as crianças podem ficar com um acompanhante 24 horas por dia durante a internação, alguns familiares não conseguem estar presentes durante toda hospitalização. Isso pode acontecer por diversas causas, dentre elas sociais, financeiras e/ou familiares, porém impactam na participação do cuidado.

O que deveria haver é mais a presença deles com a criança. (T2)

As mães ficam pouco presentes porque tem a necessidade de trabalhar, normalmente elas têm outro filho e essas coisas. (T12)

De acordo com a literatura, crianças com condições crônicas se caracterizam por sua clínica fragilizada, sendo submetidas internações frequentes e/ou prolongadas e acompanhamento constante nos serviços de saúde², exigindo adaptação por parte dos familiares.

Apesar das falas dos participantes indicarem maior necessidade de acompanhamento da criança pelos familiares no hospital, a literatura evidencia que a mãe como cuidadora principal, altera sua rotina para cuidar da criança e na maioria das vezes abandona o trabalho e outras atividades da sua vida diária para se dedicar exclusivamente aos cuidados à criança, gerando sobrecarga¹².

Além de ser um aspecto que dificulte o cuidado compartilhado, afeta também a relação do profissional com a família.

A ausência faz isso, essa falta de confiança, essa falta de entendimento dos nossos cuidados [...] Quando eles estão presentes, além de facilitar isso (cuidado compartilhado), tem essa questão deles terem essa confiança com a gente. (T3)

Para que esse processo seja iniciado e construído diariamente é necessário que o familiar esteja presente na unidade de saúde, tendo em vista que essa ausência além de dificultar a construção do cuidado compartilhado, enfraquece a relação entre criança-familiar-equipe.

No entanto, é preciso entender o motivo da ausência desse responsável, compreendendo seu contexto social, financeiro e familiar, buscando estratégias de aproveitamento quando esse familiar retorna à unidade de internação, para visita ou acompanhamento por um período de tempo, a fim de convidar esse familiar para a capacitação dos cuidados.

Estudo aponta que a presença do familiar durante a internação da criança favorece o suporte emocional da criança, promovendo a segurança, além de colaborar no desenvolvimento do trabalho da equipe de enfermagem, beneficiando a construção de uma relação de proximidade e confiança entre o familiar e profissional¹³.

Outro ponto destacado pelos profissionais, foi que a falta de informação referente a terapêutica da criança, uso dos dispositivos tecnológicos e necessidade dos procedimentos realizados, causam insegurança e medo por parte do familiar influenciando diretamente sua participação.

Vejo insegurança. Vejo uma rejeição inicial pela insegurança, não por não querer praticar. (T8)

Elas têm medo mesmo de provocar algum dano na criança quando tá manipulando aquilo por falta de conhecimento. (T12)

A escassez de orientação e informação sobre o diagnóstico e a demanda dos procedimentos e a utilização de termos científicos acarretam sentimento de despreparo por parte dos familiares, fazendo com que se distanciem do processo de cuidar da criança^{14,15}. Além disso, quando a comunicação entre a equipe e o familiar não é eficiente, gera um afastamento do acompanhante, guardando para si dúvidas sobre a patologia, tratamento e, inclusive, mostrando-se resistente à determinados procedimentos³. Com isso, percebe-se que a não participação do familiar pode surgir pelo próprio desconhecimento do diagnóstico e tratamento da criança, assim como da importância de sua participação no cuidado.

Nesta perspectiva, para que ocorra a integração familiar-equipe, a mesma deve discutir com o acompanhante a participação deste no cuidado, fornecendo, além de treinamento, suporte teórico e emocional para cuidar de sua criança em domicílio¹³. O repasse de informações e esclarecimentos de dúvidas, além de transmitir segurança e tranquilidade aos familiares, valoriza a participação do responsável durante esse processo, além de caracterizar uma atitude de respeito⁷.

