**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

MARIANA VENDRAMI PARRA SANCHES

**A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos:
experiência de cuidar pela família**

RIBEIRÃO PRETO

2012

<p>SANCHES M. V. P.</p>	<p>A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVO: EXPERIÊNCIA DO CUIDAR PELA FAMÍLIA</p>		<p>MESTRADO EERP/USP 2012</p>
--------------------------------	--	--	---------------------------------------

MARIANA VENDRAMI PARRA SANCHES

**A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos:
experiência de cuidar pela família**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Regina Aparecida Garcia de Lima

RIBEIRÃO PRETO

2012

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Sanches, Mariana Vendrami Parra

A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos:
experiência de cuidar pela família. Ribeirão Preto, 2012.

114 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem

Orientadora: Aparecida Garcia de Lima, Regina.

1. Cuidados Paliativos. 2. Criança. 3. Adolescente. 4. Câncer. 5.
Família.

Nome: SANCHES, Mariana Vendrami Parra

Título: **A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos: experiência de cuidar pela família**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em: _____ / _____ / _____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus queridos pais, André e Sueli, amigos e mestres da vida, por toda dedicação, ensinamentos e confiança, por quem tenho grande admiração e respeito. Minha eterna gratidão!

Ao meu marido, Toní, meu amigo e companheiro, pela ajuda, paciência e compreensão nos momentos de ausência, por estar sempre ao meu lado me apoiando, a quem escolhi compartilhar minha vida com muita alegria. Te Amo!

À minha irmã, Denise, e meu cunhado, Diego, pela parceria, incentivo e carinho em toda esta minha trajetória.

À minha irmã, Andrelisa, razão da minha profissão, exemplo de força e sabedoria. Obrigada pelos ensinamentos e apoio.

À minha querida sobrinha e afilhada, Ana Luísa, por quem compartilho todo amor e carinho e por alegrar minha vida.

Aos meus sogros, Elza e Antônio, e cunhado, Tiago, pelo acolhimento e apoio nesse percurso.

"Gratidão é a memória do coração"

(Dostoiévsky)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as pessoas que contribuíram para realização desse sonho, especialmente:

À Deus, por guiar meus passos dia-a-dia e me proporcionar força e garra para superar as minhas dificuldades.

Às famílias participantes, pela generosidade, acolhimento e confiança, dividindo suas difíceis experiências, tão íntimas e particulares, fundamentais para a realização desse estudo.

À minha orientadora, Prof^ª. Dr^ª. Regina Aparecida Garcia de Lima, por acreditar em mim e me ajudar a finalizar este trabalho, com competência e sabedoria, por me encorajar nos momentos difíceis, ofertando apoio e carinho, e por compartilhar seus intensos conhecimentos e experiência.

Serei eternamente Grata!

Às Prof^{as}. Dr^{as}. Ana Maria de Almeida e Vera Lúcia Pamplona Tonete, pela colaboração, incentivo e contribuições partilhados durante o exame de qualificação.

À Prof^ª. Dr^ª. Marislei Sanches Panobianco, por quem tenho grande carinho e admiração, por iniciar meus ensinamentos na pesquisa e pela grandiosa amizade.

À Prof^a. Dr^a. Maria Cândida de Carvalho Furtado, que me acolheu em momento importante dessa pesquisa, compartilhando suas experiências e sabedorias.

À minha amiga, Talitha, Enfermeira da Clínica Pediátrica do HCFMRP-USP, pela ajuda e parceria, especialmente durante a coleta de dados, e pela disponibilidade sempre presente.

À minha amiga, Vivian, pela torcida e companhia durante o meu exame de qualificação.

À todos os meus amigos, pela escuta e incentivo durante a conclusão desse trabalho.

Às minhas alunas, Daiane, Franciele e Natália, que me ajudaram nessa investigação.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo por abrir portas e caminhos à pesquisa.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico-CNPq pelo apoio de infraestrutura à pesquisa.

*"Eu me importo pelo fato de
você ser você, me importo até
o último momento de sua
vida e faremos tudo o que
está ao nosso alcance, não
somente para ajudar você a
morrer em paz, mas também
para você viver até o dia da
morte."*

(Cecily Saunders)

RESUMO

SANCHES, M.V.P. **A criança e adolescente com câncer em cuidados paliativos: experiência do cuidar pela família.** 2012. 114 f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2012.

No Brasil, atualmente, não há diretrizes estruturadas para os cuidados paliativos em pediatria e, muito menos, em hebiatria. Os familiares são participantes ativos no cuidado a criança e ao adolescente com câncer, especialmente na fase final da vida, período em que vivenciam o processo de morte e morrer e necessitam de vínculo com os serviços de saúde para manter a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer e de seus familiares. O presente estudo tem como 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 de natureza descritiva e exploratória, com análise qualitativa dos dados. Participaram do estudo quatorze familiares, cuidadores de crianças e adolescentes que morreram por câncer no período de julho de 2010 a dezembro de 2011, em acompanhamento no setor de Onco-Hematologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A coleta de dados foi realizada em dois momentos: primeiramente nos prontuários das crianças e adolescentes, buscando informações clínicas e, após, em entrevista, acompanhada de observação e realização do genograma e ecomapa. Os dados empíricos foram organizados ao redor de três temas: "O impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar", descrito a partir das necessidades, sentimentos e reorganização familiar; "Comunicação de más notícias", discutido a partir da comunicação entre a criança e o adolescente, equipe de saúde e família relativa ao processo de morte e morrer e "A vivência da família diante dos cuidados paliativos", evidenciado pelos conhecimentos da família frente aos cuidados paliativos, sentimentos e necessidades da criança e adolescente nos cuidados ao final da vida. Esse estudo mostrou-se relevante para a assistência à criança e ao adolescente com câncer no fim da vida, pois, as vivências das famílias no cuidado a criança e ao adolescente poderão contribuir para a compreensão do processo de cuidar à luz dos fundamentos dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Criança. Adolescente. Câncer. Família.

ABSTRACT

SANCHES, M.V.P. **Children and adolescents with cancer under palliative care: the experience of care provided by the family.** 2012. 114 f. Thesis (Master's degree). University of São Paulo at Ribeirão Preto, College of Nursing, 2012.

Currently, there are no guidelines structured to provide palliative care to pediatric patients, let alone for adolescent patients. Family members actively participate in the care provided to children and adolescents with cancer, especially in the final stage of life, a period when they experience death and the process of dying and ties with health services are required to maintain the quality of life of children and adolescents, as well as that of their families. This study's objective was to investigate the experience of family members of children and adolescents with cancer in terms of palliative care, especially care provided in the final stage of life. This is a descriptive and exploratory study with qualitative analysis of data. A total of 14 family members participated in the study. They were the caregivers of children and adolescents with cancer who died from July 2010 to December 2011 and were monitored by the Oncology-hematology unit of the *Hospital das Clínicas*, Medical School, University of São Paulo at Ribeirão Preto. Data were collected at two points in time: first, clinical information was collected from the children's and adolescents' medical files and then interviews, accompanied by observation and genomapping and ecomapping, were held. Empirical data were organized around three themes: "The impact of the aggravation of the disease on the family's dynamics", based on the family's needs, feelings and reorganization; "Communicating bad news", based of the communication among the child or adolescent, health staff, and the family concerning death and the dying process, and "The experience of the family concerning palliative care", evidenced by the family's knowledge concerning palliative care and the feelings and health needs of children and adolescents at the end of life. This study is relevant in the field of care provided to children and adolescents with cancer in the final stage of life because the experiences of families in providing care to children and adolescents at the end of life can contribute to better understanding the process of providing care in light of the fundamentals of palliative care.

Key words: Hospice Care. Child. Adolescent. Cancer. Family.

RESUMEN

SANCHES, M.V.P. **El niño y el adolescente con cáncer en cuidados paliativos: vivencia de cuidar por la familia.** 2012. 114 f. Disertación (Maestría). Escuela de Enfermería de Ribeirao Preto, Universidad de Sao Paulo, 2012.

En Brasil, actualmente, no existen directrices estructuradas para los cuidados paliativos en pediatría y, mucho menos, en hebiatría. Los familiares son participantes activos en el cuidado del niño y del adolescente con cáncer, especialmente en la fase final de la vida, período en que experimentan el proceso de muerte y de morir y en el cual necesitan de vínculo con los servicios de salud para mantener la calidad de vida de niños y adolescentes con cáncer y de sus familiares. 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 catorce familiares, cuidadores de niños y adolescentes que murieron de cáncer en el período de julio de 2010 a diciembre de 2011, en acompañamiento en el sector de Oncohematología del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirao Preto de la Universidad de Sao Paulo. La recolección de datos fue realizada en dos momentos: primero en las fichas de los niños y adolescentes, buscando informaciones clínicas y, después, en entrevista, acompañada de observación y realización del genograma y ecomapa. Los datos empíricos fueron organizados alrededor de tres temas: "El impacto del agravamiento de la enfermedad en la dinámica familiar", descrito a partir de las necesidades, sentimientos y reorganización familiar; "La comunicación de malas noticias", discutiendo a partir de la comunicación entre el niño y el adolescente, equipo de salud y familia relativa al proceso de muerte y de morir y "La vivencia de la familia delante de los cuidados paliativos", evidenciado por los conocimientos de la familia frente a los cuidados paliativos, sentimientos y necesidades del niño y adolescente en los cuidados al final de la vida. 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. Adolescente. Cáncer. Familia.

LISTA DE SIGLAS

AAP	American Academy of Pediatrics
ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Km	Quilômetros
LPCC	Liga de Prevenção e Combate ao Câncer
PCR	Parada Cardiorrespiratória
RCP	Reanimação Cardiopulmonar
SECPAL	Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos
USP	Universidade de São Paulo
WHO	World Health Organization

LISTA DE QUADRO

Quadro 1- Caracterização das crianças e dos adolescentes e dos familiares entrevistados42

Quadro 2- Exemplo de codificação46

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
1 INTRODUÇÃO	18
1.1 Conhecendo o câncer infanto-juvenil e suas peculiaridades	19
1.2 Os cuidados paliativos	22
2 OBJETIVO	36
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	38
3.1 Tipo de estudo	39
3.2 Considerações éticas	39
3.3 Local do estudo	40
3.4 Participantes do estudo	40
3.5 Procedimentos para coleta de dados	42
3.6 Análise dos dados	44
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	48
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
REFERÊNCIAS	94
APÊNDICES	104
APÊNDICE A: Termo de consentimento livre e esclarecido	105
APÊNDICE B: Instrumento de coleta de dados I: análise de prontuário	107
APÊNDICE C: Instrumento de coleta de dados II: entrevista	108
APÊNDICE D: Genograma e ecomapa da família 1	109
ANEXOS	111
ANEXO A: Representações gráficas esquemáticas dos instrumentos: genograma e ecomapa	112
ANEXO B: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	114

"O que vale na vida não é o ponto de partida, e sim a caminhada. Caminhando e semeando, no fim terás o que colher."

(Cora Coralina)

APRESENTAÇÃO

Iniciei minha atividade acadêmica no ano de 2005, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). Logo no início, com o entusiasmo de recém acadêmica, procurei por projetos de cultura e extensão, o que me levou ao primeiro contato com a oncologia. Durante os quatro anos do curso de graduação, fui membro efetivo, tendo feito parte da diretoria da Liga de Prevenção e Combate ao Câncer (LPCC) da EERP-USP.

Dentre as atividades desenvolvidas junto à LPCC, participei da organização de quatro jornadas, diversas palestras e campanhas relacionadas à Enfermagem Oncológica. Pela proximidade da LPCC e de sua tutora com o Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência à Mastectomizadas da EERP-USP, fui bolsista de iniciação científica, projeto Ensinar com Pesquisa; como parte das atividades, fui autora de dois trabalhos científicos, nos anos de 2007 e 2008, sob orientação da referida docente, intitulados, respectivamente, “Adesão às estratégias de prevenção e controle do linfedema em mastectomizadas” (PANOBIANCO et al., 2009) e “Visita domiciliar a mulheres com câncer de mama: uma estratégia a ser conhecida” (PARRA et al., 2010).

Participei durante dois anos do Grupo de Cuidados Paliativos do Campus de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, estruturado no ano de 2006, quando tive a oportunidade de estudo no campo dos cuidados paliativos. Participei também da organização de dois encontros, denominados, respectivamente, “I Encontro sobre Cuidados Paliativos – Humanização da Finitude do Homem” e “II Encontro sobre Cuidados Paliativos – Desafios e Perspectivas”.

No segundo semestre de 2007, tive envolvimento com a saúde à criança no estágio dessa disciplina, quando testei minha habilidade para o cuidado da criança e certifiquei essa vocação no estágio curricular na área hospitalar. Tive uma identificação com o cuidado à criança e adolescente com câncer, internados na Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

Durante o estágio acima mencionado, vivenciei situações que me motivaram a pesquisar sobre os cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Participei ainda, durante esse último ano, do Grupo Cia do Riso do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da EERP-USP, podendo observar a prática profissional sob uma nova perspectiva dado que esse grupo tem por objetivo utilizar a arte do teatro *clown* como recurso de comunicação com as crianças e os adolescentes hospitalizados e suas famílias. Após a conclusão da graduação, iniciei minha atuação profissional no Curso de Graduação em Enfermagem na Faculdade da Alta Paulista, na cidade de Tupã, onde sou responsável pelo

ensino de Enfermagem Pediátrica e Neonatal.

A inserção no Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo foi reflexo da qualidade de ensino durante minha graduação e da participação em projetos de pesquisa, além de minha prática profissional.

A temática do presente estudo surgiu de minha atuação em campo de estágio, no último ano de graduação, quando, ao optar pelo estágio curricular supervisionado na área de Enfermagem Pediátrica, pude vivenciar o processo de descoberta do câncer, permeado por angústias, esperanças e expectativas; o aspecto terapêutico, envolvendo os procedimentos cirúrgicos e a quimioterapia, dos quais fazem parte o medo, as incertezas e as reações adversas; as recidivas, acompanhadas de sentimentos de derrota, medo da morte e esperança reconstruída, e dos cuidados no processo de morte e morrer.

Os cuidados biopsicossociais direcionados à oncologia pediátrica levaram-me a buscar por estudos que aprimorassem meu conhecimento. No decorrer do caminho, a especialização em Enfermagem Pediátrica, concluída no ano de 2010, capacitou-me no que se refere ao conhecimento sobre a assistência à criança e ao adolescente e gerou questionamentos com relação aos seus cuidados e de sua família na abordagem dos cuidados paliativos oncológicos. Nesse passo de aprendizagem, foi possível observar que as famílias são centrais nos distintos momentos do adoecimento.

Esta pesquisa foi desenvolvida, primeiramente, a partir do meu questionamento a respeito das necessidades da família no cuidado de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, do diagnóstico à morte. A construção do objeto de investigação deste estudo parte do contexto do câncer infanto-juvenil e suas particularidades, abrangendo sua discussão ao redor da trajetória dos cuidados paliativos e suas implicações na área de oncologia pediátrica, conduzindo ao objetivo de investigar a experiência dos familiares de cuidar de crianças e adolescentes com câncer durante a fase de cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida.

A partir dessa ideia central, foram selecionados os principais cuidadores para participar do estudo, sendo escolhida a análise qualitativa como meio de interpretação dos dados. Ainda nesse momento da trajetória metodológica foram apresentadas as considerações éticas, os procedimentos para coleta de dados e o local do estudo.

A respeito dos resultados, estes foram organizados ao redor de três temáticas: o impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar, comunicação de más notícias e a vivência da família diante dos cuidados paliativos. Ao final, foram tecidas algumas

considerações visando sintetizar os resultados e as discussões transcorridas no estudo, direcionadas à assistência à criança e ao adolescente com câncer, em cuidados paliativos, e suas famílias.

*"Quando nada mais pudermos
fazer por alguém, é preciso que
nós saibamos estar ao seu lado."*

(Danielle Hons)

1 INTRODUÇÃO

1.1 Conhecendo o câncer infanto-juvenil e suas peculiaridades

O câncer é caracterizado por uma proliferação desordenada e descontrolada de células anormais, causando comprometimento de tecidos e órgãos (BRASIL, 2012a; HAAGEDOORN et al., 2000). É uma patologia preocupante para o sistema de saúde à medida que a economia se desenvolve, o estilo de vida se moderniza e a expectativa de vida aumenta. É considerado um problema de saúde pública mundial por suas altas taxas de incidência e mortalidade (BRASIL, 2011).

Em 2005, o câncer foi responsável por 13% de todas as mortes ocorridas no mundo e, dentre essas, 70% ocorreram em países de média ou baixa renda (WHO, 2012). Estima-se, para 2030, 27 milhões de novos casos de câncer e 17 milhões de óbitos, sendo que o maior incidirá em países de médio e baixo desenvolvimento (BRASIL, 2011).

Nos Estados Unidos da América, o câncer é a segunda causa de morte entre os menores de 15 anos de idade. Mesmo apresentando clinicamente menores períodos de latência, rápido crescimento e elevada característica invasiva, os tumores pediátricos apresentam bom prognóstico, em torno de 70% de cura (BRASIL, 2011; BRASIL, 2012a).

No Brasil, o câncer é a terceira causa de morte na faixa etária de 01 a 14 anos e, a primeira, no município e estado de São Paulo, na faixa etária de 5 a 14 anos, excluindo as causas externas (RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Para 2012, estimou-se 384.340 casos novos de câncer, sendo 11.530 em crianças e adolescentes até 19 anos (BRASIL, 2011).

O câncer em crianças e adolescentes, diferentemente do câncer em adultos, na maioria das vezes afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Dados mundiais indicam que, dentre os tipos de neoplasias que atingem crianças e adolescente, as leucemias são o tipo mais frequente, principalmente a Leucemia Linfóide Aguda, seguida de tumores do sistema nervoso central, linfoma, neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumores germinativos, osteossarcoma e sarcoma. Tal comportamento também retrata a situação da distribuição do câncer em crianças e adolescentes brasileiros (BRASIL, 2011; WHO, 2012).

Considerando que a associação entre fatores de risco ainda é incerta nas neoplasias de crianças e adolescentes, o diagnóstico precoce é primordial para obtenção de resultados satisfatórios no tratamento e na cura da doença. Esse tipo de diagnóstico, entretanto, torna-se difícil por ainda ser uma doença incomum na infância, pelo desconhecimento dos sinais e sintomas pelo pediatra, presença muitas vezes amena da sintomatologia e mimetização de

outras doenças e processos fisiológicos do desenvolvimento infantil (BRASIL, 2012a; RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Essas características podem justificar o fato de ainda ocorrerem diagnósticos frequentemente tardios, determinados, principalmente, pela idade da criança, tipo do tumor e encaminhamento aos serviços de saúde em estágio avançado da doença, com menores chances de cura e maiores sequelas decorrentes dos tratamentos (RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Em especial, o diagnóstico tardio de câncer na infância pode influenciar a probabilidade de sobrevida, complementado pela demora da procura por assistência à saúde, precariedade dos serviços e falta de percepção da possibilidade de cura (REIS; DIAS; MAZZAIA, 2009).

As crianças e os adolescentes podem apresentar alguns sinais e sintomas interligados ao tipo de tumor; por exemplo, nas leucemias pode haver maior suscetibilidade a infecções, decorrentes da invasão da medula óssea pelas células tumorais, palidez, sangramento e dor óssea; no tumor de sistema nervoso central, cefaleia, vômitos, alterações motoras, alterações cognitivas e paralisia de nervos; massa abdominal, nos tumores de Wilms e neuroblastomas; no retinoblastoma, o embranquecimento da pupila à luminosidade, fotofobia, estrabismo e, no osteossarcoma, a formação de massas e dor nos membros (BRASIL, 2012a).

As modalidades de tratamentos são amplas, incluindo cirurgia, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e hormonioterapia (BRASIL, 2012a). A quimioterapia é a terapêutica mais utilizada no câncer pediátrico (BONASSA, 2000), trazendo consigo efeitos colaterais, os quais são entendidos sob dois pontos de vista pelas crianças e adolescentes com câncer: como processo de sofrimento, mas como possibilidade de cura (CICOGNA; NASCIMENTO, LIMA, 2010).

Dados internacionais revelam que 1 em cada 250 adultos será sobrevivente de câncer na infância. Esse fato decorre do tratamento multidisciplinar, ou seja, dos métodos de diagnóstico; da evolução dos medicamentos e agentes que proporcionam suporte contra as infecções; da utilização de novas modalidades hemoterápicas e dos transplantes de medula óssea; do apoio psicológico e da nutrição adequada. Os benefícios desse processo diagnóstico e terapêutico tornaram o tratamento mais suportável para a criança e o adolescente e seus pais, além de permitirem a utilização de tratamentos mais intensos naqueles que apresentem maiores riscos de fracasso terapêutico (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Apesar dos progressos no processo diagnóstico e terapêutico em oncologia pediátrica, hoje ainda se observa, em alguns casos, a incurabilidade do câncer, tendo a assistência paliativa como foco fundamental do cuidado.

A inserção dos cuidados paliativos na assistência em oncologia pediátrica pode ocorrer em diferentes momentos, ou seja, essa trajetória pode ser gradual, na medida em que a doença progride, e os cuidados direcionados ao final da vida são utilizados com mais frequência. Os cuidados paliativos também podem ser implementados desde o início, ou seja, no diagnóstico, diante da ausência de chances curativas da doença; podem ser inseridos tardiamente, quando há mudança do foco curativo para o paliativo, na medida em que a doença evolui para incurabilidade (ICPCN, 2012).

Estudo recente do tipo revisão da literatura brasileira em oncologia pediátrica assinala, como desafio para a pesquisa e assistência multiprofissional, a prevenção e os cuidados paliativos. Assim, Mutti, Paula e Souto (2010) argumentam que o cuidado em oncologia requer da equipe de saúde uma prática resolutiva, seja qual for a situação de doença da criança e seus desdobramentos na dinâmica familiar, propondo que sejam revistas as ações assistenciais e práticas no cuidar em oncologia pediátrica.

Parte dessa equipe multiprofissional, a equipe de enfermagem atua como componente indispensável na assistência à criança e ao adolescente com câncer e suas famílias e tem como fundamento a assistência biopsicossocial, direcionando suas ações, atitudes e forma de agir para as necessidades individuais e coletivas, ou seja, de crianças, de adolescentes e família.

O cuidar em oncologia pediátrica lida com a incompatibilidade do câncer na fase da infância e adolescência, idade em que se espera a progressão contínua da vida. Além disso, a enfermagem lida diretamente com o sofrimento, as complicações decorrentes da doença, a insegurança e o medo da morte. Exige-se da equipe o cuidar com sensibilidade, educando e apoiando as crianças, adolescentes e seus familiares, por meio de informações simples, adequadas e que permitam compreensão e participação direta da família no processo de saúde e doença, geralmente acompanhado de estigmas culturais de sofrimento, dor, mutilações, destruição e morte (PARO, PARO, FERREIRA, 2005).

A atuação da enfermagem na assistência a crianças e adolescentes com câncer em cuidados ao final da vida gera algumas dificuldades para a equipe, relacionadas à vivência contínua com a morte, compartilhada com a família, aos sentimentos de pena, sofrimento, fracasso profissional e negação da morte (AVANCI et al., 2009).

1.2 Cuidados paliativos: trajetória e implicações em oncologia

Inicialmente, os cuidados paliativos eram destinados a pacientes fora de possibilidades de cura, cuidados esses ativos e totais, objetivando proporcionar a melhor qualidade de vida ao paciente e sua família (OMS, 1999). Na atualidade, o conceito foi ampliado, contemplando a melhoria da qualidade de vida desde o diagnóstico da doença até o final da vida, estendendo-se ao período de luto (WHO, 2002), não sendo necessariamente destinado ao doente terminal, ou seja, aquele que tem de 3 a 6 meses de vida (NETO, 2010).

A assistência paliativa promove os cuidados básicos por meio de uma equipe interdisciplinar, a qual está direcionada para o controle da dor e de outros sintomas e para as necessidades psicológicas, sociais e espirituais, com enfoque no doente, em sua família e em seu entorno. O objetivo central dos cuidados paliativos é a preservação máxima da qualidade de vida até o seu final, afirmando a vida e considerando a morte como um processo natural (SECPAL, 2012b).

