

Buscando por conexão humana para transcender simbolismos dos cuidados paliativos em pediatria

Searching for human connection to transcend symbolisms in pediatric palliative care

Buscando la conexión humana para transcender los simbolismos de los cuidados paliativos pediátricos

Patrícia Luciana Moreira-Dias¹

ORCID: 0000-0002-3153-5302

Larissa Fernandes Franco¹

ORCID: 0000-0002-1672-8309

Maria Aparecida Bonelli¹

ORCID: 0000-0003-0542-4411

Esther Angélica Luiz Ferreira¹

ORCID: 0000-0003-2582-9045

Monika Wernet¹

ORCID: 0000-0002-1194-3261

¹Universidade Federal de São Carlos, São Carlos,
São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Moreira-Dias PL, Franco LF, Bonelli MA, Ferreira EAL, Wernet M. Searching for human connection to transcend symbolisms in pediatric palliative care. Rev Bras Enferm. 2023;76(3):e20220476. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0476pt>

Autor Correspondente:

Patrícia Luciana Moreira-Dias

E-mail: patriciamoreira@yahoo.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 06-09-2022

Aprovação: 16-12-2022

RESUMO

Objetivos: apresentar um modelo teórico sobre o contexto interacional entre profissionais de saúde e famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos. **Métodos:** estudo qualitativo sob os referenciais da Teoria Fundamentada nos Dados e Interacionismo Simbólico. Participaram dez profissionais atuantes em cuidado paliativo, por meio de entrevista semiestruturada, a partir da técnica “bola de neve”, entre os anos 2020 e 2021. **Resultados:** a análise comparativa dos dados resultou no modelo teórico ‘Buscando por conexão humana para transcender simbolismos do cuidado paliativo pediátrico’. Evidencia elementos simbólicos que sustentam a construção do contexto colaborativo integrando dois fenômenos: ‘Rompendo fronteiras e entrelaçando caminhos’ e ‘Acolhendo o sofrimento para tecer experiências de vida significativas’. Simbolismos dos cuidados paliativos orientam comportamentos das famílias e profissionais, constituindo-se no principal interveniente a ser manejado. **Considerações Finais:** simbolismos e sofrimento integram continuamente a experiência interacional do profissional. Empatia e compaixão são elementos fundamentais para sua conexão com as famílias.

Descritores: Cuidados Paliativos; Relações Profissional-Família; Pediatria; Cuidado da Criança; Teoria Fundamentada.

ABSTRACT

Objectives: to present a theoretical model for the interactional context of health professionals and families of children and adolescents under palliative care. **Methods:** qualitative study based on the theoretical frameworks of Grounded Theory and Symbolic Interactionism. Ten palliative care professionals took part in this study through semi-structured interviews employing snowball technique from 2020 to 2021. **Results:** the comparative data analysis resulted in the theoretical model “Searching for human connection to transcend symbolisms in pediatric palliative care”. It reveals symbolic elements that substantiate the construction of a collaborative context integrating two phenomena: “Overcoming boundaries and intertwining paths” and “Embracing suffering to weave meaningful experiences”. Symbolisms in palliative care guide the behavior of families and professionals, which makes them the key factor to be managed. **Final Considerations:** symbolisms and suffering continually integrate the interactional experience of professionals. Empathy and compassion are fundamental elements to enable their connection with families.

Descriptors: Palliative Care; Professional-Family Relations; Pediatrics; Child Care; Grounded Theory.

RESUMEN

Objetivos: presentar un modelo teórico sobre el contexto interaccional entre los profesionales de la salud y las familias de niños y adolescentes en cuidados paliativos. **Métodos:** estudio cualitativo bajo la Teoría Fundamentada en los Datos y el Interaccionismo Simbólico. Participaron diez profesionales activos en cuidados paliativos, a través de entrevistas semiestructuradas, con base en la técnica de “bola de nieve”, entre los años 2020 y 2021. **Resultados:** el análisis comparativo de los datos resultó en el modelo teórico ‘Buscando la conexión humana para transcender simbolismos de los cuidados paliativos pediátricos’. Evidencia los elementos simbólicos que apoyan la construcción del contexto colaborativo integrando dos fenómenos: ‘Rompiendo fronteras y entrelazando caminos’ y ‘Acogiendo el sufrimiento para tejer experiencias de vida significativas’. Los simbolismos de los cuidados paliativos guían los comportamientos de las familias y los profesionales, constituyendo el principal factor a ser manejado. **Consideraciones Finales:** el simbolismo y el sufrimiento son continuamente parte de la experiencia de interacción del profesional. La empatía y la compasión son elementos fundamentales para su conexión con las familias.

Descriptorios: Cuidados Paliativos; Relaciones Profesional-Familia; Pediatría; Cuidado del Niño; Teoría Fundamentada.

INTRODUÇÃO

Cuidado paliativo (CP) é definido como cuidados holísticos e ativos a indivíduos de todas as idades que vivenciam sofrimento relacionado à saúde devido a doenças graves. Seu objetivo é melhorar a qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores por meio da prevenção, identificação precoce e gestão de sintomas físicos, sofrimento psicológico, espiritual e social. Pode ser oferecido durante todo curso da doença, em conjunto com terapias modificadoras de doença. O cuidado paliativo reconhece e respeita os valores e crenças do paciente e família⁽¹⁾.

Estima-se que mais de 21 milhões de crianças por ano, em todo o mundo, precisariam de uma abordagem paliativa, e mais de 8 milhões exigiriam algum grau de cuidados paliativos pediátricos (CPP) especializados⁽²⁾. Para o Brasil, a estimativa deste estudo foi de 473.503 crianças que precisariam de abordagem paliativa por ano e 180.238 crianças que seriam beneficiadas por ano com algum grau de CPP especializados⁽²⁾. Ainda, o estudo sinalizou tendência de crianças viverem com doença avançada por maior tempo quando comparadas a adultos e, consequentemente, a necessidade de CP por períodos mais longos⁽²⁾.

