

Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares

Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members

Niños y adolescentes con cáncer en cuidados paliativos: experiencia de familiares

Mariana Vendrami Parra Sanches¹, Lucila Castanheira Nascimento¹, Regina Aparecida Garcia de Lima¹¹

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

¹¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública. Ribeirão Preto-SP, Brasil.

Submissão: 19-11-2012 **Aprovação:** 03-12-2013

RESUMO

Este estudo teve por objetivo investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, com análise qualitativa dos dados. Participaram do estudo 14 familiares, cuidadores de crianças e adolescentes que morreram por câncer, em acompanhamento em um hospital escola no estado de São Paulo. Os dados empíricos foram organizados ao redor de três temas: "O impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar", "Comunicação de más notícias" e "A vivência da família diante dos cuidados paliativos". O estudo mostrou-se relevante para a assistência à criança e ao adolescente com câncer no fim da vida, pois as vivências complexas, dinâmicas e abrangentes das famílias no cuidado da criança e do adolescente poderão contribuir para a compreensão do processo de cuidar à luz dos fundamentos dos cuidados paliativos.

Descritores: Cuidados Paliativos; Criança; Câncer; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

This study's objective was to investigate the experience of family members of children and adolescents with cancer in terms of palliative care, especially the care provided in the final stage of life. This is a descriptive and exploratory study with qualitative data analysis. A total of 14 family members participated in the study. They were the caregivers of children and adolescents with cancer who died, and were followed up by a teaching hospital in the state of São Paulo. Empirical data were organized around three themes: "The impact of the worsening of the disease on the family's dynamics", "Communicating bad news" and "The experience of the family concerning palliative care". This study is relevant to children and adolescents with cancer in the end-of-life care because the complex, dynamics, and comprehensive experiences of families in the care of children and adolescents in this period can contribute to better understanding of the process of providing care in light of the fundamentals of palliative care.

Key words: Palliative Care; Child; Cancer; Family; Nursing.

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo investigar la experiencia de los familiares en el cuidado de niños y adolescentes con cáncer, en cuidados paliativos, particularmente en los cuidados al final de la vida. Se trata de una investigación de naturaleza descriptiva y exploratoria, con análisis cualitativo de los datos. Participaron del estudio 14 familiares, cuidadores de niños y adolescentes que murieron de cáncer en acompañamiento en un hospital universitario en São Paulo. Los datos empíricos fueron organizados alrededor de tres temas: "El impacto del agravamiento de la enfermedad en la dinámica familiar", "La comunicación de malas noticias" y "La vivencia de la familia delante de los cuidados paliativos". Este estudio demostró ser relevante para la asistencia al niño y al adolescente con cáncer en el fin de la vida, ya que, las vivencias de las familias en el cuidado al niño y al adolescente podrán contribuir para la comprensión del proceso de cuidar bajo los fundamentos de los cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Niño; Cáncer; Familia; Enfermería.

AUTOR CORRESPONDENTE Mariana Parra Sanches E-mail: mazinhavp@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Apesar dos progressos no processo diagnóstico e terapêutico em oncologia pediátrica, hoje ainda se observa, em alguns casos, a incurabilidade do câncer, fato este que justifica a assistência paliativa como foco fundamental do cuidado em saúde. Isto porque o diagnóstico tardio do câncer tem influência nos índices de sobrevida, complementado pela demora da procura por assistência à saúde, bem como pela precariedade dos serviços de saúde⁽¹⁾.

Em 1998, a *World Health Organization* apresentou uma definição específica para cuidados paliativos pediátricos, ou seja, a ação do cuidar ativo e total a criança, em sua dimensão biopsicossocial e espiritual, desde o início do diagnóstico da doença, aliviando o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, bem como oferecendo suporte familiar. Incluiu, assim, a família e os recursos da comunidade no cuidado da criança em instituições terciárias, centros de saúde e em suas residências⁽²⁾. Entretanto, considerando que as necessidades biopsicossociais progridem com o agravamento da patologia, de forma quase inconsciente os cuidados paliativos são direcionados para o processo de morte e morrer, ou seja, o cuidado ao final da vida.

Crianças e adolescentes com câncer e seus familiares enfrentam diversas situações com o agravamento da doença como: prognósticos incertos, negação à aproximação da morte e o fim das possibilidades de cura e tempo curto entre os sinais de incurabilidade e a morte⁽³⁾. Diante desse contexto, a criança, o adolescente e sua família necessitam de uma abordagem de atenção à saúde, cujo foco seja a qualidade de vida e de morte.

Estudo nacional de revisão da literatura em oncologia pediátrica assinala, como desafio no âmbito da pesquisa e assistência multiprofissional, a prevenção e os cuidados paliativos. Um dos aspectos ressaltados no estudo é que o cuidado em oncologia

requer da equipe de saúde uma prática resolutive, seja qual for a situação de doença das crianças e dos adolescentes, com desdobramentos na dinâmica familiar, propondo que sejam revistas as ações assistenciais e práticas no cuidar em oncologia pediátrica⁽⁴⁾.