Subcategoria 1.2: Aspectos que dificultam a construção cuidado compartilhado por parte dos profissionais de enfermagem

Foi possível identificar que apesar dos entrevistados identificarem a importância do envolvimento dos familiares nos cuidados à criança hospitalizada com condição crônica, ainda há aqueles que preferiram trabalhar sozinhos, sem a presença dos responsáveis. Algumas justificativas são por possuírem outras demandas, a falta de tempo ou até mesmo sobrecarga. Eficiência em terminar as atividades mais rápido parece ser priorizada pelo profissional em prol da qualidade da assistência individualizada e empática aquela família.

Eu particularmente prefiro fazer sozinha mas também não tenho problema de fazer com eles não. A gente vai aprendendo que tem que trabalhar em equipe e incluir a família na equipe. (T12)

Vou falar a verdade, eu não gosto. Eu gosto quando a mãe fala assim pra mim “eu faço tudo sozinha” ou eu chegar lá e fazer tudo sozinha [...] Porque a gente faz mais rápido, não perde tempo ali, a gente acha que é perder tempo, mas na verdade não é né [...] mas a gente pensa assim “perder tempo ensinando a mãe, sendo que tem outras crianças pra eu dar banho ainda, tem medicação pra eu fazer”. (T6)

Às vezes você já tá escalada com quatro crianças, você não vai ter tempo pra ficar ali. (T7)

Compreende-se que a enfermagem é grande detentora de conhecimentos técnico-científicos específicos para o cuidado, porém o familiar é aquele quem mais conhece a criança e consegue identificar pequenas alterações de comportamento desta, tornando-se um grande colaborador durante o tratamento, fornecendo informações essenciais que contribuem no cuidado¹⁶.

Envolver a família nos cuidados implica rever os modos como a enfermagem tem delineado esse processo, tendo em vista que as preferências parentais para participação variam e é necessário estar pronto para apoiar a participação deles no nível em que seus membros escolherem, levando para uma experiência satisfatória⁷. Além disso, conferir informações sobre cuidados faz com que haja uma oportunidade desse familiar compartilhar ideias e expressar sentimentos ou dúvidas¹⁷.

A sobrecarga do profissional de enfermagem, pode afetar diretamente a qualidade da assistência prestada. A insuficiência de pessoal, extensa jornada de trabalho e grande demanda de trabalho limita o profissional de momentos de interação e atenção às necessidades do acompanhante e paciente, focando apenas no tratamento e agindo de forma mecanizada^{18,19}.

Alguns participantes apontaram que cuidados mais complexos, não são permitidos serem realizados pelos familiares na unidade pediátrica, ficando sob responsabilidade somente da enfermagem.

Eu vejo como questão de chefia. Porque eu já vi aqui proibir mesmo. “Ah, não deixa a mãe aspirar não”, sendo que a mãe vai pra casa, ela vai aspirar em casa, fazer as coisas em casa. (T6)

Em contrapartida, outros afirmam que pode ser realizado pelo familiar desde que seja supervisionado pelo profissional de enfermagem.

Ela (chefia de enfermagem) não deixa o acompanhante gavar a dieta lá sozinho e você não estar por perto. Ela não permite isso. Ela diz que a partir do momento que a criança está internada, você tem que fazer essas coisas, não tem que delegar para o acompanhante. (T16)

Nota-se que apesar das contradições sobre o que é permitido ou não quanto às condutas para realização dos cuidados, há dificuldade de o profissional de enfermagem entender o real significado de cuidado compartilhado. As falas evidenciam que o profissional ainda entende a participação da família no cuidado como uma forma de compartimentar o cuidado ao invés de compartilhar, de dividir tarefas ao invés de somar e trocar conhecimentos.

Estudos apontam que cuidados próximos aos realizados no domicílio, como a higienização e troca de fraldas são determinados pela equipe de enfermagem como papel do familiar, havendo uma delegação de cuidados sem co-participação^{15,20}, independente da situação clínica do paciente, não se atentando a singularidade da criança¹⁴.