Pais que cuidam de crianças com uma doença limitadora da vida almejam controle dos sintomas e doença, manter o equilíbrio familiar e tomar decisões que considerem seus valores, motivados pelo desejo de serem bons pais e cientes da vulnerabilidade da criança e do sofrimento relacionado à doença⁽³⁾. O suporte da equipe de CPP relaciona-se com maior clareza acerca das possibilidades da criança e do papel parental e familiar junto a ela e demais membros da família⁽⁴⁾.

Os CPP compartilham dos preceitos do Cuidado Centrado na Família (CCF), de modo a reconhecer a importância da família na vida das pessoas, de ser ela uma demandante de cuidado e de serem as relações colaborativas com elas determinantes para alcances no cuidado e saúde⁽⁵⁾. Nesse contexto, comunicação e relação entre profissional e família são pilares do CCF e do CPP, com destaque para a presença de reciprocidade⁽⁶⁾, a qual favorece elaboração e enfrentamento da situação por parte da família⁽⁷⁾. Tomar decisões acerca da vida da criança é um processo contínuo de comunicação que transcende as conversas com os profissionais e considera as necessidades singulares, tendo a criança como centro das intervenções⁽⁸⁾. Criança e família interagem com as condições relacionadas à doença, formulando opiniões e crenças que influenciam como respondem e vivenciam a condição⁽⁹⁾.

Sendo assim, considerando o impacto das doenças graves na vida da criança e família, o contexto interacional é um dos grandes desafios a ser transposto pelos profissionais. As evidências^(3,5-6,8) revelam o papel central da família, integrante e ativa, para que os cuidados paliativos sejam praticados. A experiência de doença da criança é parte da história da família, podendo impactar todo o sistema familiar e comunidade. Configura o contexto interacional compartilhado com os profissionais, estabelecido a partir do encontro e da construção de um cuidado relacional entre família e profissionais, que se esforçam para garantir o bem-estar da criança^(4-6,8). A ampliação de discussões acerca dessas relações é essencial e este estudo pergunta: "Como se configuram as interações entre profissionais e famílias na prática dos cuidados paliativos pediátricos?"

OBJETIVOS

Apresentar um modelo teórico sobre o contexto interacional entre profissionais de saúde e famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo obteve parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisa e todos os preceitos éticos presentes nas resoluções vigentes foram respeitados. A obtenção do consentimento por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi operacionalizada com recurso *online*, por meio de um formulário (*Google Forms*) enviado aos participantes. Ao final da leitura do texto, havia a opção de resposta para que o participante manifestasse sua concordância ou discordância em participar do estudo. Os participantes oficializaram o consentimento e obtiveram uma via do TCLE. Nas entrevistas realizadas após 24 de fevereiro de 2021, consideraram-se as recomendações do Ofício Circular nº 2 CONEP/SECNS/MS, relativas às pesquisas em tempos de pandemia.

Tipo de estudo e referencial teórico-metodológico

Estudo exploratório, qualitativo, direcionado pelo Interacionismo Simbólico (IS) articulado à Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). O IS⁽¹⁰⁾ entende ser o comportamento humano processado e continuamente transformado nas interações sociais, tendo como premissas: ser o significado de tudo com o qual podemos interagir processado na interação social; serem esses significados manipulados e modificados a partir de processos interpretativos; agir com base nesses significados. Desse modo, a perspectiva interacionista favorece visibilidade dos significados e ações que emergem do contexto interacional com famílias de crianças em CP. A TFD é um processo sistemático de coleta e análise de dados qualitativos cujo objetivo é gerar uma teoria que permita a explicação e compreensão do fenômeno, por meio de um constante movimento de ir e vir aos dados, da coleta dos dados para a análise e da análise para a coleta⁽¹¹⁾. Os critérios do COREQ nortearam e estruturaram o estudo⁽¹²⁾.

Procedimentos metodológicos

A identificação dos potenciais participantes iniciou-se entre os membros de um grupo de pesquisa de uma universidade pública. A partir dessas indicações, realizaram-se os primeiros contatos pela primeira autora com a finalidade de convidar os profissionais e apresentar os objetivos do estudo, além da forma de participação. Mediante interesse em compartilhar sua experiência, agendou-se encontro por meio de plataforma virtual para obtenção do consentimento e realização ou agendamento da entrevista em data e horário acordados. A TFD é direcionada por amostragens teóricas em consonância com o desenvolvimento e densidade dos dados encontrados. A coleta de dados foi finalizada quando atingida a saturação teórica, ou seja, quando a coleta de dados novos não despertava novos *insights* teóricos e/ou não

revelava novas propriedades das categorias teóricas centrais. O pesquisador conduziu a amostragem teórica ao utilizar a amostra para desenvolver as propriedades das categorias até que não se pudessem mais extrair propriedades novas⁽¹¹⁾.

Cenário do estudo

A seleção dos participantes foi pautada na técnica “Bola de Neve” (*Snowball Sampling*)⁽¹³⁾, a partir de indicação de informantes-chave, que, nesse caso, iniciou-se através do grupo de pesquisa mencionado e, posteriormente, por meio da indicação dos próprios participantes.

Fonte dos dados

Participaram do estudo 10 profissionais de saúde com experiência assistencial com crianças e adolescentes em CP e suas famílias, sendo que 7 profissionais contribuíram para a formulação da teoria e 3 profissionais contribuíram para a validação do modelo teórico. Os critérios de inclusão ao estudo foram ser profissional de saúde de nível superior, com experiência na assistência a crianças e adolescentes em cuidados paliativos e suas famílias, podendo ter ou não formação *lato sensu* na área. Excluíram-se profissionais que apresentassem qualquer condição que inviabilizasse o compartilhamento de sua experiência por meio de entrevista por via remota.

Ao tomar a formação profissional, 4 eram médicos, 3 enfermeiros, 2 psicólogos e 1 fisioterapeuta. Todos tinham mais de 8 anos de formados, 6 tinham pós-graduação *lato sensu* em CP, 8 deles atuavam em unidade hospitalar e ambulatorial, 1 em unidade de terapia intensiva pediátrica e 1 unicamente em ambulatório. A idade média dos entrevistados foi de 41 anos. Com exceção de um participante, os demais eram do sexo feminino.

O primeiro grupo amostral constituiu-se de dois profissionais (médica e fisioterapeuta) cujos dados coletados permitiram formar categorias iniciais, das quais emergiram hipóteses sobre a influência do ambiente nas interações, dos simbolismos do cuidado paliativo e da necessidade de vínculo com a criança. Mediante a análise do primeiro grupo, maiores detalhamentos acerca do contexto interacional foram evidenciados e determinou-se um segundo grupo amostral. Este foi composto por três profissionais (enfermeira, médica e psicóloga), dos quais dados densificaram as categorias iniciais e estabeleceram outras, tais como a importância da comunicação honesta, os desafios na interação com outras equipes que compartilham o cuidado da criança, os esforços do profissional para construir objetivos comuns por meio da empatia e da compaixão com as famílias. Por meio da análise constante dos dados concomitante à coleta dos dados, o terceiro grupo amostral foi formado por dois profissionais (enfermeira e médico), com a intencionalidade de elencar aspectos relacionados aos simbolismos do cuidado paliativo e aos elementos que sustentam as interações, os quais possibilitaram a densificação das categorias e o alcance da saturação teórica. Ainda, três profissionais (médico, enfermeiro e psicólogo) efetivaram a validação dos resultados e teoria, formando o quarto grupo amostral. Nesse momento, o modelo teórico foi apresentado aos participantes, individualmente, que analisaram

a representatividade das categorias analíticas em retrato às suas vivências interacionais e a ressonância dos significados dessa experiência. Dialogando com a pesquisadora a respeito, sem repercutir em inserções adicionais ao modelo, alterou-se um verbo na nomeação de uma única categoria e o posicionamento e cores dos um dos elementos do diagrama.

Os participantes foram identificados com a letra P (profissionais), seguida de algarismos arábicos, tradutor da sequência de sua entrada no estudo.

Coleta e organização dos dados

Considerando o cenário da COVID-19, as entrevistas foram realizadas individualmente, de forma remota, por meio de plataformas de reunião (Plataforma *Zoom* ou *Google Meet*), gravadas somente em áudio, preservando a imagem dos participantes. As entrevistas, do tipo semiestruturada, foram realizadas pela primeira autora deste artigo, que acumula experiência prévia em entrevistas qualitativas. Os dados foram coletados ao longo dos anos de 2020 e 2021, totalizando 8 horas e 21 minutos de entrevistas, com duração média de 50 minutos cada. As entrevistas iniciaram, em todos os grupos amostrais, com a seguinte colocação: ‘conte-me como as famílias se inserem na sua prática em cuidados paliativos pediátricos’. A partir dessa questão, novas perguntas foram feitas visando maior profundidade e densidade dos dados.

Análise dos dados

A análise de dados foi realizada paralelamente à coleta de dados e conduzida pela codificação proposta por Strauss e Corbin⁽¹¹⁾, compreendendo as três fases: aberta, axial e seletiva. A codificação aberta, primeira etapa para a elaboração das interpretações analíticas, envolveu a denominação de cada palavra, linha ou segmento de dado para então utilizar os códigos iniciais mais significativos ou frequentes para classificar, sintetizar, integrar e organizar grandes quantidades de dados. Há o desdobrar dos primeiros dados em ideias analíticas para prosseguir com a nova coleta e análise de dados. Os incidentes codificados foram comparados entre si quanto a semelhanças e diferenças conceituais e agrupados em categorias, as quais expressam o significado presente nos códigos. As categorias foram nomeadas de acordo com as suas propriedades e dimensões. Posteriormente, a codificação axial, sob reflexão do Modelo do Paradigma, em um processo analítico no nível da teoria e no nível da categoria, estruturou-se em cinco componentes: causas, condições intervenientes, contexto, estratégias e consequências; etapa na qual as categorias foram integradas a partir da comparação entre incidente e propriedades da categoria perante um mesmo fenômeno, atingindo a saturação teórica, a qual se caracteriza por repetição dos dados e ausência de dados novos. A codificação seletiva, último movimento analítico, foi a redução da teoria, quando o pesquisador, por meio das uniformidades do conjunto original das categorias e suas propriedades, formula a teoria. Memorandos, registros do pesquisador com ideias, perguntas e hipóteses sobre as possíveis relações entre os dados, foram formulados e adotados neste estudo⁽¹¹⁾.

RESULTADOS

O modelo teórico *'Buscando por conexão humana para transcender simbolismos do cuidado paliativo pediátrico'* está retratado a partir de dois fenômenos: *'Rompendo fronteiras e entrelaçando caminhos'* e *'Acolhendo o sofrimento para tecer experiências de vida significativas'*. O profissional acredita e aposta na centralidade da família nos CPP e esse entendimento promove esforços e compromisso quanto a pensar e envolver a família ao longo das interações com ela. *'Acreditando na construção de um contexto interacional com a família'* é a condição causal do modelo, no qual o profissional inaugura e sustenta um convite à família para o processo, que, paulatinamente, a família abre espaço para acontecer. A co-construção é sustentada pela partilha entre profissional e família, representando os eventos que levam ao desenvolvimento do fenômeno *'Rompendo fronteiras e entrelaçando caminhos'*.

Os simbolismos dos CP, muitas vezes articulados como uma abordagem exclusivamente para pessoas em fim de vida e na sua relação com a morte, podem se expressar por meio de uma resistência da família em receber esse cuidado. Enquanto objeto social, esses simbolismos atuam como obstáculo na interação entre profissional e família e vão sendo desconstruídos com o manejo adequado dos sintomas e do sofrimento, da comunicação honesta e empática, da legitimação dos valores da família e do foco na qualidade de vida da criança. Tal movimento demanda esforços contínuos do profissional para estabelecer uma sintonia com a família por meio da conexão humana, processo no qual o *self* vai sendo definido e redefinido nas interações. Com a ação da mente, o profissional direciona suas ações, manipulando seus próprios símbolos, conversando consigo e com seu *self*, sendo transformado também pelo contexto interacional compartilhado e construído com a criança e família. Assim, *'enfrentando um contexto desafiante para praticar o paliativismo'* evidencia as condições nas quais o profissional exerce o cuidado. Para transpor esses desafios, o profissional vai *'compondo os alicerces da interação com as famílias'*, que representam as estratégias de ações e interação do profissional.

A interação entre símbolos, *self* e mente permite ao profissional assumir o papel do outro, no caso, da criança e sua família e, mobilizado especialmente pela compaixão, se manter em busca da conexão com a criança e família para construção de um horizonte compartilhado para o cuidado, envolvendo tomadas de decisão e estabelecimento de planos e metas. A interpretação simbólica da ação humana enquanto um objeto social permite a utilização dos simbolismos e do *self* do profissional na construção do contexto interacional com a família. *'Mobilizando-se diante das perdas compartilhadas com a família'* revela o profissional compartilhando a percepção da família das mudanças na criança, na perda de habilidades e na diminuição da funcionalidade, nas inúmeras alterações na dinâmica familiar e da vida que tinham antes da doença ou que planejavam anteriormente ao diagnóstico. Essa é a condição interveniente que se apoia nas interações com a família e vivências pelo profissional que pertencem ao fenômeno *'Acolhendo o sofrimento para tecer experiências de vida significativas'*. A consequência desse processo interacional é *'sentindo ressoar em si o cuidado compartilhado com a família'*.

A interação social entre profissionais e família é uma ação social simbólica que parte da capacidade de assumir o papel do outro e vai sendo influenciada pelas ações do profissional *'Buscando por conexão humana para transcender simbolismos do cuidado paliativo pediátrico'*, que se configura como a categoria central desse modelo teórico, representado na Figura 1.

O fenômeno *'Rompendo fronteiras e entrelaçando caminhos'*, tradutor dos esforços e processos para o alcance de um contexto relacional de entrelaçamento e conexão com a família da criança, está estruturado a partir de três categorias, vide Figura 2.

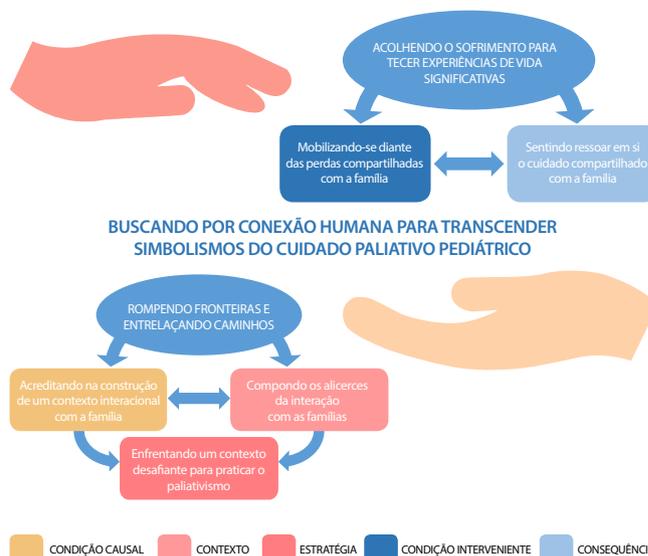


Figura 1 - Modelo teórico *'Buscando por conexão humana para transcender simbolismos do cuidado paliativo pediátrico'*, fenômenos e categorias que o compõem, São Carlos, São Paulo, Brasil, 2021

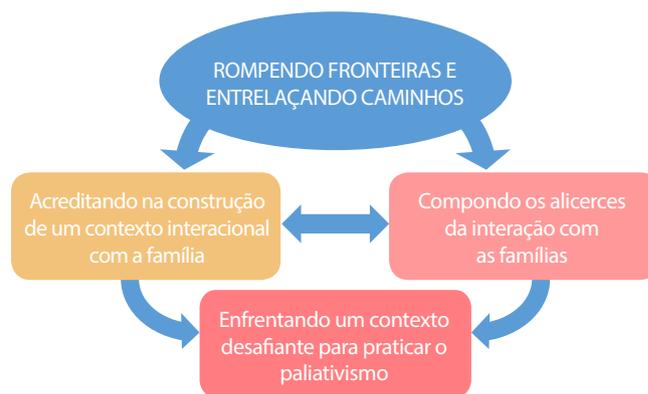


Figura 2 – Fenômeno *'Rompendo fronteiras e entrelaçando caminhos'*, São Carlos, São Paulo, Brasil, 2021

A categoria *'Acreditando na construção de um contexto interacional com a família'*, estruturada a partir de quatro subcategorias, trata das ações do profissional na direção de convidar e envolver a família para a co-construção do cuidado. *'Compreendendo ser de relevância um cuidado colaborativo com a família'* é ancoragem conceitual continuamente resgatada em conversas no e via *self* acerca da essencialidade da coparticipação familiar nos CP. Assim, para entender as particularidades de significados a cada

situação familiar, o profissional disponibiliza-se a ir ‘mergulhando na singularidade de cada família’. Nesse processo, ele assinala a relevância da empatia, escuta sensível, presença autêntica e disponível e esforços compreensivos nas relações com a família. Observação de comportamentos e busca da voz da família na direção de revelação de sua estrutura e padrões de funcionamento e comunicação são acionados nas relações e vão revelando o significado equivocado dos CP. Assim, busca ir ‘desmistificando o simbolismo do cuidado paliativo’ para a família. O significado dos CP é interveniente na tessitura de contexto para a relação colaborativa, uma vez que se articula com a morte e conduz a família a questionamentos. Acolhendo o simbolismo e buscando deslocamentos no significado dos CP, o profissional vai se aproximando da família, provocando certa abertura relacional. Para esse alcance, identifica que permaneceu ‘acreditando que a interação acontece quando se está presente e disponível’, aspecto favorecedor de abordagem acolhedora, promotora de segurança e confiança:

Mas sempre o “baque” quando fala paliativo é que está morrendo. É o primeiro “baque” que a gente vai ter. É desconstruir essa imagem que eles trazem e construir uma imagem diferente. De não ser o final de vida. A gente vai falar de vida o tempo inteiro e vai planejar para que ela seja o mais plena possível. [...] É um conceito, acho que o vínculo começa, um primeiro passo, é essa desconstrução que a gente vai fazendo. (P6)

A categoria ‘Enfrentando um contexto desafiante para praticar o paliativismo’ abarca obstáculos para paliar e a sensação de impotência do profissional diante deles. Reconhece como ‘sendo difícil adentrar no universo da família’, desdobrado de suas lacunas formativas na abordagem das famílias, bem como do encaminhamento da criança e família para os CP em estágios mais avançados da doença. Paralelamente, está ‘lidando com obstáculos na convivência com outros profissionais’, dissonância no foco do cuidado, restrito e limitado à cura da doença. Assim, há dificuldades em exercer CP concomitantemente com o tratamento modificador de doença. A relação do profissional paliativista com a família fica fragilizada e limitada, confusa diante das propostas e abordagens. Desse modo, ‘contexto configurando o simbolismo e a participação familiar’ é situação enfrentada, extraindo tempo e oportunidade para oferta de CP:

As equipes das UTIs pediátricas que eu trabalhei geralmente só querem inserir o cuidado paliativo em casos de terminalidade do paciente. Isso era uma das coisas que eu levantava, uma das questões que eu mais levantava na UTI, nas reuniões com a equipe interdisciplinar [...] porque às vezes eu via que o paciente era elegível: “mas ele não está morrendo”. [...] Falava: “ainda bem, porque se a gente for falar com a família só na hora que ele estiver morrendo vamos continuar com essa cultura de que todo mundo que está em cuidado paliativo é inserido só para morrer”. (P5)

Diante desse cenário, o profissional investe em ir ‘Compondo alicerces da interação com as famílias’, categoria tradutora da aposta do profissional em ter posicionamento empático e compassivo, sob esforços de clarificação das necessidades da criança e da família, sempre junto e com elas. ‘Reconhecendo a

centralidade da empatia e da compaixão’ sustenta o movimento do profissional de compreender a situação com esforços para alcançar a perspectiva da família. Há intenso trabalho mental e processos interacionais no self com revelação da centralidade do bem-estar da criança para a família. Assim sendo, lança-se em um processo de ir ‘buscando conexão com a criança para aproximar-se da família’ e, a partir dessa ação, identifica e revela necessidades da criança que estavam invisibilizadas para a família. O bem-estar da criança é integrador da família e profissional e inicia-se, ainda que sob um acento de orientação do profissional para a família, por meio de conversas sobre possibilidades de alívio de sofrimento para a criança. Conquista maior espaço para ir ‘dando visibilidade ao paliar por meio do manejo das adversidades’. A clarificação dos CP particularizados à situação de cada criança e família favorece abertura relacional entre ele e a família. Porém, em razão da natureza diversa do que está remetido aos CP, é premissa o ‘sendo necessário compartilhar responsabilidades’. Considera todos os elementos em cena e respeita a dinâmica que ali se processa, em especial as escolhas relacionais da família e a dor dos pares ao lidar com situações de extremo sofrimento, como o fim de vida de crianças:

Não teve essa interação legal comigo, será que com outro profissional ela consegue falar? Então, nesse momento, o que a gente usava de estratégia? Chamava algum outro profissional que essa família tinha o contato, ou teve contato durante os seus anos ou meses de tratamento, para conversar. [...] Ou, por exemplo, eram famílias que não traziam demandas para a psicóloga: “essa família está sofrendo, e ela não consegue trazer, a gente não teve uma boa interação”, ela conseguia trazer muitas coisas para mim. Só que eu não sou psicóloga, eu não consigo trabalhar essas questões com ela. Então como que a gente como equipe multiprofissional dos cuidados paliativos ia trabalhar essa demanda? (P3)

O fenômeno ‘Acolhendo o sofrimento para tecer experiências de vida significativas’ representa as interações do profissional com a família e com o próprio self, definido e redefinido ao longo da trajetória. A partir da ação da mente em interação com o self, o profissional vai tecendo significados para a experiência compartilhada. Contempla as categorias representadas na Figura 3.

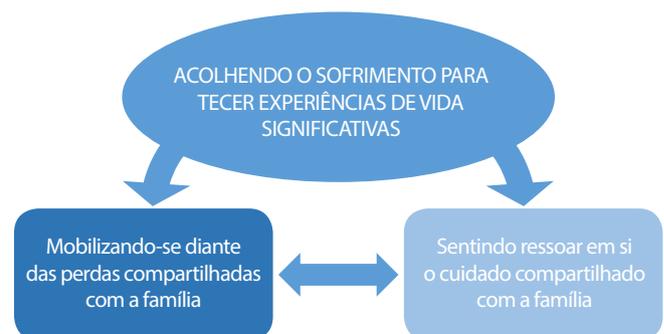


Figura 3 – Fenômeno ‘Acolhendo o sofrimento para tecer experiências de vida significativas’, São Carlos, São Paulo, Brasil, 2021

A categoria ‘Mobilizando-se diante das perdas compartilhadas com a família’ compõe-se a partir de três subcategorias. O contexto interacional compartilhado com a família é permeado por

situações desafiadoras nas quais o profissional, mobilizado diante do sofrimento da família, busca acolher esse sofrimento, 'sendo suporte ao compartilhar momentos de crise com as famílias'. Representa um conjunto de atitudes e intervenções nos momentos de maior sofrimento, angústia e incertezas, como diante da piora da criança, quando não existem mais propostas de intervenções modificadoras de doença ou o suporte oferecido no fim de vida da criança, o momento mais doloroso na experiência da família. Diante desses momentos de crise, o profissional interage 'testemunhando o luto da família diante das perdas'. Nesse contexto interacional, a esperança emerge como um recurso simbólico central na trajetória, no qual, ancorado nos princípios dos CP, o profissional tenta conduzir a família para um deslocamento de um papel passivo para um papel mais ativo no processo, 'legitimando a esperança como um recurso para a família':

Eles [pais] confiam na gente, porque como eles sempre reintegram, as crianças geralmente já tiveram várias outras intercorrências [...] mas toda vez que interna é um medo muito grande. [...] "Será que dessa vez a criança vai sair ou não da UTI?". E a gente tem que lidar com esse medo constante das famílias. (P1)

As interações que se estabelecem com a família da criança em CP e se configuram na experiência como uma contínua e dinâmica construção na qual o profissional busca estar em conexão com a família impactam também na sua vida. Assim, a consequência das experiências interacionais é evidenciada na categoria 'Sentindo ressoar em si o cuidado compartilhado com a família', composta por duas subcategorias.

A conexão, essencialmente humana, coloca o profissional na condição de pessoa que sofre e compartilha do luto e da esperança. Para lidar com esse sofrimento e poder, a partir dele, tecer experiências com a família significativas, é necessária uma compreensão do seu papel, 'estabelecendo limites para o seu lugar na interação'. Olhar para si traduz uma conversa com o próprio self, definindo e redefinindo significados a partir das interações co-construídas com a família. Esse processo é intensamente vivido pelo profissional em suas experiências de paliar crianças, 'transformando-se pela experiência compartilhada com o outro':

O cuidado paliativo me mostrou que quanto mais você se conhece, mais você se descobre e entende seus sentimentos, suas carências, seus defeitos, mais você consegue separar o que é do outro e o que é seu. Então, ao longo dessa trajetória, muitas vezes eu não conseguia lidar, era muito difícil lidar com o sofrimento do outro. Porque batia em mim sofrimentos meus. E aí ficava muito misturado. [...] E isso não seria possível se eu não tivesse também um trabalho comigo, né? De terapia, de entendimento, de entendimento da minha família, de todas as vezes que eu cheguei, que não estava legal. [...] Inclusive, os papéis que a gente exerce na nossa vida. (P4)

A categoria central 'Buscando por conexão humana para transcender simbolismos do cuidado paliativo pediátrico' emerge do processo interacional entre profissional e família no contexto do cuidado paliativo pediátrico. Enquanto processo, representa a construção de uma interação colaborativa sustentada pela conexão humana, no qual permeiam diversos obstáculos, mobilizados em especial pelos simbolismos construídos socialmente acerca do

cuidado paliativo. A conexão humana é o elemento central que sustenta as interações mesmo nos momentos mais desafiadores, alcançada por meio de esforços mútuos e de abertura para essa relação, em que a busca pelo melhor para a criança é o agente mobilizador da ação da mente.

DISCUSSÃO

Os resultados permitiram evidenciar aspectos integrantes do processo interacional entre profissional e família no contexto dos CPP, sobretudo relativos à proposta e alcance de abertura e confiança para uma interação colaborativa. Os simbolismos do CP apresentaram-se como um importante interveniente e, para contrapô-los, o profissional aposta na clarificação do conceito, mas também na aproximação com a família. Conexão, empatia e compaixão provocam o profissional a assumir o lugar do outro e ver o mundo sob a perspectiva dele, buscando, dessa forma, compreender, na singularidade de cada família e da sua história, os seus desejos, valores e o seu sagrado, que afirmam o bem-estar da criança e sua qualidade de vida como uma meta comum entre profissional e família. Essas evidências corroboram as evidências de outros estudos⁽¹⁴⁻²⁰⁾ sobre experiências de profissionais e famílias de crianças em CPP.

Em situações nas quais os pacientes são crianças que vivenciam condições médicas complexas, a parceria é uma abordagem que apoia o planejamento proativo do cuidado no qual as necessidades da criança e da família sejam atendidas⁽¹⁴⁾. A participação da família é eixo estruturante dos CP, seu lugar é de protagonista e a atitude colaborativa essencial ao cuidado⁽¹⁵⁾. Cuidar da família de crianças em condições ameaçadoras de vida, portanto, elegíveis para os CP, é um dever ético, pautado na crença de que as crianças existem no contexto da família. Além disso, as famílias têm o direito de cuidar em virtude do sofrimento e da vulnerabilidade de seus filhos, sendo fundamental que os profissionais assumam o dever de ouvir as famílias com compaixão, melhorando a comunicação, potencializando o empoderamento dos pais e a tomada de decisão compartilhada⁽¹⁶⁻¹⁹⁾. Tais evidências aproximam-se dos pressupostos do Cuidado Centrado na Família (CCF), filosofia de cuidado que possui estreita relação com os princípios do CPP. Apesar de não terem sido mencionados dessa forma pelos participantes, os elementos do respeito à dignidade, colaboração e parceria estiveram presentes e emergiram das evidências deste estudo, sendo a crença da importância para o cuidado uma das âncoras no profissional ao apostar na construção de um projeto conjunto com a família para o cuidado da criança. Autores elucidam que os pais valorizam os profissionais que percebem como disponíveis, responsáveis, abertos para questionamentos e focados na atenção e alívio do sofrimento da criança. Eles desejam frequentemente ser tratados como parceiros desse cuidado, com a equipe⁽²⁰⁾. Nesta pesquisa, os profissionais revelaram acreditar que a interação com a família acontece quando se está presente e disponível.

O CCF está recomendado aos CP, com consenso de que a unidade de cuidado em situações de doenças ameaçadoras de vida é o paciente e sua família, quando indica tomarmos as perguntas: "Quem é a família?"; "Quando intervir junto às famílias?"; "Qual modelo aplicar e em que circunstâncias?"⁽²¹⁾. Tais questões vão ao encontro do movimento do profissional buscando compreender

a singularidade de cada família que foram evidenciadas neste estudo, no qual o profissional busca por conexão com a criança, advogando por ela e atendendo as suas necessidades. Ao legitimar e dar visibilidade a essas necessidades, respeitando a criança enquanto um ser em desenvolvimento e utilizando uma linguagem e abordagem sensível e compassiva, a conexão com a família vai sendo fortalecida. A abordagem do CCF precisa ser direcionada para uma abordagem que incorpore os direitos da criança de participar em todos os aspectos do cuidado em consonância com as necessidades de sua família. Essa perspectiva é compartilhada em um estudo no qual a família é compreendida como uma unidade emocional, um sistema de indivíduos interconectados e interdependentes. A criança não pode ser entendida isoladamente desse sistema, sendo necessário unir esforços para promover os princípios fundamentais e proteção, promoção e direitos de participação dela, bem como fortalecer a perspectiva de vê-la como um agente representativo das próprias experiências e desejo de ser respeitada⁽²²⁾. Além disso, como uma unidade emocional, há de se considerar o impacto da experiência no sistema familiar, em consonância com os princípios do CP. Evidências revelam sofrimento psíquico e níveis elevados de estresse e angústia nos pais e irmãos, além de dificuldades financeiras enfrentadas pela família⁽²³⁻²⁴⁾.

Ao convidar as famílias para um cuidado colaborativo, acreditando na importância dessa parceria, as evidências desta pesquisa mostraram que um dos grandes obstáculos a ser enfrentado pelo profissional é lidar com os simbolismos do cuidado paliativo. Os significados atribuídos ao paliar, que são construídos nas interações sociais, podem ser um importante dificultador das construções entre profissional e família, como também entre demais profissionais da equipe de saúde. Estudo mostrou que a compreensão equivocada sobre a abordagem paliativista foi uma barreira importante e postergou o início dos cuidados da criança, sendo presentes os sentimentos de insegurança, medo, resistência e culpa. Esses sentimentos estiveram presentes tanto para as famílias quanto para os profissionais, que referenciaram a falta de preparo para a compreensão e enfrentamento da morte. Além disso, as concepções sobre CP envolveram valores culturais e religiosos de vida e morte⁽²⁵⁾.

Estudos internacionais mostram que o termo “paliativo” pode provocar uma associação com cuidados de fim de vida, o que faz com que muitas instituições utilizem terminologias alternativas, como “cuidados de suporte”, a fim de contornar essa conotação. Os profissionais consideram que isso é importante ao apresentar uma equipe para uma família⁽²⁶⁾. Essa evidência é compartilhada neste estudo, no qual os profissionais revelam vivências semelhantes com relação à associação com fim de vida ou morte e com a estratégia de apresentar-se sem utilizar o termo “cuidado paliativo”. Além disso, a realidade elucidada pelos profissionais é de que as crianças são encaminhadas quando não existem mais propostas de tratamento modificador de doença ou quando estão evoluindo para fim de vida. Estudos mostraram que, embora os profissionais reconheçam o valor dos princípios dos CPP e os benefícios da incorporação dessa abordagem durante a trajetória de doença, existe uma preocupação com uma possível confusão dos papéis entre a equipe multidisciplinar e entre a família e os profissionais da equipe⁽²⁷⁻²⁸⁾.

Limitações do estudo

Este manuscrito tem como limite o número de participantes, apreciado isoladamente, que pode ser concebido como fragilidade; contudo a ancoragem teórico-metodológica, o lastro de experiência dos pesquisadores em estudos sob esses referenciais e a validação do modelo teórico fortalecem os achados e os tornam evidências relevantes para o cenário dos CPP. Além disso, a coleta de dados foi realizada de forma remota em decorrência do contexto de pandemia, estratégia não usual em entrevistas qualitativas.

Contribuições para a área

As evidências deste estudo representam a experiência interacional construída pelo profissional com as famílias de crianças em CP, resultantes da interação social pela qual o *self* profissional vai se definindo e redefinindo, transcendendo os simbolismos socialmente construídos acerca do paliar. Ademais, permite vislumbrar os elementos desvelados e que corroboram e ampliam o conhecimento já construído, sendo a conexão humana um elemento simbólico que emerge da experiência e integra a todo o momento as interações compartilhadas. O estudo sustenta a essencialidade da filosofia do CCF e da abordagem dos CP para as práticas de saúde e evidencia o quanto a falta de apropriação deles fragiliza alcances relativos a bem-estar e qualidade de vida para crianças e famílias. Ainda, dá visibilidade à presença do encontro com o outro para cuidar, quando empatia, compaixão e escuta compreensiva foram apontadas como caminhos na parceria com famílias, e de investir, no espaço social, para transformações do significado de paliar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O modelo teórico permite apreender os significados dos cuidados paliativos que emergem na interação dos profissionais com as famílias, buscando por conexão humana por meio de diálogo simbólico de definição e redefinição do *self* e no processo mental que permite a sua ação. As interações entre profissionais e famílias se configuram na prática dos CPP a partir de um convite para o processo interacional, no qual a empatia e a compaixão são elementos centrais. O profissional inaugura e sustenta esse convite para a construção de processo colaborativo, apostando na conexão humana. A transcendência somente é possível a partir da conexão, amparada no respeito à sua singularidade, na escuta empática e na comunicação compassiva e sensível. Acreditar na importância da conexão com a criança e sua família e na essencialidade de um projeto colaborativo compartilhado com a família configura-se como a âncora para a prática do CPP, a força que sustenta a interação e une caminhos diante das adversidades que emergem na trajetória de doença da criança em direção a um horizonte compartilhado.

CONTRIBUIÇÕES

Moreira-Dias PL e Wernet M contribuíram com a concepção ou desenho do estudo/pesquisa. Moreira-Dias PL, Franco LF, Bonelli

MA, Ferreira EAL e Wernet M contribuíram com a análise e/ou interpretação dos dados. Moreira-Dias PL, Franco LF, Bonelli MA, Ferreira EAL e Wernet M contribuíram com a revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Radbruch K, De Lima L, Knaut F, Woodruff R, Yong J, Pastrana T, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
2. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(2):171-7. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>
3. Verberne LM, Kars MC, Meeteren AYNS, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* 2017;3(176):343-54. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>
4. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: a qualitative study. *Palliat Med.* 2017;31(10):956-63. <https://doi.org/10.1177/0269216317692682>
5. Smith W. Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *J Pediatr Nurs.* 2018;42:57-64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>
6. Hill C, Knafl KA, Docherty S, Santacroce SJ. Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive Crit Care Nurs.* 2019;50:88-94. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.07.007>
7. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, van den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr.* 2019; 178:1075-85. <https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
8. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, Reimann D, Monz A, Heitkamp N, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: a qualitative study. *Palliat Med.* 2020;34(3):300-8. <https://doi.org/10.1177/0269216319900317>
9. Feudtner C, Rosenberg AR, Boss RD, Wiener L, Lyon ME, Hinds PS, et al. Challenges and priorities for pediatric palliative care research in the U.S. and similar practice settings: report from a pediatric palliative care research. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58(5):909-17. <https://doi.org/10.1016/j.painsymman.2019.08.011>
10. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration.* 10 ed. Boston: Prentice Hall; 2010. 240 p.
11. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa Qualitativa: técnica e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada.* 2 ed. Porto Alegre: Artmed; 2008. 288 p.
12. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
13. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Tematicas.* 2014;22(4):203-20. <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>
14. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, Turchi RM, Stille CJ. Care coordination for children with medical complexity: whose care is it, anyway? *Pediatrics.* 2018;141(suppl 3):S224-32. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284G>
15. Matos JC, Borges MS. [The family as a member of palliative care assistance]. *J Nurs UFPE.* 2018;12(9):2399-406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i9a234575p2399-2406-2018 Portuguese>
16. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics.* 2014;133(suppl 1):S8-15. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608C>
17. Moresco B, Moore D. Pediatric palliative care. *Hosp Pract.* 2021;49(suppl 1):422-30. <https://doi.org/10.1080/21548331.2021.1964867>
18. Schuetze D, Ploeger C, Hach M, Seipp H, Kuss K, Bösner S, et al. Care practices of specialized outpatient pediatric palliative care teams in collaboration with parents: results of participatory observations. *Palliat Med.* 2022;36(2):386-94. <https://doi.org/10.1177/02692163211065294>
19. Williams LJ. Palliative care and population management: utilization of palliative care in pediatric critical care nursing. *Crit Care Nurs Clin North Am.* 2022;34(1):13-18. <https://doi.org/10.1016/j.cnc.2021.11.009>
20. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric palliative care. *Prim care.* 2019 Sep;46(3):461-73. <https://doi.org/10.1016/j.pop.2019.05.010>
21. Kissane DW. The challenge of family-centered care in palliative medicine. *Ann Palliat Med.* 2016;5(4):319-21. <https://doi.org/10.21037/apm.2016.08.04>
22. Coyne I, Hallström I, Söderbäck M. Reframing the focus from a family-centred to a child-centered care approach for children's healthcare. *J Child Health Care.* 2016;20(4):494-502. <https://doi.org/10.1177/1367493516642744>
23. Boyden JY, Hill DL, Nye RT, Bona K, Johnston EE, Hinds P, et al. Pediatric palliative care parents' distress, financial difficulty, and child symptoms. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(2):271-82. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004>

24. Feudtner C, Nye RT, Boyden JY, Schwartz KE, Korn ER, Dewitt AG, et al. Association between children with life-threatening conditions and their parents' and siblings' mental and physical health. *JAMA Netw Open*. 2021;4(12):e2137250. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.37250>
 25. Lima SF, Lamy ZC, Motta VBR, Roma TM, Gomes CMRP, Souza TP. Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad Saude Publica*. 2020;36(9): e00164319. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00164319>
 26. Dalberg T, McNinch NL, Friebert S. Perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care: a national survey of pediatric oncology providers. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(6):e26996. <https://doi.org/10.1002/pbc.26996>
 27. De Clercq E, Rost M, Rakic M, Ansari M, Brazzola P, Wangmo T, et al. The conceptual understanding of pediatric palliative care: a Swiss healthcare perspective. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):55. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0438-1>
 28. Salek M, Woods C, Gattas M, Gattuso JS, Mandrell B, Baker JN, et al. Multidisciplinary clinician perspectives on embedded palliative care models in pediatric cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2022;64(3):222-33. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.05.019>
-