Diante das diversas temáticas pesquisadas em cuidados paliativos, observa-se escassez de estudos na área de cuidados paliativos pediátricos e hebiátricos, sobretudo aqueles relacionados às abordagens qualitativas com famílias, os quais contemplam a subjetividade e a experiência dos sujeitos. Assim, o presente estudo tem por objetivo investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

Estudo de natureza descritiva e exploratória, utilizando análise qualitativa dos dados, realizado no Setor de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP).

Foram propostos os seguintes critérios de inclusão para os participantes: ter sido o familiar cuidador de uma criança ou adolescente com câncer, cujo óbito tenha ocorrido entre julho de 2010 e dezembro de 2011, inseridos ou não no protocolo de cuidados paliativos dessa instituição, independente do grau de parentesco, sexo ou idade, e ser residente no estado de São Paulo.

Das 18 famílias que preencheram os critérios de inclusão, 14 participaram do estudo, sendo que, em 2 delas, foram entrevistados dois cuidadores. Das quatro famílias que não participaram, uma não foi encontrada após insistentes ligações e houve três recusas.

As características das crianças e adolescentes e dos familiares participantes do estudo podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização das crianças, dos adolescentes e dos familiares. Ribeirão Preto, 2011.

Criança/ Adolescente	Idade ao morrer	Diagnóstico	Idade à época do diagnóstico	Familiar entrevistado	Data da entre- vista	Duração da entrevista (em minutos)
A1	18 anos	Meduloblastoma	3 anos	Mãe	30.07.2011	130
A2	13 anos	Leucemia Linfoide Aguda	3 anos	Mãe	13.08.2011	75
A3	13 anos	Linfoma não-Hodgkin	7 anos	Mãe	03.09.2011	90
C4	10 anos	Meduloblastoma	1 ano	Mãe	03.09.2011	40
C5	3 anos	Neuroblastoma	2 anos	Mãe	29.10.2011	60
C6	1 ano	Tumor de Seio Endodérmico	1 ano	Mãe e Avó	12.11.2011	60
C7	5 anos	Rabdomiossarcoma	3 anos	Mãe	25.11.2011	90
C8	2 anos	Tumor de Sistema Nervoso Central	3 meses	Avó	25.11.2011	70
C9	1 ano	Angiossarcoma	4 meses	Mãe	21.01.2012	110
C10	4 meses	Leucemia Linfoide Aguda	3 meses	Mãe e Tia	25.01.2012	60
A11	18 anos	Rabdomiossarcoma	16 anos	Mãe	25.01.2012	50
A12	15 anos	Leucemia Mieloide Aguda	15 anos	Mãe	26.02.2012	60
C13	7 meses	Leucemia Linfoide Aguda	6 meses	Mãe	26.01.2012	60
A14	17 anos	Histiocitose	17 anos	Mãe	27.01.2012	60

Anteriormente à data marcada para a entrevista, recorreu-se aos prontuários para conhecer a história da enfermidade. A coleta de dados foi iniciada com a elaboração do genograma e ecomapa para conhecer a organização familiar e a história da família relativa ao cuidado à criança e ao adolescente com câncer na fase final da vida. Posteriormente foi realizada a entrevista elaborada em duas partes: uma inicial, com a identificação das famílias e, outra, com questões diretas. A entrevista foi realizada no domicílio, tendo apenas um caso na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, gravadas mediante autorização dos participantes.

Para análise dos dados optou-se por trabalhar compreensivamente o conjunto dos conteúdos e enunciados, empregando a análise de conteúdo. Essa técnica compreende a análise dos dados a partir do material empírico, permitindo a inferência de sentidos e organização em temas⁽⁵⁾.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), sob protocolo nº 1325/2011, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP/USP. Foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) sendo solicitado a anuência mediante assinatura do termo para aqueles que concordaram em participar. Foi autorizada ainda pela instituição onde foi realizada a pesquisa a dispensa do TCLE para análise de prontuários dos participantes do estudo. Em respeito ao anonimato, os participantes foram identificados por letras e números.

RESULTADOS

O material empírico foi organizado ao redor de três temas: “O impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar”, “Comunicação de más notícias” e “A vivência da família diante dos cuidados paliativos”.

O impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar

Um aspecto comum a todas as entrevistas foi a retomada do momento do diagnóstico do câncer e, desde então, a preocupação com o processo de agravamento da doença e com a morte. Os participantes manifestaram sentimentos de sofrimento, preocupação, dor e medo, acompanhados da constante esperança de cura.