A palavra paliativo deriva de *pallium* que, em latim, significa manto, um tipo de cobertura utilizada na antiguidade para proteção do Papa e, portanto, com uma simbologia sagrada e de espiritualidade (SANTOS, 2010). Assim, os cuidados paliativos apresentam íntima afinidade com o significado de proteção da vida humana, em todo o processo da doença, preservando a dignidade do doente e de sua família nos momentos do diagnóstico, terapêutica curativa, estendendo-se à fase final da vida (MATSUMOTO, 2009).

Para conceituar cuidados paliativos, vale lembrar que sua origem vem da palavra *hospice*, que significa estranho ou estrangeiro, termo antigamente usado para descrever abrigos dedicados ao conforto e cuidado leigo e caridoso a viajantes, peregrinos e doentes, os quais eram cuidados, muitas vezes vindo a morrer nesses locais. Da mesma forma, atualmente os *hospices* são locais dedicados ao cuidado de pessoas com doenças incuráveis e avançadas, com expectativa de vida em meses ou anos (MACIEL, 2008; SANTOS, 2010).

A palavra *hospice* foi utilizada, em sua essência, primeiramente em 1842, na França, por Madame Jeanne Garnier, que fundou várias instituições destinadas ao cuidado de moribundos. Posteriormente, em 1879 e 1905, foram instituídos o *Our Lady's Hospice* em Dublin, capital da Irlanda, e o *St Joseph's Hospice* em Londres, Inglaterra. Nesse contexto, durante os séculos XIX e XX, católicos, protestantes e judeus também construíram pequenas casas nos Estados Unidos, Austrália e países europeus para prover cuidados a doentes moribundos (SAUNDERS, 2006).

Em meados do século XX, a enfermeira, assistente social e médica inglesa Cecily Saunders, ao trabalhar com pacientes em estado terminal no hospice *St Luke* e *St Joseph*, ambos em Londres, presenciou o sofrimento humano, passando a se dedicar aos estudos dos cuidados, alívio da dor e dos sintomas no final da vida, estudos esses fundamentais para a difusão do conhecimento de dor total e das necessidades físicas, sociais, emocionais e espirituais do doente terminal, princípios básicos na prática dos cuidados paliativos (MELO, 2003; SECPAL, 2012a).

Em 1967, após percorrer os Estados Unidos e vários outros países em busca de aperfeiçoamento e auxílio, Cecily Saunders fundou o *St Christopher's Hospice*, também em Londres, com 54 leitos, realizando assistência, ensino e pesquisa, apoiados no movimento dos cuidados paliativos, com ênfase na humanização do processo de terminalidade, iniciando o movimento *hospice* moderno (PESSINI, 2005). Esse foi o estabelecimento da filosofia dos cuidados paliativos, marco pioneiro e definitivo, integrando os cuidados domiciliares, apoio às famílias e seguimento pós-morte (SECPAL, 2012b).

O conhecimento e a experiência de Cecily Saunders foram difundidos por meio dos serviços de *home care*, estudos de controle da dor e avaliação do trabalho do *hospice*, desenvolvendo um centro de educação para especialistas em cuidados paliativos (SECPAL, 2012b).

Paralelamente, nos Estados Unidos da América, Elizabeth Kubler-Ross, médica psiquiátrica, também seguia seus estudos direcionados ao processo de morte e morrer, propondo, em 1969, sua teoria dos estágios psicológicos dos moribundos: primeiro estágio, de negação e isolamento, fase em que o paciente recusa sua morte; segundo estágio, da raiva, momento em que o paciente revolta-se diante da notícia do final da vida; terceiro estágio, da barganha, período em que o paciente mantém comportamento equilibrado na esperança de que isso lhe traga a cura; quarto estágio, de depressão, fase em que o paciente se recolhe e vivencia uma sensação de perda diante da morte e, por fim, o quinto estágio, de aceitação, quando ocorre a compreensão da morte pelo paciente e esse assume sua realidade. Esse trabalho teve grande impacto na comunidade médica e científica mundial, introduzindo o conceito de *hospice* no país, proposto inicialmente por Cecily Saunders. A partir desse movimento, o primeiro *Hospice Care* norte-americano foi oficializado em 1982, em Connecticut, após sete anos de sua criação (KUBLER-ROSS, 2001; FOLEY, 2005; SANTOS, 2010).

Nesse mesmo ano foram estabelecidas, pelo Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS), as diretrizes para o alívio da dor e dos cuidados do tipo *Hospice*

para doentes com câncer. Nesse momento, o termo cuidados paliativos foi oficialmente adotado pela OMS para definir esse tipo de cuidado, muitas vezes com traduções não fidedignas em alguns idiomas (FOLEY, 2005).

No Brasil, os cuidados paliativos tiveram início na década de 1980, expandindo-se de forma lenta e gradativa. A Prof^a. Dr^a. Miriam Marteleite, anestesilogista, fundou, em 1979, o Serviço de Dor e, em 1983, o Serviço de Cuidados Paliativos, ambos no Hospital das Clínicas de Porto Alegre-RS. Em 1983, o Dr. Antonio Carlos Camargo de Andrade Filho, médico fisiatra, fundou, na cidade de São Paulo, o Serviço de Dor da Santa Casa e, em 1986, o Serviço de Cuidados Paliativos (FIGUEIREDO, 2011; SANTOS, 2010).

Em 1986, o Instituto Nacional do Câncer iniciou, no Rio de Janeiro, a assistência paliativa a portadores de câncer avançado, sem possibilidades de cura, e ampliou suas atividades com a criação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, unidade hospitalar dedicada, exclusivamente, aos cuidados paliativos. Em 1991, inaugurou o primeiro serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer, expandindo o movimento paliativista brasileiro, sendo, atualmente, a unidade brasileira que mais se aproxima dos fundamentos do *hospice* de *St Christopher's*, constituindo-se em referência nacional (BRASIL, 2012b; FIGUEIREDO, 2011; SANTOS, 2010).

As legislações brasileiras no seguimento paliativista tiveram seu primeiro passo com a publicação da Portaria 3535, em setembro de 1998, a qual determinou que os Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) deveriam ter um serviço de dor e cuidados paliativos, com assistência ambulatorial, hospitalar e domiciliar por equipe multiprofissional para controle da dor e outros sintomas para pacientes sem resposta aos tratamentos (FIGUEIREDO, 2011).

Em 1997 foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e, em 2005, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). A institucionalização da Política Nacional de Atenção Oncológica propõe desde a prevenção do câncer até os cuidados paliativos, por meio da Portaria GM/MS nº 2.439, a qual determina mais recursos e a ampliação da assistência paliativa brasileira (BRASIL, 2005). No entanto, no Brasil, ainda não há diretrizes sistematizadas para os cuidados paliativos em pediatria e, tampouco, em hebiatria.

Segundo a ABCP, existem atualmente no Brasil 61 unidades de cuidados paliativos, com aproximadamente 300 leitos, concentradas principalmente na região Sudeste, com 20 unidades no estado de São Paulo; esses serviços estão organizados, em sua maior parte, na esfera estatal e em unidades especializadas em dor (SANTOS, 2010). Esses dados indicam

que a rede de serviços de dor e cuidados paliativos no Brasil ainda é muito escassa e inviável frente aos atuais índices de mortalidade por câncer no Brasil. O maior desafio do país é educar futuros profissionais para assistir, com competência e humanização, o doente terminal e seus familiares (FIGUEIREDO, 2011).

É indispensável ao país ampliar a disseminação dos cuidados paliativos mediante a conscientização da população, criação de programa nacional de cuidados paliativos e de serviços de saúde por meio da integração entre o Sistema Único de Saúde e empresas de saúde, além de elos acadêmicos e de pesquisas na área (SANTOS, 2010).

Mudanças progressivas na área paliativa estão ocorrendo, como se observa nos Estados Unidos da América, sinalizando para as seguintes diretrizes para prestação de serviços com assistência qualificada a pacientes oncológicos graves e no fim da vida: oferta de educação multidisciplinar, desenvolvimento de pesquisas, ampliação de recursos e, especialmente, a valorização da assistência paliativa como especialidade médica, conferindo maior conhecimento, expansão e credibilidade à área para melhoria do atendimento (GRANT et al., 2009).

Nesse sentido, vale mencionar que, no Brasil, foram criados serviços de cuidados paliativos como o do HCFMRP-USP, em 2006, inicialmente com reuniões de um grupo multiprofissional composto por docentes e estudantes da EERP-USP, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP), Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e profissionais do próprio hospital. Desde então, o grupo vem se fortalecendo e crescendo ao redor do trabalho voltado aos princípios dos cuidados paliativos, criando, em 2010, o Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP e, no ano seguinte, o Programa de Cuidados Paliativos e Controle da Dor do Hospital Estadual de Américo Brasiliense.

Diante desses avanços, foi criada, nesse serviço, uma equipe multiprofissional constituída por um médico, uma enfermeira, uma terapeuta ocupacional, uma psicóloga, um oficial administrativo e por docentes da FMRP-USP, das quais uma é a coordenadora do grupo, aguardando ainda a contratação de uma assistente social. Essa equipe é hoje responsável por mapear a demanda em cuidados paliativos dos usuários internados no HCFMRP-USP - Campus e Unidade de Emergência, sendo constatado haver demanda de usuários adultos e infantis para o acompanhamento por um serviço de cuidados paliativos.

Assim, o grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP assiste, no momento, à demanda de usuários por meio de solicitações de interconsultas médicas, sendo esse o ponto de partida para a inclusão do cliente no programa de cuidados paliativos. A inserção e o

acompanhamento de crianças e adolescentes em cuidados paliativos, incluindo suas famílias, e a fase de luto, ainda são comumente realizados pela equipe multiprofissional da Unidade de Onco-Hematologia do HCFMRP-USP.

Os serviços de cuidados paliativos encontram-se entre os desafios para as diversas realidades mundiais. Estudo qualitativo realizado na Alemanha com o objetivo de avaliar a infraestrutura dos serviços de cuidados paliativos direcionados às crianças e adolescentes, do ponto de vista dos profissionais que atuam por longo tempo nessa área, identificou barreiras no acesso aos serviços devido à falta de informação da família relacionada às suas existências, sentimento de abandono que o cuidado nesses locais pode acarretar à família, não reconhecimento da doença incurável do seu filho e, consequentemente, não aceitação da assistência paliativa. Identificou ainda escassez de serviços próximos aos pacientes, dificuldades relacionadas ao fato das residências serem distantes dos serviços, como áreas rurais, e às crianças e adolescentes com doenças não malignas, que têm dificuldades no direcionamento da assistência voltada para os cuidados paliativos (JÜNGER et al., 2010).

Além disso, a ausência de disposições legais e de financiamentos na área dificulta a inserção da criança e adolescente na assistência paliativa face à escassez de serviços, falha na regulação médica para encaminhamento, falta de qualificação profissional e as exigências de natureza burocrática que levam os pais a dependerem dos seguros e planos de saúde para garantir qualidade de cuidado aos seus filhos. Outro ponto ressaltado foi a necessidade de infraestrutura adequada como pré-requisito para a qualidade do atendimento da criança e do adolescente nos serviços de cuidados paliativos, para a continuidade dos cuidados e para prestação de cuidados no domicílio (JÜNGER et al., 2010).

Acresce-se que os serviços de cuidados paliativos voltados à criança e ao adolescente ainda são numericamente escassos e, quando existem, a maioria tem número limitante de atendimento. Nos Estados Unidos da América, dentre mais de 3000 programas de cuidados paliativos, apenas 15% estão preparados para assistir crianças e adolescentes, sendo que desses, mais da metade atende apenas de 1 a 10 crianças por ano (FRIEBERT, 2009).

Nesse conjunto, as bases para os cuidados paliativos estão guiadas pelos princípios de controle da dor e de outros sintomas que geram sofrimento; afirmação da vida e compreensão da morte como um processo natural; não aceleração nem retardo da morte; integração dos aspectos psicológicos e espirituais na assistência; oferta de um sistema de suporte para ajudar o doente a viver da forma mais ativa possível até a morte; oferta de um sistema de apoio para ajudar a família a suportar a doença e seu próprio luto; enfoque de equipe multidisciplinar, visando à abordagem das necessidades de pacientes e familiares, incluindo a atenção ao

trabalho de luto, quando pertinente; melhora da qualidade de vida e influência positiva no curso da doença; início desde o diagnóstico da enfermidade, conjuntamente com outras terapias que buscam prolongar a vida como quimioterapia e radioterapia e inclusão das investigações para compreender e controlar adequadamente as complicações clínicas dolorosas (WHO, 2012).

O atendimento em cuidados paliativos pode ser instituído em unidades de internação em cuidados paliativos e unidades de atendimento a paciente externo, sendo, respectivamente: hospitais com serviço de cuidados paliativos, unidades hospitalares com leitos de cuidados paliativos, grupo consultor em cuidados paliativos e serviços de cuidados paliativos comunitários como ambulatório de cuidados paliativos, unidade-dia de cuidados paliativos, atendimento domiciliar de cuidados paliativos e hospedarias de cuidados paliativos (DOYLE, 2011; MACIEL, 2009).

Pesquisas realizadas com familiares norte-americanos e outras referentes à revisão de prontuários com objetivo de identificar a qualidade do atendimento nos serviços de cuidados paliativos, mencionam, em seus resultados, que os serviços sofreram, no decorrer do tempo, mudanças e melhorias na área dos cuidados paliativos, qualificando seus atendimentos. Relatam também que a assistência ao final da vida, incluindo as diretrizes e as estratégias dos cuidados paliativos, é melhor avaliada pelo paciente e suas famílias quando comparada a outros tipos de serviços, pois a assistência paliativa direciona o cuidado ao paciente e sua família, incluindo-os no processo de cuidar e tomada de decisão, além de permitir um atendimento direcionado à atenção e às necessidades físicas, psicológicas e espirituais durante o processo de morte e luto (GELFMAN et al., 2008; WOLFE et al., 2008).

Incluir o doente nos cuidados paliativos não significa “não ter mais o que fazer”, muitas vezes sinônimo de derrota, desistência e insucesso para prática médica; é se aliar ao paciente, transmitindo as informações de sua condição de saúde, importantes para que ele viva sem sofrimento, confortável e ativo até o fim da vida (NETO, 2010).

Sob a perspectiva de cuidados paliativos, é necessário ampliar a assistência para a dimensão da individualidade de cada paciente, de acordo com sua faixa etária e etapa de desenvolvimento. Deve-se considerar o planejamento de um cuidado mais específico e frequente, dado que as necessidades aumentam no decorrer da gravidade da doença, requerendo intervenções mais precoces (BARBOSA; LECUSSAN; OLIVEIRA, 2008).

No Brasil, estudo advoga a importância de incluir os cuidados paliativos na assistência à saúde de pacientes oncológicos em decorrência do crescente número de pacientes em estágio avançado da doença, dos tratamentos agressivos e da incerteza de cura (KOVÁCS, 1998). Esse

tipo de assistência é extensiva às famílias dos pacientes, tendo, como fio condutor, a atenção holística, individual e contínua, guiada pelos desejos do paciente, garantindo sua autonomia e dignidade mediante a instalação de medidas de ajuda e educação à família, em especial, atuando em seu ambiente domiciliar, propiciando respeito, conforto, suporte e comunicação (SECPAL, 2012a).

Em 1998, a *World Health Organization* apresentou uma definição específica para os cuidados paliativos prestados à criança, ou seja, a ação do cuidar ativo e total da criança, em sua dimensão biopsicossocial, desde o início do diagnóstico da doença, aliviando o sofrimento físico, psicológico e social e prestando 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 (WHO, 1998). 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 barreiras com o agravamento da doença como: prognósticos incertos, negação da família à aproximação da morte e o fim das possibilidades de cura e tempo escasso entre o início da incurabilidade até a morte da criança (DAVIES et al., 2008). Do mesmo modo, há privação econômica decorrente da queda da renda familiar pela dificuldade de conciliar o trabalho, bem como o aumento dos gastos durante todo o processo (RABELLO; RODRIGUES, 2010).

Diante desse contexto, a criança, o adolescente e sua família necessitam de condutas que proporcionem melhoria de sua qualidade de vida por meio do alívio dos sintomas (BERGSTRAESSER, 2012). De acordo com investigações realizadas nos Estados Unidos da América, Finlândia, Austrália, Japão e Canadá, os principais sintomas físicos identificados no final da vida de crianças com câncer, segundo o relato dos pais e enfermeiros e o registro em prontuários, foram: dor, fadiga, dispneia, anorexia, perda de energia, sonolência, problemas respiratórios, úlceras de pressão e convulsão (BERETTA et al., 2010; HEATH et al., 2010; RAJAPAKSE, COMAC, 2012). O sofrimento foi o sintoma central em todas as investigações.

Segundo Heath et al. (2010), em estudo realizado no Hospital Infantil Real de Melbourne, na Austrália, cujo objetivo foi analisar, por meio de entrevistas e questionários aplicados aos pais, os sintomas, o nível de sofrimento e o cuidado de crianças com câncer no final da vida, identificou que 84% dos pais referiram que seus filhos sofreram muito nos últimos momentos de vida, tendo pelo menos um sintoma no último mês, principalmente dor, fadiga e falta de apetite, todos passíveis de serem aliviados por meio de terapêutica específica.

Outro estudo realizado com crianças americanas portadoras de câncer, atendidas em consultas de cuidados paliativos com a finalidade de avaliar a prevalência de sintomas, as recomendações de tratamento e a comunicação sobre questões de fim de vida, evidenciou que a média de sintomas documentados em consultas de cuidados paliativos pediátricos foi de cinco por criança ou adolescente, podendo variar de dois a dez, o que evidencia um maior número de sintomas e, conseqüentemente, maior sofrimento. Além disso, a equipe especializada em cuidados paliativos pediátricos apontou maior número de sintomas, três vezes mais do que a equipe clínica de tratamento oncológico (ZHUKOVSKY et al., 2009).

Estudos realizados com crianças em cuidados paliativos mostraram que as medidas terapêuticas utilizadas no controle dos sintomas não foram eficazes em sua maioria (HEATH et al., 2010; WOLFE et al., 2000). A assistência no alívio dos sintomas se depara ainda com outro dilema que é a rejeição do controle da dor, tanto pelo adolescente quanto por seus familiares, e até pela equipe de saúde, justificada pelo preconceito da possibilidade de dependência física e psicológica aos medicamentos, principalmente os opiáceos (LIMA, 2002).

Em contraposição, em outra pesquisa, Grégoire e Frager (2006) evidenciaram que o controle da dor pode melhorar sensivelmente a qualidade de vida de crianças e o conforto de suas famílias. Para os autores, deve haver empenho, por parte da equipe, no diagnóstico precoce e correto dos sintomas e nos tratamentos eficazes para minimizar a dor e o sofrimento da criança e do adolescente com câncer.

Segundo estudo envolvendo famílias e crianças com câncer, em busca da compreensão de suas experiências no processo de morte e morrer, o adoecimento é interpretado pela criança a partir da complexidade dos sinais e sintomas por ela manifestados, ou por outra pessoa, ou seja, as alterações físicas e/ou limitações causadas pela doença estão diretamente relacionadas ao grau de adoecimento, concretizando o processo de adoecimento pela percepção das alterações corporais e disfunções orgânicas. Em momentos em que a doença se encontra controlada, a criança não apresenta sinais e sintomas e sua rotina de atividades cotidianas é retomada; ela não se vê mais como doente, mesmo ainda estando em processo de controle, terapêutica e cuidados paliativos. Assim, o câncer não é visto como uma doença até que provoque alterações perceptíveis à criança, afetando sua vida. Ao mesmo tempo, esse estudo contemplou crianças de 4 a 10 anos, sendo que a interpretação do processo de adoecimento não esteve relacionada às suas idades, isto é, tanto as crianças com menor idade como aquelas com idades mais avançadas traduziram seu entendimento da mesma forma (ZORZO, 2010).

Sob a perspectiva do adolescente, a doença, em especial o câncer, traz consigo o sofrimento ocasionado pelas mudanças na vida cotidiana, tratamentos agressivos e dolorosos,

restrições das atividades e dos relacionamentos e alteração da autoimagem, aspectos em processo de ascensão e descobrimento nessa faixa etária (MENOSSEI; LIMA, 2000). O momento do diagnóstico é referenciado como primordial no processo de enfrentamento da doença, efeito da comunicação diferenciada e adequada para a fase da adolescência (REZENDE; SCHALL; MODENA, 2011).

O progresso tecnológico na área da saúde tem sido permeado pelo conflito entre a possibilidade de cura e o prolongamento da vida sem qualidade. Crianças e adolescentes com doenças crônicas como o câncer, muitas vezes tornam-se dependentes de tecnologia, sem provimento de cuidados paliativos indicados quando já não respondem aos tratamentos curativos (FLORIANI, 2010; RABELLO; RODRIGUES, 2010).

A escolha do local de morte não é um evento isolado, sendo determinado pela autonomia do paciente e pelo desejo da família; entretanto, está diretamente relacionado à presença da equipe de saúde, ao suporte de cuidado ao paciente e à sua família e à disponibilidade e acesso aos serviços de saúde, conjunto esse que possibilita sentimento de segurança, por parte do familiar, no complexo cuidado do paciente em processo de morte (OLIVEIRA et al., 2011).

Atualmente, têm sido observadas divergências quando se trata da escolha do local de morte. Em muitos casos, o ambiente domiciliar é escolhido pela maioria dos pacientes por oferecer conforto, liberdade, apoio familiar, sossego e repouso necessário, aspectos esses benéficos ao seu cuidado (ZANONI et al., 2006). A casa também é desejada pela aproximação do doente e de seus familiares à vida cotidiana, a qual, mesmo tendo se modificado pelos cuidados ao membro familiar doente, não deixa de possuir as peculiaridades rotineiras de cada família, apresentando uma nova normalidade do contexto familiar, permitindo que a família sinta tranquilidade ao ver, sob seu controle, os cuidados, reforçando a esperança de permanecer junto da criança e do adolescente doente (MISKO, 2012). Entretanto, pesquisas destacam a predominância da morte de crianças em ambientes hospitalares, sendo 90% em unidades de terapia intensiva pediátrica, sobretudo transferidas nos últimos dias de vida (HINDS, 2005; RAMNARAYAN et al., 2007). Essa estatística pode ser explicada pela confiança na existência de recursos humanos, materiais e tecnológicos que adiam a morte no ambiente hospitalar e pela insegurança familiar com a evolução do processo da morte (LIMA, 2002).

Estudo envolvendo 70 crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos em hospital especializado em oncologia, na cidade de São Paulo, mostrou que o hospital foi o local de morte de maior escolha por parte dos familiares. Essa preferência teve influência

positiva da idade e presença de sintomas, isto é, a escolha da morte no ambiente hospitalar foi opção quando as crianças e adolescentes apresentavam sintomas físicos de agravamento da doença, em sua maior parte aquelas com mais 13 anos de idade (KURASHIMA, 2007).

Em contraposição, pesquisa americana envolvendo 164 crianças, nas mesmas condições acima descritas, evidenciou que a maioria (70%) morreu em casa, sendo que 80% manifestaram que, no último mês de vida, esse foi o local de preferência para a morte (VICKERS et al., 2007). No mesmo sentido, estudo recente realizado na Itália identificou que 50% das mortes de crianças e adolescentes com câncer ocorreram em casa (BERETTA et al., 2010). No Brasil, também há evidências do desejo de familiares para assistência paliativa de crianças no domicílio (RABELLO; RODRIGUES, 2010). Observa-se que o essencial é a participação da criança ou do adolescente e sua família na escolha do local da morte (DUSSEL et al., 2009).

A decisão da criança, do adolescente e de sua família a respeito do local de morte encontra obstáculos como o medo de não conseguir controlar os sintomas do filho em casa, as dificuldades financeiras, a falta de prática para o cuidado domiciliar no final da vida e, por fim, o acesso à rede de serviços de saúde e suporte da equipe de saúde, os quais, quando ausentes, geram, para a família, sentimentos de abandono e insegurança (ZELCER et al., 2010).