Quando há previsão de alta hospitalar, os familiares começam a ser mais estimulados e permitidos à realização dos cuidados, até mesmo os mais complexos. Há uma percepção dos próprios profissionais sobre a necessidade de orientação precoce quanto aos cuidados necessários, tendo em vista que eles irão dar continuidade da assistência em domicílio, porém na prática isso ocorre apenas mais próximo da alta. De acordo com os participantes, isso acaba acarretando que o familiar não tenha tempo suficiente para capacitação do cuidado e consiga externalizar suas dúvidas e anseios, deixando-os mais seguros para realizar em casa.

Fica muito tempo sem saber. Aí vai embora, falta dois, três dias, aí começa "ah mãe, vai pra casa, tem que começar isso. [...] eu percebo que esse é um cuidado que tem que ser feito desde o início. (T18)

Por exemplo, na glicemia, um dia ela começa aferir glicemia, no outro horário já tem que aplicar, no outro horário já tem que aspirar. Eu acho que fica muito confuso, muita informação num mesmo dia." (E1)

É necessário compreender que as orientações fazem parte de um processo e que não seja visto como algo pontual, pois desta forma pode gerar dúvidas e possíveis danos à criança¹⁵. O processo de autonomia se faz importante tanto para o familiar quanto para criança, devendo ser iniciado precocemente, tendo em vista que cada indivíduo demanda tempo e atenção diferentes para desenvolver habilidades e segurança necessárias para assumir essa responsabilidade²¹.

Não foi mencionado pelos participantes o entendimento sobre o saber do familiar cuidador e as formas de cuidados que o mesmo realizava em casa, principalmente para os casos de reinternações, onde o familiar já prestava cuidados específicos em domicílio. Tal atitude dificulta a relação de parceria na realização dos procedimentos, tornando-se um processo unilateral. Para que haja uma relação bem-sucedida com a família é preciso que os profissionais de enfermagem reconheçam e valorizem a experiência dos responsáveis em relação à condição e as necessidades dessa criança^{6,17}. Faz-se necessário criar espaços de comunicação e liberdade para que a família possa se estabelecer no ambiente hospitalar. Essa troca de experiências favorece a boa convivência de ambos, enriquece suas relações e proporciona um cuidado mais integral e humanizado para a criança⁶.

Categoria 2: Maneiras de promover o cuidado compartilhado

Esta categoria ilustra a promoção do cuidado compartilhado na unidade pediátrica e a relação do profissional de enfermagem com o familiar cuidador.

Segundo os participantes uma das maneiras do cuidado compartilhado ser promovido é através das orientações. Assim, antes da realização dos cuidados da criança ou da realização de procedimentos envolvendo algum dispositivo tecnológico, há a explicação prévia do estado da criança e a necessidade de realizar cada procedimento para o bem-estar da criança.

A gente ensina a fazer puff, a técnica [...], a importância do uso do puff [...] como identificar se a criança tá bem, ou se tá fora de parâmetros normais. (T11)

A gente tem que orientar a mãe em relação ao HGT, explicar não só o método, mas também as variações do índice glicêmico, explicar quais são as insulinas, como elas agem, como deve armazenar, isso tudo tem que orientar[...] e estimular que ela realize o cuidado mas sempre do lado dela. (E14)

Aproximando-se do real significado do cuidado compartilhado, algumas falam compreendem o processo de autonomia do familiar como um dos exemplos. Assim o foi identificado pelos participantes como o *fazer-junto*, onde o familiar participa em conjunto com o profissional sobre as demandas da criança, sendo um passo inicial na construção da autonomia e segurança.

