

## **A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas<sup>1</sup>**

Maira Deguer Misko<sup>2</sup>

Maiara Rodrigues dos Santos<sup>3</sup>

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa<sup>4</sup>

Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>5</sup>

Regina Szyllit Bousso<sup>6</sup>

Objetivos: compreender a experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos e construir um modelo teórico representativo do processo vivenciado pela família. Metodologia: para tanto, utilizou-se do Interacionismo Simbólico e da Teoria Fundamentada nos Dados. Foram entrevistadas 15 famílias de crianças e/ou adolescentes em cuidados paliativos, e os dados foram obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas. Resultados: após a análise comparativa dos dados, construiu-se a teoria substantiva "flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas", composta por: "tendo a vida estilhaçada", "manejando a nova condição", "reconhecendo os cuidados paliativos" e "reaprendendo a viver". Esperança, perseverança e crenças espirituais são fatores determinantes para que a família possa continuar lutando pela vida do filho em um contexto de incertezas, angústia e sofrimento, decorrentes do estado clínico da criança. Ao longo da trajetória, a família redefine valores e integra os cuidados paliativos em suas vidas. Conclusão: permanecer com o filho em casa foi o que configurou e manteve a esperança de continuar sonhando com a recuperação e manutenção da vida da criança, mas, acima de tudo, é o que afasta, ainda que temporariamente, a possibilidade da morte do filho, quando ele permanece no contexto da família.

Descritores: Cuidados Paliativos; Família; Luto; Criança.

<sup>1</sup> Artigo extraído da tese de doutorado "A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas", apresentada à Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil, processo nº 4963/10-5.

<sup>2</sup> PhD, Professor Adjunto, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

<sup>3</sup> Doutoranda, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil.

<sup>4</sup> MSc.

<sup>5</sup> PhD, Professor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>6</sup> PhD, Professor Associado, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Correspondência:

Maira Deguer Misko  
Universidade Federal de São Carlos. Departamento de Enfermagem  
Rod. Washington Luis, km 235  
Caixa postal 676  
CEP: 13565-905, São Carlos, SP, Brasil  
E-mail: mairadm@ufscar.br

**Copyright © 2015 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons Atribuição-Não Comercial (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros distribuam, editem, adaptem e criem obras não comerciais e, apesar de suas obras novas deverem créditos a você e ser não comerciais, não precisam ser licenciadas nos mesmos termos.

## Introdução

Os avanços na área da saúde contribuem para um novo cenário, em que a possibilidade de cura de doenças tornou-se regra e não mais exceção. Esse novo contexto possibilitou a diminuição do número de mortes, decorrentes das complicações da prematuridade, e elevou a expectativa de vida de crianças portadoras de doenças crônicas, além de facultar, também, o aumento do índice de cura de doenças oncológicas pediátricas<sup>(1-2)</sup>.

Apesar do aumento na sobrevivência de crianças com as mais diversas patologias, parte desses pacientes não atinge a cura e se beneficiam da filosofia paliativa. A partir desse momento, paciente, família e equipe de saúde enfrentarão desafio na busca e implementação de condutas para a melhoria da qualidade de vida por meio do alívio da dor, manejo de sintomas e atendimento às necessidades espirituais e psicossociais<sup>(1,3-4)</sup>.

Vale ressaltar que nem toda criança que recebe cuidados paliativos encontra-se em fase final de vida; essa filosofia de cuidado pode e deve ser concomitante a intervenções destinadas à cura ou à estabilização de doença com prolongamento de vida<sup>(3)</sup>.

Nesse panorama, as necessidades de crianças com condições que ameaçam ou limitam a vida e suas famílias são únicas. A carga do cuidado, associada à progressão da doença, tem profundo efeito em todas as dimensões da vida familiar, afetando as esferas emocional, psicológica, física e financeira. Como resultado, toda estrutura e organização familiar é alterada, além de gerar grande influência no bem-estar<sup>(1,3,5-6)</sup>.

As famílias, no manejo dos cuidados paliativos da criança, sabem que estão num processo de transição entre ter o filho vivo e com os sintomas controlados e não ter mais o filho fisicamente presente na família. A forma como a família se ajusta ao manejo da situação da doença pode ser influenciada pelo apoio social, pelas crenças e pela condição da criança<sup>(7)</sup>, além do envolvimento dos pais no cuidado do filho para buscar a autonomia na tomada de decisão<sup>(8)</sup>.