Estudo realizado na cidade do Rio de Janeiro apresentou dados relacionados ao atendimento domiciliar a crianças e adolescentes em um Programa de Assistência Domiciliar Integrada, atribuindo qualidade às ações educativas, assistenciais e de comunicação entre equipe e família. Paralelamente, apontou dificuldades referentes à articulação dos serviços, aos recursos econômicos e ao reduzido número de atendimento, direcionados, em sua maioria, somente a crianças e adolescentes, não considerando a assistência familiar (RABELLO; RODRIGUES, 2010). Nesse sentido, para a real efetividade dos programas de cuidados paliativos domiciliares são necessárias diretrizes para atendimento contínuo, em tempo integral, fortalecendo o apoio a criança e à sua família (FLORIANI, 2010).

Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, a criação e educação no ambiente familiar, tanto em família natural como em substituta, é um direito da criança e do adolescente, tendo a família o dever de sustento, guarda e educação dos filhos menores. Desse modo, assegura-se a convivência familiar e comunitária, respeitando o direito à proteção à vida e à saúde; inviolabilidade física, psíquica e moral e preservação da autonomia, dos valores, ideias, crenças e espaços pessoais (BRASIL, 2006).

À semelhança do câncer em adultos, o câncer em crianças e adolescentes não afeta somente a eles, mas também seus familiares que enfrentam, juntos, longos períodos de hospitalização, terapêutica agressiva, reinternações frequentes, separação dos membros familiares durante as internações, interrupções das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o constante medo da morte, exigindo reflexões e adaptações de todos os envolvidos no processo saúde e doença e cuidado (LIMA, 1995).

Ao se depararem com a criança e o adolescente com câncer, os familiares vivenciam diferentes momentos e associam o adoecimento e o tratamento a aspectos negativos e de destruição como sofrimento e dor, fatores de hereditariedade do câncer e, por fim, à esperança, quase que incondicional, da cura (LACAZ, 2003).

Nessa situação, o cuidador é o elo entre a vida diária e a doença da criança ou do adolescente, agindo de forma a zelar pela vida e amenizar a dor e sofrimento do familiar querido. Segundo Beck e Lopes (2007a), a tensão e o desgaste físico e emocional dos cuidadores são reflexos de seus múltiplos papéis, funções e atividades desempenhados integralmente para o cuidado da criança e do adolescente na trajetória de sua doença oncológica.

O diagnóstico e tratamento do câncer infantil atingem a organização familiar, tornando-a vulnerável ao sofrimento psíquico (LOPES; VALLE, 2001). Os familiares, em especial os pais, tornam-se cúmplices na luta contra o câncer, participando ativamente da terapêutica bem como das demandas biopsicossociais (COSTA; LIMA, 2002). A adaptação à nova realidade é uma constante e leva a família a buscar sua reorganização mediante estratégias de enfrentamento e identidade enquanto grupo familiar (PEDRO, 2000).

Segundo Lago et al. (2007), a família é fundamental na prestação de cuidados à criança no fim da vida, pois apresenta as melhores condições para direcionar a assistência segundo as necessidades físicas, psicológicas e espirituais da criança. Nesse sentido, a ação do cuidar vem deslocando seu foco dos tratamentos hospitalares sofisticados para o conforto e cuidados no domicílio, muito embora o mais comum sejam os cuidados ao final da vida no âmbito hospitalar, local onde os familiares ainda lutam pelo seu direito de ficar junto no processo de morte e morrer. Para Moreira (2006), o cuidar do doente em processo de morte e morrer interliga as esferas pessoal, social, cultural e assistencial da família, atribuindo-lhe o papel de cuidador por motivos de obrigação, dever, mas também, amor e respeito.

A presença de uma doença grave em um dos membros da família gera grande impacto, expresso em manifestações de dor, medo, ansiedade e, muitas vezes, culpa (MOREIRA,

2006). Enfrentar a morte da criança é um dos processos mais difíceis e dolorosos para a família, constituindo um dos obstáculos que dificultam a implantação dos cuidados paliativos em oncologia pediátrica (LIMA, 2002).

As necessidades familiares no cuidado da criança ou adolescente com câncer são abrangentes, incluindo a educação acerca da assistência e apoio; avaliação, suporte e assistência psicológica e necessidades espirituais, financeiras e sociais (BENINI et al., 2008; MONTEROSSO, KRISTJANSON, PHILLIPS, 2009).

Segundo Lima (2002), as necessidades dos familiares são biopsicossociais, culturais e espirituais, as quais podem ser observadas nos relatos de familiares de crianças e adolescentes com câncer. Tais necessidades são evidenciadas na fase diagnóstica, quando se deparam com a incerteza, probabilidade da morte e tomada de decisões rápidas, duvidosas, conflituosas, individuais e irreversíveis; no espaço hospitalar, cujo significado é de sofrimento, vivenciam, ao mesmo tempo, esperança da cura e recuperação, de troca de experiências e suporte; no agravamento da doença, detectado por desgaste físico e emocional, principalmente das mães, se deparam com a antecipação da perda do membro familiar doente e medo de ser necessário transferir as crianças para unidades de terapia intensiva e, na finitude, vivência de momentos de sofrimento, dor, incertezas, tristeza, negação, abandono e também sentimentos de esperança e apego à religião.

Pesquisa envolvendo os cuidadores principais de crianças com neoplasia, na faixa etária de três a dez anos, mostrou que a maioria delas apresentava algum grau de dependência para as atividades de vida diária, principalmente na faixa etária de três a seis anos, sendo essa dependência relacionada a atividades como banhar-se, vestir-se, arrumar-se e, em especial, para tomar remédio (BECK; LOPES, 2007b).

Estudos mencionam os prejuízos na vida diária dos cuidadores de crianças com câncer, destacando o trabalho, estudo, sono e lazer. Mencionam ainda que algumas atividades, como sono e lazer, estiveram mais prejudicadas durante os episódios de internações e que os cuidadores receberam maior colaboração de outros familiares nas atividades domésticas e cuidado com outros filhos. Também destacaram a importância das informações para o embasamento do cuidado, de forma a minimizar a angústia e ansiedade familiar, ressaltando que elas devem ser claras e padronizadas entre os profissionais da saúde (MOREIRA, 2006; WEITZNER et al., 2000).

Trabalho qualitativo com grupos focais envolvendo uma amostra de 25 pais de 17 crianças assistidas no Hospital da Criança, em Londres, com objetivo de explorar a experiência de fim de vida, observou que quando a gravidade da doença avança, a arte de

enfrentamento da morte torna-se um ponto vital nesse processo, levando as famílias a se esforçarem para manter a normalidade da vida cotidiana, buscando a esperança e a resiliência de seus filhos na crença espiritual. Assim, o cuidar remete à necessidade de equilibrar as responsabilidades financeiras e sociais, ao diálogo sobre a morte com a criança e à dificuldade no manejo dos sintomas (ZELCER et al., 2010).

As etapas que permeiam os cuidados à criança e ao adolescente no final da vida são caracterizadas pela certeza da equipe assistencial no que se refere à irreversibilidade da doença; comunicação da fase paliativa para a família; organização e definição dos cuidados a serem prestados no final da vida, acordados juntamente com a família e, por fim, a concretização dos cuidados (LAGO et al., 2007). Observa-se que os pais e demais familiares desejam participar ativamente dos planos de cuidado ao final da vida de seu filho, o que poderá proporcionar uma gradativa adaptação ao luto e um melhor enfrentamento da morte (LIMA, 2002; MEERT et al., 2007).

Nesse contexto, contraditoriamente, destaca-se a falta de comunicação da equipe de saúde para com a criança e o adolescente em fase paliativa bem para com sua família. A comunicação é um elemento indispensável aos cuidados paliativos, pois pode fortalecer o laço de confiança entre equipe, paciente e família, colaborando com o processo de enfrentamento da fase final da vida, geralmente vivido com angústia e impotência, agravado pela falta de informação e de conhecimento sobre a fase paliativa e suas características (HUBBLE et al., 2008; SETH, 2010).

As famílias que participam ativamente do cuidado ao final da vida de seu membro familiar citam, como causa de suas angústias, a forma não humanizada de comunicar notícias ruins às famílias e o descuido da equipe na assistência ao paciente. Por outro lado, a equipe relata a falta de experiência para atuar nos cuidados paliativos, tanto na identificação, descrição e avaliação dos sintomas, mas, sobretudo, na avaliação da dor. Assim, observa-se a necessidade de suporte para a assistência paliativa à criança e ao adolescente com câncer e sua família (CONTRO et al., 2004).

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 e compreender as problemáticas vivenciadas pela família levam a equipe de enfermagem a ajudá-la, dando suporte às suas necessidades, segurança e fornecendo ferramentas para o enfrentamento da doença e, em especial, na fase de cuidados paliativos, com objetivo de minimizar o sofrimento (NUNES, 2010).

Estudos afirmam a importância da comunicação e do suporte psicossocial oferecidos pelos profissionais de saúde aos membros das famílias cuidadoras de pacientes ao final da vida, inclusive crianças e adolescentes, durante o processo de morte e morrer e sua continuidade no período de luto (LIMA, 2002; ZAIDER; KISSAN, 2009).

Estudo fenomenológico realizado com enfermeiros brasileiros revelou que as ações de enfermagem para a criança e adolescente em cuidados paliativos estão direcionadas para o conforto, o manejo dos sintomas, o alívio da dor, o cuidado domiciliar, acompanhados de diálogo honesto e sincero e auxílio na tomada de decisão, desenvolvimento de atividades lúdicas e apoio familiar no período de luto (LOPES; ANDADRE, 2007).

Diante das diversas temáticas pesquisadas em cuidados paliativos, destacam-se as relacionadas à formação e prática para o gerenciamento dos cuidados paliativos, dignidade no processo de terminalidade, uso de tecnologia e sua relação com o cuidado humanizado, qualidade de vida e assistência biopsicossocial e espiritual, relacionamento interpessoal e comunicação e inclusão da família nos cuidados paliativos (FERRAI et al., 2008).

Observa-se escassez de estudos na área de cuidados paliativos pediátricos e herbiátricos, sobretudo aqueles relacionados às abordagens qualitativas com famílias, os quais contemplam a subjetividade e a experiência dos sujeitos. Assim, o presente estudo tem seu foco norteado pela seguinte questão: “Quais as necessidades da família para cuidar das crianças e adolescentes com câncer na fase final da vida?”

*“O sofrimento só é intolerável
quando ninguém cuida.”*

(Cicely Saunders)

2 OBJETIVO

2.1 Objetivo geral

Investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos, particularmente ao final da vida.

2.2 Objetivos específicos

- Conhecer o contexto da família como cuidadora durante o processo de adoecimento da criança e adolescente com câncer, particularmente nos cuidados ao final da vida.
- Identificar as ações e estratégias desenvolvidas pela família no cuidado da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos.

*"Aquele que não pode fazer nada
para parar a propagação de uma
doença não significa que não há
nada a fazer."*

(Cecily Saunders)

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 Tipo de estudo

O presente estudo é de natureza descritiva e exploratória, utilizando análise qualitativa dos dados. Buscamos, além de observar e descrever, investigar a natureza do fenômeno aqui estudado e a maneira pela qual é manifestado. Dado o objeto e objetivo do estudo, nos fundamentamos na abordagem de pesquisa qualitativa, visto que a experiência humana, referida pelos seus próprios sujeitos, é capaz de fundamentar o conhecimento sobre as pessoas (POLIT; BECK, 2004). Tal opção é ainda justificada por se tratar de uma valiosa abordagem quando se procura descobrir e entender os significados de eventos, práticas sociais, percepções e ações dos indivíduos (BOGDAN; BIKLEN, 1994), visto que a pesquisa qualitativa não busca apenas estudar o fenômeno, mas “entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas”, significado esse estruturante, já que, em torno dele, as pessoas organizam suas vidas e o próprio cuidado com a saúde (TURATO, 2005, p.509).

3.2 Considerações éticas

Segundo a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a qual regulamenta as diretrizes e normas da pesquisa envolvendo seres humanos, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sob protocolo nº 1325/2011, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Foi autorizada ainda pela instituição onde foi realizada a pesquisa a dispensa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para análise de prontuários dos participantes do estudo.

De acordo com os preceitos éticos, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), no qual, em linguagem simples, os familiares foram informados sobre o objetivo da pesquisa, os procedimentos e a garantia do anonimato e respeito ao desejo ou não de participarem do estudo. Após explicação e discussão do TCLE, foi solicitada sua anuência mediante assinatura do termo para aqueles que concordaram em participar. Nessa ocasião, também foi solicitada autorização para que a entrevista, instrumento de coleta de dados, fosse gravada.

3.3 Local do estudo

Este estudo foi 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), local onde foram atendidas as crianças e adolescentes com câncer, cujos óbitos ocorreram no período de julho de 2010 a dezembro de 2011, inseridas ou não no protocolo de cuidados paliativos dessa instituição. Vale destacar que essa clientela foi o ponto de partida para a seleção dos participantes do estudo, ou seja, seus familiares cuidadores.

Essa instituição é um hospital-escola, de nível terciário de atenção à saúde, sendo referência para o atendimento de crianças e adolescentes com câncer. A equipe de saúde responsável por tal atendimento é multiprofissional, constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, auxiliares e técnicos de enfermagem. Alguns deles atuam apenas no serviço de onco-hematologia, como os médicos docentes, os médicos contratados e os médicos residentes de 3º e 4º anos, além da psicóloga e da nutricionista contratadas pelo Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC)*. Outros profissionais não são específicos desse serviço, atendendo as demais crianças e adolescentes internados na Clínica Pediátrica da qual o setor de onco-hematologia é parte.

3.4 Participantes do estudo

O número de óbitos por diagnóstico de câncer na unidade de pesquisa foi de 18 crianças/adolescentes, em 2010, e 9 crianças/adolescentes, em 2011, segundo dados obtidos diretamente no Serviço de Onco-Hematologia, não publicados.

Para a seleção dos participantes, recorreremos aos dados cadastrados do GACC, aos quais tivemos acesso após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Nesse banco de dados, buscamos informações para o primeiro contato entre a pesquisadora e os familiares, como: data do óbito, nomes dos pais, endereço e telefone.

O convite foi feito aos familiares por telefone, seguindo a ordem cronológica de data de morte das crianças e adolescentes, independentemente do período de luto; porém, a coleta de dados em períodos próximos aos do óbito foi cautelosa, ressaltando, nesses casos, a liberdade da família decidir sobre sua participação.

*O GACC é uma entidade civil, sem fins lucrativos, criada em 1987 com o objetivo de promover atendimento integral às necessidades de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, realizado por meio de atendimento multiprofissional, ligado à FMRP, EERP e HCFMRP.

Nesse momento, a aluna/pesquisadora apresentou-se e explicou o propósito do estudo, expondo seu objetivo, finalidade, aspectos éticos e a garantia de segurança quanto ao sigilo das informações, inclusive da não identificação dos participantes, conforme já mencionado. Ainda foram informados sobre sua livre escolha para participação no estudo.

O objetivo do primeiro contato foi informar, aos potenciais participantes, sobre o estudo e permitir um tempo para que pudessem discutir a proposta com os demais membros da família. Ainda nesse primeiro momento foi solicitada a indicação de outros familiares para participação, se necessário. Também informamos sobre nova ligação após dois dias para sabermos a decisão da família sobre sua participação. Para os convites aceitos, foram agendados horários e datas para realização da entrevista, a qual ocorreu no domicílio; apenas em um caso foi realizada na EERP/USP. As entrevistas foram realizadas com o cuidador principal ou outros familiares por ele indicados.

Dessa forma, os critérios de inclusão do participante foram: ter sido o familiar cuidador de uma criança ou adolescente com câncer, cujo óbito tenha ocorrido entre julho de 2010 a dezembro de 2011, independente do grau de parentesco, sexo ou idade, e ser residente no estado de São Paulo.

Em um primeiro momento, foram selecionados os óbitos ocorridos durante o período de 1 ano, ou seja, julho de 2010 a junho de 2011; entretanto, foi necessário ampliar por mais seis meses o período de coleta, visto que no primeiro semestre de 2011 ocorreram 2 óbitos.

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 por motivos de não superação da morte da criança ou adolescente, conforme relatos por telefone:

[...] Eu não quero falar, não aceitamos tudo o que aconteceu, ela ter ido assim [...] Foi muito difícil, não temos o que falar [...]

[...] Não estou preparada ainda para falar disso, falando eu lembro tudo, não quero [...] Fui eu quem cuidei [...] Meu marido também não quer, acho que não quer lembrar de tudo também [...]

[...] Estou grávida e acho que não vai me fazer bem lembrar isso, é muito sofrimento [...] Meu marido também não vai querer, ele sofre até hoje [...]

No quadro 1, estão descritas algumas características das crianças e adolescentes e dos familiares entrevistados.

Quadro 1. Caracterização das crianças, dos adolescentes e dos familiares entrevistados.

Criança/ Adolescente	Idade ao morrer	Diagnóstico	Idade na época do diagnóstico	Familiares entrevistados	Data da entrevista	Duração da entrevista em minutos
A1	18 anos	Meduloblastoma	03 anos	Mãe	30.07.2011	130
A2	13 anos	Leucemia Linfoide Aguda	03 anos	Mãe	13.08.2011	75
A3	13 anos	Linfoma de não- Hodgkin	07 anos	Mãe	03.09.2011	90
C4	10 anos	Meduloblastoma	01 ano	Mãe	03.09.2011	40
C5	03 anos	Neuroblastoma	02 anos	Mãe	29.10.2011	60
C6	01 ano	Tumor de Seio Endodérmico	01 ano	Mãe e Avó	12.11.2011	60
C7	05 anos	Rabdomiossarcoma	03 anos	Mãe	25.11.2011	90
C8	02 anos	Tumor de Sistema Nervoso Central	03 meses	Avó	25.11.2011	70
C9	01 ano	Angiossarcoma	4 meses	Mãe	21.01.2012	110
C10	04 meses	Leucemia Linfoide Aguda	03 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	07 meses	Leucemia Linfoide Aguda	06 meses	Mãe	26.01.2012	60
A14	17 anos	Histiocitose	17 anos	Mãe	27.01.2012	60

3.5 Procedimentos para coleta dos dados

Após o primeiro contato, foi agendada a entrevista, de acordo com o objetivo da pesquisa, com o principal cuidador da criança ou do adolescente com câncer e outros por ele indicados.

Anteriormente à data marcada para a entrevista, buscou-se conhecer a história da enfermidade, recorrendo-se, para tanto, aos prontuários. Foram considerados para essa

avaliação os dados pessoais (data de nascimento, sexo, escolaridade, procedência, endereço e telefone) e clínicos (data do diagnóstico, terapêutica, intercorrências, data do ingresso nos cuidados paliativos, causa *mortis e* data) (Apêndice B).

Iniciamos a coleta de dados 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 doença (Anexo A). O genograma é uma representação gráfica da família, com símbolos genéticos convencionais, porém permite a inserção de outras pessoas significativas à família, sem laços consanguíneos com ela. O ecomapa é também a representação gráfica da família, porém na sua relação com a comunidade. Nessa representação, a família fica em posição central e é cercada pelas comunicações sociais que refere, sendo atribuídos graus de intensidade aos relacionamentos por linhas legendadas. A utilização desses instrumentos da área de enfermagem da família é particularmente valiosa, funcionando como um quebra-gelo inicial (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Em seguida, foi realizada a entrevista, técnica que permite a interação entre o pesquisador e o entrevistado. Para Gil (2008), a entrevista é um dos principais meios que o pesquisador tem para coleta de dados, sendo considerada uma técnica de excelência em investigação social. Nunokoosing (2005) complementa argumentando se tratar da técnica mais utilizada em pesquisas de abordagem qualitativa, pois possibilita mergulhar na experiência relacionada à saúde das pessoas, de grupo, permitindo que nos contem suas histórias. Para este autor, a entrevista é um evento que envolve reflexão e diálogo, no qual o entrevistado, em nosso caso, o familiar das crianças e adolescente com câncer, construirá, conjuntamente com o entrevistador, sua história de cuidado.

A entrevista foi elaborada em duas partes - uma inicial, com a identificação das famílias e, outra, com as seguintes questões diretivas: fale-me sobre a sua experiência de cuidar de seu filho(a) durante a doença; conte-me sobre como você percebeu o agravamento da doença de seu filho(a); quando percebeu o agravamento da doença houve uma conversa entre você e a equipe de saúde? como foi essa conversa? você conversou com sua família e a criança/adolescente sobre o agravamento da doença? como foi essa conversa? conte-me como foi que vocês se organizaram para cuidar de seu filho(a) durante a fase de agravamento da doença; quais foram suas necessidades diante desse processo e, como foram atendidas pela equipe de saúde (Apêndice C).

No início, ainda foi solicitada autorização para que a entrevista fosse gravada, não tendo havido recusa. Ao final da entrevista, cuja duração foi determinada pelos próprios

participantes do estudo, aproximadamente uma hora, a gravação foi, então, novamente ouvida por todos os participantes para certificação, correção ou acréscimos.

Como forma de assegurar a credibilidade e validade dos dados, ao final de cada entrevista, voltou-se às histórias contadas, com as impressões e interpretações do pesquisador, possibilitando aos participantes alterar o que julgassem necessário. Essas observações foram descritas no diário de campo com objetivo de aproximar e validar as interpretações realizadas posteriormente, retomadas ao final da análise de dados de forma a assegurar sua legitimidade.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, logo após seu término, a fim de evitar enganos na identificação dos participantes e, principalmente, como estratégia para aprimorar os questionamentos para as entrevistas subsequentes.

Ao lado da entrevista, mais descritiva ou mais opinativa, a observação foi outra estratégia para coleta de dados. Quando a observação é associada à entrevista, é possível incorporar os depoimentos ao contexto social no qual se deu sua produção. Ao acompanhar os fenômenos *in loco*, o pesquisador entra em contato com o meio social dos entrevistados (MINAYO, 2007).

Esse fato possibilitou observar e descrever o contexto familiar dos participantes do estudo, evidenciando as condições de moradia e a presença de objetos significativos como fotografias, fitas de vídeos, brinquedos e outros pertences das crianças e dos adolescentes. Tais observações foram registradas em um diário de campo, logo após cada encontro. Ainda foram registradas as percepções e situações manifestadas de forma não verbal.

3.6 Análise dos dados

Sob a perspectiva da investigação qualitativa, a análise dos dados tem por finalidade a exploração da representação social de um determinado grupo; no presente estudo, crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos, com características e questões em comum, mas, ao mesmo tempo, apresentando singularidades inerentes à sua condição humana, à sua história (GOMES, 2007).

A descrição dos dados consiste no conjunto de depoimentos dos participantes, apresentados de forma fidedigna, como se os dados falassem por si próprios. O propósito da análise do material é ir além do descrito, buscando as relações entre as partes por meio da

decomposição e interpretação dos dados. Nessa etapa deseja-se compreender o fenômeno investigado por meio dos sentidos das falas e das ações dos entrevistados (GOMES, 2007).

Para isso, a análise iniciou-se com a ordenação dos dados mediante a transcrição integral das fitas gravadas, complementadas com as informações obtidas nos prontuários, a realização do genograma e ecomapa e as observações registradas em diário de campo. Buscou-se preservar o máximo possível as expressões de linguagem dos participantes e, para melhor compreensão dos relatos, foram feitas correções que não alterassem o significado da frase. Esse procedimento ocorreu logo após a realização de cada entrevista, conforme já mencionado.

A etapa de transcrição dos dados deve ocorrer mediante a união e integração do material empírico, obtido em estudos qualitativos por entrevistas, observações, notas de diários de campo e impressões; sua transformação em um corpo compreensível requer tempo, conhecimento, atenção e dedicação do pesquisador (GOMES, 2007).

Em respeito ao anonimato, os participantes foram identificados por letras e números, da seguinte maneira “C1” (Criança da entrevista 1), “A1”, “(Adolescente da entrevista 1), M1” (Mãe da entrevista 1), “V1” (Avó da entrevista 1) e “T1” (Tia da entrevista 1), consecutivamente até a entrevista de número 14. Os trechos que serão apresentados referem-se aos relatos originais transcritos, identificando as pausas por colchetes e as impressões, ênfases significativas e explicações cabíveis por parênteses.

Em seguida, foram realizadas repetidas leituras do material empírico, seguindo a ordem cronológica das entrevistas, com a finalidade de apreender os relatos dos participantes e identificar aspectos de interesse para compreensão dos dados. Os dados foram classificados por intermédio de códigos, entendidos como frases ou palavras, que se repetiam e abrigavam as ideias centrais dos relatos, similares ou não (GOMES, 2007).