Geralmente ele segura pra mim, a pessoa quer participar. Ela segura o frasco da dieta, outra vezes prefere que a criança esteja no colo dela, entendeu? (T5)

Quando a realização dos cuidados é iniciada pelos familiares/cuidadores de forma mais ativa, a enfermagem possui a função de orientar, supervisionar e auxiliar garantindo que o cuidado seja feito na técnica correta, no entanto, respeitando a singularidade de cada pessoa e preferências pessoais de execução.

Uma condição que a criança desenvolveu, a gente começa explicando, demonstrando, e aí deixa períodos que essa família pratique, execute sob a nossa supervisão. (E22)

A gente tem que além de ensinar, dar o exemplo e supervisionar pra ver se ela tem a capacidade de fazer. (T23)

Ao se trabalhar com familiar de crianças com condições crônicas, um dos principais objetivos é apoiar a família no enfrentamento da doença e promover a integração por toda a vida da criança. O cuidado a longo prazo estabelece uma parceria entre pais e profissionais, o que pode ajudar na adaptação dessa família a mudanças que serão necessárias ao longo do curso da doença¹⁷.

Os familiares se sentem envolvidos nos cuidados prestados quando estes participam em conjunto com a enfermagem, tornando-se um processo interativo e cooperativo, capacitando-os para assumir o cuidado²².

Foi identificado que há profissionais que permitem que o familiar realize a assistência de forma independente, não participando e supervisionando esse cuidado. Isso pode implicar em consequências prejudiciais no cuidado, podendo ser replicado no ambiente domiciliar e vindo a causar algum dano ao paciente posteriormente.

Ela faz sozinha e só me comunica. A gente continua observando e supervisionando, mas depois ela faz sozinha e só comunica pra gente. (T8)

Sendo assim, quando o cuidador não possui segurança ou conhecimento para realização do procedimento, o mesmo pode estar colocando em risco a integridade da criança, sendo um fator preocupante por parte dos profissionais.

Se a gente não treinar o pai aqui a criança vai ficar desassistida em casa então a gente tem que tentar envolver o máximo possível, respeitando também o momento do responsável. (E20)

Conforme o Artigo 92, presente no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, é proibido que o profissional delegue atribuições para acompanhantes e/ou responsáveis do paciente²³ considerando que são condutas que exigem conhecimento técnico-científico e é responsabilidade da enfermagem tendo vista que estão no ambiente hospitalar. O familiar precisa ser supervisionado para que haja uma continuidade da assistência de qualidade, respeitando sua singularidade.

Os cuidados realizados na criança com condição crônica hospitalizada diferem daqueles realizados quando no domicílio, necessitando de um cuidado especializado e supervisionado pela equipe de enfermagem. Então, delegar ao responsável esses cuidados pode acarretar malefícios à saúde da criança, além da responsabilidade institucional e técnica quando temos uma internação hospitalar¹⁵.

Categoria 3: Benefícios do cuidado compartilhado no âmbito hospitalar

Esta categoria mostra os benefícios identificados pelos profissionais de enfermagem em se compartilhar o cuidado no âmbito hospitalar, proporcionando que o familiar construa, durante a internação, o exercício da autonomia e promoção da segurança. Assim, contribuindo para a construção de confiança e igualdade entre família e enfermagem.

Quanto mais segurança o pai tiver pra levar essa criança pra casa, pra cuidar dessa criança, melhor é pra todo mundo. (E20)

Eu acho interessante porque é aqui que eles vão criar a segurança, vão aprender com a enfermagem a poder cuidar e poder ir pra casa e receber alta. (T9)

A participação do familiar mostra-se importante para a assistência integral da criança com condição crônica, contribuindo para o estabelecimento de vínculo familiar-criança e permitindo condições de bem-estar físico e emocional. Proporciona, por sua vez, uma responsabilização e humanização do cuidado.