Dessa forma, o presente estudo teve por objetivo compreender a experiência da família da criança e/ou adolescente que está em cuidados paliativos. Sem uma compreensão clara sobre o significado que a família dá para a experiência de ter um filho em cuidados paliativos e como interpreta e define a situação, pouco pode ser realizado para apoiar os profissionais na realização de cuidado significativo na vida da criança e/ou adolescente e no luto da família.

## Metodologia

Este estudo, de abordagem qualitativa, fez uso do Interacionismo Simbólico como referencial teórico. Esse focaliza a natureza das interações, dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, os significados que elas atribuem aos eventos, os ambientes naturais em que vivem e as ações que desempenham. O referencial metodológico foi a Teoria Fundamentada nos Dados, método que guia a coleta de dados, a organização e a análise dos dados e denota um conjunto de categorias bem desenvolvidas e sistematicamente inter-relacionadas, para formar uma estrutura teórica que explique fenômenos relevantes, como aqueles relacionados às experiências de saúde e doença<sup>(9)</sup>.

Os dados foram coletados no Ambulatório da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos de um hospital público da cidade de São Paulo, de nível terciário, com características de ensino e pesquisa. O serviço está formado há 13 anos e presta atendimento a crianças e adolescentes, portadores de patologias variadas, que recebem terapias curativas, de controle da patologia e também as crianças e/ou adolescentes que recebem terapia paliativa exclusiva. É formado por equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeira, fisioterapeuta, dentista, terapeuta ocupacional, psicóloga, assistente social, nutricionista e fonoaudióloga. A instituição não conta com serviço de assistência domiciliar às crianças e/ou adolescentes em cuidados paliativos e às suas famílias. O atendimento ambulatorial ocorre em três períodos da semana, em datas pré-agendadas, ou conforme a solicitação da família.

A Instituição não apresenta uma unidade de internação específica para os pacientes em cuidados paliativos. Quando a internação é necessária, crianças e/ou adolescentes são hospitalizados nos leitos disponíveis nas enfermarias e atendidos pelas equipes de cuidados paliativos e pela especialidade à qual elas pertencem. A inclusão de um paciente para a equipe de Dor e Cuidados Paliativos é efetuada mediante encaminhamento dos pacientes e familiares pelas diversas especialidades médicas que atendem a criança e/ou adolescente por sua patologia de base, por meio de contato telefônico e/ou pedido de consulta, e depende da aceitação da família em realizar o seguimento.

Participaram deste estudo famílias de crianças e/ou adolescentes em cuidados paliativos que atendiam os seguintes critérios de inclusão: a criança e/ou adolescente estar em acompanhamento ou ter sido acompanhado pelo grupo de Dor e Cuidados Paliativos, a criança e/ou

adolescente ser portador de uma "condição limitante de vida" ou portador de uma "condição que ameaça a vida", documentada no seu prontuário clínico e que a família já tivesse sido informada pela equipe de saúde da não possibilidade terapêutica de cura da doença, fato que, também, deveria estar documentado em prontuário clínico.

O acesso inicial às famílias deu-se por meio do acompanhamento dos atendimentos ambulatoriais e das visitas às unidades de internação, realizadas pela equipe de Dor e Cuidados Paliativos. A abordagem das famílias foi feita de forma aleatória e pessoalmente pelas pesquisadoras na unidade ambulatorial, enquanto as famílias aguardavam o atendimento com o grupo de cuidados paliativos ou pós-consulta ambulatorial. Nos casos de internação, a abordagem primeiramente se fez pela médica da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos, com o objetivo de pedir autorização à mãe para que a pesquisadora a procurasse e lhe explicasse sobre a pesquisa. A partir desse consentimento, as pesquisadoras apresentavam-se à unidade de internação para realizar a abordagem.