Para atender aos objetivos propostos, optou-se por trabalhar compreensivamente o conjunto dos conteúdos e enunciados, empregando a análise de conteúdo segundo orientação de Gomes (2007). Essa técnica compreende a análise dos dados a partir do material empírico, permitindo a inferência de sentidos e organização em temas. Seguindo as orientações do autor que estabelece os seguintes passos: pré-análise (leitura do material empírico, buscando mapear os sentidos atribuídos pelos sujeitos às perguntas feitas); análise dos sentidos expressos e latentes (com a finalidade de identificar os núcleos de sentidos, ou seja, eixos em torno dos quais as ideias gravitam); elaboração de temáticas que sintetizam o material empírico e análise final (discussão das temáticas).

Dessa maneira, os dados foram separados em partes distintas, permitindo a identificação das propriedades que compuseram a experiência dos familiares no cuidado da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos, conforme exemplificado no Quadro 2.

Quadro 2. Exemplo de codificação.

Trechos das entrevistas	Código	Temática
<p><i>Olha, todo mundo ficou arrasado porque tivemos uma equipe no começo que cuidava da C8 e foram ótimos médicos, depois mudou para uma equipe que fazia coisas completamente diferentes. Ainda eu falava assim, nossa se o Dr. B estivesse aqui, acho que não seria assim, seria diferente. Eles viam a C8, faziam exames mais profundos. Então, eu acho que eles sabiam das coisas que estavam acontecendo e não falavam. V8</i></p> <p><i>[...] Eu falava que ela não estava bem, aí eles falavam que iam fazer exames nela, mas eles não fizeram, e deram alta para ela. Achei esquisito eles darem alta para ela porque não tinha condição dela ir embora. V8</i></p> <p><i>Foi na hora de trocar o médico que eu não gostei, a mulher (médica) não ia ao quarto ver minha menina, tinha que ficar chamando ela [...] Ficava só no computador [...] Era muito estúpida. O outro médico, não, ele todo dia cedo ia ver os pacientes, na hora do almoço, à tarde e hora que ele ia embora, e quando trocou, a mulher não fazia nada disso, ficava no computador e mandava as outras olharem, porque ela mesma não vinha olhar. M10</i></p>	Relação entre a criança, adolescente, família e equipe de saúde	Comunicação de más notícias
<p><i>Ficaram muitas dúvidas, de não saber se iria acontecer coisa grave ou não, se ela iria viver com isso ou se iria agravar, como aconteceu. M1</i></p> <p><i>[...] Mas no dia que ela faleceu, eles entubaram ela de manhã, era 11:00 horas e falaram: M2 vai para a casa, descansa, porque eu já estava lá de um dia para o outro, e mesmo eu não podendo ficar lá dentro do CTI, eu fiquei fora, eles falaram: vai para a casa, vai descansar, que agora ela está entubada mesmo. Quando era 10 e pouco da noite recebi um telefonema falando que ela não estava bem, aí falei que iria lá agora e eles disseram: se você não quiser vir não precisa, vem amanhã de manhã, e quando eu cheguei lá (no hospital) ela já tinha falecido. Eu fui na mesma hora do telefonema e ela já tinha falecido, sabe? Me ligaram quase 11 horas, ainda falaram que se eu quisesse podia ir só de manhã e eu fui na mesma hora e ela já tinha falecido, acho que a hora que eu cheguei eles tinham acabado de tentar reanima-lá, ela estava quentinha ainda. M2</i></p> <p><i>Eu sempre pedi que o que tivesse que falar, seja o que fosse, que eles me chamassem e me falassem claramente, eu não queria ser enganada, e foi a doutora que me chamou e falou que não tinha mais o que fazer, então nós vamos esperar ela melhorar dessa quimioterapia e já entrar com paliativo, só que não deu tempo. M3</i></p>	Comunicação entre a equipe, criança, adolescente e família	
<p><i>Eu não conversava com ninguém, nem com ela, nem com ninguém. A minha preocupação ficava assim, para mim, eu nunca me abri com</i></p>	Comunicação entre	

<p><i>ninguém. Eu não queria preocupar ninguém da família e não queria falar muito sobre isso (agravamento da doença). M1</i></p> <p><i>Eu pedi para a minha filha chegar em casa e conversar com o pai dela, que ele não podia ficar achando que A3 fosse voltar, aí ela conversou. Ele é difícil de conversar. Deu bastante trabalho e, às vezes, bebia. M3</i></p> <p><i>[...] eu sempre falei, você vai viver, vai ficar bom, vai ficar curado, sempre falei que ele iria ficar bem, nunca deixei ele saber da realidade [...] eu não quis falar, eu acho que não seria legal para ele, ele era criança, não iria entender [...] na véspera dele falecer, ele pegou minha mão, beijou minha mão e falou para mim que iria partir. M4</i></p>	<p>a família, criança, adolescente</p>	
--	--	--

“O cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura pelas razões mais óbvias: nunca existe uma certeza de que nossas doenças possam ser curadas ou que nossa morte possa ser evitada. Eventualmente elas podem e devem triunfar. Nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes.”

(Amundsen)

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados serão apresentados em dois momentos para melhor compreensão do objetivo do estudo. Primeiramente, as crianças, os adolescentes e seus principais cuidadores foram caracterizados em seu contexto familiar por meio do genograma e ecomapa e, a partir de então, suas experiências no cuidar, em especial no processo de morte e morrer, foram refletidas e contextualizadas.

4.1 Caracterização das famílias

As famílias participantes do estudo estão apresentadas a seguir, segundo a ordem cronológica das entrevistas, identificadas por números de 1 a 14, de modo a preservar seu anonimato.

Família 1

O encontro com essa família foi realizado com a mãe, M1, no domicílio, após sete meses da morte de sua filha, A1, em município próximo, cerca de 20 quilômetros (Km) de Ribeirão Preto. A residência continha garagem, dois quartos, sala, cozinha, quintal, lavanderia, banheiro e edícula, na qual residia a avó paterna de A1, local não observado pela entrevistadora. As recordações eram presentes na casa, evidenciadas por fotos da filha e vídeos, os quais foram mostrados em momentos de manifestações de sentimentos de saudades, segundo relato materno. No quarto que pertencia à A1 ainda permaneciam intactas suas vestimentas e objetos. A mãe relatou: *ainda não estou preparada para me desfazer dos pertences pessoais, os quais eu gostava de rever, pois trazem lembranças frequentes da minha filha e diminuem meu sofrimento.*

A família era composta do pai, 50 anos; da mãe, 49 anos e de duas filhas, uma de 23 anos e A1, que faleceu aos 18 anos, mas, segundo a fala da mãe, *ainda estava junto da família.* Na família de M1 está presente o pai, 75 anos, duas irmãs e um irmão, ambos casados, e uma irmã solteira, sendo que sua mãe havia falecido aos 65 anos, em 2005, por falência renal.

A entrevista foi feita com a mãe da adolescente, a qual se denominou como a principal cuidadora da filha, pela presença constante no processo de adoecimento e morte. Ela comentou que o pai e a irmã não desejaram participar e que tiveram contato restrito no

cuidado de A1 devido ao trabalho paterno durante essa fase, responsável pelo sustento da família, e aos estudos da irmã. O pai esteve presente na casa durante a entrevista, permanecendo na varanda por todo tempo. M1 mencionou: *ele é reservado e não gosta de conversar sobre esse assunto*.

M1 referiu que sua família (ela, o marido e a filha) mantém aproximação com os demais familiares, têm poucos amigos, principalmente após a morte de A1. O marido continua trabalhando e permanece o tempo de lazer em casa e a outra filha frequenta um curso técnico e a faculdade, tendo maior convívio com o namorado nos momentos em que não está estudando.

Nos dois contatos telefônicos a mãe mostrou-se disposta a falar sobre sua experiência no cuidado de A1, referindo saber que, nesse processo, surgiriam recordações e tristeza pela perda de sua filha; mas que *imaginava ser importante sua fala*. Durante a entrevista houve períodos em que M1 se emocionou, concluindo a entrevista em um período de aproximadamente duas horas.

M1 completou o ensino fundamental^{**}, trabalha como classificadora de grãos^{***} em uma fábrica de amendoim, tendo retornado ao trabalho após a morte de sua filha. Em períodos de internações e tratamento, necessitou se ausentar do trabalho para se dedicar somente ao cuidado de A1. Era católica praticante, tendo a igreja como seu lugar de apoio emocional. Referiu participar do grupo de orações da igreja e sempre acreditar na cura de sua filha, em todos os momentos em que esteve junto dela, pois, segundo ela: *A1 ficou curada por muito tempo e não entendo porque ela nos deixou se estava boa, tendo uma vida normal*, ressaltando, em seus depoimentos, a não aceitação da morte e relações de frustrações com o serviço de saúde do município em que reside.

A1 iniciou seu acompanhamento no HCFMRP-USP em 1995, com diagnóstico de Meduloblastoma em fossa posterior, após duas semanas de investigação, tendo, como conduta terapêutica em primeiro momento, a cirurgia com retirada parcial do tumor e, posteriormente, a quimioterapia e radioterapia. Apresentou primeira recidiva após 9 anos de acompanhamento, realizando nova cirurgia seguida de quimioterapia; a segunda recidiva foi em 2010, ocasião em que fez a terceira cirurgia.

Não estava disponível no prontuário a informação sobre o ingresso nos cuidados paliativos, sendo que o óbito ocorreu em 28 de dezembro de 2010 na Enfermaria da Onco-Hematologia Pediátrica, após um período de 1 mês de internação, com a presença constante de sua mãe, de acordo com relato de M1, apresentando, como causa *mortis*, Parada

^{**} Para classificação do grau de escolaridade, foram utilizados dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/ibgeteen/pesquisas/educacao.html>. Acesso em: 12 fev. 2012.

^{***} Para descrição da profissão e ocupação, foi utilizada a Classificação Brasileira de Ocupações, segundo o Ministério do Trabalho e Emprego. Disponível em: <http://www.mtebo.gov.br/cbsite/pages/pesquisas/BuscaPorTitulo.jsf>. Acesso em: 12 fev. 2012.

Cardiorespiratória (PCR), sem manobras de reanimação cardiopulmonar (RCP).

Família 2

A visita ocorreu no domicílio no município de Ribeirão Preto com a mãe, M2, após um ano e um mês da morte de sua filha A2. Na primeira visita, pré-agendada, fui recebida pelo filho mais velho de M2, o qual referiu que sua mãe estava trabalhando, mas deixou recado para que eu retornasse no período da tarde. Após novo contato telefônico e confirmação do desejo de realizar a entrevista, compareci no momento desejado pela mesma.

Na casa havia uma varanda na frente, sala, cozinha, dois quartos, um banheiro e um tanque no quintal. Havia apenas uma foto de A2 na sala, referindo M2 que doou todos os pertences de A2, *não pela lembrança, mas para ajudar outras pessoas*.

A família era composta pelo segundo marido de M2, 49 anos, o qual já não residia mais com ela, pois estavam em processo de divórcio; M2, 35 anos; uma filha de 20 anos; um filho de 18 anos e A2, que faleceu aos 13 anos, todos do casamento anterior de M2. Também faziam parte da família dois filhos do segundo marido, com idades de 10 e 9 anos. A família estendida de M2 era composta pelo pai, 59 anos; a mãe, 60 anos; duas irmãs, 37 e 27 anos, e dois irmãos, 34 e 31 anos, todos solteiros e sem filhos.

M2 definiu-se como a única cuidadora da filha, sendo responsável pelas internações e tratamentos. Seu segundo marido trabalhava, sendo, naquele momento, responsável pelo sustento da família e cuidado dos outros filhos em casa com a ajuda de suas irmãs. Durante a entrevista, todos os filhos estavam em casa e a filha mais velha esteve presente durante esse tempo; já o filho mais velho se emocionou quando a mãe iniciou a conversa e se retirou do local.

A relação de M2 e seus filhos com sua família ampliada era de laços afetivos muito fortes, mantendo relação direta com os pais e irmãos. A rede de amigos de M2 e seus filhos era presente no dia a dia da família. Dois dos filhos frequentavam regularmente a escola, exceto a mais velha.

A entrevista foi realizada sem intercorrências e M2 se emocionou na maior parte do tempo. A filha presente na entrevista também foi convidada por mim e pela mãe a falar, caso fosse de sua vontade, preferindo, no entanto, apenas escutar. A entrevista foi concluída em uma hora.

A mãe relatou ter o ensino fundamental incompleto; trabalhava como empregada doméstica em casa de família, tendo retornado ao trabalho após a morte de A2, dedicando

anteriormente todo seu tempo aos cuidados de A2, que, segundo ela, tinha longos períodos de internação. Era evangélica praticante, participando, com assiduidade, das atividades da igreja com seus filhos, incluindo o grupo de oração em sua casa, iniciado devido ao agravamento da doença de A2 e mantido após sua morte.

O diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda de A2 foi confirmado após uma semana de investigação no HCFMRP-USP, em 1992, tendo como conduta terapêutica a quimioterapia. Apresentou recidiva em 2006, reiniciando o tratamento com quimioterapia e cirurgia exploratória para avaliação diagnóstica.

Não estava disponível no prontuário a indicação do ingresso de A2 nos cuidados paliativos. Seu óbito ocorreu em 13 de julho de 2010, no Centro de Terapia Intensiva (CTI) Pediátrico da Unidade de Emergência do HCFMRP-USP, onde esteve internada com diagnóstico de septicemia. A morte ocorreu na ausência da família, segundo relato de M2, e apresentou como causa *mortis* a PCR com RCP, sem sucesso.

Família 3

Após um ano e quatro meses da morte da adolescente A3, foi realizada a entrevista com sua mãe adotiva, M3, em seu domicílio, em município distante cerca de 80 km de Ribeirão Preto. Não foi observada a residência em sua totalidade, apenas a parte da varanda, garagem e ampla sala, local onde se deu a entrevista. Puderam ser observadas várias fotos de A3, inclusive em destaque na parede; segundo a mãe: *as lembranças são boas, gostamos de relembrar, o que traz A3 mais presente de nós.*

A família era composta pelo pai, 49 anos; a mãe, 48 anos; três filhas, respectivamente de 36 anos, casada e com um filho de 5 anos e uma filha de 3 anos; outra, com 23 anos, e A3, filha adotiva, que faleceu aos 13 anos, além de um filho, 29 anos, casado e com um filho de 5 anos. A família ampliada de M3 era composta por duas irmãs, uma com 50 anos, divorciada, mãe por laços sanguíneos de A3, e outra filha, de 4 anos, e outra irmã, de 31 anos, casada, com um filho de 9 anos e um irmão, 44 anos, casado. Os pais de M3 faleceram por motivos não recordados por ela.

M3, tia por laços sanguíneos de A3, possuía sua guarda desde que tinha 1 ano, declarando-se a principal cuidadora, presente nos momentos de adoecimento, internações, tratamentos e cuidados domiciliares. Segundo M3, sua irmã, mãe por laços sanguíneos de A3, esteve presente em raros momentos junto de sua filha acompanhando a trajetória de

adoecimento; segundo M3: *eram raras as visitas e contatos da mãe verdadeira*. Os outros membros da família não desejaram participar.

A relação da família é forte com os familiares maternos e paternos, bem como com amigos. O marido, ela, a filha mais velha e o filho trabalhavam, sendo que M3 retornou ao emprego após a morte de A3. Durante a fase da doença de A3, o marido e os filhos eram responsáveis pelo sustento da família. Os netos frequentavam a creche e, a filha mais velha, a faculdade. A mãe relatou que ia muito pouco ao cemitério, relatando: *prefiro lembrar de A3 alegre, em casa*.

A mãe mostrou-se disposta a conversar já no primeiro contato, expressando segurança e aceitação do processo de adoecimento e morte, dizendo que *é muito bom falar de “alguém tão querida, me faz feliz”*. A entrevista durou uma hora e meia.

M3 completou o ensino médio, trabalhava como inspetora de aluno em uma escola pública. No período de adoecimento, ficou afastada do trabalho. Era espírita, sendo a única a praticar e, segundo seu relato, *a religião espírita fortifica*. O pai, o filho e a filha mais nova eram evangélicos e assíduos nos cultos.

Em 2004, A3 iniciou seu acompanhamento no HCFMRP/USP com diagnóstico de Linfoma de não-Hodgkin, após cinco meses de investigação clínica, tendo como conduta terapêutica a quimioterapia. Ela foi inserida nos cuidados paliativos, segundo descrição em prontuário, no mês de maio de 2010, falecendo em 14 de junho de 2010 na Enfermaria da Onco-Hematologia Pediátrica. A morte ocorreu na presença da mãe e dos familiares e teve como causa *mortis* falência múltipla de órgãos.

Família 4

O encontro com a mãe, M4, após um ano e dois meses da morte de C4, foi realizado em sua residência, localizada em uma chácara a aproximadamente 80 km de Ribeirão Preto. No local residiam diversas famílias, em casas individuais, trabalhando no cultivo de verduras e produção de cachaça. A casa de M4 era pequena, com cozinha, sala, quarto e banheiro, estando a lavandeira localizada na parte externa da residência. Na parede de seu quarto havia uma foto grande de C4 e várias recordações como álbuns de fotos, roupas e objetos pessoais, os quais ficavam guardados em seu armário e, de acordo com a mesma, era sua maneira de se lembrar de seu filho.

A família era composta pelo pai, 39 anos; a mãe, 42 anos e três filhos: o mais velho, que faleceu no ano de 2000 por Leucemia Linfóide Aguda, aos 6 anos, o segundo filho que

hoje tem 15 anos, e C4 que faleceu aos 10 anos. A família estendida de M4 era composta pela mãe, 65 anos; três irmãs, 46 e 38 anos, casadas, essa última com dois filhos; e a irmã mais nova, de 33 anos, separada, com duas meninas (15 e 12 anos) e dois meninos (9 e 7 anos), um irmão de 40 anos, casado e com uma filha. O seu pai faleceu aos 67 anos com câncer de próstata.

A entrevista foi realizada com a mãe de C4, que referiu ser a principal cuidadora, prestando, em todos os momentos, os cuidados hospitalares e domiciliares; para tanto, deixou o emprego e retornou após a morte de C4. A mãe relatou que o pai ficava mais em casa devido ao trabalho e cuidava do filho mais velho, não sabendo muito sobre os cuidados com o filho doente. Durante a entrevista, o pai estava trabalhando e o filho estava em casa, mantendo-se distante da conversa.

A maior aproximação da família ampliada era com os parentes paternos, principalmente os cunhados, que moravam no mesmo local e trabalhavam juntos com ela, e o marido. O círculo de amigos da família era pequeno na família. A mãe relatou que eram católicos, mas não frequentavam a igreja.

Quando convidada a participar, M4 relatou ter medo de não conseguir suportar a emoção, mas que seria importante tanto para o estudo como para que ela conseguisse falar sobre a morte do filho. A mãe se emocionou durante toda a entrevista, porém se controlou e sempre dizia: *estou chorando de saudade e não de tristeza*, concluindo a entrevista em 40 minutos.

M4 completou o ensino médio e estava fazendo um curso profissionalizante, trabalhava como empacotadora em uma fábrica de bebida e ajudava no cultivo das verduras. Relatou, em todos os momentos, ter vivenciado a mesma história de C4 com o filho mais novo, também acompanhado pelo HCFMRP-USP, o qual faleceu um ano antes da descoberta da doença em C4; dizia-se fortalecida, mas que a morte de seu último filho a teria abalado mais.

C4 iniciou seu acompanhamento no HCFMR-USP em 2001, com diagnóstico de Meduloblastoma, após quatro meses de investigação, tendo como conduta terapêutica primeiramente a cirurgia para ressecção total do tumor em região temporal esquerda. Em 2004, realizou uma nova cirurgia, tendo, um ano após, iniciado a quimioterapia e, em 2008, a radioterapia. A recidiva ocorreu em 2010, quando realizou nova cirurgia e quimioterapia.

Após 3 meses da recidiva, foi inserido no programa de cuidados paliativos e o óbito ocorreu em 17 de julho de 2010, um dia após a alta do CTI pediátrico, na Enfermaria da

Onco-Hematologia Pediátrica, na presença dos pais, apresentando como causa *mortis* PCR sem RCP.

Família 5

O encontro com essa família foi realizado com a mãe, M5, no domicílio, em município distante cerca de 80 km de Ribeirão Preto, um ano após a morte de C5. A casa era de tamanho médio, contendo garagem, sala, cozinha, dois quartos, dois banheiros, quintal e lavanderia. Não havia fotos nem objetos de recordações visíveis de C5; entretanto, M5 relatou: *guardei todos os pertences de meu filho, não gosto de ficar relembando e prefiro guardar, até já pensei em se desfazer deles, mas meu filho mais velho e meu marido, ainda muito abalados com a morte de C5, não aceitam.*

A família era composta pelo pai e mãe, ambos com 40 anos; o filho mais velho, de 11 anos, e C5 que faleceu com 3 anos. O pai e a mãe são primos em primeiro grau e a família materna era constituída pela mãe, 64 anos; três irmãos, com 43, 41 e 33 anos, casados, e uma irmã, 28 anos. O pai faleceu aos 60 anos com reumatismo, segundo M5.

A entrevista foi realizada com M5, a qual se denominou a principal cuidadora, prestando cuidados constantes ao filho em todo período da doença. O pai, muito presente no cuidado do filho, participou mais ativamente nos momentos em que o mesmo estava em casa; foi o responsável pelo sustento da família e por cuidar do filho mais velho, com a colaboração da avó materna. O pai e o filho mais velho estavam presentes na residência, mas não desejaram participar. A relação de amizade entre o pai e o filho mostrou-se intensa e harmoniosa; já com a mãe, a relação pareceu mais restrita e, segundo M5, *isso começou a acontecer devido a minha maior atenção à C5.*

O vínculo com a família era muito forte, em especial entre M5 e seu irmão mais velho, ao contrário da família paterna com a qual têm pouco contato. O pai e a mãe de C5 trabalhavam e o filho mais velho frequentava a escola. A vida social da família era ir ao clube aos finais de semana. O pai frequentava todos os dias o cemitério, já a mãe referiu ir pouco porque se sentia muito triste nesses momentos.

O convite à pesquisa foi aceito de forma amigável e, durante a entrevista, M5 expressou sentimentos de emoção, tristeza; referiu que hoje *aceita melhor a situação*, concluindo a entrevista em aproximadamente uma hora.

M5 completou o segundo grau, trabalhava como pintora de cerâmica a pincel, tendo retornado ao trabalho após a morte de seu filho. Relatou ser espírita e frequentar com

assiduidade o centro, afirmando que a religião a ajudava nos vínculos de amizade e no enfrentamento da morte de C5.

C5 iniciou seu acompanhamento no HCFMRP/USP em 2009, com diagnóstico de Neuroblastoma Abdominal, com metástase pulmonar, confirmado após oito dias de investigação, tendo como conduta terapêutica a quimioterapia em 2009; após infiltração tumoral na coluna cervical e na mandíbula esquerda, foi realizada a embolização da lesão e radioterapia em 2010.

Foi iniciado nos cuidados paliativos em outubro de 2010 e, após um mês, ocorreu o óbito em 08 de novembro de 2010, na Enfermaria da Onco-Hematologia Pediátrica, um dia após ter tido alta do CTI, na presença constante da família, apresentando como causa *mortis* PCR sem RCP.

Família 6

O encontro com essa família foi realizado com a mãe, M6, juntamente com a avó, V6, no domicílio, em município localizado a cerca de 150 km de Ribeirão Preto, após cinco meses da morte de C6. A residência era composta por varanda, sala, cozinha, dois quartos, banheiro e lavanderia. As recordações de C6 não estavam visíveis pela casa, mas a mãe relatou guardar fotos e todos os pertences pessoais, os quais foram mostrados à entrevistadora, tendo sido evidenciados sentimentos de emoção e saudade por parte da mãe e da avó.