[...] A hora que me deram o diagnóstico, eu fiquei desesperada, porque eles não deixaram A2 ficar comigo. Eles deram o diagnóstico e falaram que era para nós irmos para a casa e depois na segunda-feira retornar ao campus que lá eles iriam fazer exames mais detalhados [...] para mim o teto daquele lugar caiu na minha cabeça aquele dia, porque até então eu não tinha noção do que era Leucemia [...] eu já tinha escutado falar (da Leucemia) em adulto, mas de criança não, a maioria das pessoas não sabiam que isso dava em criança. (M2)

[...] Mas eu sempre tinha esperança de que ele iria sair, que ele iria voltar a se movimentar, iria falar. Em nenhum momento passou que ele iria morrer, foi uma surpresa a

morte dele, porque eu sempre tinha esperança de um milagre. (M14)

No período de agravamento da doença, os cuidadores referiram que foram, sobretudo, os sinais e sintomas apresentados pela criança e adolescentes que os levaram a perceber as complicações decorrentes da evolução do câncer e a possibilidade de morte.

[...] Eu fui vendo essas mudanças assim na C5, mas a perninha, ao invés de melhorar, começou a piorar o movimento dela sabe? o jeitinho dela andar, ela andava de motoca, ela não conseguia pedalar, ela ia com o pezinho. (V8)

A recidiva da doença também foi outro fator importante associado ao agravamento do câncer. A percepção da mãe, relacionando os sinais e sintomas que sugeriram a volta do câncer, foi diretamente ligada à piora do prognóstico e medo da morte.

[...] Eu percebi um caroçinho no pescoço e eu falei, não acredito que aquela doença maldita tinha se espalhado, aí eu levei [...] Ele estava ficando inquieto, só que eu falava, assim, para a minha mãe, mãe o C5 está ficando muito inquieto, eu falava eu acho que ele está sentindo dor, eu estou com medo, e ela, filha está mesmo; ele sentava para assistir o desenho, levantava, não aguentava ficar sentado, encostava a cabeça no braço do sofá, levantava, deitava e eu falava: filho você está sentindo dor? E ele: é... Então eu dava remédio. (M5)

A participação contínua da família no processo de adoecimento foi permeada por sentimentos de sofrimento e solidão. A doação da família mostrou-se crescente, com interrupção das demandas individuais em prol do cuidar exclusivo da criança ou do adolescente enfermo.

[...] Eu abandonei tudo, foram os últimos nove meses de quimioterapia, internada, foram nove meses intensos. (M3)

Foi muito difícil porque eu tive que aguentar muita coisa [...] Então, se tinha que chorar, eu chorava no cantinho, sozinha, eu não desabafava com ninguém, fui agüentando. (V8)

Em decorrência da dedicação do membro familiar ao cuidado da criança e do adolescente, dedicação requerida pela dependência, a mãe explicou sentir necessidade da presença da família, da equipe e de pessoas próximas para poder dividir os momentos de sofrimento, angústias e tristezas. Esses relatos estiveram presentes principalmente na fase final de vida da criança e do adolescente, quando a percepção de luta para a cura da doença já não era mais o foco do cuidado.

Um dia [...] eu acabei falando que eu não aguentava mais ficar sozinha aqui no Hospital das Clínicas [...] Até uma das minhas irmãs foi passar a noite comigo. (M2)

Diante do agravamento do câncer e da progressão das dependências, as famílias necessitaram de reestruturação e organização para o cuidado da criança e do adolescente na fase final da vida, recaindo a maior sobrecarga no cuidador principal, na maioria das vezes, a mãe; o pai, as avós ou o filho mais velho ficaram responsáveis pelo sustento e cuidados com os outros membros da família.

Eu aqui (no hospital), minha mãe vinha uma vez na semana, porque ela tinha que ir embora, a minha filha mais velha vivia de congelados, só microondas e o meu filho mais novo ficava na casa do pai, da avó e da tia [...] Quando o meu filho mais novo queria ficar em casa, minha mãe dormia com ele. Mas a minha filha amadureceu muito, cuidava da casa, de tudo, dormia sozinha, ela tinha 14 ano e eu tinha muita confiança nela. (M7)

O suporte foi oferecido para o cuidador e para a família em diversas ocasiões, do diagnóstico ao período de luto, por amigos, familiares e pela igreja, conforme os relatos abaixo.

Apoio eu sempre tive, no hospital, na igreja, na família, se não são os amigos nessas horas não sabemos o que fazer. Todos vinham aqui, conversavam [...] Sempre tem as pessoas que ajudam, como eu parei de trabalhar as pessoas sempre doavam alguma coisa para ela, então nunca faltou nada para ela, nem para mim. As pessoas sempre cuidaram muito bem de nós, faltava dinheiro, o vizinho chegava e dava. O apoio era geral, era muito bom. (M12)

Durante as entrevistas, a fé e a crença religiosa e espiritual se destacaram entre os apoios mais importantes e necessários no enfrentamento do processo de adoecimento e morte. Os depoimentos expressaram a presença constante da fé e crença religiosa como forma de apoio, força e aceitação da morte.