Também foram abordadas famílias que haviam sido acompanhadas na Unidade de Dor e Cuidados Paliativos, cujo filho já havia falecido. Apesar de não haver um protocolo estabelecido pelo grupo para o atendimento a essas famílias na situação do pós-morte, algumas famílias ainda mantinham contato com o grupo de cuidados paliativos, principalmente mediante conversas telefônicas e, quando solicitado, são atendidas pela equipe em datas pré-agendadas. Esse último grupo amostral permitiu ampliar o sentido da experiência dessas famílias, sobretudo no tocante às questões de final de vida e luto. Cabe ressaltar que, com o desenvolvimento de mais de um grupo amostral, é possível maximizar as diferenças nas propriedades, permitindo a construção de variações na teoria e aumentando seu poder explanatório<sup>(9)</sup>.

Participaram do estudo 15 famílias de crianças e/ou adolescentes em cuidados paliativos, sendo 10 portadores de afecções oncológicas e cinco com afecções não oncológicas: neuropatia degenerativa, mielopatia associada ao HTLV, mielomeningocele e paralisia cerebral, dermatopolimiosite e xeroderma pigmentoso. No total, foram 20 membros familiares entrevistados, assim distribuídos: 15 mães, 3 pais, 1 avô e 1 tia paterna. O contato para o convite em participar da pesquisa foi feito à mãe da criança/adolescente em todos os casos, porque era a pessoa que, na maioria das vezes, estava presente no ambulatório ou na hospitalização com a criança/adolescente. Muitas dessas mães verbalizaram,

no momento do convite, a participação ativa de outros membros familiares no cuidado do filho nesse momento do tratamento e, por isso, o convite foi estendido a outros componentes do núcleo familiar envolvidos diretamente com o cuidado da criança e/ou adolescente, nessa fase do tratamento. Nos casos das crianças já falecidas, era a mãe quem ainda mantinha contato com a equipe de cuidados paliativos.

Em relação às crianças e adolescentes em cuidados paliativos, nove eram do sexo feminino e seis do masculino; tinham pelo menos um irmão, com exceção de apenas uma das crianças, que era filha única. Essas tinham idade entre 2 e 20 anos, com tempo de diagnóstico das patologias variando de 2 meses a 13 anos. O tempo de inclusão e acompanhamento dessas crianças e/ou adolescentes na Unidade de Dor e Cuidados Paliativos variou de um mês a três anos.

O período de coleta de dados compreendeu o período entre janeiro de 2010 e março de 2011. A estratégia adotada para a coleta foi a entrevista semiestruturada, realizada até se reconhecer a saturação teórica, quando se verificaram repetição e ausência de dados novos e crescente compreensão dos conceitos identificados<sup>(9)</sup>. Assim, o número de famílias foi se configurando em razão da análise de seus depoimentos. À medida que a análise dos dados prosseguia, buscavam-se novos dados, para que as categorias fossem mais bem desenvolvidas e densificadas, o que levou à inclusão de famílias que já tinham sido acompanhadas pela equipe de cuidados paliativos, mas que tinham o filho já falecido.

As entrevistas foram gravadas e tiveram duração aproximada de 40 a 150 minutos. A questão norteadora foi: "Conte-me como é para você cuidar de seu filho em cuidados paliativos em casa". As entrevistas foram conduzidas simultaneamente com a análise dos dados, o que inspirou novos questionamentos, tais como: "Como é o dia a dia com o seu filho em cuidados paliativos? Quem te ajuda nos cuidados? O que é mais difícil? O que é mais fácil? O que vocês conversam sobre a doença? Como vocês imaginam o futuro?".

A codificação aberta constituiu a primeira parte da análise, o texto de cada entrevista foi fragmentado em pequenos trechos e examinado linha por linha, possibilitando a identificação dos códigos. A partir disso, os dados foram comparados em busca de similaridades e diferenças e agrupados em categorias. Na segunda etapa da análise, codificação axial, as categorias foram relacionadas às suas subcategorias, até que a saturação teórica tivesse sido atingida. Nessa etapa, utilizou-se o modelo geral denominado de "seis C" (causa, contexto,

contingências, consequências, condições e covariantes). Esse modelo ajuda a ampliar a análise, de forma que a apresentação dos dados não fique limitada a uma listagem de códigos ou categorias<sup>(10)</sup>. A codificação seletiva, terceira etapa da análise, concretizou-se na busca para integrar e refinar a teoria<sup>(9)</sup>.