A família era composta pela mãe, 31 anos, solteira, três filhos, sendo, respectivamente, de 12 anos, do primeiro companheiro, 10 e 7 anos, de outro parceiro, e C6, que faleceu com 1 ano e 11 meses, de um outro parceiro. M6 e seus filhos residiam junto de seu pai, 62 anos, aposentado e com histórico de hipertensão arterial, e de sua mãe, 60 anos, com histórico de câncer de colo do útero. Tem quatro irmãos, 37, 30, 29 e 28 anos, solteiros, e uma irmã, 36 anos, casada, com duas filhas. O pai de C6 mantinha relacionamento distante e conflituoso com M6, de acordo com seu depoimento, e não tinha contato direto nos cuidados da criança.

A entrevista foi realizada com a mãe e a avó de C6, em conjunto, segundo desejo das mesmas. A mãe referiu ser a principal cuidadora de C6, mas a avó compartilhou e ajudou no cuidado, principalmente quando a criança estava em casa. O avô não desejou participar.

M6 referiu que possuía relacionamento mais próximo com pessoas do trabalho, os amigos, o novo namorado e que costumava ir a bares quase todos os dias, aumentando a frequência após a morte de C6. Segundo M6, ela ainda sentia muita falta de C6, *bebendo para esquecer*. A mãe relatou que sua relação e a da avó com os serviços de saúde de seu

município e outro município vizinho era conflituosa e negativa devido à ausência de atendimento qualificado quando C6 precisou. Os filhos frequentavam a escola regularmente, permanecendo na casa dos avós no período da tarde para que ela pudesse trabalhar.

O contato com a família foi realizado por meio de dois telefonemas e houve desejo em participar do estudo. Durante a entrevista, ficaram na sala M6, V6 e o filho mais novo, o qual tentava chamar a atenção em todos os momentos da conversa; segundo a mãe: *é porque eu deixei os outros filhos para cuidar do C6*. A entrevista foi concluída em uma hora.

M6 completou o ensino fundamental, trabalhava como empregada doméstica no período da tarde, tendo retornado ao trabalho após a morte de C6, pois *todo seu tempo antes era dedicado à filha*. Não possuía religião e sempre teve a mãe como apoio nos momentos em que precisou. A avó não havia completado o ensino fundamental e também trabalhava como empregada doméstica. Era católica, mas referiu não frequentar com regularidade a igreja.

Em 2009, C6 começou seu acompanhamento no HCFMRP-USP com diagnóstico de Tumor de Seio Endodérmico em região sacrococcígea após um mês de investigação, com metástase pulmonar dois meses depois. Como conduta terapêutica, em um primeiro momento, realizou a quimioterapia e duas cirurgias, sendo uma em 2009 e outra em 2010. Apresentou recidiva em 2011, realizando nova terapia quimioterápica e radioterapia.

Inserida nos cuidados paliativos em fevereiro de 2011, foi levada para casa, por desejo da mãe, com controle de sinais e sintomas. O óbito de C6 ocorreu em 17 de abril de 2011, na Enfermaria da Onco-Hematologia Pediátrica, na presença de sua família, apresentando como causa *mortis* PCR sem RCP.

Família 7

A entrevista com a mãe, M7, foi realizada um ano e um mês após a morte de C7, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por desejo da mãe, pois ela estava em Ribeirão Preto para tratamento de saúde. Em um primeiro momento foi realizado agendamento para entrevista no domicílio, sendo que a mãe necessitou trabalhar no dia, tendo sido, então, cancelada a entrevista.

A família era composta pelo pai, separado da mãe; uma filha de 19 anos; um filho de 9 anos e C7, que faleceu aos 5 anos. A família de M7 era constituída pela mãe, 62 anos, aposentada, e o irmão, 30 anos, separado. O pai faleceu aos 49 anos por acidente vascular cerebral em 1996.

A entrevista foi realizada com a mãe da criança, a qual dizia ter sido a única cuidadora de C7, sendo que sua mãe a ajudou cuidando de seus outros filhos, em sua ausência.

A família mantinha forte relação com os parentes maternos, amigos, trabalho e igreja. A relação com o HCFMRP-USP e o cemitério era distante, referindo M7 que não desejava ir a esses locais e preferir *lembrar dos momentos felizes com seu filho*. O lazer da família envolvia ambientes como a praça e o clube da cidade. Os filhos frequentavam a escola regularmente.

Nos contatos com M7, a mesma referiu desejar participar do estudo e não ter receio das recordações. Relatou aceitação da doença e de seu agravamento, mesmo antes da morte de seu filho. Durante a entrevista, M7 apresentou-se calma, falando sempre com alegria dos momentos que passou ao lado de C7, concluindo a entrevista em uma hora e meia.

M7 completou o ensino médio, era operadora de caixa, tendo retornado às atividades após a morte de seu filho, pois precisou interromper seu trabalho para cuidar de C7, tendo auxílio financeiro do pai de C7 e de sua mãe. Era católica praticante, assim como seus filhos, e acreditava que a religião a ajudava a aceitar a morte de seu filho.

O acompanhamento de C7 foi iniciado em 2008 no HCFMRP/USP, com diagnóstico de Rbdomiossarcoma em perna direita após 2 meses de investigação, com metástase pulmonar. A terapêutica realizada foi cirurgia, quimioterapia e radioterapia.

Iniciou os cuidados paliativos em abril de 2010, realizando radioterapia paliativa com introdução de medicações para alívio da dor. O óbito ocorreu em 09 de outubro de 2010, na Enfermaria da Onco-Hematologia Pediátrica, na presença da mãe, apresentando como causa *mortis* a PCR, sem RCP.

Família 8

O encontro com essa família foi realizado no domicílio da avó, V8, em município distante cerca de 110 km de Ribeirão Preto, após um ano e dois meses da morte de C8. A residência era composta por garagem, sala, cozinha, três quartos e dois banheiros. Havia na casa duas fotos de C8 e a avó referiu que os pertences e demais fotos de sua neta estavam na casa da mãe de C8.

A família era composta pela avó, 45 anos; o avô, 48 anos; duas filhas, 31 e 23 anos, que residiam junto de seus companheiros, sendo essa última mãe de C8, que faleceu com 2 anos, e de outro filho, de 1 ano de idade. Tinha ainda outros dois filhos, 30 e 28 anos, esse último separado, com uma filha de 5 anos. O pai de V8 morreu aos 68 anos por infarto agudo do miocárdio e a mãe, com 57 anos, por câncer de colo de útero.

A entrevista foi realizada com a avó da criança, a qual sempre esteve presente, junto com a filha, M8, nas internações, tratamentos e cuidados em domicílio. A avó referiu que até hoje dificilmente a família conversa sobre a morte de C8 e que ela e a mãe de C8 começaram apenas recentemente a falar sobre o assunto, mas *a filha é muito calada e fechada, prefere não conversar*. A mãe de C8 participou ativamente no cuidado de sua filha e também esteve presente em todos os momentos do adoecimento. O avô estava na casa durante a entrevista, mas relatou não poder contribuir muito, pois permanecia mais em casa devido ao trabalho e cuidado com o outro neto.

A relação da família é forte; V8 ressaltou a amizade e aproximação entre o marido e M8. A família de V8 tinha forte vínculo com os familiares maternos e fraca relação com a família paterna e os familiares do pai de C8. A família de V8 mantém forte relação com amigos e com a religião, sobretudo V8 e sua filha mais velha.

Foram realizados dois contatos telefônicos e M8 referiu não desejar realizar a entrevista por: *não gostar de relembrar o sofrimento pelo qual passei*. Nos contatos, foi explicado à mãe que o convite para participar do estudo era para todos os membros da família que participaram ativamente no cuidado da criança; nesse momento, a mãe falou que a avó de sua filha foi quem cuidou e esteve presente em todos os momentos do adoecimento de C8. Assim, foi realizado o convite à avó que desejou participar, relatando sentir ainda muito receio, pois não falava sobre o assunto. Durante a entrevista, V8 relatou todos os cuidados com C8, sempre muito emocionada, concluindo a entrevista em um período de aproximadamente 1 hora e com a frase: *foi muito bom poder desabafar, estou me sentindo mais aliviada e forte*.

V8 tinha o ensino fundamental incompleto, trabalhava como empregada doméstica e cessou suas atividades de trabalho quando precisou ajudar no cuidado de C8, pois sua filha era muito nova e, no decorrer do tratamento de C8, engravidou novamente, não podendo muitas vezes acompanhar o tratamento.

Em 2008, C8 começou seu acompanhamento no HCFMRP/USP com diagnóstico de Ganglioma Atípico de Grau II, após um mês de investigação. Primeiramente, como conduta terapêutica, foi feita a cirurgia para ressecção da lesão em via óptica direita e, em 2010, foi realizada nova cirurgia para ressecção parcial de lesões residuais e quimioterapia.

Após a segunda cirurgia, C8 esteve internada no CTI pediátrico, momento em que estavam descritas em prontuário a comunicação com a família e inserção de C8 nos cuidados paliativos, em setembro de 2010. Após 4 dias ocorreu o óbito, em 24 de setembro de 2010, na

Enfermaria de Onco-Hematologia Pediátrica, após dois dias de alta do CTI, acompanhada da família, apresentando como causa *mortis* PCR sem RCP.

Família 9

Foi realizado o encontro com a mãe, M9, em seu domicílio, em município distante cerca de 650 Km de Ribeirão Preto, após 7 meses da morte de C9. A casa era composta pela sala, cozinha, quarto, banheiro e quintal. As recordações de C9 estavam presentes em toda residência, principalmente em fotos, roupas e sapatos. A mãe relatou já ter doado alguns pertences, mas preferia ainda guardar aqueles que sua filha mais gostava como recordação.

A família era composta pela mãe e a filha que faleceu com 1 ano de idade. O pai de C9 separou-se de M9 e ela residia sozinha. Na mesma cidade, morava a mãe de M9, 45 anos, divorciada duas vezes e casada novamente; tinha trigêmeas, uma falecida aos 4 meses por infecção hospitalar e as outras duas com 15 anos e um filho falecido aos 7 meses com PCR. Por parte paterna, M9 tem uma irmã de 17 anos e um irmão de 12 anos.

M9 relatou ser a única cuidadora, tendo sempre o apoio de sua mãe. O cuidado de M9 com a filha foi durante as internações, tratamento e cuidados domiciliares, até o momento de morte.

O relacionamento de M9 era muito forte com a família materna e tinha vínculo positivo com o trabalho, o HCFMRP-USP e os amigos. Referiu não ter religião, mas acreditar em Deus e sempre rezar por sua filha; dizia ir pouco à igreja e, quando comparecia, era acompanhada de sua mãe que era católica e ia à igreja com maior frequência.

Nos dois contatos telefônicos, a mãe manifestou estar disposta a participar da entrevista e contar sua experiência no cuidado de C9. Durante a entrevista, relatou as lembranças e cuidados com sua filha, expressando sentimentos de alegria por poder recordar de C9. A conversa durou 1 hora e meia.

M9 completou o ensino médio e trabalhava como atendente de lanchonete, mas estava empregada em um mercado quando a sua filha ficou doente e precisou deixar o serviço para cuidar dela, recebendo ajuda da mãe.

C9 iniciou seu acompanhamento no HCFMRP-USP em 2009, com diagnóstico de Angiossarcoma em Órbita Esquerda, após três meses de investigação, realizando tratamento com quimioterapia e cirurgia para ressecção total do tumor, em um total de dez cirurgias. Em 2011, apresentou recidiva do câncer, tendo como conduta terapêutica a quimioterapia.

Foi incluída nos cuidados paliativos em maio de 2011 e M9 optou por alta hospitalar e cuidados paliativos em domicílio. O óbito ocorreu no hospital de sua cidade, junto de sua mãe, após um mês em que estava em casa. M9 levou a filha para o hospital quando percebeu que ela estava morrendo, mas quando C9 chegou ao hospital já havia não havia mais nada que pudesse ser feito. Segundo a mãe, o laudo médico apresentou como causa *mortis* PCR e relatou ainda que ao chegar ao hospital, mesmo com a filha já falecida, realizaram RCP sem sucesso.

Família 10

Foi realizada a visita à família no domicílio em município próximo, a cerca de 20 Km de Ribeirão Preto, após 3 meses da morte de C10. A residência era composta por varanda da frente, junto à garagem, cozinha, sala e dois quartos. Havia uma foto grande na parede da sala de C10 e não foram mostrados nem relatados objetos de recordações.

A família é composta pelo pai, 30 anos; a mãe, M10, 21 anos; o filho de 4 anos e C10, que faleceu aos 4 meses. A família ampliada de M10 era composta pela mãe, 55 anos; o pai, 53 anos; duas irmãs, com 22 e 20 anos, e dois irmãos, com 17 e 15 anos. Os pais de M10 são separados e, por parte de mãe, M10 tem outros dois irmãos do relacionamento de sua mãe com o atual companheiro.

A entrevista foi realizada com a mãe da criança que se definiu a principal cuidadora, tendo também ajuda de sua mãe e de suas duas irmãs. A irmã mais velha, T10, esteve presente durante a entrevista, contribuindo com sua experiência no cuidado da sobrinha. O pai e outros membros da família foram convidados a participar, mas declararam não terem acompanhado diretamente o adoecimento de C10. A entrevista teve duração de uma hora.

A família de M10 mantém forte vínculo com a família materna ampliada; já a relação com a família paterna é mais distante. Os amigos estiveram presentes em poucos momentos; M10 relatou vínculo extremamente forte com a igreja. O marido de M9 trabalhava e seu filho ia à creche pela manhã e, à tarde, permanecia com M10. A visita ao cemitério ainda era pouco frequente e considerada estressante para a família, assim como a relação com o HCFMRP-USP pela lembrança do adoecimento da filha, segundo a mãe.

M10 relatou que tinha o ensino fundamental incompleto e era do lar, dedicando-se integralmente aos cuidados com a filha em todos os momentos da doença. Contou que sua família e a religião foram essenciais para que conseguisse enfrentar a doença da filha e que ainda se revoltava ao lembrar que não pôde estar ao lado de sua filha quando ela mais

precisou e no momento de sua morte, pois C10 estava em cuidados no CTI pediátrico, relato reafirmado pela irmã presente.

O acompanhamento de C10 no HCFMRP/USP teve início em 2011, com diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda de alto risco, após uma semana de investigação. A terapêutica realizada foi a quimioterapia e, após um mês, foi diagnosticada infiltração tumoral em sistema nervoso central.

O óbito ocorreu dois meses após o diagnóstico, no CTI pediátrico, constando como causa *mortis* PCR com RCP sem sucesso. Não houve registro no prontuário sobre a inserção de C10 nos cuidados paliativos.

Família 11

A entrevista foi realizada com a mãe, M11, no domicílio, em município próximo de Ribeirão Preto, a cerca de 20 Km, após 5 meses da morte de A11. A casa era composta por garagem, sala, cozinha, três quartos, dois banheiros, lavadeira e quintal. Não foram observadas lembranças de A11 pela casa e a mãe, aparentemente, estava ainda muito abalada pela morte da filha, relatando: *ainda sofro muito com a morte da minha filha, ela era minha única companheira, sinto-me muito sozinha, estou com depressão e penso até em suicídio*. Ao final da entrevista, desejou mostrar um álbum de fotos e relembrar momentos com a filha.

A família de M11 era composta pelo pai de A11, que faleceu aos 25 anos devido à doença de Chagas; a mãe, 40 anos, com um filho de 20 anos, e A11, que faleceu aos 18 anos. M11 havia se casado novamente e, com seu novo marido, 43 anos, tinha um filho de 13 anos, com histórico de patologia cardíaca. A família materna era constituída pelo pai, 69 anos; a mãe, 70 anos; um irmão mais velho; outro irmão que faleceu aos 36 anos por Infarto Agudo do Miocárdio, e quatro irmãs, 27 e 33 anos, e duas gêmeas de 28 anos. Todos residiam no estado da Bahia, exceto uma irmã que morava na mesma cidade de M11; eram portadores da doença de Chagas, inclusive M11. Tinham maior proximidade com os parentes maternos, mesmo residindo em estado distante. M11 e seu marido trabalhavam e o filho mais novo frequentava a escola com pouca regularidade após a morte de sua irmã. Todos iam sempre ao cemitério para visitar A11 e o filho mais velho mantinha vínculo com a igreja.

A entrevista foi realizada com M11, que se definiu como a principal cuidadora. O marido e os irmãos foram convidados, mas M11 relatou que eles não estavam presentes nas internações e nos cuidados no domicílio quando era necessário. Na casa estavam presentes os

filhos e a irmã que mora na mesma cidade de M11, mas ela também não quis participar. A entrevista foi concluída em cinquenta minutos.

M11 relatou que tinha o ensino fundamental incompleto e que trabalhava como auxiliar de produção em uma fábrica de amendoim em sua cidade desde antes do adoecimento da filha. Nos momentos em que precisou se ausentar, M11 teve a compreensão da empresa e acompanhou sua filha nos períodos de internação, consultas e terapêutica até a morte, continuando a receber seu salário.

Os cuidados e acompanhamento de A11 no HCFMRP-USP tiveram início em 2009, com diagnóstico de Rbdomiosarcoma Alveolar Metastático, após uma semana de investigação. A terapêutica realizada foi a quimioterapia e, no ano seguinte, foi realizada cirurgia na perna direita para ressecção do tumor. Apresentou recidiva no final do ano de 2010, período em que realizou nova cirurgia para ressecção da lesão tumoral na perna e pé direitos.

A adolescente teve sua inclusão nos cuidados paliativos em junho de 2011, com óbito em 22 de agosto de 2011, na Enfermaria da Onco-Hematologia Pediátrica, na presença da família, apresentando como causa *mortis* insuficiência respiratória aguda.

Família 12

Após quase 3 meses da morte de sua filha, A12, foi realizada visita na residência da família, em município distante cerca de 20 Km de Ribeirão Preto. Não foi possível observar o tipo de construção da casa, pois a entrevista foi realizada na garagem, mas a mãe, M12, referiu possuir três cômodos.

A família era composta pelo pai, 47 anos, autônomo; a mãe, M12, 43 anos; o filho, 22 anos, portador da Síndrome de Bloom e Diabetes Mellitus tipo 1, e A12, que faleceu aos 15 anos. Também residia junto à família, a mãe de M12, 78 anos. M12 tinha três irmãos, com 52, 46 e 47 anos; seu pai já era falecido por cirrose hepática.

A entrevista foi realizada com a mãe da adolescente, que participou e acompanhou todo processo de adoecimento da filha. O pai esteve presente indiretamente no cuidado de A12, pois ficou responsável pelo sustento da família e a avó e o irmão compartilharam os cuidados no domicílio. A entrevista durou uma hora.

O vínculo familiar estava ligado, com maior intensidade, à família materna e, principalmente, ao trabalho. Os membros da família eram católicos, porém M12 era a que frequentava a igreja com mais assiduidade, referindo forte relação com a religião. A mãe de

A12 descreveu que o estreitamento que teve com o HCFMRP-USP hoje se tornou mais fraco, pois agora a frequência é menor, comparecendo somente para consultas médicas para o irmão de A12.

M12 completou o ensino médio, trabalhava como vendedora ambulante, vendendo lanches; esteve ausente de suas atividades de trabalho durante todo o tempo em que A12 esteve doente, pois precisou se dedicar aos cuidados da filha, principalmente com o agravamento da doença, devido às internações mais frequentes e maior grau de dependência da filha.

A adolescente começou a ser seguida no HCFMRP-USP em 1997, com diagnósticos de Síndrome de Bloom, insuficiência renal, hipertensão arterial e, posteriormente, a Síndrome Mielodisplásica. Em 2011, iniciou o acompanhamento na oncologia pediátrica com diagnóstico de Leucemia Mieloide Aguda, tendo como conduta terapêutica a quimioterapia.

Após dois meses de acompanhamento na oncologia pediátrica, estava descrita no prontuário a inserção de A12 nos cuidados paliativos. Após essa etapa, M12 levou sua filha para casa, tendo o óbito ocorrido após dois meses, em 01 de novembro de 2011, na companhia da família, apresentando como causa *mortis* PCR sem RCP.

Família 13

A entrevista com essa família foi realizada com a mãe, M13, em seu domicílio, em município próximo, a cerca de 40 Km de Ribeirão Preto, após um mês da morte de C13.

A família era composta pelo pai, 29 anos, pedreiro; a mãe, 25 anos; o filho de 7 anos e C13, que faleceu aos 7 meses. A família materna de M13 era composta pelo pai, 50 anos, divorciado de sua mãe, 43 anos, M13 e outros dois irmãos, com 27 e 21 anos. O pai se casou novamente e teve uma filha, 13 anos, e um filho, com 7 anos. A mãe de M13 tem um namorado de 27 anos.

Na entrevista, M13 relatou acompanhar todo o processo de adoecimento da filha e, portanto, ser a principal cuidadora de C13. Foi respeitado o momento recente da morte de C13, sendo o desejo da mãe participar do estudo. No momento da entrevista, estavam presentes na casa as duas cunhadas de M13 e, ao final, o pai de C13 chegou à residência. Todos foram convidados a participar da entrevista, mas negaram a solicitação. A mãe de C13 relatou que era muito difícil para seu marido falar da morte da filha, porque *ainda está muito abalado e não aceita o que aconteceu*. A entrevista foi concluída em uma hora.

A família mantinha forte relacionamento com os familiares maternos e paternos e com a igreja. O pai trabalhava e o filho mais novo frequentava a escola. Nos momentos de lazer, a família se reunia, frequentava a lanchonete próxima de sua residência e ia ao sítio dos avós paternos.

M13 referiu ter completado o ensino fundamental e não ter vínculo empregatício. Explicou que não era possível trabalhar enquanto cuidava de sua filha em razão da dependência da mesma, da idade e do adoecimento; como a morte era muito recente, preferiu ficar em casa por mais um tempo. Era evangélica e ia à igreja com regularidade, acompanhada de seu marido, seu filho e outros membros da família.

O acompanhamento de C13 no HCFMRP-USP iniciou-se em 2011 por ser portadora de Leucemia Linfóide Aguda, recebendo, como terapêutica, a quimioterapia.

No decorrer de três meses, C13 apresentou piora do quadro clínico e precisou ser internada no CTI pediátrico, onde faleceu em 29 de dezembro de 2011, apresentando como causa *mortis* PCR com RCP, sem sucesso. Não estava disponível em seu prontuário a indicação da inserção de C13 nos cuidados paliativos.

Família 14

O encontro com essa família foi realizado com a mãe, M14, no domicílio, em município distante cerca de 100 Km de Ribeirão Preto, após 5 meses da morte de A14. A residência era composta por sala, cozinha, dois quartos, banheiro e lavanderia. Na casa não foram observadas recordações de A14 e a mãe referiu preferir guardar as fotos de seu filho e doar seus pertences porque *as lembranças faziam mal*.

A família era composta pelo pai, 46 anos; M14, 41 anos; a filha, 15 anos, e o filho, A14, que faleceu com 17 anos. A família de M14 era composta ainda pela mãe, 65 anos; três irmãs, com 50, 48 e 36 anos, todas casadas, sendo que a primeira tinha duas filhas e um filho e, a segunda, uma filha. O pai de M14 faleceu vítima de derrame.

A família tinha convívio com os parentes, principalmente por parte paterna. O pai e a filha de M14 trabalhavam, sendo que essa também estudava. Os vínculos de amizade eram maiores por parte de M14 e sua filha, sendo o pai mais quieto e caseiro.

Durante a entrevista, a mãe referiu: *estou muito triste e em luto*, conversando de forma reservada. Também foi realizado o convite ao pai e a irmã, porém a própria mãe referiu que *eles não participaram do cuidado* e que ela era a principal cuidadora no processo de adoecimento e morte. A entrevista foi concluída em uma hora.

M14 relatou que não havia completado o ensino fundamental e não tinha vínculo empregatício, pois cuidava do filho com dedicação integral. Mencionou ser evangélica e que seu vínculo com a igreja aumentou após o adoecimento de A14, bem como o de toda a família, frequentando hoje com regularidade a igreja.

A14, desde 1999, era acompanhado no HCFMRP-USP pela equipe de endocrinologia devido ao diagnóstico de Diabetes Insipidus Central. Em 2011, foi diagnosticado Histiocitose, sendo acompanhado pela equipe de neurologia e de oncologia. Realizou como conduta terapêutica oncológica a quimioterapia, logo após o diagnóstico da neoplasia.