[...] Se fosse para ela ser minha, tudo bem, mas se não fosse, para tomar uma providência, que ela segurasse na mão de Deus e fosse embora, não aguentava mais vê-la naquela situação. (M6)

Nós tínhamos muita fé em Deus, que na última hora Deus iria tirar tudo aquilo e foi assim até o dia de morrer. (M11)

Comunicação de más notícias

A evolução da doença oncológica conduz, de certa forma, quase que naturalmente à assistência voltada aos princípios dos cuidados paliativos, incluindo a participação ativa da família no cuidado à criança e ao adolescente.

Nos relatos dos cuidadores, em todo o percurso do processo de doença, a comunicação entre a equipe de saúde e a família mostrou-se confusa, ambígua ou não realizada quando dizia respeito ao agravamento da doença, impossibilidades de tratamento curativo e proximidade da morte.

[...] Ele falou assim: é o seguinte, a C8, é assim, ela tem um tumor tipo uma esponja mais firme e esse é tipo uma

bolha e a qualquer momento ela pode dormir novamente. E eu estava tão passada, que só depois fui entender o que era dormir, que ela iria entrar em coma novamente, e foi onde ela entrou em coma e veio a óbito [...] não, para mim não foi clara a conversa, porque se ele chegasse em mim e falasse: olha avó o que está acontecendo com a C8 é o seguinte, apareceu outro tumor e é esse tumor que está provocando tudo e não tem jeito mais. (V8)

Observamos que as famílias tinham necessidade de receber informações reais e objetivas sobre as condições de saúde da criança e adolescente. Às vezes, mesmo despreparada e com medo, ela deseja conhecer o prognóstico. A comunicação adequada pode auxiliar na preparação para a perda e aceitação da morte.

[...] Eu queria ter a conversa, mais ao mesmo tempo eu tinha medo. Você vê uma filha ali, que gostava de brincar, conversar, sem falar, sem comer, sem andar. (M1)

Na tentativa de preservar a criança e o adolescente do sofrimento que as informações do agravamento da doença e possibilidade de morte poderiam causar, as mães verbalizaram que a comunicação deveria ser realizada somente entre a equipe e a família.

Foi muito difícil, porque às vezes me decepcionei com os médicos porque não aceitamos eles falarem que não tinha mais jeito, não queria que eles falassem daquele jeito para a A11, mas iria falar de que jeito? Olha, é assim mesmo A11, não tem mais jeito para tirar a água da barriga. Isso machucava muito ela e me machucava também, então eu preferia que os médicos não falassem, mas dizem que é por lei explicar tudo para a pessoa. Mas penso que quando pegamos uma fase, igual à de A11, que era uma adolescente, não deveria ser assim, para a família tudo bem, mas para a pessoa que está doente podia ser mais restrito [...] Podem ter magoado pelo jeito que explicaram, deviam ter mais delicadeza e um jeitinho mais carinhoso, por que doe demais. (M11)

A conversa entre a mãe e os outros membros da família foi relatada enquanto apoio e modo de compartilhar o sofrimento, tendo ocorrido, principalmente, entre os membros mais próximos da família como os pais, filhos e o marido.

Com o C4 não, mas com a minha família toda sim, minha mãe sabia, meus filhos sabiam, eu sempre fui muito franca com eles [...] A conversa foi tranquila, a irmã chorou muito, porque na verdade ela é meia irmã de C7 e o meu outro filho era o verdadeiro irmão de C7 e a irmã brigavam de mais com C7. Eles viram tanto sofrimento, que eles não aguentavam mais ver o C7 sofrer. Então para eles a morte do C7 foi um alívio das dores. (M7)

A vivência da família diante dos cuidados paliativos

Neste estudo a maior parte dos participantes referiu ter sido informada sobre a inclusão das crianças e dos adolescentes

nos cuidados paliativos, no entanto, a família como um todo não foi participada.

O significado dos cuidados paliativos foi descrito, por algumas mães, como a ausência do tratamento curativo e alívio dos sintomas. Entretanto, a maioria dos relatos mostrou que alguns princípios dos cuidados paliativos foram apreendidos apenas de modo parcial, não indicando a participação e inclusão gradual da família e da criança e do adolescente na terapêutica paliativista, muitas vezes entendida como “não ter mais nada para fazer”.

Não sei esse termo de cuidados paliativos. (M5)

Quando descobri que o tratamento dela iria ser paliativo, que não poderia fazer mais nada, foi difícil [...] foi difícil a conversa porque era uma decisão deles sobre o tratamento paliativo. (M12)

Diante dos cuidados paliativos, a família vivenciou experiências relativas às necessidades da criança e do adolescente. Dentre as necessidades físicas identificadas destacaram a falta de apetite e, principalmente, à dor.

Tínhamos que comprar coisa diferente, porque ela não comia, não queria comer, ficava muito pálida, emagrecia bastante. (M1)

[...] Um dia eu estava conversando com a Dra B., pouco antes do final, e ela falou assim: mãe, uma coisa eu te prometo, que a hora que chegar a hora do C7 ele não vai ter dor e o que o C7 mais teve foi dor. (M7)

Além dos aspectos físicos, as necessidades psicológicas e emocionais foram mencionadas como importantes.

Ela chamava muito e uma noite amarraram ela [...] Quando eu cheguei de manhã ela falou: mãe, me amarraram, porque eu queria você. (M2)

Algumas mães relataram que o filho manifestou desejo de ir para casa e ficar com seus familiares, no espaço da vida cotidiana.

[...] Era ela que não queria mais ficar em Ribeirão [...] até a última vez que eu a levei, perguntei se ela queria internar e ela falou que não, chorando ali no colo e não internou, aceitei a vontade dela. (M6)

Ao mesmo tempo, a família sentiu-se mais confortável quando o sofrimento da criança ou do adolescente foi minimizado. Assim, a possibilidade do manejo e controle da dor e de outros sintomas no ambiente hospitalar é vista enquanto disponibilidade de mais recursos, influenciando a decisão do ambiente hospitalar ser o local de morte, assim como ocorreu nesse estudo.

[...] às vezes eu falo assim, e se não tivesse levado, será que ela tinha morrido aqui? [...] É duro você ver uma pessoa

morrendo e não poder fazer nada, aqui eles não põem a mão também e lá quando eu vi que ela estava morrendo, eles ficavam junto, ela ficou com o aparelhinho na boca até o último momento, não tiraram nada, só quando ela fechou o olho mesmo e faleceu mesmo, enquanto ela estava dando um suspiro a máscara estava nela, e se fosse aqui, ela iria morrer as mãos, e o que eu iria fazer, iria ser pior ainda. (M6)

Os últimos momentos de vida da criança e adolescente com câncer foram descritos, por alguns dos participantes, como sendo de maneira suave e tranquila, com a presença da família. Nesse instante, também estiveram fortemente presentes nos depoimentos a crença religiosa e espiritual e a equipe de saúde, como conforto e ajuda.

Tive um envolvimento muito grande com a L. (médica) por causa da religião, minha irmã é católica, eu espírita e minha outra filha evangélica, aí ficou uma coisa eclética, aí eu perguntei para a L. se ela sabia fazer a prece de caritas, ela falou que sabia, então eu pedi para ela fazer. Todo mundo fechou os olhos, fizemos a oração, então eles perguntaram se eu queria ver preparar ela, eu falei que não, mas assim, todo mundo ficou bem, tudo tranquilo, mas, falei para a psicóloga que foi até estranho, mas na hora eu senti no quarto uma coisa bonita, uma alegria, não era uma coisa triste entendeu, por ser aquele momento, era uma coisa, assim, que nossa foi bonito. (M3)

DISCUSSÃO

Este estudo identificou que o processo de adoecimento da criança e do adolescente é vivido intensamente pela família, representado, sobretudo, pelo sentimento de esperança, medo da morte, desespero, culpa, negação e revolta. A família enfrenta múltiplas mudanças diante do diagnóstico do câncer, alterações relacionadas aos aspectos físicos, psicológicos e financeiros e, em particular, o desequilíbrio no convívio social e familiar interligado à sobrecarga do familiar cuidador⁽⁶⁾.

A morte quase sempre é repelida pelos pais, entretanto esse momento é um dos mais críticos. Com a aproximação da morte e a vivência, no âmbito hospitalar, de mortes de pacientes e ou companheiros, com a mesma idade e doença, a possibilidade da finitude e o desenvolvimento de uma consciência de morte passam a existir de forma real nos pensamentos da família⁽⁷⁾.

Da mesma forma que pesquisas recentes envolvendo familiares de crianças e adolescente com câncer em cuidados paliativos, a presente investigação observou aceitação, por parte dos pais, da morte do filho quando a doença se agravou, gerando intenso sofrimento a cada dia, situação, muitas vezes incontrolável pela equipe, mesmo com uso de todos os recursos disponíveis⁽⁸⁾.

Outro fator relacionado ao agravamento da doença foi a recidiva do câncer, que traz consigo o aprender novamente a conviver com a doença e suas limitações, sendo que para a maioria das famílias esse retorno tornou-se ainda pior do que

o próprio diagnóstico inicial, face aos sentimentos de fracasso e derrota da cura, acarretando impacto negativo, sofrimento e mudanças em suas vidas⁽⁹⁾.

A doença incurável do filho levou os pais e demais familiares a dedicarem-se, em qualquer circunstância, ao cuidado, compreendendo a vulnerabilidade da criança e do adolescente diante do câncer. A presença constante dos pais possibilita que os mesmos avaliem as necessidades de seu filho, protegendo-o e minimizando possíveis efeitos da doença e do tratamento, além de proporcionar apoio e partilhar o sofrimento diante dos cuidados paliativos⁽⁸⁾.

Consequentemente, a necessidade de suporte e apoio foi uma constante. Isto porque o apoio é um forte aliado da família no enfrentamento da doença, da recidiva, do agravamento e do processo de morte, interligado à comunicação e ao atendimento individualizado⁽¹⁰⁾. Assim, quando as limitações das possibilidades de cura são discutidas com a família, ela também busca suporte e apoio na fé e crença religiosa e ou espiritual, já existente ou não; é nessa esfera que acredita haver forças soberanas capazes de curar seu filho com câncer em cuidados paliativos⁽¹¹⁾.

A religiosidade é vista como uma forma de intensificar o apoio social, permitindo melhor adaptação psicológica dos familiares, com redução dos sentimentos depressivos. Assim, o cuidador sente-se acolhido e protegido por um ser superior, encontrando, na espiritualidade, o suporte para melhor aceitação das situações vivenciadas, superação de obstáculos e enfrentamento da doença⁽¹²⁾.

A família cuidadora necessita de informações concretas, sem omissões, de forma transparente e objetiva, de modo que possa se sentir mais segura, conseguindo, assim, enfrentar a experiência, preparando-se para lidar com a dor e possível perda do filho. Estudo quantitativo, realizado com pais e médicos de crianças com câncer submetidas a transplante de células-tronco, com objetivo de avaliar as perspectivas e padrões de cuidado no final da vida evidenciou que a participação dos pais no processo de decisão do prognóstico de seus filhos foi vista de maneira satisfatória. Assim, os pais podem discutir sobre os benefícios e complicações dos tratamentos curativos, início da terapia paliativa e cuidados eficazes diante das principais necessidades da criança e do adolescente com câncer, de forma a minimizar o sofrimento e garantir a qualidade de vida, participando da decisão a respeito das melhores condutas a serem tomadas, por meio da conversa aberta e honesta, acolhendo a esperança da família e melhorando a qualidade do cuidado⁽¹³⁾.

Ao mesmo tempo, a comunicação de más notícias deve ser realizada com compaixão e solidariedade, permitindo silêncio e escuta do paciente e de sua família, facilitada por equipes treinadas e preparadas, ferramentas fundamentais nesse processo⁽¹⁴⁾. A omissão, a ausência e as divergências de informações na comunicação entre equipe e família dificultam a aceitação dos familiares em relação à conduta de cuidados paliativos em decorrência da pouca convicção que a equipe transmite a esses familiares⁽¹¹⁾.

Além disso, observou-se nas entrevistas a sensação de abandono do cuidado da criança, do adolescente e da família

quando é verbalizada a expressão “não tem mais o que fazer”. A clareza, o conhecimento e a objetividade com que a informação é transmitida aos familiares são, em geral, ambíguos, imprecisos, e muitas vezes omissos quando nos deparamos com a filosofia dos cuidados paliativos. Nessa situação, a família percebe o desinteresse da equipe em relação à continuidade do tratamento, perdendo a confiança nas informações e nas condutas⁽¹¹⁾.

A comunicação a respeito da evolução do câncer e o início dos cuidados paliativos entre o familiar cuidador e a criança e adolescente com câncer, se não for realizada de forma adequada, pode não zelar pela sua saúde emocional e minimizar o sofrimento. Para muitos, devido à idade, a criança e o adolescente não entenderiam o processo de morte e morrer. Segundo uma pesquisa qualitativa realizada com familiares enlutados após a morte de uma criança com câncer, o processo de morte e morrer é percebido pela criança, pois foi manifestado por meio de relatos verbais, por vezes implícitos, e não verbais, expressos por ações e gestos⁽¹⁵⁾.

Assim, para uma comunicação adequada por meio da interação e inter-relação entre profissional de saúde e o paciente e sua família, é necessário valorizar a importância da comunicação de más notícias e, sobretudo, conhecer as estratégias de comunicação; interrogar a respeito das expectativas e conhecimento do paciente e família sobre sua doença e tratamento, afirmar a solicitude e interesse por aspectos multidimensionais do paciente, toque afetivo, o olhar, o sorriso, a proximidade física e a escuta atenta. O conhecimento de tais estratégias é, atualmente, considerado escasso pela equipe de saúde, não podendo ser adquirido com o tempo, mas por adequadas capacitações⁽¹⁶⁾.

Este estudo identificou também a falta de conhecimento da família na inclusão da criança e do adolescente com câncer nos cuidados paliativo. Estudo sobre a experiência de familiares de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos identificou que o reconhecimento dos cuidados paliativos traz esperança para o controle dos sinais e sintomas e, portanto, redução do sofrimento e melhora da qualidade de vida⁽¹¹⁾.

Mais do que isso, os cuidados paliativos pediátricos devem ser reconhecidos tanto por parte das instituições, serviços e profissionais quanto pelos pacientes e suas famílias não apenas como um método alternativo de cuidado, mas como uma abordagem que coexiste com a terapêutica curativa, cujo objetivo central é a qualidade de vida da criança, adolescente e de sua família⁽¹⁴⁾.

A maior parte das crianças e adolescente estudados, tiveram sua inserção nos cuidados paliativos tardiamente, nas últimas semanas ou dias de vida, com intervalos de 2 dias a aproximadamente seis meses, o que se reflete em seus relatos como falta da participação no processo de decisão, muitas vezes decorrente da ausência de informações e conhecimento. Em concordância, pesquisa realizada com famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos, atendidos no ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos em hospital público da cidade de São Paulo, assinalou que, em relação à inclusão de crianças e adolescentes com outras patologias incuráveis

atendidas nesse local, a inserção de crianças e adolescentes com afecções oncológicas no grupo de cuidados paliativos ocorreu próxima de sua morte⁽¹¹⁾.

Os cuidados paliativos estão relacionados com a preservação da autonomia por meio de uma assistência individual, a qual sinaliza a valorização dos sentimentos experimentados e expressos pelo ser humano no percurso da doença⁽¹⁷⁾. O não reconhecimento, por parte da equipe de saúde, da incurabilidade do câncer reduz a oportunidade de planejar o local da morte, discutir o desejo de condutas médicas de ressuscitação cardiorespiratória e controle do sofrimento, com implicações negativas para a criança, o adolescente e sua família⁽¹³⁾.

Os depoimentos também retrataram o impacto negativo que a notícia de incurabilidade e cuidados paliativos gerou nas famílias, as quais definiram essa fase como um tempo de caos e incertezas; sentiram-se desorientadas a respeito de suas ações e atitudes, vivendo entre o medo da morte e a esperança da cura.

A inserção da família no cuidado do paciente oncológico é fundamental para prover as necessidades quase que incondicionalmente impostas pela doença e seu agravamento. A escuta sensível, a comunicação terapêutica, o apoio e o processo de ensino-aprendizagem ao lidar com a problemática vivenciada pela família levam a equipe de enfermagem a apoiar suas necessidades, oferecendo segurança e fornecendo estratégias para o enfrentamento da doença, em especial, na fase de cuidados paliativos, com objetivo de minimizar o sofrimento⁽¹⁸⁾.

Com o agravamento da doença e aproximação do momento da morte, há aumento da possibilidade dos sinais e sintomas se tornarem mais presentes na vida da criança e do adolescente, de forma progressiva e intensa, ocasionando preocupações e sentimentos de impotência da família devido ao agravamento do sofrimento da criança e do adolescente pelo não controle desses sintomas⁽¹¹⁾.

A dor, a dispneia, os distúrbios gastrointestinais e as alterações neurológicas são os principais sinais e sintomas na fase de cuidados paliativos, os quais geram angústia e sofrimento para a criança, adolescente e sua família. Assim, o manejo dos sintomas é fundamental no cuidado paliativo em oncologia pediátrica⁽¹⁴⁾. Em nossos achados, os sintomas que mais emergiram nos relatos dos cuidadores foram primeiramente a dor, seguida da anorexia.

O desejo de retornar para casa e vivenciar a morte do filho junto da família foi mencionado pela maioria; entretanto, isso não depende apenas da vontade da criança ou do adolescente e de sua família, mas da estabilidade do quadro clínico da doença, controle adequado dos sinais e sintomas e, quando necessário, de estrutura física e recursos materiais indispensáveis para o cuidado⁽¹¹⁾. Em concordância, esse estudo revelou a necessidade de dispositivos para viabilizar o cuidado domiciliar e, para que isso seja possível, é fundamental que a mãe ou o responsável tenha conhecimentos e habilidades para manipular os equipamentos e detectar possíveis complicações.

Os serviços de cuidados paliativos adequadamente estruturados para atender crianças e adolescentes poderiam facilitar a morte no domicílio, mediante atendimento contínuo com recursos humanos e materiais competentes e organizados em redes⁽¹⁴⁾.

As ações direcionadas a minimizar o sofrimento dos pais nos instantes da morte de seu filho refletem em seu processo de luto e retomada da vida, ajudando na aceitação da morte e no período de luto. Desse modo, as ações mais praticadas nos últimos dias de vida pelos profissionais da saúde, segundo a visão dos pais de crianças e adolescentes com câncer, são direcionadas ao controle da dor, manejo do conforto, apoio e comunicação franca⁽¹⁹⁾. A presença da equipe no momento da morte tem sido descrito como benéfica nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica, fato também observado nesse estudo.

Desta forma, o convívio com o processo de morte e morrer é considerado o maior desafio para a equipe de saúde, em particular para a equipe de cuidados paliativos, que vivencia, cotidianamente, os cuidados ao final da vida. Compartilhar o processo de morte e morrer do paciente com sua família consiste, para equipe, em um momento de autoconhecimento, de aquisição de habilidades de comunicação, além de possibilitar a reflexão e o redimensionamento do enfoque do cuidar para o curar⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência da família diante dos cuidados paliativos foi marcada pela reorganização familiar centrada no cuidado da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos. O agravamento do câncer, com possibilidade de morte da criança e do adolescente, foi percebido pelos familiares principalmente por meio dos sinais e sintomas físicos, principalmente a dor e a anorexia, recidiva da doença e mudanças no tratamento, por parte da equipe de saúde, o que determinou necessidades biopsicossociais e espirituais das crianças, do adolescente e da família, as quais progrediram ao longo do agravamento da doença e aproximação da morte.

Além disso, este estudo identificou que o conhecimento e a participação da família nos cuidados ao final da vida são conduzidos por meio da comunicação de notícias difíceis entre a equipe de saúde, o paciente e sua família. No entanto, essa comunicação, quando existente, mostrou-se ineficaz, com informações confusas e ambíguas.

Ao conceber as necessidades das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos bem como de suas famílias, a equipe de saúde deve estar focada em uma assistência planejada e baseada em ações direcionadas às esferas físicas e emocionais, aos valores culturais, éticos e religiosos, e nos recursos humanos e materiais disponíveis. É ainda imprescindível que esse planejamento seja conduzido por um objetivo central, ou seja, a qualidade de vida e, portanto, com foco no conforto e bem-estar biopsicossocial e espiritual, compartilhado e realizado em conjunto com a criança, o adolescente e sua família, respeitando seus desejos e opiniões.

Estudos futuros direcionados à assistência à criança e ao adolescente em cuidados paliativos, processo de morte e morrer e luto são essenciais para disseminar a filosofia dos cuidados paliativos na prática clínica, sobretudo para capacitar profissionais que atuam nessa área e formar futuros profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Reis J, Dias SP, Mazzaia MC. A assistência da criança na atenção básica e sua relação com o diagnóstico tardio do câncer infantil. *Rev Bras Ciênc Saúde*. 2009;7(20):52-62.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children [homepage na internet]. Geneva: WHO; 1998 [acesso em 14 jan 2010]. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/publications/9241545127.pdf>
3. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008;121(2):282-8.
4. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Bras Cancerol*. 2010;56(1):71-83.
5. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R, organizadores. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 28ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007. p. 79-108.
6. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009;13(2):334-41.
7. Kreuz G. A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e a morte [Mestrado em Saúde Coletiva]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2009.
8. Kars MC, Grypdonck MHF, Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van Bergh EMM, Verkerk MA, et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: preservation an letting go in relation to loss. *Support Care Cancer*. 2011;19(1):27-35.
9. Vivar CG, Whyte DA, McQueen A. 'Again': the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *J Clin Nurs*. 2010;19(13-14):2048-56.
10. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Grant L, Highet G, Sheikh A. Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ* [periódico na internet]. 2010 [acesso em 17 jul 2012];340:1-6. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2883691/pdf/bmj.c2581.pdf>>.
11. Misko MD. A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas [Doutorado em Enfermagem]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP; 2012.
12. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(2):150-4.
13. Ullrich CK, Dussel V, Hilden JM, Sheaffer JW, Lehmann L, Wolfe J. End-of-life experience of children undergoing stem cell transplantation for malignancy: parent and provider perspectives and patterns of care. *Blood*. 2010;115(19):3879-85.
14. Crozier F, Hancock LE. Pediatric palliative care: beyond the end of life. *Pediatric Nurs*. 2012;38(4):198-227.
15. Foster TL, Gilmer MJ, Davies B, Barrera M, Fairclough D, Vannatta K, et al. Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2009;26(6):369-76.
16. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2010;14(2):301-8.
17. Santos MCL, Pagliuca LMF, Fernandes AFC. Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. *Rev Latino-Am Enferm* [periódico na internet]. 2007 [acesso em 19 nov 2012];15(2). Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n2/pt_v15n2a24.pdf
18. Nunes MGS, Rodrigues BMRD. Palliative care from the family's perspective. *Rev Enferm UERJ*. 2012;20(3):338-43.
19. Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, Powell B, et al. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*. 2008;121(5):1301-9.
20. Rodrigues IG, Zago MMF. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012;11(Suppl.1):31-8.