Considerando a construção de uma teoria fundamentada nos dados, os resultados são apresentados como um conjunto de conceitos inter-relacionados, por meio da redação de um enredo<sup>(9)</sup>, para a apresentação do modelo teórico explicativo do processo.

Ressalta-se que a coleta de dados iniciou-se mediante os pareceres favoráveis do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (Processo nº739/2008) e do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição participante do estudo (Processo nº748/40/2008).

## Resultados

As categorias identificadas e as relações teóricas estabelecidas possibilitaram o desenvolvimento de um

processo analítico e explicativo das ações e interações que compõem a experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos.

O processo é constituído por quatro subprocessos que representam o significado simbólico da experiência para a família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos, em um contexto de perdas, pesar, incertezas e busca pela qualidade de vida. Cada subprocesso identificado deu origem às categorias: *tendo a vida estilhaçada*, *manejando a nova condição*, *reconhecendo os cuidados paliativos* e *reaprendendo a viver*.

A análise dessas categorias e da maneira como interagem na experiência da família permitiu identificar a categoria central: *flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas*. A integração entre as categorias e sua articulação com a categoria central viabilizou a construção de um modelo teórico, conforme a Figura 1, que representa a experiência da família ao vivenciar o cuidado de um filho em cuidados paliativos.

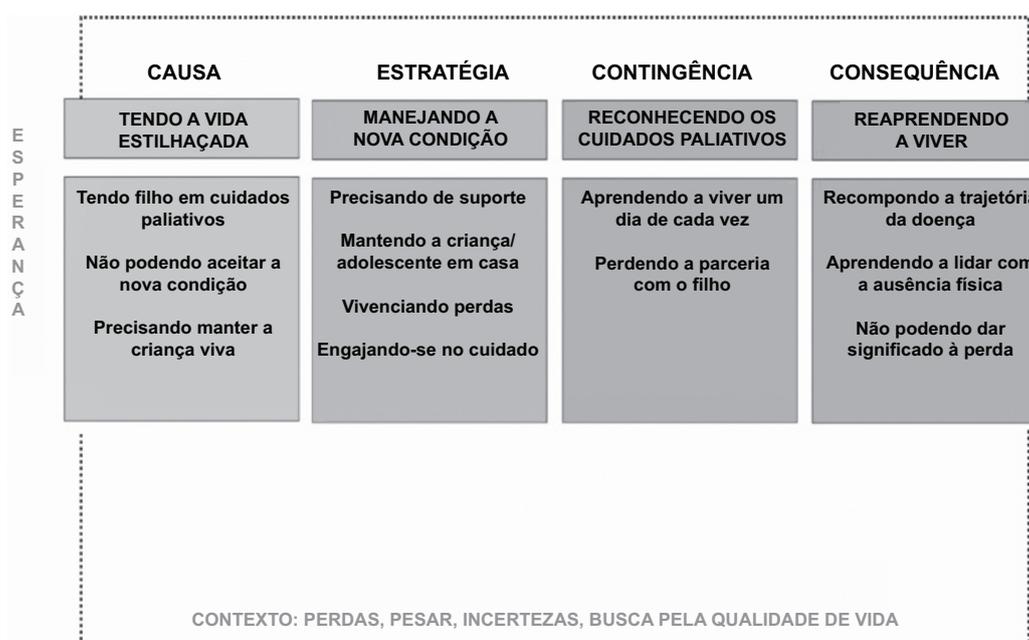


Figura 1- Diagrama representativo do modelo teórico: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas

### A teoria substantiva

A experiência começa com a família *tendo a vida estilhaçada*, caracterizada pela notícia de que a criança e/ou adolescente está em cuidados paliativos. *Ter o*

*filho em cuidados paliativos* expõe a família a uma nova realidade: a de que o tratamento medicamentoso existente não é suficiente para impedir ou controlar o avanço da doença, o que não é facilmente compreendido e aceito pela família. Surpreendida pela nova condição,

ela fica preocupada com o prognóstico e amedrontada com o possível sofrimento físico da criança. Essa notícia é a causa do processo acerca do significado de ter um filho sem possibilidade terapêutica de cura, representado pelo desconhecimento da causa da transição do tratamento e ausência de recursos para entendê-la.

A família vivenciando a mudança e não encontrando recursos para entender a nova realidade *não pode aceitar a nova condição da criança*, ou seja, não pode imaginar a perda do filho, que é incoerente e injusta diante do que já passou. Para ela, é como se a equipe estivesse abandonado a criança e/ou adolescente e dado a batalha contra a doença como perdida. Por acreditar que a equipe de saúde enganara-se sobre o sombrio prognóstico do filho, sustenta a esperança de sua recuperação e se conserva proativa para buscar recursos que mantenha o rumo da história com o futuro que imaginara após a cura da doença. Por isso, questiona a equipe sobre novas formas de tratamento para o filho como uma maneira de *manter a criança viva*.

As ações e estratégias desenvolvidas pela família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos, com o intuito de alcançar equilíbrio entre atender as demandas da doença e a preservação da rotina familiar são representadas pela categoria *manejando a nova condição*. A esperança é algo que afasta o medo de perder o filho e mantém a família no foco de cuidar da criança e/ou adolescente, oferecendo-lhe a melhor qualidade de vida possível e o controle dos sintomas. Assim, ela mantém a esperança na cura, controle ou retardo da progressão da doença e age com o propósito de preservar o filho de maneira confortável.

Portanto, *mantendo a criança em casa e engajando-se no cuidado* ela consegue preservar a qualidade de vida e a estrutura familiar, conservando o cotidiano da família o mais próximo da normalidade. No entanto, durante essa trajetória, a família é acometida por múltiplas e sucessivas perdas que podem atingir as esferas física, emocional, afetiva, social e financeira da unidade familiar.

*Vivenciar perdas* é um dos componentes do subprocesso que aproxima a família da nova realidade e da possibilidade de morte do filho que vem apresentando limitações físicas progressivas e, assim, a família sente que está perdendo o controle sobre a doença. Ao perceber que *precisa de suporte* a família busca ajuda no grupo de cuidados paliativos ou solicita a internação do filho, episódios que são cada vez mais frequentes.

O suporte social recebido pela família influencia na maneira de lidar e enfrentar as adversidades decorrentes

do avanço da doença. Os significados surgem a partir das interações vividas por ela, entre os familiares, com a própria criança, com a equipe de saúde e com o meio social. Ser reconhecida e apoiada na sua jornada de cuidado faz com que a família se sinta emponderada e esperançosa para seguir adiante na luta pela manutenção da vida do filho. Por outro lado, ao não encontrar espaços de acolhimento, especialmente em relação à equipe, sente-se sobrecarregada e, sobretudo, solitária em sua batalha pela vida do filho. Portanto, sofre calada e procura se mostrar sempre forte, especialmente na frente do filho, ainda que esteja estilhaçada pela dor da possibilidade de perdê-lo.

O conjunto da experiência evidencia os fatores que podem ajudar ou inibir a família a *reconhecer os cuidados paliativos*, que é a contingência do processo no qual ela vive a incerteza entre a possibilidade de cura ou a morte da criança. Na vivência dos cuidados paliativos, a família percebe alguns benefícios ao constatar o alívio do desconforto físico do filho, por meio das intervenções realizadas. Isso lhe permite seguir em frente com menos sofrimento. No entanto, ao *reconhecer os cuidados paliativos*, a família também enfrenta incertezas, angústia e pesar, pois passa a conviver com a possibilidade da morte iminente do filho. A incerteza, consideravelmente presente nesse processo, inibe definir a legitimidade da posição médica de que a criança e/ou adolescente se encontra em cuidados paliativos. Ainda assim, a família não se intimida diante dessa nova realidade dos cuidados paliativos, porque acredita que esse é o único caminho que a conduz a permanecer junto ao filho por mais algum tempo.

A possibilidade de morte do filho é perturbadora para toda a família e dificulta imaginar um futuro sem a criança e/ou adolescente na família; por essa razão é que o seu foco está sempre voltado para o presente. A família aprende que pensar no futuro sem o filho é dispensar a energia de que eles precisam, por isso, *aprendem a viver um dia de cada vez*.

A criança e/ou adolescente participa ativamente da luta em busca do tratamento e do seu bem-estar até o momento que se percebe esgotada física e emocionalmente, e é capaz de expressar seus sentimentos e desejos para a família, quando encontra espaço. A família percebe que está *perdendo a parceria com o filho*, quando ele, com coragem, expressa seu desejo de parar de lutar, de descansar e de morrer. Ao deparar-se com o sofrimento físico e emocional do filho, percebidos pela falta de vontade de viver, de forças e desesperança, a família conclui que sua parceria chegou

ao fim. Essa é uma condição que permite à família considerar a impossibilidade da cura e se dar conta da realidade da morte iminente do filho. Assim, a família vive a ambivalência entre o desejo de interromper o sofrimento do filho e o de evitar sua morte a qualquer custo, reconhecendo que, nesse momento, independente de seus esforços, é incapaz de reverter o quadro e tirá-lo dessa situação. Consequentemente, sente-se impotente, angustiada e, ao mesmo tempo, consciente do cansaço e da falta de forças para suportar e testemunhar esse sofrimento atroz.

Assim, se, por um lado, a família procura um espaço de acolhimento para repor suas energias e seguir lutando junto, por outro, conversar sobre a morte do filho não é aceito para muitas delas. Verbalizar a morte significa a sua completa desesperança e derrota, por isso, em alguns casos, optam por fazer o pacto do silêncio. A sua dor está agora relacionada ao tempo que ainda poderá contar com a presença do filho. Vive com as incertezas decorrentes da possibilidade da perda diariamente até que essa efetivamente se concretize.

A consequência desse processo é vivida com a morte do filho. Nessa fase, a família, ao *recompôr a trajetória da doença*, desenvolve condições para aliviar o sofrimento e a angústia, buscando significado para a experiência vivida. A falta de acolhimento e a impossibilidade de encontrar um significado para sua perda marca a consequência do processo vivenciado pela família. Nesse sentido, ao precisar *reaprender a viver* é menos sofrido quando pode desfrutar de confiança e de momentos de continência, especialmente com a equipe de saúde que a atendeu. É nessa condição que encontra significados para a experiência vivida e vai *aprendendo a lidar com a ausência física* do filho, ao identificar novas maneiras de mantê-lo vivo no seio familiar.

*Flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas* exige que a família se reestruture perante a vida transformada pela sua maior perda: a morte do filho.

## Discussão

Este estudo é consistente com a literatura, quando mostra a tentativa de manter as atividades da família o mais próximo do que vivenciavam antes. No contexto dos cuidados paliativos, é o máximo que lhes é permitido fazer e, dessa forma, podem continuar vivendo e mantendo sua unidade familiar em meio à ruptura e ao caos já instaurado<sup>(3,5,11)</sup>. Além do mais, esse cuidado reflete a importância para a família de fazer com que

a criança continue vivendo, apesar das dificuldades e limitações com a progressão da enfermidade<sup>(12-13)</sup>.

Por preferir, nessa fase, ficar em casa o máximo possível, sente o temor do aparecimento de sintomas e da falta de habilidade para manejá-los, bem como a preocupação de oferecer o melhor para a criança e para os outros membros da família. A decisão para manter a criança em casa esbarra também no tipo de suporte que receberia da equipe de saúde associada à dificuldade e ao medo de não conseguirem manejar caso houvesse aparecimento de mais sintomas<sup>(7,13)</sup>.

Este trabalho permite afirmar que, para essas famílias, poder permanecer com o filho em casa foi o que configurou e manteve sua esperança de continuar sonhando com a recuperação e manutenção da vida da criança, mas, acima de tudo, é o que afasta, ainda que temporariamente, a possibilidade da morte do filho no contexto da família.

Apesar da dificuldade de se obter um consenso sobre a definição de esperança, a maioria dos estudos a retrata como um estado relacionado a uma perspectiva positiva quanto ao futuro<sup>(14)</sup>. Desse modo, é um fenômeno complexo, dinâmico e multidimensional que pode ser influenciado por uma série de fatores, incluindo os profissionais de saúde<sup>(15)</sup>. Neste estudo, é a expectativa da família em seu objetivo - a cura do filho ou retardar a progressão da doença o máximo possível, aliviando o sofrimento e melhorando a qualidade de vida - que a mantém firme em seu propósito de seguir cuidando do filho e buscando recursos para alcançar sua meta.

Assim, este estudo é consistente com a literatura, que identifica a esperança como um conceito central, tanto para quem está doente como para as pessoas que estão ao redor, e é vital para vivenciar a experiência e responder à doença grave, constituindo um recurso humano, utilizado como estratégia de enfrentamento por pessoas com diferentes doenças<sup>(15-18)</sup>. No contexto dos cuidados paliativos, a importância da esperança como uma experiência positiva para pacientes e familiares tem sido discutida na literatura<sup>(19)</sup> e aparece como fundamental na forma como pacientes e familiares viverão os períodos de final de vida.

Apesar de a família buscar sempre manter sua esperança, em certos momentos, ela pode apresentar períodos de desesperança, sobretudo diante das crises decorrentes da exacerbação da doença, recidivas no caso das doenças oncológicas, quando testemunha o sofrimento do filho e sua renúncia em seguir vivendo. Contudo, mesmo enfrentando esses períodos de adversidade, ela procura concentrar seus esforços nos resultados positivos

que vêm obtendo, até o momento, no manejo do cuidado do filho e, com isso, mantém viva a esperança de que pode continuar na caminhada pela preservação da vida.

A progressão de sintomas e a possibilidade de não conseguir controlá-los, com conseqüente aumento de seu sofrimento, é uma das grandes preocupações da família<sup>(1,4,20)</sup>, o que também foi evidenciado neste estudo, representando carga adicional de sofrimento ao se sentir incapaz de conseguir esse controle. No entanto, ao reconhecer os cuidados paliativos, vislumbra a oportunidade de controlar sintomas e, com isso, melhorar e manter sua qualidade de vida.

Ao viver a experiência de ter um filho em cuidados paliativos, apesar do sentimento de perda estar presente em todo o percurso da doença, o que pode ser comprovado pelos dados desta pesquisa, esses, geralmente, só tendem a ser reconhecidos de fato após a morte, quando se perde a relação única, que é percebida como vital por quem a vivencia<sup>(21)</sup>. Manejar esses sentimentos, antecipadamente, é difícil e assustador para os pais com filhos em fase final de vida. A necessidade de se conseguir evitar a morte da criança é enorme, mas nem todos os pais estão dispostos a evitar a perda a qualquer preço. Alguns deles conseguem subordinar seus sentimentos de perda com as metas voltadas para o bem-estar da criança e/ou adolescente, reconhecendo que sua morte poderia ser a melhor solução para impedir a continuação do sofrimento<sup>(22)</sup>.

Para que a família possa iniciar sua trajetória de recuperação é importante que consiga, primeiramente, construir a realidade da morte do filho<sup>(23)</sup>. Para tanto, precisa parar para pensar, sentir, relacionar-se e falar sobre ela; entretanto, poucos são aqueles que conseguem lidar com a morte verbalizando precocemente. Nessa jornada, parece ser mais fácil conviver com as incertezas a reconhecer que a criança e/ou adolescente em breve não sobreviverá<sup>(24)</sup>.

Sendo assim, cabe aos profissionais, com compaixão e solidariedade, reduzir o impacto das adversidades da doença, propiciando alívio do sofrimento e a construção de novas perspectivas para a família<sup>(25)</sup>. Dessa forma, acredita-se na responsabilidade do enfermeiro em buscar subsídios para conhecer a maneira que a família tenta se reorganizar para enfrentar as demandas e mudanças impostas pelos cuidados paliativos, a fim de intervir na intenção de recuperar o equilíbrio do sistema familiar. Para que o potencial de avaliação e intervenção com famílias se concretize, torna-se necessária a criação de um contexto, no qual profissionais e famílias consigam

estabelecer uma relação de parceria, confiança, comunicação regular e transparência<sup>(23)</sup>.

## Considerações finais

O estudo demonstrou que reconhecer os cuidados paliativos é uma tarefa árdua para a família, uma vez que a coloca diante das incertezas e apreensão em relação ao futuro e à possibilidade da morte. A narrativa da família, ao reconhecer os benefícios dos cuidados paliativos, não significa aceitar a morte, porque essa é uma realidade que ela nunca aceitará, mas é sua forma de lidar com as perdas ao longo do percurso e manter sua esperança e perseverança, para ter foco no manejo do cuidado do filho. Isso significa que a família vivencia o sentimento de perda no decorrer da doença e não apenas após a morte do filho, o que precisa ser reconhecido pelo profissional que lhes presta atendimento.

Dessa forma, este estudo, em conjunto com a literatura, demonstra que a família pode encontrar uma nova forma de continuar vivendo, apesar das perdas, na qual o processo de vivenciar os cuidados paliativos e a conseqüente morte da criança acontece com menos conflitos. Mas isso só é possível quando a contexto admite o reconhecimento do sofrimento, acolhe dúvidas, oferece informações cabíveis, permite um espaço onde a família possa compartilhar ideias e sentimentos e facilita o acesso ao suporte social. Respeitar essas condições, ao se trabalhar com a família, permite que seus membros construam significados e uma nova realidade às experiências e interações, onde possam oferecer suporte uns aos outros, buscando diminuir o sofrimento vivenciado com a experiência<sup>(23)</sup>. Esse cuidado com a família, que deve ser realizado gradualmente durante a trajetória dos cuidados paliativos, refletirá nas formulações posteriores de seu enfrentamento para as questões de luto e morte e no modo como conduzirá sua vida após o falecimento do ente querido.

## Referências

1. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2012 Apr 3;172(2):139-50.
2. O'Shea ER, Bennett Kanarek R. Understanding pediatric palliative care: What it is and what it should be. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(1):34-44.
3. Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Med*. 2008;22(1):59-69.

4. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer P, Shenkman EA. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? *J Palliat Med.* 2010 Apr;13(4):421-6.
5. Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences. *Int J Nurs Stud.* 2011;48(11):1384-92.
6. Foreva G, Assenova R. Hidden patients: the relatives of patients in need of palliative care. *J Palliat Med.* 2014;17(1):56-61.
7. Bouso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AM, Rossato LM. Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):91-122.
8. Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAG, Mello DF. The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2014;22(3):432-9.
9. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed; 2008.
10. Glaser BG. Getting Out of the Data: Grounded Theory Conceptualization. Mill Valley: Sociology Press; 2011.
11. Titus B, de Souza R. Finding meaning in the loss of a child: journeys of chaos and quest. *Health Commun.* 2011;26(5):450-60.
12. Menezes A. Moments of realization: life-limiting illness in childhood-perspectives of children, young people and families. *Int J Palliat Nurs.* 2010; 16(1):41-7.
13. Zelcer S, Cataudella D, Cairney AE, Bannister SL. Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2010;164(3):225-30.
14. Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: an integrative review. *Palliat Support Care.* 2009;7(3):365-77.
15. Duggleby W, Holtslander L, Kylma J, Duncan V, Hammond C, Williams A. Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qual Health Res.* 2010;20(2):148-58.
16. McClement SE, Chochinov HM. Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer.* 2008;44(8):1169-74.
17. Sutherland N. The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliat Support Care.* 2009;7(4):423-33.
18. Berendes D, Keefe FJ, Somers TJ, Kothadia SM, Porter LS, Cheavens JS. Hope in the context of lung cancer: relationships of hope to symptoms and psychological distress. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40(2):174-82.
19. Holtslander LF. Ways of knowing hope: Carper's fundamental patterns as a guide for hope research with bereaved palliative caregivers. *Nurs Outlook.* 2008;56(1):25-30.
20. Kars MC, Grypdonck MH, Beishuizen A, Meijer-van den Bergh EM, van Delden JJ. Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatr Blood Cancer.* 2010;54(7):1000-8.
21. Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin Oncol.* 2007 Aug 1;25(22):3307-12.
22. Kars MC, Grypdonck MH, de Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van den Bergh EM, Verkerk MA, et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Support Care Cancer.* 2011;19(1):27-35.
23. Bouso RS. Um tempo para chorar: A família dando sentido à morte prematura do filho [Livre-Docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.
24. Rosenblatt PC. Parent grief: narratives of loss and relationship. Philadelphia: Taylor & Francis Group; 2000.
25. Remedi PP, Mello DF, Menossi MJ, Lima RAG. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Rev Bras Enferm.* 2009; 62(1):107-12.

Recibido: 22.9.2014

Aceptado: 11.3.2015