Em seu prontuário não estava descrita a inserção de A14 nos cuidados paliativos. O óbito ocorreu em 09 de agosto de 2011, no CTI pediátrico, apresentando como causa *mortis* PCR sem RCP.

4.2 Apresentação e discussão dos temas

O material empírico foi organizado ao redor de três temas: **O IMPACTO DO AGRAVAMENTO DA DOENÇA NA DINÂMICA FAMILIAR**, descrito a partir das necessidades, sentimentos e reorganização familiar vistas pelo cuidador; **COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS**, discutido a partir da comunicação entre a criança e/ou adolescente, equipe de saúde e família do processo de morte e morrer e **A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS**, evidenciado pelos conhecimentos da família frente aos cuidados paliativos, sentimentos e necessidades da criança e adolescente nos cuidados no final da vida.

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, e 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

Quando o médico falou para mim o diagnóstico da doença, no começo, ele tinha quatro aninhos [...] para nós foi muito difícil, não foi fácil não, foi um susto muito grande [...] foi muito sofrido para nós. M4

Lidávamos com aquela preocupação, eu nunca deixei de ter a preocupação, medo sabe? Medo de um dia perder ela, medo do tratamento, de não suportar. M1

[...] 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

O diagnóstico do câncer ainda está intimamente interligado ao conceito de morte, portanto, entendido como algo temido, desesperador e penoso (KREUZ, 2009). Essa associação atinge, de forma intensa e marcante, a criança e o adolescente doentes e sua família. Neste estudo observou-se que a palavra câncer raramente foi verbalizada pelos entrevistados, sendo substituída por outra, quase sempre por doença, quando havia necessidade de pronunciá-la.

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 (SILVA et al., 2009).

Estudo expõe que, diante do diagnóstico de câncer do seu filho, os pais, principalmente as mães, vivenciam sintomas de estresse agudo, inclusive se enquadrando nos critérios de diagnóstico de transtorno do estresse agudo após duas semanas da descoberta da doença. Além disso, o quadro de estresse agudo é agravado, de maneira especial, pela ansiedade pré-existente, gerando reações de sofrimento mais intensas. Esse fato reflete na atenção ao apoio psicossocial aos familiares no momento do diagnóstico e durante o tratamento do câncer infantil (PATIÑO-FERNÁNDEZ et al., 2008).

Igualmente, a família convive com o estresse decorrente do cuidado da criança e do adolescente com câncer e com as transformações na rotina e organização familiar, o que pode ter efeitos negativos em sua saúde mental e resultar em piora na qualidade de vida dos familiares cuidadores (WITT et al., 2010).

A família é o eixo central e singular do cuidado da criança e adolescente com câncer em cuidados paliativos; convive com sentimentos ambíguos por apresentar medo de seu agravamento e esperança da cura, mantendo suas crenças pessoais durante todo o processo da doença.

A aproximação do final da vida traz para as famílias momentos de angústia e, muitas vezes, de negação da morte, vivenciados pelos familiares com carência de informações, os quais se deparam, muitas vezes, com a morte inesperada. Entretanto, os relatos também sinalizaram para o processo de percepção e aceitação da morte pelo cuidador diante do grande sofrimento da criança e adolescente em tratamento do câncer:

Por outro lado, tinha uma coisa assim, um sentimento, uma coisa assim, que avisa para você: olha é um momento difícil, você vai ter que se preparar, uma coisa que diz dentro de nós. M4

Eu falava que era melhor Deus levar ela do que ela ficar sofrendo daquele jeito [...] Eu chorei muito, mas nunca perto dela, quando tinha que chorar saía de perto, só voltava quando já estava mais calma, nunca gostei de mostrar tristeza para ela, de ver ela triste. M9

A aproximação da morte não exclui a esperança constante dos familiares na vida da criança e do adolescente com prognóstico incurável de câncer e, ainda que saibam sobre o agravamento da doença, esse sentimento sustenta e fortalece a família para que ela possa conviver com as condições da doença e a possibilidade da morte. A morte quase sempre é repelida pelos pais, entretanto esse momento é um dos mais críticos da doença. Com a aproximação da morte e a vivência, no âmbito hospitalar, de mortes de pacientes/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 (KREUZ, 2009).

Da mesma forma que pesquisas recentes envolvendo familiares de crianças e do adolescente com câncer em cuidados paliativos, a presente investigação observou aceitação, por parte dos pais, da morte do filho quando a doença se agravou muito, gerando progressão do sofrimento a cada dia - situação, muitas vezes incontrolável pela equipe, mesmo com uso de todos os recursos disponíveis (KARS et al., 2010 e 2011). Outros aspectos importantes observados na literatura foram a dificuldade e incapacidade de comunicação da criança e adolescente, sintomas relacionados com a aproximação da morte, os quais também geram sentimentos aceitação da morte como forma de cessar o intenso sofrimento do filho (KARS et al., 2010 e 2011; ZELCER et al., 2010).

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:

[...] Ela debilitou muito, viemos embora na sexta e quando foi na terça voltamos. Ela já estava tendo diarreia e vômito, já não era para estar por causa da quimioterapia, porque já fazia um tempo e a reação é no máximo uma semana, quinze dias e nela já fazia muito tempo, Ela não conseguia mais ficar em pé e controlar a evacuação. M3

[...] 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

[...] Cedo ela tirou o curativo e depois eu tive que limpar de novo, a hora que eu olhei tinha um caroço, parece um olhinho [...] Chamei minha mãe, era cinco horas da manhã para ver o olho da C6 [...] Mãe, voltou e agora? Fiquei março, abril, maio e até começo de junho, faltavam três semanas para ela falecer. Fiquei lá (no hospital), começou a crescer e na outra semana apareceu outro [...] Fui percebendo, ela não mexia mais a perna, a mão ficava parada, ela ficava com o olhar fixo, às vezes, e ela dançava e tudo [...] E foi passando o tempo e cada vez menos ela se mexia. M9

Estudo realizado em centro de referência nos Estados Unidos com pais de crianças e adolescentes que morreram por câncer evidenciou a presença de sintomas frequentes, nos últimos dias vida, relacionados a alterações de comportamento, mudanças na aparência, dor, fraqueza, fadiga, alterações respiratórias e cardíacas, mudança no padrão de sono e falta de apetite. Segundo relato dos pais entrevistados, esses sintomas aumentaram, em intensidade e frequência, com a aproximação da morte (PRITCHARD et al., 2008).

Além dos aspectos físicos, o agravamento da doença também mostrou relação com as mudanças de tratamentos e realização de procedimentos. A mudança de ambiente já familiarizado pela criança e família também foi relatada em razão dos aspectos emocionais decorrentes dessa alteração. Nesses momentos, a mãe sentia que a cura não era mais possível:

O dia que ela falou para mim que ela iria trocar de hospital, esse dia eu passei mal no hospital, sabe? Eu passei mal. Cada dia ela estava emagrecendo, já não podia comer mais, não comia, não bebia [...] Eu via que cada passo lá (na unidade de emergência) ela ia se debilitando mais, porque ela não estava no ambiente dela. Também ela não conhecia tanto o pessoal lá, não era o mesmo, acho que isso também ajudou, porque se ela estivesse com as pessoas que ela conhecesse, ela não tinha ficado tão deprimida. M2

Foi quando a médica falou que iria dar quimioterapia por boca, eu já sabia. Quando tirou a quimioterapia por veia e mudou para a boca, rapidamente ela já piorou, deu 15 dias e o tumor saiu em todo lugar. M11

Percebi que ela ficou ruim mesmo quando tiraram o cateter da virilha e fizeram a cirurgia no pescoço, aí eu vi que ela não ficou bem. Ela começou ficar mais molinha depois dessa cirurgia, aí não queria mamar direito. Depois ela começou a vomitar, ela mamava e vomitava, foi aí onde eu achei que agravou mesmo [...] quando ela estava na CTI, que ela ficou ruim, depois que paralisou os rins, eles abriram para fazer a hemodiálise. M13

Foi nos últimos dias, quando ele entrou em coma. Ele voltou do coma, ele pegou esse vírus e foi só complicando[...] Ele não se mexia, não falava mais, o que acabou mesmo complicando foi a traqueotomia, foi ficando pior. M14

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 caroquinho 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, aí 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. Aí eu dava remédio. M5

Eu notei de novo um carozinho na perna dele, eu trouxe ele (no hospital) e quando fizeram a punção e falaram que a doença tinha voltado, a partir daquele momento eu já percebi que eu iria perder o C4, porque todos os casos que eu vi quando a doença volta é para levar e como a doença dele era muito rara, a partir daquele momento eu percebi que eu iria perder o C4 [...] o momento que eu percebia mais que ele iria morrer foi quando começou a juntar água no abdome dele, aí ele começou a senti uma dor e em uma semana vi que o carço estava desse tamanho (mostrando com as mãos que estava grande), aí dali para frente fiquei com ele, era só curtir, amar e mais nada, que a qualquer momento eu iria perder-lo. M7

O momento do diagnóstico configura-se como sendo de intenso estresse, angústia e incertezas para a criança e adolescente e, sobretudo, para seus pais e familiares, os quais têm suas rotinas modificadas, agora em direção ao cuidado do ente doente. Seguindo o percurso da doença, o tratamento implica em diversas dificuldades biopsicossociais, as quais requerem uma nova reorganização familiar para o cuidado em busca da cura. Quando ocorre a recidiva, isto é, a volta da doença, as expectativas de cura são abaladas pelo novo sentimento de incerteza do desconhecido.

A recidiva do câncer traz consigo o aprender novamente a conviver com a doença e suas limitações, sendo que para a maioria das famílias esse retorno torna-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 sua vida (VIVAR, WHYTE, MCQUEEN, 2010).

A participação contínua da família no processo de adoecimento foi permeada por sentimentos de sofrimento e solidão. A doação da mãe e da avó mostrou-se incessante em todos os momentos do cuidado, com estagnação de suas próprias vidas e de suas famílias para cuidar exclusivamente da criança e/ou do adolescente enfermo:

[...] Eu abandonei tudo, foram os últimos 9 meses de quimioterapia, internada, foram 9 meses intensos. M3

Foi muito difícil [...] 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

Tive que abandonar tudo, o trabalho e até os afazeres de casa, tive que deixar um pouco de lado, para estar mais com ele, para cuidar dele. M4

Eu me perdi dentro da minha casa, eu não tinha mais costume de fazer aquilo, porque eu me dediquei toda a ela. M3

A doença incurável do filho faz com que os pais e demais familiares dediquem-se, em qualquer circunstância, ao cuidado, compreendendo a vulnerabilidade da criança diante do câncer. A presença constante dos pais possibilita avaliar 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 (KARS et al., 2011).

O agravamento de uma doença que limita e ameaça a vida requer uma nova organização familiar face às alterações e mudanças desencadeadas por essa nova condição, redimensionando à nova realidade vivida (KNAPP et al., 2010).

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 da 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

[...] Era de cidade longe, você não tem o calor de ninguém, o abraço de ninguém ali, e tem e muito da equipe de enfermagem, eles ficaram o tempo todo ali, mas o choque foi grande, eu prometi para ela, falei: não importa o

que acontecer com você, eu não sei o que vai acontecer com você, mas você não vai embora. Ai, no dia que ela morreu, que ela estava dentro do caixão, minha mãe veio embora, fiquei sozinha lá em Ribeirão, esperando a funerária chegar, e, ali, tudo tão escuro, tão sombrio. M6

Foi difícil, só Deus para dar força para uma mãe. Porque está ali o tempo inteiro cuidando dela e vendo que ela iria morrer, não podia chorar, não podia reclamar, desabafar. Às vezes sentava atrás da casa e chorava um pouco, lavava o rosto e entrava. Não podia nem engolir saliva que ela perguntava se eu estava chorando, que estava engolindo o choro. Falava que não. M11

O nível de dependência do doente oncológico em relação à família acompanha a progressão e o agravamento da neoplasia, o que gera dificuldades, desgaste físico e emocional e enfrentamento de situações limites por parte da família, na condição de cuidadora na fase de cuidados paliativos (NUNES, 2010).

A experiência vivenciada pelo doente reflete-se no cuidador, o qual também necessita de apoio durante todo o percurso da doença e não apenas quando focado no processo de morte e morrer (MURRAY et al., 2010). Assim, o suporte dos membros familiares, de amigos, da equipe de saúde e até mesmo de famílias que vivenciaram as mesmas situações são importantes para os pais, em especial para a mãe, a qual se coloca à frente do cuidado, chamando a si a responsabilidade pelo mesmo, muitas vezes percebendo-se sozinha, desamparada e incapacitada para lidar com a situação. Acresce-se que a família tenta se reajustar à normalidade e ao cotidiano de seus membros paralelamente ao cuidado à criança doente, buscando incessantemente a cura (MISKO, 2012).

Diante do agravamento do câncer e da progressão das dependências, as famílias necessitam 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 representado pela mãe; o pai, as avós ou o filho mais velho ficam responsáveis pelo sustento e cuidados com os outros membros da família:

Eu ia sozinha, meu marido só foi no último dia, à noite, na véspera da morte de C4, para passar a noite comigo. M4

[...] Parei de trabalhar, não me arrependo sabe, se eu soubesse que isso iria acontecer, tinha aproveitado antes a minha vida com ele [...] O B. [pai] ia sempre também, mas tinha dia e horário por causa do trabalho dele... Minha mãe e o B. (pai) que cuidava da casa, eu abandonei tudo, porque primeiro lugar os filhos. M5

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

Diante desse percurso, o cuidador da criança com câncer necessita de assistência e cuidados que amenizem sua sobrecarga de cuidado mediante atividades que promovam seu bem-estar físico, social e emocional, principalmente direcionados à saúde mental, custos relacionados à função de cuidador e ao conforto da dor, com vistas à sua qualidade de vida. Estudo de Santo et al. (2011) identifica a mãe como a principal cuidadora, em nosso estudo, também foi observado ser ela a principal cuidadora, com o apoio de outros integrantes da família.

Com foco no cuidado do filho doente, a mãe abdica de sua própria vida, o que envolve deixar em segundo plano seu emprego, suas necessidades pessoais, os cuidados da casa e a atenção aos outros membros da família, filhos e marido para atender às necessidades da criança e do adolescente doente dependentes de seu cuidado.

Estudo qualitativo com objetivo de identificar as necessidades da mãe durante a internação do filho com câncer e compreender como as incertezas diante da doença configuram-se nessa experiência, observou, por meio dos seus relatos, que as mães compreendem a necessidade de estarem presentes e acompanharem o longo processo de adoecimento junto de seu filho, o que representa fortalecimento, segurança e proteção para ambos diante do surgimento de tantas dúvidas e indefinições (ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010).

As necessidades do cuidado da criança e adolescente com câncer não focaram apenas a esfera emocional. Os familiares entrevistados também indicaram o aspecto financeiro como uma das dificuldades para o cuidado, sendo que essas foram contornadas, algumas vezes, pela família, pelo município e por amigos:

Recebia dinheiro, por aposentadoria por invalidez da minha filha, e foi muito bom [...] Conseguia fazer as vontades dela e ir ao hospital e nas consultas quando precisava. M1

Dinheiro porque minha família inteira é pobre, mas minha mãe chegou a me mandar da Bahia, mas o povo da cidade, que é pequena, se comoveu com a situação dos outros, ajudou com cesta, com bingo, então achamos muita ajuda nessa parte. M11

Muita ajuda financeira, a nossa igreja ajudou bastante nas despesas, pois meu marido ia todo dia para Ribeirão, nós não tivemos ajuda da prefeitura. M14

Eu consegui benefícios na cidade, pegava o leite, mais o sustagem dele, medicação. Isso da prefeitura, todos precisavam de requerimento, eu não,

quando ligava a ambulância estava na porta da minha casa [...] Tive muito apoio da prefeitura. M7

A literatura evidencia que a evolução da doença não se restringe apenas às perdas de natureza física, abrangendo também as de natureza emocional, social e financeira, as quais, em sua totalidade, desencadeiam sofrimento psicológico ao paciente, familiares e cuidadores, remetendo à necessidade de assistência direcionada a essas situações (SALGUEIRO, 2008).

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 mostram os relatos abaixo:

[...] As pessoas supriram muito as nossas necessidades, eu estou aqui, você não está sozinha, o pessoal da igreja, de casa e da equipe também. M2

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

O apoio é um forte aliado da família cuidadora no enfrentamento do percurso da doença, recidiva, agravamento e processo de morte (MURRAYV et al., 2010). A qualidade do atendimento interliga-se à comunicação, ao atendimento individualizado, ao foco de abordagem na família e à acessibilidade de apoio, os quais são fundamentais para a criança e adolescente em condições limitantes de vida e seus familiares. Entretanto, pode haver momentos nos quais a intensidade de apoio, sob forma de carinho, por exemplo, não seja suficiente para assistência da família (KIRK; PRITCHARD, 2011).

O apoio social é aquele que estabelece um vínculo de amizade entre pessoas e/ou grupos, com contribuições positivas de bem-estar, prevenção e manutenção da saúde por meio de apoio material, emocional e afetivo (PIETRUKOWICZ, 2001). Favorece a reestruturação e organização familiar diante de sua vivência com o câncer, sobretudo direcionado ao apoio emocional e informativo (ROSALEEN, 2003).

O apoio social e a rede social são conceitos interligados, porém com características distintas. O apoio social está diretamente ligado à dimensão pessoal, expressando-se quando a família é amparada e recebe ajuda de pessoas ou grupos de pessoas, como familiares, vizinhos e amigos, presentes em seu meio, com a finalidade de suprir ou minimizar suas necessidades presentes. Já a rede social é um conceito mais amplo, referindo-se à dimensão

estrutural ou institucional, como instituições religiosas e hospitalares, auxiliando a família por meio das relações e vínculos sociais dos membros inseridos nesse contexto (PEDRO, ROCHA, NASCIMENTO, 2008).

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:

Eu tinha muita fé sabe? Eu dava muita força para os outros, eu falava que se a mãe tivesse fé, que Deus poderia curar o filho da gente sabe? Que nada era impossível para Deus. M5

[...] 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

Quando as limitações das possibilidades de cura são discutidas com a família, ela 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 (MISKO, 2012).

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 (BREITBART, 2003; SILVA, ACKER, 2007).

COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

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

Nesse percurso, o inter-relacionamento da equipe é fundamental para a família e para a criança e o adolescente diante da nova experiência que se inicia com o deslocamento do foco terapêutico curativo para o paliativo, em decorrência, muitas vezes, da aproximação da morte e, conseqüentemente, de um breve período de adaptação:

Eles cuidam com amor, com carinho... Eles são mais uma família do que um hospital, as enfermeiras quando nós pedíamos, vinha na hora, nunca ficávamos sozinha, eles ficaram ali, deram uma força, eles não nos abandonaram. V6

[...] Eu sei que eles (os profissionais) também se apegaram a ela, para mim eles são muito humanos [...] São profissionais que gostam do que fazem, tem carinho pelo que fazem e eu não tenho o que reclamar. Sempre me falaram, estiveram ali, ofereciam tratamento psicológico, sempre muito atenciosos. Com minhas irmãs, para toda a minha família, eles sempre foram muito atenciosos, não tenho do que reclamar. M2

Foi possível perceber nos depoimentos que a ligação entre a família e a equipe é iniciada desde o primeiro momento do cuidado da criança e adolescente, podendo se tornar forte e intensa, caracterizando a construção de um denso vínculo; essa relação é afetada quando ocorre a troca dos profissionais responsáveis pela assistência daquela criança ou adolescente e sua família. Os depoimentos expressam que a família associa essa troca ao agravo do quadro clínico:

Foi na hora de trocar o médico que eu não gostei, a mulher não ia ao quarto ver minha menina, tinha que ficar chamando ela... Ficava só no computador [...] Era muito estúpida. O O. não, ele todo dia cedo ele ia ver os pacientes, na hora do almoço, à tarde e hora que ele ia embora, e quanto trocou a mulher não fazia nada disso, ficava no computador e mandava as outras olharem, porque ela mesma não vinha olhar. M10

Olha todo mundo ficou arrasado porque a gente teve uma equipe no começo que cuidava da C8 e foram ótimos médicos, depois mudou para uma equipe que faziam coisas completamente diferentes. Ainda eu falava assim, nossa se o Dr. B. estivesse aqui, acho que não seria assim, seria diferente, sabe? Eles viam a C8, faziam exames mais profundos. V8

A parceria da família, especialmente entre a mãe, como principal cuidadora, e a equipe de saúde, sobretudo o médico responsável pelo acompanhamento da criança e do adolescente desde o início da doença, gera laços de confiança e cumplicidade na luta contra o câncer e ajuda a família na readaptação à nova condição, isto é, de agravamento da doença, fortalecendo as esperanças, as quais se voltam para a equipe na tentativa de conseguir novos recursos para curar a doença de seu filho (ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010; KARS et al., 2011; MISKO, 2012).

O fornecimento de informações e esclarecimentos, em especial na fase final da vida, é o primeiro passo para que a família, na condição de cuidadora responsável, consiga participar e decidir, em conjunto com a equipe, a respeito das condutas de cuidado iniciadas a partir de então.

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

Mãe ela não vai morrer disso, foi dia 12 de novembro de 2010 que eu fui ao hospital, aí o doutor R. falou: mãe vai para casa tranquila, ela não vai morrer disso, o tumor é benigno [...] Vai para casa que ela não vai morrer disso, é benigno, viemos para a casa tranquilos [...] Ficaram muitas dúvidas, de não saber se iria acontecer coisa grave ou não, se ela iria viver com isso ou se iria agravar, como aconteceu. M1

Não, em nenhum momento (a equipe conversou). Falavam que o quadro dele era instável, eu perguntava se era grave, eles falavam que não, que o fato dele estar em uma UTI é sinal que era um caso mais cuidadoso. M14

[...] Mas no dia que ela faleceu, eles entubaram ela de manhã, era 11:00 horas, e falaram: M2 vai para a casa, descansa porque eu já estava lá de um dia para o outro, e mesmo eu não podendo ficar lá dentro do CTI, eu fiquei fora, eles falaram: vai para a casa, vai descansar, que agora ela está entubada mesmo. Quando era 10 e pouco da noite recebi um telefonema falando que ela não estava bem, aí falei que iria lá imediatamente e eles disseram: se você não quiser vir não precisa, vem amanhã de manhã, e quando eu cheguei lá [no hospital] ela já tinha falecido. Eu fui na mesma hora do telefonema e ela já tinha falecido, sabe? Me ligaram quase 11 horas, ainda falaram que se eu quisesse podia ir só de manhã e eu fui na mesma hora e ela já tinha falecido, acho que a hora que eu cheguei eles tinham acabado de tentar reanima-lá, ela estava quentinha ainda, sabe? M2

[...] 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

Em sua maior parte, os pais não estão preparados para receber a notícia da incurabilidade do câncer de seu filho e, tão pouco, da possibilidade da morte. Entretanto, a conversa a respeito da terminalidade da criança e do adolescente, quando ocorre de forma adequada, com tato, respeito e empatia entre profissionais e família, pode minimizar seu impacto negativo e estressante, tornando os pais mais preparados para lidar com essas informações (LANNEN et al., 2010).

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

da vida de seus filhos é 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 (ULLRICH et al., 2010).

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 (MISKO, 2012).

Observamos que as famílias têm necessidade de receber as 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

[...] Eles me passavam direitinho o que eu queria saber, então eu acompanhei, claro sempre com esperança, mas sem fantasias. M4

A família cuidadora necessita de informações concretas, sem omissões, de forma transparente e objetiva, de modo a que possa se sentir mais segura, conseguindo, assim, enfrentar a experiência, preparando-se para lidar com a dor e possível perda do filho (ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010). 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 (CROZIER, HANCOCK, 2012).

Os aspectos considerados mais importantes para a família que vive a experiência de seu filho em cuidados paliativos incluem a comunicação honesta e completa, acesso à equipe de saúde e de assistência paliativa, apoio emocional, preservação da relação entre pai e filho e respeito à fé religiosa (MEYER et al., 2006).