É importante devido ao vínculo também, da mãe com a criança. A criança muitas vezes fica bem melhor, mais tranquila quando a mãe tá fazendo os cuidados. (T6)

O familiar quando confiante, seguro e autônomo no cuidado, maior é a chance de perpetuar tais condutas em domicílio. O familiar torna-se capacitado em continuar a assistência de forma segura e adequada. Com isso, há uma preocupação, através das falas dos participantes, em envolver cada vez mais os familiares, tendo em vista que eles precisarão realizar em casa e não terão os profissionais por perto para auxiliar, diferente de quando está no ambiente hospitalar.

Eu sempre procuro deixar os pais participarem dos cuidados. É... muitas das vezes eu até prefiro que eles façam porque vai embora... se o paciente é crônico, eles vão ter que fazer de qualquer maneira. (E4)

Eu fico mais tranquila quando ela vai embora porque eu sei que ela vai saber cuidar. (T18)

Um estudo evidenciou que o cuidado compartilhado auxilia na construção de uma responsabilização compartilhada entre os envolvidos, sendo eles familiares e profissionais, beneficiando a criança com sua particularidade. Isso facilita a negociação de ações estratégicas capazes de proporcionar um cuidado integral e mais humanizado para a criança adoecida⁸.

A oportunidade de aprendizagem permite o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades para que os familiares tornassem capacitados para lidar com a complexidade da condição de saúde da criança hospitalizada, onde se sentiram envolvidos nos cuidados prestados. Além disso, ressaltou a importância da parceria do enfermeiro para construção desse saber²¹.

O domínio do familiar em reproduzir algumas técnicas referente ao cuidado da criança promove uma alta hospitalar com segurança para que seja possível a continuidade do tratamento em domicílio, reforçando a valorização da autonomia desse sujeito⁴.

Limitações do estudo

As limitações deste estudo relacionam-se à impossibilidade de generalização dos dados, uma vez que foi realizada em apenas um hospital do Rio de Janeiro. Além disso, foi realizado num período de pandemia devido ao Coronavírus podendo ser fator contribuinte para influenciar as respostas dos participantes, devido ao aumento das internações e afastamento de profissionais, consequentemente gerando um aumento da demanda de cuidados e sobrecarga.

CONCLUSÃO

Por meio dos resultados desse estudo foi possível compreender a relação profissional-familiar durante o processo de construção do cuidado compartilhado, evidenciando aspectos positivos e que precisam ser melhorados para que aconteça efetiva e satisfatoriamente. Ressalta-se a importância da presença do familiar na unidade de internação e que esse seja incentivado sua participação no planejamento e realização dos cuidados, para além do ambiente domiciliar.

Uma possível estratégia para melhoria do cuidado compartilhado pode ser reuniões periódicas entre enfermagem e familiares, proporcionando esclarecimentos e capacitação do cuidado.

Os resultados deste estudo poderão contribuir para assistência da enfermagem de qualidade, evidenciando o aspecto educativo do cuidado, favorecendo uma maior interação e comunicação entre o profissional e familiares.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial [Internet]. Brasília: OMS, 2003 [cited 2020 Aug 01]. Available from: https://www.saudeireta.com.br/docsupload/1334798934Cuidados%20inovadores%20parte_001.pdf.
2. Simonato MP, Mitre RMA, Galheigo SM. The hospital routine of children with prolonged hospitalizations: between body-care and possible mediations. Interface. 2019 [cited 2020 Aug 01]; 23:e180383. DOI: <https://doi.org/10.1590/Interface.180383>.
3. 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 [cited 2022 Aug 02]; 10(16):e436101624307. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/24307>.
4. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SBC. The role of family in treatment plans and pediatric inpatient care in complex chronic health conditions. Saúde Soc. 2018 [cited 2021 Mar 10]; 27(4):1218-29. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018170402>.
5. 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 [cited 2021 Mar 10]; 22(258):3325-30 DOI: <https://doi.org/10.36489/nursing.2019v22i258p3319-3324>.
6. Anjos C, Santo FHE, Silva LF, Souza SR, Pinto CMI, Paiva ED. The permanence of the family in the center of intensive oncological pediatric therapy: nursing perception. Rev Min Enferm. 2019 [cited 2022 Aug 02]; 23:e-1180. Available from: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/1180.pdf>.
7. Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehrn MB, Mota MS, Cardoso LS, Cecagno S. Hospitalized children: perspectives for the shared care between nursing and family. Rev Enferm UFSM 2017 [cited 2021 Nov 02]; 7(3):350-62. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769226333>.
8. Chagas MCS, Gomes GC, Pereira FW, Diel PKV, Farias DHR. Meaning given by family to care for the hospitalized child. av. enferm. 2017 [cited 2021 Nov 01]; 35(1):7-18. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v35n1.42466>.
9. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN n. 581/2018. Atualiza, no âmbito do Sistema Cofen/Conselhos Regionais de Enfermagem, os procedimentos para Registro de Títulos de Pós-Graduação Lato e Stricto Sensu concedido a Enfermeiros e aprova a lista das especialidades. Diário Oficial da União, Brasília (DF) 2018 [cited 2021 Nov 01]. Available from: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-581-2018_64383.html.
10. Bardin, L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.
11. Ministério da Saúde (Br). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2013: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; [Internet]. 2013 [cited 2022 Aug 01]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
12. Rodrigues DZ, et al. The burden of family caregiver of children with special health needs. Rev. Eletr. Enfer. 2018 [cited 2022 Aug 04]; 20:v20a48. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>.
13. Salgado MA, Bittencourt IS, Salgado MA, Paixão GPN, Marinho CLA, Fraga, CDS. Nursing perception about the companion in the care of hospitalized children. Ciência Saúde. 2018 [cited 2022 Jul 02]; 11(3):143-50. DOI: <https://doi.org/10.15448/1983-652X.2018.3.29733>.
14. Zamberlan KC, Neves ET, Severo VRG, Santos RP. The care of the child with chronic or disabling disease in the hospital context. J. res.: fundam. care. 2013 [cited 2021 Aug 10]; 6(3):1288-301. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2014v6n3p1288>.
15. Macedo IF, Souza TV, Oliveira ICS, Sibreiros AS, Moraes RCM, Vieira RFC. Nursing team's conceptions about the families of hospitalized children. Rev Bras Enferm. 2017 [cited 2021 Aug 10]; 70(5):904-11. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0233>.
16. Marques CDC, Malaquias TSM, Waidman MAP, Higarashi IH. Family caregivers of hospitalized child through nursing team view. Cienc. Cuid. saude. 2014 [cited 2021 Aug 10]; 13(3):541-48. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v13i3.22133>.
17. Hockenberry MJ, Wilson D, Rodgers CC. Wong Fundamentos da Enfermagem Pediátrica. 10ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2018.
18. Costa CS, Normann KAS, Tanaka AKSR, Cicoella DA. A influência da sobrecarga de trabalho do enfermeiro na qualidade da assistência. Rev. UNINGÁ, Maringá. 2018 [cited 2021 Nov 24]; 55(4):110-20. Available from: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/2403/1796>.
19. Santos CSCS, Abreu DPG, Mello MCVA, Roque ST, Perim LF. Evaluation of work overload in the nursing team and the impact on the quality of care. Research, Society and Development. 2020 [cited 2022 Jul 02]; 9(5):e94953201-e94953201. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i5.3201>.
20. Collet N, Rocha SMM. Hospitalized child: care sharing between mother and nursing. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2005 [cited 2021 Nov 24]; 12(2):191-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692004000200007>.
21. Carvalho MSN, Menezes LA, Cruz Filho AD, Maciel CMP. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios. Rio de Janeiro: Eldorado; 2019. 216p.
22. 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 [cited 2021 Nov 24]; 38(4):e2016-0070. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>.
23. Brasil. Governo Federal. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução nº 564, 6 novembro de 2017. Aprovar o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 6 de dez 2017. Available from: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html.