Pesquisa com objetivo de avaliar e identificar fatores associados à capacidade dos pais de crianças e adolescentes com câncer de compreenderem as informações a respeito da incurabilidade da doença, utilizando-se de um questionário, evidenciou que a comunicação sobre a terminalidade é ressaltada, em quase sua totalidade, como desejo dos pais imediatamente após a descoberta do prognóstico. Assim, a informação e a compreensão da

incurabilidade da doença pelos pais os tornavam mais abertos a expressarem seus sentimentos de despedidas antes da morte do seu filho (LANNEN et al., 2010).

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 aceitávamos 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

Além disso, foi apreendida, 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 por ela dadas e em suas condutas (MISKO, 2012).

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.

Observamos, no entanto, que mesmo quando as próprias crianças e adolescentes sinalizam para a percepção da aproximação da morte, as mães tentavam minimizar o sofrimento, esquivando-se do assunto:

[...] O que eu falava era que eu estava ali, junto com ela, que eu a amava, essas coisas; ela também falava: mamãe eu te amo. Eram essas coisas que falávamos, falávamos de tudo, assim, de carinho e amor que uma tinha pela outra, mas não tinha essa conversa eu estou piorando, a dor está aumentando, isso não. M2

Nessa última internação dela, quando foi na quarta de manhã, que ela ainda estava falando bem mole, bem mal, mas ainda falava, ela pergunto para mim se ela iria morrer e eu falei que não, que ela iria viver comigo para

sempre, que ela podia ficar tranqüila [...] A última vez que ela falou comigo foi quando ela perguntou se ela iria morrer. M3

[...] Eu sempre falei: você vai viver, vai ficar bom, vai fica curado. Sempre falei que ele iria ficar bem, nunca deixei ele saber da realidade [...] Eu não quis falar, eu acho que não seria legal para ele, ele era criança, não iria entender [...] Na véspera dele falecer, ele pego minha mão, beijou minha mão e falou para mim que iria partir. M4

Eu sempre falava que Deus iria curá-lo e ele falava que não, ele sabia que não iria, e ele me falava [...] Se eu falasse ele iria desistir mais rápido de viver. M5

Eu nunca tive coragem de conversar, por sentir que ele não queria me abandonar, por sentir esse elo forte, se eu falasse que ele iria morrer, ele nunca iria entender, então para que eu falaria que ele iria morrer se ele não sabia o que era isso. M7

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 em fase avançada do câncer e manifestado por meio de relatos verbais, por vezes implícitos, e não verbais, expressos por ações e gestos (FOSTER, et al. 2009).

Conversar a respeito da morte é um dos principais dilemas enfrentados pelos pais de crianças com doenças graves e malignas como o câncer. Um estudo realizado por Kreicbergs et al. (2004), cujo objetivo foi analisar a prevalência e os preditores relacionados à conversa entre os pais e seus filhos que morreram em decorrência de doença maligna avançada, revelou que a troca de informações e conhecimentos sobre a morte é interpretada com sentimentos positivos e favoráveis para a criança e seus pais, em contraste com o arrependimento de pais que não tiveram essa oportunidade, sobretudo aqueles que compreenderam a percepção do filho sobre sua própria morte.

Segundo os autores, o fator determinante para os pais sobre a decisão de falar sobre a morte foi a idade da criança. Em sua visão, quanto maior a idade da criança, melhores serão seu entendimento e compreensão sobre a morte; desse modo, não fornecer tais informações pode trazer sentimentos de arrependimento no pós-morte (KREICBERGS et al., 2004).

De forma especial, a presença da criança com idades maiores e dos adolescentes durante a comunicação do seu prognóstico, junto dos pais, pode ser benéfica, pois evita os sentimentos de desconfiança sobre a informação recebida (MARCK; GRIER, 2004).

Algumas mães relataram ter havido comunicação a respeito do agravamento da doença e da inclusão nos cuidados paliativos, acompanhada de esperança de vida, buscando superar o sentimento de desistência e desconfiança:

Ela sabia tudo [...] Quando estávamos sozinhas eu conversava bastante com ela, eu falava que ela poderia ir mais que um dia eu iria vê-la. M9

Nós conversávamos, foi muita coisa dita nesse tempo, porque nós duas éramos muito ligadas. Ela falava que estava piorando, que tinha saído mais um (nódulo), mas eu falava que nós tínhamos a fé que é tudo nas nossas vidas, porque se você tem fé sempre tem esperança. M11

[...] Na proporção que iam surgindo os problemas eu ia contando. Eu não falei tudo porque eu não tinha jeito de falar tudo. Era muita informação para mim, imagina para ela. Eu expliquei sim (o que era cuidados paliativos), mas eu procurava deixar sempre claro que nós iríamos lutar até o último momento. M12

Na trajetória da doença e dos cuidados paliativos, a família apresenta dois momentos distintos; o primeiro, iniciado pela sensação de fragilidade e vulnerabilidade da criança e adolescente e, o segundo, caracterizado pela esperança revivida de cura, percebendo que seu filho é capaz de superar a doença, acreditando na mudança da realidade imposta. Nesse momento ocorre uma aliança da família na batalha constante pela recuperação e manutenção da vida (MISKO, 2012).

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

Eu pedi para a minha filha chegar em casa e conversar com o pai dela, que ele não podia ficar achando que ela [A3] fosse voltar, aí ela conversou. Ele É difícil de conversar com ele. Deu bastante trabalho e às vezes, bebia. M3

Em outros casos, a comunicação de más notícias ficou restrita à mãe e avó, justificando que não queriam preocupar e expor a família a sentimentos de dor. No processo de morte e morrer e até a fase de luto, a conversa sobre tais experiências entre os membros da família ainda era incipiente e distante, de forma a evitar as recordações e minimizar o sofrimento:

Eu não conversava com ninguém, nem com ela, nem com ninguém. A minha preocupação ficava, para mim, eu nunca me abri com ninguém. Eu não queria preocupar ninguém da família e não queria falar muito sobre isso (agravamento da doença). M1

[...] Ninguém tinha coragem, só que acho que entre eles, eles conversaram sim, mas sem a minha presença, mas eu não conseguia. V8

Aqui (na casa) ninguém toca no assunto para não machucar um o outro, todo mundo sofre sozinho. M2

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 (ARAÚJO, SILVA, 2012).

A VIVÊNCIA DA FAMÍLIA DIANTE DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Em nosso estudo, segundo dados descritos, a maior parte dos participantes referiu ter havido inserção nos cuidados paliativos, totalizando nove crianças e adolescentes; entretanto, a inserção ocorreu quase sempre tardiamente, nas últimas semanas e dias de vida, com intervalos de 2 dias a quase 6 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.

Mesmo após a inclusão da criança e do adolescente no programa de cuidados paliativos, o desconhecimento por parte da família pode ser notado quando observadas a data de sua inserção e a referência do familiar a respeito da comunicação entre a equipe e a família sobre a possibilidade de morte.

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 mostra 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

Eles falaram que (cuidados paliativos) é quando não tem mais o que fazer para a pessoa, aí eles param o tratamento e o que eles puderem fazer para tirar a dor, eles faziam, só. M6

Eu já sabia, tanto que na hora que ele entrou, que descobriu de novo já foram cuidados paliativos [...] Falaram que iriam dar uma quimioterapia para ele, para segurar o tempo de vida dele, que não tinha mais o que fazer. Então falaram: não vamos fazer quimioterapia, porque o C7 gosta do cabelo dele grande, gosta de brincar, de correr, comer, de coca-cola, tanto que ele brigava com qualquer um por causa de coca-cola. Então falaram: não tira nada do que ele gosta, deixar ele, com o cabelo dele, com a vida dele, o cuidado paliativo é essa medicação que estamos dando, para falar que não estamos dando nada, porque o que tinha que ser feito já fizemos. M7

Quando entrou na quimioterapia eles falaram que era só para aliviar, paliativo. Não tinha mais o que cuidar não. M10

Sobre o cuidado paliativo era tudo muito novo para todos nós, sabia do que se tratava, mas até quanto tempo não sabia, era o que doía mais. M11

Estudo recente 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, manutenção e até melhora da qualidade de vida (MISKO, 2012).

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 de cuidado que coexiste com a terapêutica curativa, cujo objetivo central é a qualidade de vida da criança, adolescente e de sua família (AAP, 2000; CROZIER; HANCOCK, 2012).

Sem o prognóstico de cura, a família sofre com o despreparo para receber a notícia, compreendida como a ausência de tratamento e decidida somente por parte da equipe de saúde:

Quando descobri que o tratamento dela iria ser paliativo, que não poderia fazer mais nada, foi difícil [...] Para mim seria melhor se abrisse o chão e eu entrasse dentro, foi difícil a conversa porque era uma decisão deles sobre o tratamento paliativo. M12

Foi quando ele falou para nós (mãe biológica e mãe adotiva) que infelizmente o linfoma estava ficando muito mais agressivo e que eles iriam tentar mais duas quimioterapia e ver o resultado. Se não tivesse o resultado que eles estavam esperando, iriam entrar em tratamento paliativo. Então eu cai, esse dia foi muito horrível, mas eu tive muito apoio. M3

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 (MISKO, 2012).

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 RCP e controle do sofrimento, com implicações negativas para a criança, o adolescente e sua família (ULLRICH et al., 2010).

Os depoimentos também retratam o impacto negativo que a notícia de incurabilidade e cuidados paliativos gerou para as 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. Essa fase expressa, mais uma vez, a necessidade de reestruturação familiar imposta pela nova condição do membro familiar doente (TITUS, SOUZA, 2011).

A família tem dificuldade de compreender e aceitar a condição de inexistência de possibilidades terapêuticas de cura face à falta de preparo para receber tal informação, pois toda a expectativa relacionada à doença de seu filho residia, até então, na possibilidade de cura ou, pelo menos, de controle (MISKO, 2012). Assim, a comunicação sobre a inserção da criança ou do adolescente nos cuidados paliativos pode ser realizada em qualquer momento do curso da doença, ressaltando que quando mais cedo, melhor para o paciente e sua família, ajudando-os no enfrentamento da doença, aceitação dos cuidados paliativos e redução do sofrimento (WOLF et al., 2000).

Diante dos cuidados paliativos, a família vivenciou experiências relativas às necessidades da criança e do adolescente. As necessidades físicas identificadas na fase de cuidados paliativos foram relativas à falta de apetite e, principalmente, à dor:

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

A médica perguntou o que eu queria que fosse feito e eu falei para ela que eu queria que minha filha não sentisse dor, não queria vê-la ter dor de jeito nenhum. Ai ela começou a ter dor no joelho e nas costas. M3

O final foi assim, um dia eu estava conversando com a Dra B., pouco antes do final, e ela falou assim: M7 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. Tanto que ele colocou um cateter de peridural, um cateter de raque, ele ficava 24 horas com todas as medicações possíveis e gritando, gritando de dor [...] Até, no entanto, no outro dia a Dra B. entrou no meu quarto, eu não devia ter feito, mas na hora, eu falei: olha Dra a senhora me prometeu que o C7 não iria ter dor e o que o C7 mais tem é dor. M7

Nos últimos dias ela sentiu mais dor [...] Às vezes a dipirona fazia mais efeito do que o tramal. M12

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, de forma progressiva e intensa, ocasionando preocupações e sentimentos de incapacidade para a família devido ao agravamento do sofrimento da criança e do adolescente pelo não controle desses sintomas (BREGSTRAESSER, 2012; KARS et al., 2010; KNAPP et al., 2010; MISKO, 2012).

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 (CROZIER; HANCOCK, 2012). Em nossos achados, os sintomas que mais emergiram nos relatos dos cuidadores desse estudo foram primeiramente a dor, seguida da anorexia.

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

Ela chamava muito e uma noite amarraram ela, só que ela não era agressiva, sabe? E eles falaram que ela deu muito trabalho aquela noite [...] Quando eu cheguei de manhã ela falou: mãe me amarraram porque eu queria você. M2

[...] até falei assim: vou tira umas férias da A3 [...] Comentei com uma amiga e ela me disse: você vai tira umas férias dela e ela de você, porque ela também deve estar cansada de você. Ai eu parei e pensei que realmente tinha sentido, porque eu saía para fora, tinha outros contatos e ela já não tinha mais, porque chegou uma época que ela não queria mais sair do quarto, não queria sair de dentro do isolamento. Eu vim (para casa) e quando voltei percebi que ela estava mais animada. Achei que iria ser interessante para ela ter a presença de outra pessoa que cuida dela diferente de mim. M3

Nos últimos momentos da criança e adolescente junto da família, o apego aos familiares foi percebido como barreira para a morte da criança e do adolescente. Assim, a mãe entendeu que sua negação da morte aumentava a angústia do filho no momento da partida:

[...] Eu percebi quando eu a mandei embora com Deus, ela fechou os olhinhos e correu uma lágrima e eu estava segurando na mãozinha dela e ela soltou da minha mão. M6

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, ela não queria mais ficar lá (no hospital), 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

Vimos melhora e perguntei se ela queria ir para a casa e ela queria, queria ficar na cama dela. Conseguimos oxigênio para ficar em casa, com a assistente social, montamos e ela ficou o resto da semana e no sábado já. M11

O desejo de retornar para casa e vivenciar a morte do filho junto da família foram mencionados 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 (FRIEBERT, 2009; MISKO, 2012). 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 tenham conhecimentos e habilidades para manipular os equipamentos e detectar possíveis complicações. Apesar do desejo de retornar para casa, a família ainda tem receio a respeito do como proceder ao se deparar com a morte da criança e do adolescente, confiando no suporte hospitalar para tentar minimizar o sofrimento nesse momento.

Serviços de cuidados paliativos adequadamente estruturados para atender crianças e adolescentes poderiam facilitar a morte no domicílio, mediante recursos humanos e materiais competentes e organizados em redes, ou seja, com a possibilidade da família ficar em casa com seu filho, com a colaboração dos serviços comunitários (CROZIER; HANCOCK, 2012).

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

Nas condições que ela estava eu não podia vir para casa, porque não tinha condição de trazer tudo aquilo para dentro de casa para ela ficar aqui. M2

Eu achava que se ele fosse para a casa ele iria melhorar [...] Tive vontade, pedi, e eles falaram que não tinha como, porque ele precisava do oxigênio [...] ele falava assim: mamãe, neném que ir para a casa e eu falava: você vai [...] e ele falava não mamãe, nenê vai ficar aqui, acho que ele sabia, daí uns dias aconteceu. M5

[...] as 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 põe 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 olhinho mesmo e faleceu mesmo, enquanto ela estava dando um suspiro a máscara estava nela, e se fosse aqui, ela iria morrer as múnua, e o que eu iria fazer, iria ser pior ainda. M6

Lá (no hospital) ela também pediu para o Dr O. seda-lá e tinha de tudo, conforto, remédio na veia, enquanto em casa era só por boca. M11

Chegou uma hora que eu falei [...] Se iria agravar muito se eu fosse para a casa, falaram que não, porque eu cuidava certo, dava os remédios, o curativo era eu que fazia e era só ter cuidado para não sangrar. Então três semanas antes dela falecer eu vim embora para casa [...] Por ela estar comigo foi bom (estar em casa), porque era só eu e ela, não tinha mais ninguém. Ela dependia só de mim porque não tinha outra pessoa que poderia fazer, e nada iria adiantar. M9

No hospital, o momento da morte envolveu procedimentos invasivos, entendidos como necessários ao cuidado daquelas crianças e adolescentes em fase final da vida; entretanto, nem sempre essas ações são vistas como benéficas pela criança e adolescente e suas famílias e até pelos próprios profissionais:

Ela (A2) olhou para meu ex-marido e falou: pai, olha o meu braço, como que está, eu não aguento mais. M2

[...] no último dia que ele chorou, também estava morrendo já, eles não conseguiam pegar a veia, aí ele chorou, mas era um choro sentido, diferente, ele falava não e chorava, eu lembro que tinha uma enfermeira, que não lembro o nome, que até ela se comoveu, e falou: chega eu não quero mais que pegue a veia do C5 e meia hora depois meu filho faleceu, nunca vou esquecer sabe, desse momento cruel. M5

Hoje eu não deixaria colocar aquele cateter, todos aqueles procedimentos de novo, porque ele ia gritando, quando ia para a cirurgia, por uma coisa que estava sempre vazando, que não tinha solução, tanto que um dia antes dele morrer eu falei: arranca tudo isso das costas dele, não quero ver mais isso, e eles foram e rançaram tudo, deixou só a medicação EV (endovenosa). Eu não deixaria mais ele passar por esses procedimentos invasivos. Você acredita que parece que depois disso ele tranquilizou, porque ele não queria aquilo, estava tudo errado, a medicação ficava vazando, molhava a cama. Eu não aconselharia nenhuma mãe a fazer isso, nem a equipe, não resolve, então não faça porque não resolve. M7

Foi muito triste, eu não aguentava ficar perto, na hora que eles iam tirar sangue dela eu ficava agitada, falava: não é assim, não é assim, estou muito ruim, não quero ver isso, não quero ver isso e saía do quarto. M10

[...] Ela estava sofrendo demais, tinha vez que iam pegar a veia dela, não achavam a veia, tinha que furar mais de vinte vezes. Teve uma vez que furaram tanto que tentaram pegar a artéria e inchou, eu peguei ela da mão da enfermeira e falei: não, vocês não vão furar mais. Eu comecei a chorar e sai com ela pelo corredor. M13

Na fase final de vida, os procedimentos invasivos deveriam ser considerados apenas em caso de extrema necessidade. Os cuidados paliativos preconizam o conforto do paciente em processo de morte e morrer, carecendo, portanto, de lógica a realização de inúmeros procedimentos invasivos desnecessários. Estudo em uma unidade de cuidados paliativos, envolvendo pacientes com sobrevida inferior a seis meses, evidenciou, por meio de depoimentos dos familiares, que os mesmos não desejavam a maior parte dos procedimentos invasivos, apenas aqueles que aliviarium seu sofrimento (KWON et al., 2012).

Pesquisa realizada por meio de revisão de prontuários de crianças portadoras de doenças crônicas, que morreram após 24 horas de internação, e pacientes em situações agudas que morreram após 7 dias de internação no ambiente hospitalar, no ano de 1996 e 1998, revelou que o local de óbito, na maioria dos casos, foi a unidade de terapia intensiva e com intubação endotraquel antes da morte. A conduta de não realizar a RCP antes da internação foi discutida apenas em 7% dos 236 casos estudados, sendo que, em 79%, essa discussão ocorreu a menos de um dia da morte das crianças. Em apenas um caso, estava registrada no prontuário a comunicação com a criança e sua família sobre a possibilidade da morte, sendo, portanto, possível pouca participação da criança e da família na tomada de decisão e cuidados no processo de morte e morrer, indicando que a comunicação de más notícias com a criança ainda é rara e temida pelos profissionais da saúde e família (MCCALLUM; BYRNE; BRUERA, 2000).

Os últimos momentos de vida da criança e adolescente com câncer foram descritos 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 figuras de conforto e ajuda para o consentimento da morte.

Todo aquele tempo que eu fiquei com ele na enfermaria, eu e meu marido, nós conversamos [...] eu cantei para ele, eu relembrei muitas coisas que passamos, as viagens, as coisas que ele queria e eu não dei, pedi perdão para ele, desculpas por alguma coisa e pedi para ele me dar um sinal se tivesse me ouvindo e ele me respondeu com lágrimas, as lágrimas escorriam no rostinho dele, a partir daí eu percebi que ele estava me ouvindo, que ele me escutou. Foi muito difícil passar isso com ele, mas foi maravilhoso também, e eu agradeço a Deus por isso, ter vivido com ele, por todas as coisas boas que vivemos juntos. M4

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, aí eu pedi para ela fazer. Todo mundo fechou os olhos, fizemos a oração, aí eles perguntaram se eu queria ver preparar ela, eu falei que não, mas assim, todo mundo ficou bem, tudo

tranquilo, mas, assim, 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

Quando ele faleceu, ele estava sedado, eu estava sozinha com ele, foi no sábado, 7 horas da noite, acho que o anjinho dele me tirou do quart. Lembro que aquele dia a tarde, eu passei pano com sabonete nele, creme, coloquei o pijama novo, passei perfume, penteiei o cabelo dele, ele estava lindo, eu vi que a respiração dele estava um pouco ofegante, mas nada de mais sério e eu sai para chama a enfermeira. M7

[...] Ela foi para o CTI e eles viram que era melhor levar para o quarto que iria ser o momento da família. Até então a porta sempre fechada, só ali mesmo a família e os enfermeiros. V8

Ela amanheceu mal, eu verifiquei a pressão dela e estava 11 por 7 e os batimentos já estavam 51, ela começou respirar com dificuldade e a levei para o hospital. Era terça feira, passou o resto do dia e faleceu às 4 da tarde. Ela sentiu dores, mas não precisou sedar ela. Ela faleceu bem tranquila. M12

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 (PRITCHARD et al., 2008). A presença da equipe no momento da morte foi um aspecto considerado relevante nos cuidados paliativos em oncologia pediátrica, fato também observado em nosso estudo

A assistência à criança, ao adolescente e suas famílias em cuidados paliativos, atendidos por equipes especializadas, cujo foco resida na redução de procedimentos agressivos, de internações em unidades de terapia intensiva, na postura de não tomar condutas para realização de ressuscitação cardiorrespiratória e no melhor manejo da dor e outros sintomas são as preferidas pelos pais (MACK; WOLFE, 2006; WOLFE et al., 2000; 2008).

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 a morte com o paciente e 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 (RODRIGUES, ZAGO, 2012).

“Respeito e tato são técnicas básicas e, no que tange o relacionamento, acreditamos que a assistência ao paciente à morte seja o mais intenso, mais pessoal e mais íntimo tipo de encontro entre dois seres humanos”.

(Boemer)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao fim deste estudo, foi possível alcançar o objetivo proposto, ou seja, investigar a experiência dos familiares de cuidar de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida.

A abordagem metodológica utilizada permitiu a busca e a compreensão, a partir de depoimentos de mães, avós e tias, das vivências dos familiares na complexidade dos cuidados à criança e ao adolescente com câncer durante o processo de adoecimento, agravamento da doença e cuidados ao final da vida. Nesse processo, emergiram, dos dados empíricos, três temas, os quais tornaram possível a reflexão a respeito das necessidades dos familiares no cuidado da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos.

Os familiares, ao relatarem suas experiências, destacaram o impacto na dinâmica familiar decorrente do agravamento da doença. Esse processo está ligado à família desde o momento do diagnóstico inicial de câncer, ocasionando mudanças em sua rotina, requerendo uma reorganização familiar centrada no cuidado.

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, recidiva da doença e mudanças no tratamento, por parte da equipe de saúde e do hospital. Esse contexto traz, para os membros familiares, primeiramente a negação da morte, gradualmente modificada para sua aceitação ao se depararem com o sofrimento progressivo do seu filho, neto e sobrinho, mas mesmo nesta situação mantendo a esperança da cura, fortalecida pelas crenças religiosas e espirituais.

As necessidades de cuidado da criança e do adolescente com câncer progridem ao longo do agravamento da doença e aproximação da morte. Este estudo observou que os principais sintomas físicos da criança e do adolescente em cuidados paliativos foram a dor, seguida da anorexia, além das necessidades psicológicas como a presença da família, o que exige, em especial da mãe, enquanto principal cuidadora, dedicação integral direcionada às necessidades do seu filho.

Ao conceber as necessidades das crianças e dos adolescentes em cuidados paliativos e 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 ressaltar que esse planejamento assistencial estará delineado por um objetivo central, a qualidade de vida e, portanto, com foco no conforto e bem-estar biopsicossocial; compartilhado e realizado em conjunto com a criança, o adolescente e sua família, respeitando seus desejos e opiniões.

A família está envolvida diretamente no cuidado da criança e do adolescente com câncer, especialmente na fase final da vida, momento em que a doação incondicional, principalmente da mãe ao filho doente, progride frente a sensação de perda já latente, gerando aumento de sua sobrecarga biopsicossocial. Assim, os relatos mostraram que não apenas a criança e o adolescente apresentam necessidades, mas a família, enquanto cuidadora precisa de apoio social, financeiro e material. Neste estudo, a necessidade de apoio social e rede social emergiu claramente nos depoimentos dos familiares cuidadores, desde o diagnóstico do câncer até a fase de luto, tendo sido suprida por familiares, amigos, pela igreja, pela fé e crença religiosa e espiritual.

Para tornar possível a participação do paciente e da família nos cuidados ao final da vida, é preciso que possam construir vínculos de confiança com a equipe de saúde, conhecer e compreender a incurabilidade do câncer, neste caso, na criança e no adolescente e sua inserção em cuidados paliativos. Esse processo é conduzido por meio da comunicação de más notícias entre a equipe de saúde, o paciente e sua família; no entanto, essa comunicação, quando existente, mostrou-se ineficaz, com informações indiretas, confusas e ambíguas, conforme evidenciado neste estudo.

Desse modo, consideramos fundamental a comunicação de más notícias à criança, ao adolescente e à sua família no tempo certo, de forma honesta, com objetividade e clareza, por pessoa significativa, com empatia, solidariedade, acesso à equipe de saúde e disponibilidade de apoio, pois os mesmos reconhecem o agravamento da doença e proximidade da morte; só assim será possível sua inclusão, de forma ativa, no cuidado. Entretanto, alguns depoimentos maternos assinalaram que a comunicação de más notícias não deveria ser realizada na presença de crianças e do adolescente na tentativa de poupá-los de mais sofrimento; as mães consideraram que os mesmos não entenderiam o processo de morte e morrer face à sua pouca idade.

A vivência da família diante dos cuidados paliativos foi marcada pelo desconhecimento da inserção da criança e adolescente nessa forma de cuidado e por não saber seu significado e/ou entendê-la apenas superficialmente, houve pouca participação nas decisões sobre os cuidados. A expressão "não ter mais o que fazer" aflige os familiares que a compreendem como verídica, contradizendo, fundamentalmente, a filosofia de cuidados paliativos. Cabe mencionar novamente os aspectos relacionados à comunicação adequada entre a equipe de saúde, o paciente e a família e, nesse sentido, tornam-se essenciais o conhecimento e a capacitação da equipe de saúde direcionados aos cuidados paliativos, seus princípios e finalidades na área da oncologia pediátrica.

Ao se deparar com a ameaça da morte, a família se vê despreparada para compreender esse processo, vivenciando muito sofrimento. A fé e a crença religiosa e espiritual a ajudam no lidar com o fim da vida e com a morte da criança e do adolescente com câncer, amparando-a e fazendo-a crer que Deus é sábio e soberano e trará a cura e/ou fará o melhor para todos. Nesse contexto, os depoimentos também evidenciaram que a presença da equipe de saúde no momento da morte foi considerada benéfica à família, compartilhando o sofrimento vivido e possibilitando sentimentos de compaixão.

O cuidado paliativo em oncologia pediátrica apresenta outra questão relevante para este estudo quando destaca, entre suas características, o cuidado domiciliar. O local de morte dividiu-se, nos relatos das mães, avós e tia, entre a vontade da família, da criança e do adolescente retornarem para casa e vivenciarem juntos o processo de morte e morrer, e a necessidade, segundo os familiares, de morrer no ambiente hospitalar devido aos recursos humanos e materiais ali disponíveis. Muitas vezes, os familiares, mesmo desejando que a morte ocorresse no domicílio, sentiram-se despreparados e desamparados para assumir a responsabilidade do cuidado, o que favoreceu sua ocorrência no contexto hospitalar. Entretanto, as internações trazem consigo a existência de procedimentos invasivos, traumáticos à criança, ao adolescente e à sua família, os quais são, muitas vezes, considerados desnecessários ao final da vida.

Diante desse conjunto, foi possível conhecer as ações e estratégias da família e seu contexto enquanto cuidadora da criança e do adolescente com câncer, particularmente nos cuidados ao final da vida, reforçadas pela necessidade de cuidado individual, multiprofissional e interdisciplinar, com objetivo de qualificar o cuidado à luz dos fundamentos dos cuidados paliativos, baseado na qualidade do processo de morte e de luto da criança, adolescente e sua família.

É necessário destacar que este estudo apresenta limites, determinados pelos critérios de inclusão, relacionados aos participantes. Foi necessário ampliar o período de coleta de dados, inicialmente de um ano, para mais seis meses, em razão do reduzido número de participantes no período previamente estabelecido. Também é importante ressaltar que a entrevista realizada no domicílio, quando esse estava localizado em outros estados, tornou-se inviável em virtude da grande distância e limites financeiros.

Entendemos que 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, a qual segue em ascensão, sobretudo para capacitar profissionais que atuam nessa área e formar futuros profissionais de saúde.

"Ainda há muito a fazer."

(Cecily Saunders)

REFERÊNCIAS

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (AAP). Committee on bioethics and committee on hospital care. Palliative care for children. **Pediatrics**, Springfield, v. 106, n. 2, p. 351-357, 2000.

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 301-308, 2010.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 626-632, 2012.

AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 708-716, 2009.

BARBOSA, S. M. M.; LECUSSAN, P.; OLIVEIRA, F. F. T. Particularidades do cuidado paliativo: pediatria. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Cuidado paliativo**. São Paulo, 2008. Cap. 4, p. 128-138.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007b.

_____. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 5, p. 513-518, 2007a.

BENINI, F. et al. Pediatric palliative care. **Italian Journal of Pediatrics**, Pisa, v. 34, n. 4, 2008. Disponível em: <<http://www.ijponline.net/content/34/1/4>>. Acesso em: 25 jan. 2011.

BERETTA, S. et al. End of life in children with cancer: experience at the pediatric oncology. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 54, n. 1, p. 88-91, 2010.

BERGSTRAESSER, E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. **European Journal of Pediatric**, Berlin, Apr. 2012. In press. Disponível em: <<http://www.springerlink.com/content/0q7425u538084654/fulltext.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2012.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. 2. ed. Porto: Porto Editora, 1994.

BONASSA, E. M. A. **Enfermagem em terapêutica oncológica**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2000.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas 2012**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer infantil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2012a. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em: 27 out. 2012a.

_____. Instituto Nacional do Câncer. **Hospital do câncer IV (HC IV)**. Rio de Janeiro:

Ministério da Saúde, 2012b. Disponível em:
<http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=233>. Acesso em: 22 set. 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 dez. 2005.

BREITBART, M. D. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 45-57, 2003.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 5, set./out. 2010. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf>. Acesso em: 7 maio 2012.

CONTRO, N. A. et al. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. **Pediatrics**, Springfield, v. 114, n. 5, p. 1248-1252, 2004.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 321-333, 2002.

CROZIER, F.; HANCOCK, L. E. Pediatric palliative care: beyond the end of life. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 38, n. 4, p. 198-227, July/Aug. 2012.

DAVIES, B. et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. **Pediatrics**, Springfield, v. 121, n. 2, p. 282-288, 2008.

DUSSEL, V. et al. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. **Journal Pain Symptom Management**, Madison, v. 37, n. 1, p. 33-43, 2009.

FERRAI, C. M. M. et al. Uma leitura bioética sobre cuidados paliativos: caracterização da produção científica sobre o tema. **Centro Universitário São Camilo**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 99-104, 2008.

FIGUEIREDO, M. T. A. A história dos cuidados paliativos no Brasil. **Revista Ciências em Saúde**, Itajubá, v. 1, n. 2, 2011. Disponível em: <http://187.120.100.11:8080/rcsfmit/ojs-2.3.3-3/index.php/rcsfmit_zero/article/view/43/46>. Acesso em: 8 nov. 2012.

FLORIANI, C. A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. **Journal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 86, n. 1, p. 15-20, 2010.

FOLEY, K. M. The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? **Hastening Center Report**, Maryland, v. 35, n. 6, p. 42-46, 2005.

FOSTER, T. L. et al. Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 26, n. 6, p. 369-376, 2009.

FRIEBERT, S. **National hospice and palliative care organization facts and figures: pediatric palliative and hospice care in America**. Apr. 2009. Disponível em: <http://www.nhpco.org/files/public/quality/Pediatric_Facts-Figures.pdf>. Acesso em: 14 out. 2012.

GALRIÇA NETO, I. O que são os cuidados paliativos. In: _____. **Cuidados paliativos**. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010. p. 15-25.

GELFMAN, L. P. et al. Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 36, n. 1, p. 22-28, 2008.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 79-108.

GRANT, M. et al. Current status of palliative care, education, and research. **CA: Cancer Journal for Clinicians**, New York, v. 59, n. 5, p. 327-335, 2009.

GRÉGOIRE, M. C.; FRAGER, G. Ensuring pain relief for children he end of life. **Pain Research & Management**, Oakville, v. 11, n. 3, p. 163-171, Autumn 2006.

HAAGEDOORN, E. M. L. et al. **Oncologia básica para profissionais de saúde**. São Paulo: Associação Paulista de Medicina, 2000.

HEATH, J. A. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. **Medical Journal of Australia**, Sydney, v. 192, n. 2, p. 71-75, Jan. 2010.

HINDS, P. S. et al. Key factors affecting dying children and their families. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 8, p. S70-S78, 2005. Supplement 1.

HUBBLE, R. et al. Effectively using communication to enhance the provision of pediatric palliative care in an acute care setting. **Journal of Multidisciplinary Healthcare**, Kansas City, v. 1, p. 45-50, 2008.

INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK (ICPCN). **Multi-professional master class in children's palliative care**. São Paulo, 2012.

JÜNGER, S. et al. Research article barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. **BMC Palliative Care**, London, v. 9, n. 10, p. 1-11, June 2010. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/10>>. Acesso em: 20 jan. 2011.

KARS, M. C. et al. Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 54, n. 7, p. 1000-1008, July 2010.

- KARS, M. C. et al. Parenteral experience at the end-of-life in children with cancer: preservation an letting go in relation to loss. **Supportive Care in Cancer**, Berlin, v. 19, n. 1, p. 27-35, 2011.
- KIRK, S.; PRITCHARD, E. An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 38, n. 1, p. 32-40, 2011.
- KNAPP, C. A. et al. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? **Journal Palliative Medicine**, Larchmont, v. 13, n. 4, p. 421-426, Apr. 2010.
- KOVÁCS, M. J. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 48, n. 109, p. 25-47, 1998.
- KREICBERGS, U. et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 351, n. 12, p. 1175-1186, 2004.
- KREUZ, G. **A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e a morte**. 2009. 114 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- KURASHIMA, A. Y. **Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas: avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida**. 2007. 192 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Fundação Antônio Prudente, Hospital A. C. Camargo, São Paulo, 2007.
- KWON, S. H. et al. Most advance directives written by patients with advanced cancer or their proxies request only minimally invasive treatments during end-of-life care. **American Journal of Hospice & Palliative Care**, Weston, Feb. 2012. In press.
- LACAZ, C. P. C.; TYRRELL, M. A. R. A enfermagem e o cuidar de criança com câncer - uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 33-40, 2003.
- LAGO, P. M. et al. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 83, p. 109-116, 2007. Suplemento 2.
- LANNEN, P. et al. Absorbing information about a child's incurable cancer. **Oncology**, Basel, v. 78, n. 3/4, p. 259-266, 2010.
- LIMA, R. A. G. **A enfermagem na assistência à criança com câncer**. Goiânia: AB, 1995.
- _____. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos**. 2002. 133 f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.
- LOPES, D. P. L. O.; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 13-74.

LOPES, V. F.; ANDRADE, M. A percepção de profissionais de enfermagem sobre os cuidados paliativos ao cliente oncológico pediátrico fora de possibilidade de cura: um estudo na abordagem fenomenológica das relações humanas. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 6, n. 3, p. 27-35, 2007. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/1155>>. Acesso em: 29 set. 2012.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R. A. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 15-32.

_____. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 72-85.

MACK, J. W.; WOLFE, J. Early integration of pediatric palliative care: For some children, palliative care starts at diagnosis. **Current Opinion in Pediatrics**, Philadelphia, v. 18, n. 1, p. 10-14, 2006.

MATSHUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 14-19.

MEERT, K. L. et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. **Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 151, n. 1, p. 50-55, 2007.

MELO, A. G. C. Os cuidados paliativos no Brasil. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 58-63, 2003.

MENOSSE, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Revista da Escola Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 45-51, 2000.

MEYER, E. C. et al. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. **Pediatrics**, Springfield, v. 117, n. 3, p. 649-657, 2006.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MISKO, M. D. **A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas**. 2012. 207 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

MONTEROSSO, L.; KRISTJANSON, L. J.; PHILLIPS, M. B. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. **Palliative Medicine**, Cambridge, v. 23, n. 6, p. 526-536, 2009.

MOREIRA, I. M. P. B. **O doente terminal em contexto familiar**. 2. ed. Coimbra: Formasau, Formação e Saúde, 2006.

MURRAY, S. A. et al. 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**, London, v. 340, June 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2883691/pdf/bmj.c2581.pdf>>. Acesso em: 17 jul. 2012.

MUTTL, C. F.; PAULA, C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

NUNES, M. G. S. **Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar: contribuições da enfermagem**. 2010. 82 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

NUNKOOSING, L. The problem with interviews. **Qualitative Health Research**, Newbury Park, v. 15, n. 5, p. 698-706, 2005.

OLIVEIRA, S. G. et al. Familiares cuidadores e aterminalidade: tendencia da produção científica na área de saúde. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 15, n. 4, p. 588-594, out./dez. 2011.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil**: assistência completa al niño con cáncer. Ginebra, 1999.

PANOBIANCO, M. S. et al. Estudo da adesão as estratégias de prevenção e controle do linfedema em mastectomizadas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 161-168, 2009.

PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, D. L. M. O enfermeiro e o cuidar em oncologia pediátrica. **Arquivos de Ciência da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 12, n. 3, p. 151-157, jul./set. 2005.

PARRA, M. V. et al. Visita domiciliar a mulheres com câncer de mama: uma estratégia a ser conhecida. **Ciência, Cuidado & Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 301-308, abr./jun. 2010.

PATÍÑO-FERNÁNDEZ, A. M. et al. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 50, n. 2, p. 289-292, 2008.

PEDRO, E. N. R. **Vivências e convivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares**. 2000. 220 f. Tese (Doutorado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.

PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n2/pt_24.pdf>. Acesso em: 27 out. 2012.

PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 41, n. 7, p. 107-112, 2005.

PIETRUKOWICZ, M. C. L. C. **Apoio social e religião**: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. 2001. 101 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Nursing research**: principles and methods. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2004.

PRITCHARD, M. et al. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. **Pediatrics**, Springfield, v. 121, n. 5, p. e1301-e1309, 2008.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 379-388, 2010.

RAJAPAKSE, D.; COMAC, M. Symptoms in life-threatening illness: overview and assessment. In: GOLDMAN, A.; HAIN, R.; LIBEN, S. **Oxford textbook of palliative care for children**. Oxford: Oxford University Press, 2012. p. 167-177.

RAMNARAYAN, P. et al. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. **Journal of Medical Ethics**, London, v. 33, n. 5, p. 255-260, 2007.

REIS, J.; DIAS, S. P.; MAZZAIA, M. C. A assistência da criança na atenção básica e sua relação com o diagnóstico tardio do câncer infantil. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v. 7, n. 20, p. 52-62, 2009.

REZENDE, A. M.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O câncer na adolescência: vivenciando o diagnóstico. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 55-66, 2011.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, p. 31-38, 2012. Suplemento.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.

ROSALEEN, O. Burden of care and childhood cancer: experiences of parents in Asian context. **Health and Social Work**, Washington, v. 28, n. 3, p. 232-240, 2003.

SALGUEIRO, J. P. **Descrição e compreensão dos processos de perda e lutos vivenciados por uma pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica**. 2008. 165 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

SANTO, R. A. R. E. et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_10.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2012.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: _____. **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu, 2010. p. 3-15.

SAUNDERS, C. Foreword - Oxford textbook of palliative medicine. In: CLARK, D. **Cecily Saunders**: selected writing, 1958-2004. New York: Oxford University Press, 2006. p. 269-278.

SELTH, T. Communication to pediatric cancer patients and their families: a cultural perspective. **Indian Journal Palliative Care**, Mumbai, v. 16, n. 1, p. 26-29, Jan. 2010.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 2, p. 150-154, 2007.

SILVA, F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 334-341, 2009.

SOCIEDADE ESPANHOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). **Guia de cuidados paliativos**. Disponível em: <<http://www.secpal.com/guiacp/>>. Acesso em: 12 out. 2012a.

_____. **Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedade Europea de Cuidados Paliativos**, Madrid, n. 0, Mayo 2012b. Presentación.

TITUS, B.; SOUZA, R. Finding meaning in the loss of a child: journeys of chaos and quest. **Journal of Health Communication**, London, v. 26, n. 5, p. 450-460, 2011.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

ULLRICH, C. K. et al. End-of-life experience of children undergoing stem cell transplantation for malignancy: parent and provider perspectives and patterns of care. **Blood: the Journal of Hematology**, New York, v. 115, n. 19, p. 3879-3885, May 2010.

VICKERS, J. et al. Place and provision of palliative care for children with progressive cancer: a study by the paediatric oncology nurses' forum/United Kingdom children's cancer study group palliative care working group. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 25, n. 28, p. 4472-4476, 2007.

VIVAR, C. G.; WHYTE, D. A.; MCQUEEN, A. 'Again': the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 19, n. 13/14, p. 2048-2056, 2010.

WEITZNER, M. et al. The family caregiver of the older cancer patient. **Hematology/Oncology Clinics North America**, Philadelphia, v. 14, n. 1, p. 269-281, 2000.

WITT, W. P. et al. Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case-control study. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 19, n. 7, p. 995-1005, 2010.

WOLFE, J. et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 26, n. 10, p. 1717-1723, Apr. 2008.

WOLFE, J. et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. **JAMA**, Chicago, v. 284, p. 2469-2475, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva, 1998.

_____. **Cancer**. Geneva, 2012. Disponível em:
<<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>>. Acesso em: 27 fev. 2012.

_____. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva, 2002.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução Silvia M. Spada. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

ZAIDER, T.; KISSAN, D. The assessment and management of family distress during palliative care. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, Emigsville, v. 3, n. 1, p. 67-71, 2009.

ZANONI, A. C. N. et al. O cuidado hospitalar e o cuidado domiciliar: vivência expressa pelos doentes portadores de neoplasia maligna. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 48-53, 2006.

ZELCER, S. et al. Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, Chicago, v. 164, n. 3, p. 225-230, 2010.

ZHUKOVSKY, D. S. et al. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 12, n. 4, p. 343-349, 2009.

ZORZO, J. C. C. **A criança com câncer em cuidados paliativos e suas famílias: um estudo etnográfico**. 2010. 172 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos: uma análise da experiência de cuidar pela família

Pesquisador Responsável: Meu nome é Mariana Vendrami Parra, sou Enfermeira (COREN/SP: 218080) e aluna de mestrado do Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e gostaria de convidá-los(as) a participar de uma pesquisa que será realizada com famílias atendidas no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP). A minha orientadora é a Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira (COREN-SP nº 13469), professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O **objetivo** deste trabalho é conhecer a experiência dos familiares no cuidado de crianças e adolescentes com câncer durante os cuidados ao final da vida. Para tanto vamos conversar (entrevista) sobre como foi o momento em que percebeu o agravamento da doença, como identificou esse agravamento, como a equipe de saúde colaborou nesta fase, quais as necessidades durante o cuidado, quem colaborou com você, quando você percebeu a chegada da morte e como a morte foi vivida por você e sua família.

O tempo da conversa será determinado por você. Precisaremos nos encontrar algumas vezes, com dia e hora marcados em sua residência ou local de preferência. Também precisarei coletar alguns dados no prontuário no HCFMRP/USP sobre a doença e o tratamento. Nossas conversas serão mantidas em segredo e serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro e o da criança ou adolescente não aparecerão e se você não quiser responder algumas questões poderá não respondê-las. Se você concordar, nossas conversas serão gravadas para que eu não esqueça nada do que foi dito e, depois, passadas para o papel, sendo que você poderá ler, se quiser.

Quando terminarmos este trabalho, o resultado deverá ser apresentado em encontros científicos e divulgado em revistas científicas. Com os resultados esperamos ajudar a equipe de saúde a cuidar melhor de crianças e adolescentes com câncer na fase final da vida e de suas famílias. A qualquer momento poderá deixar de participar da pesquisa.

Riscos e desconfortos: Falar sobre a nossa própria história, principalmente quando envolve a morte, pode causar dor e sofrimento, trazer sentimentos de recordação e tristeza, por isso, ao sentir-se desconfortável, você tem a liberdade de não falar mais sobre o assunto e nada irá acontecer a você e a sua família. Caso sinta necessidade de atendimento, por favor, nos informe, pois, poderá ser feito o agendamento para participar do grupo de familiares enlutados ou mesmo ter atendimento individual no serviço de psicologia do Grupo de Apoio à Criança com Câncer, GACC, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Benefícios: Não há benefícios diretos para você e sua família, mas as informações que você nos der poderão ajudar a equipe de saúde a melhorar o atendimento nessa fase tão difícil e dolorosa, tanto para a criança e adolescente quanto para sua família.

Despesas e indenização: Não haverá qualquer custo para sua família por estar participando deste trabalho e não haverá nenhum pagamento pela participação de vocês.

Este termo será entregue em duas vias e uma ficará com o senhor/senhora. Caso você queira se comunicar conosco ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da EERP/USP os endereços e telefones são: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, Avenida Bandeirantes nº 3900, fone (16) 3602-0542 - Profa. Regina Lima

Mariana Vendrami Parra Sanches

Mestranda da EERP/USP

Após ter conhecimento sobre como colaborar com esta pesquisa, concordo com a participação.

Eu, _____ aceito participar da entrevista do projeto de pesquisa “A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos: uma análise da experiência de cuidar pela família.”. Estou ciente que a entrevista será gravada, as informações serão mantidas em segredo e, caso decida não mais participar, em qualquer momento tenho a liberdade de retirar o consentimento. Recebi uma cópia deste documento e tive a oportunidade de discuti-lo com a interessada.

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

Data: ____/____/____

Ribeirão Preto/SP

APÊNDICE B

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS I: análise de prontuários

DADOS PESSOAIS

Dados da(o) Criança/Adolescente

Iniciais: _____ Sexo: _____

Data de Nascimento: _____ Procedência: _____

Escolaridade: _____ Telefones: _____

Endereço: _____

DADOS CLÍNICOS

Data de início do acompanhamento do câncer no HCFMRP/USP: _____

Diagnóstico: _____ Data do diagnóstico: _____

Terapêutica: _____

Tempo de terapêutica (anos/meses/dias): _____

Intercorrências: _____

Ingresso nos Cuidados Paliativos: () Não () Sim - Data: _____

Causa *mortis*: _____ Data do óbito: _____

Local do óbito: _____

Outras informações: _____

APÊNDICE C**INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS II: entrevista****DADOS PESSOAIS**Dados do(a) Cuidador(a)

Iniciais: _____ Sexo: _____

Data de Nascimento: _____ Estado civil: _____

Escolaridade: _____

Profissão/ocupação: _____ Local de trabalho: _____

Nº de filhos: _____ Tipo de parentesco: _____

Religião: _____

QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

Data da entrevista: ____/____/____ Início (hr): _____ Término (hr): _____

1. Fale-me sobre sua experiência de cuidar de seu filho(a) durante a doença.
2. Me conte sobre como você percebeu o agravamento da doença de seu filho(a).
3. Quando percebeu o agravamento da doença houve uma conversa entre você e a equipe de saúde? Como foi esta conversa?
4. Você conversou com a sua família e a criança/adolescente sobre o agravamento da doença? Como foi esta conversa?
5. Me conte como foi que vocês se organizaram para cuidar de seu filho(a) durante a fase de agravamento da doença.
6. Quais são/foram suas necessidades diante desse processo?
7. Em sua opinião, suas necessidades foram identificadas? Como foram atendidas pela equipe de saúde?

APÊNDICE D

GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 1

LEGENDAS DO GENOGRAMA E ECOMAPA

Legenda de relacionamento familiar

Legenda de relacionamento emocional

Legenda das ligações do ecomapa

Ecomapa

Legendas: Quanto mais forte a linha, mais intensa a relação.

Se a linha é inteira, relação positiva; linha falha, menos positiva.

ANEXO B

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP –195/2011

Ribeirão Preto, 14 de junho de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 14 de junho de 2011.

Protocolo: nº 1325/2011

Projeto: A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos: análise da experiência do cuidar pela família.

Pesquisador: Regina Aparecida Garcia de Lima
Mariana Vendrami Parra

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Regina Aparecida Garcia de Lima

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP