UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

BÁRBARA MACHADO BARBOSA DA SILVA

Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de
crianças e adolescentes com câncer

RIBEIRÃO PRETO

2018

BÁRBARA MACHADO BARBOSA DA SILVA

Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias
de crianças e adolescentes com câncer

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

Área de Concentração: Enfermagem

Linha de Pesquisa: Assistência à Criança e ao Adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

RIBEIRÃO PRETO

2018

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.

FICHA CATALOGRÁFICA

Silva, Bárbara Machado Barbosa da.

Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer

148p.: il. ; 30 cm

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

Nome: Bárbara Machado Barbosa da Silva

Título: Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer

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

Aprovado em: ____/____/____.

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Dedico este trabalho

A Deus, que me deu discernimento e capacidade para elaborar e finalizar este trabalho.

À Dorli, minha mãe, que a todo momento orou, foi minha base, me incentivou e depositou toda a sua confiança em mim para a realização deste sonho.

Ao Ronaldo, meu pai, que não está mais presente, mas sempre me incentivou a realizar meus sonhos.

Às famílias que tornaram possível a realização deste projeto, mesmo com a dificuldade de compartilhar suas experiências, se disponibilizaram a ajudar.

“As pessoas mais bonitas que conhecemos são aquelas que conheceram o sofrimento, conheceram a derrota, conheceram o esforço, conheceram a perda e encontraram seu caminho para fora das profundezas. Essas pessoas têm uma apreciação, uma sensibilidade e uma compreensão da vida que as enche de compaixão, gentileza e uma profunda preocupação amorosa. Pessoas bonitas não acontecem por acaso...” (Elizabeth Kubler Ross, 1996).

Agradecimentos

A Deus, que sempre me iluminou, guiou, protegeu e permitiu que este sonho se realizasse.

A minha mãe Dorli, que sempre se dedicou para cuidar de mim e me incentivou a realizar meus sonhos. Obrigada por sempre ter estado ao meu lado me incentivando, consolando, dando forças, sendo meu porto seguro e maior exemplo a ser seguido. Obrigada por todas as orações que fez por mim, por sempre ter acreditado em meu potencial e nunca ter me deixado desistir. Amo você.

Ao Vitor, por todo apoio, consolo, dedicação e ajuda que me proporcionou para a realização deste trabalho. Obrigada por tudo, em especial pelas contribuições a este estudo. Amo você.

A Ângela e Valdeci, meus pais por consideração, obrigada por todo carinho, cuidado, preocupação e incentivo. Amo vocês.

À Profa. Dra. Regina Garcia de Lima, que me acolheu desde o meu primeiro ano de faculdade e me concedeu a oportunidade para minha inserção na carreira acadêmica e de me tornar mestre. Obrigada pelo auxílio, apoio nos momentos mais difíceis, pela dedicação em me ensinar e dedicar seu tempo, pelos conselhos acadêmicos e pela compreensão, diante das minhas dificuldades e limitações. Serei eternamente grata pela conquista.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, que me acolheu e permitiu que meu sonho se tornasse realidade.

À Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento e ao Prof. Dr. Manoel Antônio dos Santos, por todo o apoio e ensinamento nas disciplinas cursadas no mestrado, por aceitarem participar da minha banca e pelas contribuições no exame de qualificação.

Ao Alesson, por ter participado e lutado junto a mim desde a graduação até a realização desse nosso sonho.

À Profa. Dra. Maria Cândida de Carvalho Furtado por todo apoio, carinho e ensinamentos nos estágios do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino.

Aos meus familiares e amigos que oraram, me apoiaram e incentivaram, ao longo desta jornada.

Aos pais e familiares das crianças e adolescentes que foram a óbito, que apesar da dor vivenciada não mediram esforços para contribuir com esta pesquisa.

À equipe de saúde do Hospital das Clínicas, que permitiu a realização desta pesquisa e auxiliou durante a coleta de dados.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico- CNPQ pelo financiamento da pesquisa.

“O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001”.

Enfim, a todos aqueles que contribuíram, direta ou indiretamente, para a concretização deste sonho.

RESUMO

Silva, BMB. Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer. 2018. 148f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Introdução: as taxas de cura e sobrevida ao câncer têm melhorado nas últimas décadas, com tratamentos de longa duração e intensivos. Mesmo com as melhores taxas de cura, uma parte das crianças e dos adolescentes não a atinge e morre. Neste contexto, as questões relativas às últimas fases da vida e ao próprio processo de morte e morrer têm se tornado objeto de discussão e reflexão no campo da saúde, da filosofia, da antropologia e sociologia. **Objetivo:** compreender as experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer, durante os cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida. **Método:** estudo de natureza descritiva e exploratória, fundamentado nos pressupostos da antropologia médica interpretativa. A coleta de dados ocorreu em dois momentos. Na fase 1, participaram pais de crianças e adolescentes com câncer, cuja morte tivesse ocorrido há, pelo menos, seis meses do início da coleta de dados, em acompanhamento em um hospital, em Sevilla-Espanha. Na fase 2, participaram pais de crianças e adolescentes com câncer, cuja morte tivesse ocorrido há, pelo menos, seis meses do início da coleta de dados, em acompanhamento em um hospital-escola do estado de São Paulo. Como instrumento de coleta de dados utilizamos a entrevista complementada com dados de fonte secundária. Os dados obtidos por meio da entrevista foram organizados de acordo com as recomendações da análise de conteúdo do tipo análise indutiva. **Resultados:** na fase 1, dos 12 familiares, oito eram do sexo feminino, mães, casadas, com idades entre 39 e 54 anos e cinco com ensino médio completo. Com relação à religião, oito consideram-se católicas e quatro mencionaram não ser ligados a nenhuma religião. Entre as 10 crianças e adolescentes, seis eram do sexo masculino, com diagnóstico feito entre 1 ano e 14 anos. Os cânceres mais frequentes foram meduloblastoma, leucemia linfóide aguda e sarcoma de Ewing. O período de vida entre o diagnóstico e a morte variou entre 6 e 67 meses, sete receberam o diagnóstico de cuidados paliativos; oito mortes ocorreram em enfermarias e apenas duas ocorreram em unidade de terapia intensiva; a idade no momento do óbito variou entre 1 e 18 anos e todos realizaram como ritual o velório, sendo seis acompanhado do sepultamento e quatro a cremação. Na fase 2, dos 16 familiares, 13 eram do sexo feminino, 12 eram mães, 8 casadas, com idades entre 30 e 63 anos e sete com ensino superior completo. Com relação à religião, sete consideram-se católicos, três evangélicos, um kardecista e dois mencionaram não ter nenhuma religião. Entre as 13 crianças e adolescentes, sete eram do sexo masculino, com o diagnóstico feito entre 8 meses e 15 anos. Os cânceres mais frequentes foram leucemias, osteossarcoma, tumor de Wilms e neuroblastoma. O período entre o diagnóstico e a morte variou entre 7 dias e 48 meses e quatro receberam o diagnóstico de cuidados paliativos; 11 mortes ocorreram nas enfermarias e duas em unidade de terapia intensiva; a idade no momento do óbito variou entre 1 e 19 anos e todos realizaram como ritual o velório e o sepultamento. Com relação ao material empírico produzido com as entrevistas, o mesmo foi organizado ao redor de quatro unidades de sentido: a) Impacto da doença, na qual os familiares relataram suas experiências sobre os desafios do diagnóstico precoce, o impacto da má notícia, as dificuldades de conviver com um filho com câncer e as redes de apoio; b) Falando sobre a morte traz a realidade do insucesso do tratamento curativo e as frustrações, bem como a dificuldade da modificação do tratamento curativo para os cuidados paliativos. Ainda, tratou da comunicação no processo de morte e morrer; c)

Rituais e celebrações traz quais foram os cuidados e homenagens realizados, como os rituais e celebrações e d) Vida após a morte traz o enfrentamento para a vivência da ausência e adaptação frente esta ausência. **Considerações finais:** os resultados oferecerem evidências para a prática clínica, contribuindo para ampliar a compreensão da filosofia dos cuidados paliativos, incorporando saberes e ações, a partir das necessidades das famílias de crianças e adolescentes com câncer, em particular durante a fase final de vida.

Descritores: Criança. Adolescente. Câncer. Cuidados paliativos. Cuidados ao final de vida. Família. Enfermagem

ABSTRACT

Silva, BMB. Palliative care and decision making in the end of life: children's and teenagers' with cancer relatives experiences. 2018. 148p. Master Degree Dissertation. University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2018.

Introduction: the cure and survival rates have improved significantly in the last decades due to intensive and long-term treatments. Even with the best cure rates, part of the children and teenagers do not achieve it and die. Therefore, questions concerning the last phases of life, as well as the death process and dying itself have become an important target in health, philosophy, anthropology and sociology areas for discussion and thinking. **Objectives:** the main goal of this study is to better understand the children's and teenagers' with cancer relatives experiences during the end of life care. **Method:** the medical interpretive anthropology fundaments were applied in this study under a descriptive and exploratory approach. The data collection occurred in two distinct moments throughout interviews along with a secondary data source: Phase 1 – parents of children and teenagers that have been under follow-up procedures in a Hospital in Seville-Spain took part. In phase 2 - parents of children and teenagers that have been under follow-up procedures in a School Hospital in São Paulo state participated, for both cases the death should have happened at least six months before the data collection. In order to analyze the data acquired the inductive thematic analysis was performed. **Results:** during phase 1, eight out of twelve relatives were women, mothers, married and between 39 and 54 years old, five of them completed secondary school. Concerning their religion beliefs, eight were Catholic and four did not mention any religious preference. Among ten children and teenagers, six were boys and the diagnosis being performed between 1 and 14 years old. The most common types of cancer reported were medulloblastoma, acute lymphoid leukemia and Ewing sarcoma being chemotherapy and surgery the principal treatments. The life spare between the diagnosis and death was between 6 and 67 months. From all the participants analyzed, seven received palliative care, eight deaths happened in the infirmary and only two happened at Intensive Care Units (ICU). The age of death varied from 1 to 18 years old and all the participants performed the funeral ceremony, six the burial and four the cremation. During phase 2, thirteen out of sixteen relatives were women, twelve mothers, eight married and between 30 and 63 years old, seven of them completed secondary school. Concerning their religion beliefs, seven were Catholic, three Christians, one Kardecist and two did not mention any religious preference. Among thirteen children and teenagers, seven were boys and the diagnosis being performed between 8 months and 15 years old. The most common types of cancer reported were osteosarcoma, leukemia, Wilms tumor and neuroblastoma. The life spare between the diagnosis and death was between 7 days and 48 months and four participants received palliative care diagnosis. Additionally, eleven out of thirteen deaths occurred in the infirmary and only two at ICU. Similarly to Phase 1, the age of death varied from 1 to 19 years old and all performed the funeral and burial procedures. The data acquired with the interviews were organized in four unities: (a) Disease impact, the relatives have reported their experiences on early diagnosis challenges, the impact of bad news, the issues faced for living with a child with cancer and support groups, (b) Talking about death, has reported the reality of a not successful healing treatment and frustrations, as well as the challenges in the healing to the palliative treatment modification. Additionally, the process of death and dying were discussed: (c) Rituals and celebration have reported what were the tributes performed with celebrations and rituals, and (d) Life after death has reported the absence management and adaptation. **Conclusion:** the

results offer scientific evidence for clinical practice, contributing to the palliative philosophy amplification and comprehension, as well as incorporating the knowledge and actions from what the children`s and teenagers` with cancer families need during the end of life.

Key words: Child. Teenager. Cancer. Palliative Care. Family. Nursery

RESUMEN

Silva, BMB. Cuidados paliativos y decisiones al final de la vida: experiencias de familias de niños y adolescentes con cáncer. 2018. 148f. Disertación (Maestría). De la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Introducción: las tasas de curación y supervivencia del cáncer han mejorado en las últimas décadas, con tratamientos de larga duración e intensivos. Mesmo con las mejores tasas de curación, una parte de los niños y adolescentes no la alcanza y muere. En este contexto, las cuestiones relativas a las últimas fases de la vida y al propio proceso de muerte y morir se han convertido en objeto de discusión y reflexión en el campo de la salud, la filosofía, la antropología y la sociología. **Objetivo:** comprender las experiencias de familias de niños y adolescentes con cáncer, durante los cuidados paliativos, particularmente en los cuidados al final de la vida. **Método:** estudio de naturaleza descriptiva y exploratoria, fundamentado en los presupuestos de la antropología médica interpretativa. La colecta de los datos ocurrió en dos momentos. En la fase 1, participaron padres de niños y adolescentes con cáncer, cuya muerte había ocurrido hace al menos seis meses del inicio de la colecta de datos, en seguimiento en un hospital, en Sevilla-España. En la fase 2, participaron padres de niños y adolescentes con cáncer, cuya muerte había ocurrido hace al menos seis meses del inicio de la colecta de datos, en seguimiento en un hospital-escuela del estado de São Paulo. Como instrumento de colecta de datos utilizamos la entrevista complementada con datos de fuente secundaria. Los datos obtenidos a través de la entrevista fueron organizados de acuerdo con las recomendaciones del análisis de contenido del tipo análisis inductivo. **Resultados:** en la fase 1, de los 12 familiares, ocho eran del sexo femenino, madres, casadas, con edades entre 39 y 54 años y cinco con enseñanza media completa. Con respecto a la religión, ocho se consideran católicos y cuatro mencionaron no ser ligados a ninguna religión. Entre los 10 niños y adolescentes, seis eran del sexo masculino, con diagnóstico hecho entre 1 año y 14 años. Los cánceres más frecuentes fueron meduloblastoma, leucemia linfóide aguda y sarcoma de Ewing. El período de vida entre el diagnóstico y la muerte varió entre 6 y 67 meses, siete recibieron el diagnóstico de cuidados paliativos; ocho muertes ocurrieron en enfermerías y sólo dos ocurrieron en unidad de terapia intensiva; la edad en el momento del óbito varió entre 1 y 18 años y todos realizaron como ritual el velorio, siendo seis acompañados de la sepultura y cuatro la cremación. En la fase 2, de los 16 familiares, 13 eran del sexo femenino, 12 eran madres, 8 casadas, con edades entre 30 y 63 años y siete con enseñanza superior completa. Con respecto a la religión, siete se consideran católicos, tres evangélicos, un kardecista y dos mencionaron no tener ninguna religión. Entre los 13 niños y adolescentes, siete eran del sexo masculino, con el diagnóstico hecho entre 8 meses y 15 años. Los cánceres más frecuentes fueron leucemias, osteosarcoma, tumor de Wilms y neuroblastoma. El período entre el diagnóstico y la muerte varió entre 7 días y 48 meses y cuatro recibieron el diagnóstico de cuidados paliativos; 11 muertes ocurrieron en las enfermerías y dos en unidad de terapia intensiva; la edad en el momento del óbito varió entre 1 y 19 años y todos realizaron como ritual el velatorio y el entierro. En cuanto al

material empírico producido con las entrevistas, el mismo fue organizado alrededor de cuatro unidades de sentido: a) Impacto de la enfermedad, en la cual los familiares relataron sus experiencias sobre los desafíos del diagnóstico precoz, el impacto de la mala noticia, las dificultades de convivir con un hijo con cáncer y las redes de apoyo; b) Hablando sobre la muerte trae la realidad del fracaso del tratamiento curativo y las frustraciones, así como la dificultad de la modificación del tratamiento curativo para los cuidados paliativos. Todavía, trató de la comunicación en el proceso de muerte y morir; c) Rituales y celebraciones trae cuáles fueron los cuidados y homenajes realizados, como los rituales y celebraciones y d) Vida después de la muerte trae el enfrentamiento para la vivencia de la ausencia y adaptación frente a esta ausencia. **Consideraciones finales:** los resultados ofrecen evidencias para la práctica clínica, contribuyendo a ampliar la comprensión de la filosofía de los cuidados paliativos, incorporando saberes y acciones, a partir de las necesidades de las familias de niños y adolescentes con cáncer, en particular durante la fase final de vida.

Descriptores: Niño. Adolescente. Cáncer. Cuidados Paliativos. Familia. Enfermería

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

AAP - *American Academy of Pediatrics*

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CNS - Conselho Nacional de Saúde

COG - *Children's Oncology Group*

CTIP - Centro de Terapia Intensiva Pediátrica

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

F - Feminino

HCFMRP-USP - Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda

LMA - Leucemia Mieloide Aguda

M - Masculino

OMS - Organização Mundial da Saúde

SIOP - Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica

SP - São Paulo

SUS - Sistema Único de Saúde

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

VHC - *Vanderbilt Children's Hospital*

WHO - *World Health Organization*

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estrutura da organização dos dados resultantes das entrevistas. Ribeirão Preto, 2018..... 50

Quadro 2 - Características sociodemográficas dos participantes. Sevilla - ES, 2016.....57

Quadro 3 - Características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes com câncer que foram a óbito, no período de 2010 a 2015. Sevilla - ES, 2016.....59

Quadro 4 - Características sociodemográficas dos participantes. Ribeirão Preto, 2017.....62

Quadro 5 - Características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes com câncer que foram a óbito, no período de 2005 a 2016. Ribeirão Preto, 2017.....64

SUMÁRIO

1. Aproximação ao tema	19
1.1. O cuidado à criança e ao adolescente com câncer e o impacto na família.....	20
1.2. Cuidados paliativos e decisões ao final da vida.....	24
2. Objetivos	35
2.1. Objetivo geral	36
2.2. Objetivos específicos	36
3. Abordagem teórica	37
3.1. Tipo de estudo	38
3.2. Local do estudo	42
3.3. Procedimentos éticos	43
3.4. Participantes do estudo	44
3.5. Coleta de dados	45
3.6. Análise dos dados	47
4. Apresentação dos dados e discussão	55
4.1. Caracterização dos participantes do estudo.....	56
4.2. Unidades de sentido	66
4.2.1. Impacto da doença	66
4.2.1.1. Diagnóstico tardio	66
4.2.1.2. Momento do diagnóstico	70
4.2.1.3. Convivendo com a doença	76
4.2.1.4. Redes de apoio	81
4.2.2. Falando sobre a morte	90
4.2.2.1. Insucesso do tratamento curativo	90
4.2.2.2. Ingresso nos cuidados paliativos	94
4.2.2.3. O silêncio e o diálogo da morte	99
4.2.2.4. O momento da morte	105
4.2.3. Rituais e celebrações	109
4.2.3.1. O preparo da despedida	109
4.2.4. Vida após a morte	116
4.2.4.1. Reorganizando a vida e convivendo com a ausência	116
5. Considerações finais	122
6. Referências	126
7. Apêndices	141
8. Anexos	146

Apresentação

O presente projeto de pesquisa dará continuidade à temática do câncer infantojuvenil iniciada com minha iniciação científica, intitulada “Sobrecarga dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com câncer no período de hospitalização”, cujo objetivo foi avaliar a sobrecarga dos cuidadores familiares, durante os processos de internação. Na etapa de coleta de dados, entrevistei os cuidadores, mas também tive a oportunidade de me comunicar com as crianças e adolescentes. Neste processo, alguns desses pacientes já estavam em cuidados paliativos e morreram ainda no período de coleta de dados. Estas últimas experiências despertaram o interesse pela temática de cuidados paliativos e morte de crianças e adolescentes com câncer. Não tive a oportunidade de manter contato com esses cuidadores, após o período da pesquisa, mas me questionava como essas famílias encararam a doença, o processo de morte e morrer e o luto.

Dessa forma, em conjunto com a minha orientadora Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, iniciamos a busca para o projeto de mestrado o qual apresento, neste momento, não mais como projeto, mas como investigação concluída.

Assim, na primeira parte, apresento minha aproximação ao tema, abordando o cuidado à criança e ao adolescente com câncer e o impacto na família, desde os primeiros sinais e sintomas, diagnóstico e tratamento. Abordo, também, os cuidados paliativos e as decisões, ao final da vida, que fazem parte do processo de morte e morrer dos familiares das crianças e adolescentes que foram a óbito, participantes deste estudo. Na sequência, apresento as justificativas para a realização deste estudo e apresento os objetivos gerais e específicos.

Na segunda parte, através da abordagem teórica, apresento o embasamento teórico-científico utilizado para a construção deste estudo e para a realização da análise dos dados. Nessa parte ainda, descrevo toda a trajetória percorrida, apresentando o tipo de estudo, o local e os participantes, as questões éticas, os procedimentos para a coleta e registro dos dados e a análise dos dados.

Na terceira parte, pela realização da análise dos dados, os resultados foram organizados nos seguintes temas: Impacto do diagnóstico; Falando sobre a morte; Rituais e celebrações; Vida após a morte; e nos seguintes subtemas: Diagnóstico tardio; Momento do diagnóstico; Convivendo com a doença; Redes de apoio; Insucesso do

tratamento curativo; Ingresso nos cuidados paliativos; Falando sobre a morte; O momento da morte, acompanhados pela discussão e, na sequência, as considerações finais.

Conhecer as reais necessidades da criança e adolescente com câncer em cuidados paliativos e de seus familiares pode refletir significativamente na prática e nas ações desenvolvidas. Espero que este trabalho provoque reflexões acerca do cuidado integral e humanizado oferecido pelos profissionais de saúde, para que as políticas públicas possam ser repensadas de forma a atender às necessidades, proporcionar qualidade de vida e amenizar o sofrimento dos pais e filhos.

1. APROXIMAÇÃO AO TEMA

1.1. O cuidado à criança e ao adolescente com câncer e o impacto na família

A experiência do câncer na criança e no adolescente, ou seja, na oncologia infantojuvenil, incorpora também as experiências de suas famílias, com repercussões impactantes nos seus cotidianos. Desafios complexos surgem desde o diagnóstico do câncer (FERMO et al., 2014) e o contexto no qual a criança ou adolescente se inserem, a partir do descobrimento da doença, tudo parece destoar do que se imagina como uma realidade plausível, principalmente quando a morte é vista como uma possibilidade, quando a finitude na infância é uma calamidade. Para os pais, é difícil encarar as mudanças que a doença impõe na vida do filho e, principalmente, a possibilidade de que o ciclo vital possa vir a se inverter (NGWENYA et al., 2017).

O diagnóstico de câncer na infância e na adolescência traz à tona a possibilidade de morte, a angústia e os temores que a doença e as consequências do tratamento podem causar. A doença pode despertar na família sentimentos de que a criança e o adolescente terão uma vida curta, resultando em sofrimento precoce. Desta forma, a incerteza do futuro da criança e do adolescente é fator que muda as perspectivas e expectativas de toda a família, sendo necessários uma adaptação do contexto familiar e planos futuros. Tal mudança exigirá de todos os envolvidos um novo papel e uma nova identidade, para lidarem com os novos desafios trazidos pela doença (NGWENYA et al., 2017).

Ao receber a confirmação do diagnóstico, o impacto emocional nos pais é inevitável. Eles passam a sofrer intensamente, apresentam sentimentos de dor e negação, sentem-se angustiados e culpados, vivenciando momentos tristes e estressantes acompanhados pelo medo da possibilidade de morte. A incredibilidade e o questionamento da validade do diagnóstico são inevitáveis (MAZER-GONÇALVES; VALLE; SANTOS, 2016).

O impacto causado pelo descobrimento do câncer na criança e no adolescente, acompanhado pela fragilidade psicológica dos mesmos e de seus familiares, costumam levantar temores, preconceitos e estigmatização por parte da sociedade (SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013).

Estudo realizado na Austrália, com o objetivo de explorar as experiências vividas por pais cuidadores de crianças com condições que limitam a vida, revelou o isolamento físico e social, após receberem o diagnóstico da doença de seus filhos. Os

pais relataram mudanças na vida diária como o abandono do trabalho e sentimentos manifestados pela vivência do luto precoce. O estudo mostrou a necessidade do apoio físico e emocional para estes pais com o objetivo de amenizar os impactos que a doença trouxe para o paciente e sua família (COLLINS et al., 2016).

O câncer é uma doença que provoca dor, sofrimento, alteração da dinâmica familiar, pois a família passa a dedicar seu tempo com maior exclusividade à criança ou ao adolescente para dar conta das responsabilidades do cuidado. A família sofre com a criança ou o adolescente, enfrentando diariamente a realidade de cuidar de uma pessoa que anteriormente estava saudável. Assim, a enfermidade coloca-os frente a transformações físicas, psicológicas, sociais e espirituais (MATHIAS; BEUTER; GIRARDON-PERLINI, 2015).

Os pais ou familiares envolvidos ativamente no cuidado, denominados como cuidadores primários, experimentam sentimentos em relação ao diagnóstico e à doença da criança e do adolescente que até então não haviam sido despertados. Os pais frequentemente mencionam sentir emoções negativas, sentimentos de culpa, angústias e arrependimentos (NGWENYA et al., 2017).

Assim, junto ao diagnóstico, a busca pela qualidade de vida e o investimento em tratamentos são outros desafios que não somente a criança e o adolescente terão de enfrentar, mas também a família. Neste processo, diversas responsabilidades como tratamentos médicos, dietas específicas, efeitos colaterais relacionados ao tratamento, cuidado em domicílio e envolvimento contínuo nos cuidados médicos pela busca da sobrevivência da criança e do adolescente são necessários (GARDNER et al., 2015).

A partir do diagnóstico, os pais necessitam oferecer um cuidado, agora especializado, para os filhos, fator que altera toda a dinâmica familiar, pois além de exercerem o papel de pais passarão a exercer papel de cuidadores de saúde, durante todo o tratamento. Essa mudança na dinâmica familiar pode trazer um impacto significativo para essas famílias devido às mudanças em seus hábitos e práticas diárias, o afastamento do lar pelas internações, o impacto profissional ou o abandono do emprego e a consequente crise financeira, a necessidade de aprender novas práticas e cuidados para o tratamento do filho, a angústia de deixar outros filhos em casa, o sofrimento da notícia da doença e o longo, intenso e complexo tratamento (FERMO et al., 2014).

Como já mencionado, o diagnóstico do câncer infantojuvenil é uma experiência inesperada e traumática para toda a família, e seu impacto pode gerar sentimentos de forte instabilidade emocional, desesperança, estresse, incerteza e medo. Muitos pais chegam a considerar o câncer como uma sentença de morte, provocando angústia frente a essa nova situação. Tais reações podem interferir no relacionamento com a equipe de saúde, no seu nível de compreensão e até mesmo na adesão ao tratamento e no comportamento do filho (FIRMINO; SOUZA, 2013).

Estudo realizado nos Estados Unidos da América, com o objetivo de comparar ansiedade, depressão e estresse entre mães de crianças em tratamento para Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) e mães de crianças saudáveis, observou que os escores de depressão e ansiedade clínica foram maiores nas mães de crianças com LLA, além de uma tendência para aumento do estresse. Para os autores, lidar com a incerteza da recaída e agravamento da doença, a possibilidade de infecções e com os efeitos adversos das drogas foram fatores que afetaram a percepção das mães e interferiram em sua capacidade de lidar com a situação, o que as levou a se sentirem sobrecarregadas, estressadas e muitas vezes incapazes de lidar com a situação (NEU et al., 2014).

Em situações como essas, os pais podem demonstrar altos níveis de estresse, não conseguindo se sentir suficientemente seguros para confiar nos cuidados oferecidos pela equipe de enfermagem e de saúde. Tal situação exige, portanto, dos profissionais, não somente o conhecimento técnico-científico, mas também um preparo emocional para lidar com o estresse do ambiente e para auxiliar as famílias no modo de enfrentamento desse momento tão difícil.

O câncer infantojuvenil é capaz de produzir mudanças, desordens e manifestações nunca antes experimentadas, tanto na vida da criança e do adolescente quanto na de seus familiares. A rotina do binômio, criança ou adolescente e família, passa por grandes transformações a partir do aparecimento da doença, inicia-se então um processo de adaptação gradativo, a partir das novas situações. Desde o momento da descoberta e no decorrer da trajetória do tratamento, a família deve participar e receber suporte não apenas para realizar o cuidado com a criança ou adolescente, mas também para enfrentar, compreender e compartilhar esse conjunto de acontecimentos, para que possam reagir e agir da maneira mais adequada frente aos próprios problemas, aos conflitos e ao inevitável medo (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva-INCA, no Brasil, no ano de 2016, foram estimados 420.310 casos novos de câncer, com exceção dos tumores de pele não melanoma e, destes, cerca de 12.600 casos novos em menores de 19 anos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015).

Com relação à mortalidade, o câncer em crianças e adolescentes nos países desenvolvidos corresponde à segunda causa de morte na infância, representando de 4% a 5% dos óbitos entre aqueles de 1 a 14 anos de idade e, em países em desenvolvimento, corresponde a 1%. Nos adolescentes e adultos jovens (de 15 a 29 anos), o câncer é considerado a principal causa de morte nos países desenvolvidos. No Brasil, os óbitos por câncer entre crianças, adolescentes e adultos jovens representam a segunda causa de morte. No ano de 2013, ocorreram cerca de 2.800 óbitos por câncer em menores de 19 anos. Esses dados demonstram a relevância do câncer e, portanto, tal problemática deve estar incluída nas políticas públicas e nas ações de promoção à saúde, voltadas para crianças e adolescentes (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015).

Estudo realizado no Paraná analisou os registros de óbitos de crianças e adolescentes com neoplasias, entre os anos de 2001 e 2010. Foram registrados 1.785 óbitos, o que correspondeu a 4% de todas as mortes nessa faixa etária, fator que tornou as neoplasias a primeira causa de morte por doença, perdendo apenas para os óbitos relacionados a causas externas (MARCHI et al., 2013).

A sobrevida no câncer infantojuvenil está relacionada a diversos fatores, dentre os quais aqueles relacionados ao paciente, como sexo e idade, bem como o tipo de neoplasia em termos de localização, extensão, histologia e instituição de tratamento precoce. As taxas de sobrevivência para alguns tipos de câncer, principalmente as leucemias e linfomas, continuam a melhorar, ao longo da última década. Para que esse progresso seja sustentado e renovado, são necessárias melhorias referentes à organização do sistema de saúde como o diagnóstico precoce, referência para tratamento, qualidade da terapêutica e suporte social, os quais são determinantes nas taxas de sobrevida. São necessários também investimentos em pesquisa para que se possam identificar terapias inovadoras que garantam cada vez mais a qualidade de vida dos pacientes (WARD et al., 2014).

Sobre a terapêutica oncológica, os principais tratamentos para controle do câncer infantojuvenil são a cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia (DÍEZ, 2014). O objetivo do tratamento é aumentar as taxas de sobrevida e minimizar os efeitos tardios do tratamento. Assim, as estratégias de tratamento devem ser instituídas por uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar, em centros especializados, utilizando-se protocolos multicêntricos, planejados de acordo com o estado clínico, o tipo histológico e o tumor (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015).

Além do tratamento farmacológico, é essencial ressaltar a importância do tratamento não farmacológico. Este recurso é utilizado para tratar os sintomas relacionados ao câncer, não somente para o aumento da sobrevida do paciente, mas também para a adesão ao tratamento e à qualidade de vida, durante e após o mesmo. Com base nesse contexto, a utilização de terapias complementares tem merecido destaque em âmbito internacional, devido à eficácia dessas terapias para o manejo de sintomas em pacientes com câncer (LADAS et al., 2014; NDAO et al., 2013).

1.2. Cuidados paliativos e decisões ao final da vida

Com o avanço da tecnologia e o descobrimento de novos tratamentos, mesmo que longos, debilitantes e intensivos, as taxas de cura e sobrevida aumentaram nas últimas décadas. Porém, mesmo com as melhores possibilidades de cura, em alguns casos, uma parte das crianças e dos adolescentes não a alcança e morre. Tal processo constitui-se em uma experiência que subverte as referências existenciais tanto do paciente quanto de sua família (SILVA et al., 2013).

No cuidado prestado à criança e ao adolescente com câncer, questões relativas às últimas fases da vida e do próprio processo de morte e morrer são objeto de discussão e reflexão no campo da saúde, da filosofia, da antropologia e sociologia, e existe uma concordância entre os pesquisadores quando afirmam que não se deve preservar a vida biológica a qualquer custo (obstinação terapêutica), se isso implicar em mais dor e sofrimento ao paciente e, sobretudo, perda da autoestima e dignidade (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Embora a morte seja uma fase presente na vida de qualquer ser humano, é um tema muitas vezes evitado por não ser uma questão fácil de discutir. O ser humano não é ensinado a aceitá-la como parte de sua vida e, principalmente, quando se trata de morte na infância e adolescência, a dificuldade de aceitá-la torna-se ainda maior por

refletir a ideia de uma vida que não se cumpriu, que foi encerrada prematuramente. Por esse pensamento, a morte de crianças e adolescentes torna-se tão difícil de aceitar, gerando grande comoção, perplexidade e incredulidade. É uma situação inaceitável, perturbadora e impensável para a maioria das pessoas (HOFFMANN, 1993).

A morte de uma criança ou de um adolescente não é vista como um processo natural e gera muito sofrimento e dificuldades para a família e amigos. Por isso, é necessário que os cuidados de final de vida de uma criança ou de um adolescente não sejam focados somente neles e na doença, mas também na família, que necessita de atenção e auxílio (JONES; CONTRO; KOCH, 2014). Identificar e compreender os significados que essas famílias atribuem a esse evento fornecerá à equipe de saúde recursos para que possa aprimorar suas habilidades na escuta das reais necessidades das famílias que perderam seu filho e também auxiliá-la com os filhos sobreviventes (MAZER-GONÇALVES; VALLE; SANTOS, 2016).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu, em 1990, e redefiniu, em 2002, os cuidados paliativos como aqueles que priorizam a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam problemas relacionados a doenças que limitam a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, mediante a identificação precoce, correta avaliação e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

O cuidado paliativo pediátrico e hebiátrico é uma subespecialidade do cuidado paliativo, emergindo da necessidade de oferecer uma assistência a crianças e aos adolescentes com um olhar holístico e integrador, acompanhando toda a trajetória da doença. Tais cuidados visam a melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes que possuem uma condição que limite a vida bem como de sua família (COLLINS et al., 2016).

Nessa perspectiva, o cuidado paliativo que envolve crianças e adolescentes, ou seja, o cuidado paliativo pediátrico e hebiátrico, é caracterizado pela assistência ativa e total do corpo, mente e espírito da criança e do adolescente, bem como o apoio à família, inclusive no período do luto que enfrentará (WHO, 2002). Trata-se, então, da terapêutica prestada ao paciente e à sua família, quando o objetivo principal do cuidado deixa de ser a cura e passa a ser a qualidade de vida e da morte. Dessa forma, na perspectiva dos cuidados paliativos a compreensão da morte é integrada aos cuidados de

saúde, e a ausência de cura para uma doença não indica o final do tratamento, mas sim a mudança do foco das intervenções (COSTA et al., 2014).

De acordo com Pessini (2003), para que um paciente seja incluído no programa de cuidados paliativos, será levada em consideração a condição do mesmo, além do tratamento que modifica a doença, ou seja, tratamento curativo. Para que seja realizada uma assistência de qualidade em cuidados paliativos, é fundamental a participação de uma equipe interdisciplinar e multiprofissional especializada, equipe esta capaz de reunir habilidades para auxiliar o paciente e seus familiares a se adaptarem às mudanças de vida impostas pela doença, bem como ajudá-los no enfrentamento da dor e do medo desta condição de ameaça à vida (HERMES; LAMARCA, 2013).

Segundo a *American Academic of Pediatrics (AAP)*, cuidados paliativos para crianças e adolescentes são abordagens que envolvem o cuidado total e ativo para pacientes com condições que limitam a vida e que envolvem as dimensões física, emocional, social e espiritual. Seu principal objetivo é aumentar a qualidade de vida dessa criança ou adolescente, além de oferecer suporte para a família antes, durante a morte e após, no período de luto. Ainda, segundo a AAP, um modelo integrado de cuidados paliativos para crianças e adolescentes deve se apoiar em alguns princípios: primeiramente o respeito pela dignidade, sensibilidade e consideração dos desejos de pacientes e familiares; o direito de acesso a serviços competentes e compassivos, que incluam medidas de controle da dor e de outros sintomas bem como acesso a medidas terapêuticas para garantir a melhora da qualidade de vida das crianças e adolescentes e de suas famílias; o apoio psicossocial aos cuidadores, tanto dos profissionais quanto dos familiares; a melhora do suporte, almejando a superação das barreiras burocráticas, econômicas e educacionais que podem dificultar o acesso; a busca pelo aprimoramento contínuo dos cuidados paliativos infantojuvenis embasado em pesquisas clínicas que avaliem a qualidade, efetividade e benefícios das intervenções nesse contexto, assim como pela divulgação, disseminação e incorporação de conteúdos ao redor deste tema na formação de profissionais e na prática clínica (COMMITTEE ON BIOETHICS, 2000).

A AAP recomenda, ainda, outras diretrizes para programas de cuidados paliativos como o controle intensivo de sintomas e promoção do bem-estar de crianças e adolescentes com doenças que impliquem risco à vida; início no momento do diagnóstico de doenças que limitam a vida e oferecimento de um modelo integrado de

cuidados curativos e paliativos e médicos das diferentes especialidades pediátricas, os quais devem conhecer e estar familiarizados com os princípios dos cuidados paliativos. Para tanto, a comunidade científica deve priorizar pesquisas que gerem evidências empíricas para intervenções em cuidados paliativos, com foco no manejo da dor e do processo de luto e tópicos de medicina paliativa, como comunicação de notícias difíceis, luto, gerenciamento de prognósticos incertos, espiritualidade e medicina complementar, os quais devem ser abordados na formação acadêmica dos profissionais de saúde (COMMITTEE ON BIOETHICS, 2000).

Outra associação internacional importante no campo da pediatria é a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica – SIOP, para quem certas recomendações são essenciais para garantir uma assistência de qualidade à criança e ao adolescente com câncer e sua família, nos cuidados ao final da vida, tais como: necessidade de desenvolver uma política e uma abordagem uniforme no centro de tratamento; unicidade de conduta de toda a equipe multidisciplinar sobre o planejamento específico do melhor cuidado; saber quando mudar da terapia modificadora da doença para cuidados paliativos; escutar a criança e o adolescente, manter contato com a família, desenvolver vínculo e manter bom relacionamento com os envolvidos; no processo de decisão incluir os pais, os irmãos e a criança ou adolescente (levando em consideração a idade e o nível de desenvolvimento intelectual e emocional dos mesmos) e o médico da família; controlar a dor física e psicológica, assim como os outros sintomas desagradáveis como a fadiga, náuseas e vômitos, entre outros; permitir que a vontade da criança ou do adolescente e de sua família seja respeitada quanto ao desejo dos mesmos de que a morte ocorra em casa, quando for possível. Nos casos em que a família não queira que a morte ocorra em domicílio, a equipe multiprofissional deve oferecer suporte direto ou indireto dependendo dos recursos, por exemplo, *home care*, *hospices* e após a morte do paciente, a família deve receber acompanhamento da equipe, trabalhando assuntos relacionados ao luto. O Comitê da SIOP recomenda, ainda, que a equipe mantenha contato com a família por, no mínimo, dois anos e encoraje os pais e os irmãos a visitarem o serviço de saúde após a morte, pois a partir desta visita é possível identificar as necessidades dos mesmos (MASERA et al., 1999).

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), o cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios, dentre os quais não aceitar o conceito de terminalidade, mas sim o de doença que ameaça a vida. Para a

ANCP, não é adequada a utilização do termo impossibilidade de cura, mas sim possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, pois o termo anterior remetia à ideia de que não existia mais nada a ser feito, quando na verdade há muito a ser feito pela qualidade de vida do paciente e de sua família (CARVALHO; PARSONS, 2012).

Os objetivos principais dos cuidados paliativos pediátricos devem ser a redução do sofrimento físico, mental ou espiritual; o crescimento e encontro pessoal e espiritual, servindo como um apoio para a criança ou adolescente e sua família; o cuidado especializado e focado nas suas necessidades; os recursos disponíveis e o envolvimento no cuidado de uma equipe multidisciplinar (CARDENAS-TURANZAS et al., 2015).

Uma das maiores dificuldades nos cuidados paliativos está na aceitação da transição do tratamento modificador da doença para o paliativo. Essa transição precisa ser gradual e baseada numa comunicação aberta, de confiança, que valoriza a verdade, para que a família receba a notícia, processe no seu tempo e contribua com o melhor tratamento para o seu filho. Nos aspectos emocionais, é essencial que se respeite a dignidade da criança, do adolescente e da família e quanto mais precocemente o paciente for encaminhado para os cuidados paliativos, maiores serão as chances de promoção de um cuidado integral a ele e sua família, além de garantir a promoção da qualidade de vida dos envolvidos, durante todo o processo (KURASHIMA; CAMARGO, 2013).

Infelizmente ainda nos dias de hoje, crianças e adolescentes que morrem de câncer podem receber tratamento agressivo no final da vida e tratamentos como estes podem ser entendidos como distanásia. O dicionário de Bioética (2001) conceitua distanásia como “morte difícil ou penosa, usada para indicar o prolongamento do processo da morte, através de tratamento que apenas prolonga a vida biológica do paciente”, ou seja, é uma conduta para se manter a vida do paciente em fase avançada da doença, mesmo que sujeito a muito sofrimento. Dessa forma, o cuidado paliativo se diferencia da distanásia, pois prioriza a qualidade de vida do paciente e não o prolongamento da sua vida a qualquer custo (BARCHIFONTAINE; PESSINI, 2000).

Auxiliar o paciente e a família no processo de morrer bem é tão importante e fundamental quanto viver bem, pois esse é o momento em que mais se precisa de assistência (KURASHIMA; CAMARGO, 2013; MASERA et al., 1999). O profissional que fará parte dessa equipe irá se deparar constantemente com a mudança de foco na

atenção, pois desde sua formação inicial é habituado a lidar com a busca pela cura da doença e, neste novo foco, o mesmo profissional terá de abrir mão desta referência para trabalhar com o conceito de doença em progressão e, então, colocar em prioridade do tratamento a busca pela qualidade de vida e de morte (OZENGA et al., 2016).

Estudo realizado no México, com o objetivo de avaliar a necessidade de cuidados paliativos e cuidados ao final de vida de crianças que morreram em hospitais públicos, identificou a falta de programas de cuidados paliativos que amparassem o paciente e sua família, durante a trajetória da doença e nos cuidados ao final da vida. Identificou, ainda, a dificuldade desses pacientes em ter acesso a esse tipo de cuidados, mostrando a necessidade de implantação dos cuidados paliativos (CARDENAS-TURANZAS et al., 2015).

Quando a criança ou adolescente com câncer em condição de final de vida é acolhido pela equipe de saúde, família e amigos dá-se um sentido positivo ao processo, pois eles se sentem queridos por todos ao seu redor. É importante que a equipe participe das diferentes fases, ou seja, do diagnóstico, da terapia, da morte e do luto (GOLDMAN, 1998).

De acordo com o Departamento de Saúde de Londres, cuidados de final de vida são definidos como "o cuidado que ajuda todos aqueles com doença avançada, progressiva e incurável a viver da melhor forma possível até que morram" (FOWELL et al., 2008).

Assim, ao se esgotarem todas as possibilidades de restabelecimento da saúde, e a morte for um evento reconhecido e inevitável, iniciam-se os cuidados ao final da vida. Esse tipo de assistência objetiva o alívio do sofrimento, evitando a instituição de medidas fúteis diante da inevitabilidade da morte, tratamentos esses que prolongam a vida sem visar à qualidade de vida, ao alívio do sofrimento, ao respeito aos desejos da pessoa e ao conforto em sua terminalidade (SILVA, 2016).

Cuidado no final da vida é definido, também, como a união de teorias e práticas com o enfoque no processo de morte (REGO; PALÁCIOS, 2006). De acordo com Moritz et al. (2008), os cuidados ao final da vida devem contemplar o paciente e sua família, instituindo uma assistência em fase de intenso sofrimento, quando a doença está avançada, em fase de terminalidade, podendo este período anteceder a morte em dias ou horas.

De acordo com o *Royal College of Nursing* (2015), anualmente ocorre mais de meio milhão de óbitos no Reino Unido, sendo a maioria em hospitais. Algumas mortes podem ocorrer abruptamente e outras após um período de cronicidade da doença, dessa forma, os pacientes que se encontram fora das possibilidades de cura e em processo de morte e morrer, normalmente, precisam de cuidados contínuos, podendo-se incluir os cuidados ao final da vida. Auxiliar esses pacientes a viverem o restante de seus dias com conforto, dignidade e qualidade de vida, até o momento de sua morte, é um dos fatores fundamentais dos cuidados ao final da vida, sendo necessário incluir a família neste processo.

São objetivos dos cuidados de final de vida garantir que medidas terapêuticas classificadas como fúteis não sejam realizadas, pois, estas dificultam o processo de morte, tornando-o lento e sofrido para o paciente e sua família. Dessa forma, é necessário que a família e a equipe estejam em acordo sobre a real situação de irreversibilidade do paciente e sejam desenvolvidas metas de vida restantes (LAGO et al., 2007).

Estudo realizado nos Estados Unidos da América, com o objetivo de conhecer as características da morte e as trajetórias de final de vida de jovens adultos com câncer que morreram em um hospital universitário, a partir de uma revisão retrospectiva de seus prontuários, identificou que os adultos jovens foram submetidos a tratamentos curativos oncológicos até algumas semanas antes da sua morte e que a ordem de não reanimar foi, frequentemente, prescrita apenas quando a morte parecia inevitável. Ainda, a equipe de cuidados paliativos foi acionada mais comumente dias antes ou mesmo no dia da morte. De acordo com os resultados, os cuidados paliativos foram iniciados tardiamente para esses adultos jovens, não atendendo então aos objetivos dos cuidados paliativos. Tais resultados ressaltaram a necessidade de intervenções e da conscientização da equipe de saúde sobre os cuidados paliativos para atender às necessidades físicas, sociais e espirituais dos pacientes e de suas famílias, durante o tratamento e no momento final de sua vida (KEIM-MALPASS; ERCKSON; MALPASS, 2014).

Estudo realizado com famílias de crianças e adolescentes com câncer, acompanhados em um hospital-escola no interior do Estado de São Paulo, teve por objetivo compreender as suas experiências no cuidado frente ao câncer avançado. Foram realizadas observações e entrevistas no domicílio, buscando descrever como os

pais experienciaram o processo de progressão da doença, o tratamento e a aproximação da morte; apreender como eles experienciaram o processo de luto e identificar que tipo de suporte e serviços eles consideraram valiosos. O material empírico foi organizado ao redor de quatro temas: progressão da doença; estratégias de apoio; morte e luto e conflitos. Observou-se que, nos cuidados paliativos, a intervenção não foi movida apenas pela competência técnico-científica, apoiada no processo diagnóstico e terapêutico, foi também determinada por valores políticos, éticos, culturais, sociais e subjetivos. Para a autora, o grande desafio era encontrar, no trabalho cotidiano, o equilíbrio entre a razão e a emoção no cuidado à criança e ao adolescente com câncer (LIMA, 2002).

Em um estudo qualitativo realizado no mesmo hospital anteriormente referido, 12 anos após, foram selecionados 14 familiares cuidadores de crianças e adolescentes que morreram por câncer, com o objetivo de compreender a experiência das famílias nos cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida. Foi relatado o impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar, como foram comunicadas as más notícias e como foi a vivência da família diante dos cuidados paliativos. A experiência dessas famílias foi marcada pelos cuidados paliativos e pela reorganização familiar, para realizarem um cuidado centrado na criança e no adolescente com câncer (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Estudo realizado com o objetivo de investigar as práticas relacionadas aos cuidados paliativos em instituições participantes do *Children's Oncology Group* (COG), organização com a finalidade de desenvolvimento de novos tratamentos para crianças e adolescentes com câncer, contando com mais de 5.000 especialistas, membros de 232 instituições dos Estados Unidos da América, Canadá, Austrália, Nova Zelândia, Suíça e Holanda, identificou que os serviços de cuidados paliativos infantojuvenis não estavam disponíveis, de maneira adequada na maioria dos países, pois, apesar do aumento percentual, nos últimos anos (de 36% para 58%), ainda encontrava-se abaixo do encontrado no Canadá (88%). Identificaram, ainda, que além da reduzida disponibilidade de serviços de cuidados paliativos para crianças e adolescentes com câncer, o funcionamento nem sempre foi adequado, e as justificativas para o subaproveitamento incluíam a falta de compreensão da filosofia dos cuidados paliativos e a educação formal insuficiente para atuação na área (JOHNSTON et al., 2008).

Na Espanha, estudo de abordagem qualitativa realizado com 13 pais de crianças hospitalizadas com doença terminal, com o objetivo de compreender suas experiências com filhos em cuidados ao final da vida, identificou, por meio de entrevistas, o conceito que os pais tinham sobre o sofrimento de seus filhos, suas causas e sinais. Eles descreveram que o sofrimento da criança era manifestado por tristeza, apatia e raiva; fatores como o isolamento do ambiente natural, incerteza sobre o futuro, antecipação da dor e a dor experimentada foram citados como algumas das causas principais do sofrimento nessas crianças (MONTROYA-JUÁREZ et al., 2013).

Cuidado paliativo de qualidade é, portanto, um padrão esperado, no entanto, não sabemos se o cuidado ofertado, geralmente, atende a esse padrão. Um estudo clássico e pioneiro foi realizado no Hospital da Criança do Instituto do Câncer Dana-Farber, em Boston. Foram entrevistados pais de crianças que morreram de câncer entre os anos de 1990 e 1997. Os pais foram considerados elegíveis se fossem nativos dos Estados Unidos da América do Norte, seu filho tivesse morrido de câncer há mais de um ano antes do início do estudo e se o médico do filho permitisse entrar em contato com eles. Aos pais elegíveis, foi enviada carta com o convite para participar da pesquisa. Dos 165 pais elegíveis, 143 foram localizados, 107 dos quais concordaram em participar. Foi realizada entrevista com um dos pais de cada família, num total de 103 entrevistas, com taxa global de resposta de 62%. Os resultados demonstraram que as crianças e adolescentes receberam tratamento agressivo no final da vida, muitos apresentaram sofrimento no último mês de vida, e as tentativas para manejar os sintomas tiveram pouca resolutividade. Para os autores, houve aumento do sofrimento decorrente de fatores que dependiam unicamente da atuação da equipe de saúde, como: sentimento de abandono por falta de envolvimento do médico; sensação de não ser ouvido porque a equipe não valorizava suas queixas, bem como as anotações em prontuário contraditórias às referidas pelos pais e falta de controle dos sintomas como constipação intestinal e diarreia. A dor, outro sintoma comumente encontrado nessas crianças, era causa de sofrimento para 55% delas, mas apenas 25% conseguiram tê-la controlado (WOLFE et al., 2000).

Outro estudo, de base populacional, realizado na Suécia, avaliou a comunicação entre pais e filhos com câncer, especialmente nos cuidados ao final da vida. Dos 449 pais que tinham perdido um filho em decorrência do câncer, 429 responderam que não haviam conversado com o mesmo sobre sua morte. Os resultados

demonstraram que os 147 pais que informaram ter conversado com o filho sobre a morte não se arrependeram, pois para eles o filho estava ciente da sua proximidade. Dentre os 258 pais que não conversaram com o filho sobre a morte, 189 manifestaram-se satisfeitos com sua decisão, porém 69 se arrependeram de não ter conversado (KREICBERGS et al., 2004).

Estudo brasileiro avaliou o enfoque dos cuidados paliativos no cuidado a crianças e adolescentes hospitalizados, cuja morte ocorreu entre 2009 e 2011, em um hospital do Estado de Minas Gerais, a partir de dados secundários de seus prontuários. Dos 29 participantes do estudo, 45% tinham diagnóstico de doenças hematológicas e os demais, tumores sólidos; do total, 34,4% tinham sequelas neurológicas com variados graus de comprometimento cognitivo, 6% eram traqueostomizados e 30% faziam uso de sondas enterais ou gastrostomia. Com relação à dor, também identificaram que este foi o sintoma mais prevalente mesmo que estivessem recebendo medicação analgésica e não encontraram registros de sua avaliação por meio de escalas ou medidas não farmacológicas para o controle. Todos os pacientes foram acompanhados por médicos oncologistas ou hematologistas e enfermeiras, no entanto, outros profissionais da equipe de saúde tiveram participação mais restrita, e o suporte religioso foi mencionado apenas para um paciente (VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2014).

Estudo realizado no Vanderbilt Children's Hospital (VCH) em 2001, fadiga, dor, dispneia e falta de apetite foram os problemas do fim da vida mais comumente relatados pelos pais de crianças que faleceram com câncer, sendo que 89% experimentaram grande sofrimento de, pelo menos, um sintoma e 51% três ou mais sintomas, nos últimos dias de vida e menos que 30% dos pais relataram que o tratamento da dor foi bem-sucedido. Para o autor, as crianças experimentaram sofrimento substancial no último mês de vida, e muitas delas manifestaram medo. Os resultados do estudo apontavam para a falta de conscientização entre os médicos sobre o sofrimento causado pelos sintomas tipicamente experimentados no final de vida, sintomas esses passíveis de tratamento, se a abordagem dos cuidados paliativos fosse implementada (CARTER, 2004).

Um estudo de abordagem qualitativa realizado com 63 pais de crianças de diferentes culturas, cuja morte ocorreu em unidade de terapia intensiva de quatro hospitais do Sul da Flórida, Estados Unidos da América, teve por objetivo examinar os rituais (celebração, velório, funeral, enterro ou cremação) realizados pelos pais, após a

morte de seus filhos. Para a coleta de dados, entrevistaram os pais, sete e treze meses após a morte. Na primeira entrevista, utilizaram a seguinte questão aberta “Conte-me sua história sobre a doença e morte de seu filho” e para a segunda “Conte-me sobre sua vida, passados seis meses”. Pela análise temática indutiva, três temas foram identificados: 1) imediatamente após a morte, abordando o choque e estresse e necessidade de ajuda para a tomada de decisão; 2) no funeral, com o preparo do corpo e quais pessoas participaram deste momento e 3) depois do enterro ou cremação, com os rituais de celebrações. Concluindo, os autores argumentaram que a morte do filho foi devastadora para os pais e demais familiares e que cabia aos profissionais de saúde oferecer apoio e suporte a essas famílias, reconhecendo as diferenças culturais, religiosas, econômicas, bem como as tradições (BROOTEN et al., 2016).

O processo de morte e morrer e os cuidados ao final da vida são vivenciados pela criança, pelo adolescente e por suas famílias, e as últimas também necessitam de apoio para realizarem suas funções de maneira eficaz e saber que não estão sozinhas na luta vivenciada por seus filhos. Estudos revelam que os pais destacaram a responsabilidade que caía sobre eles, como estressante e desafiadora, principalmente pela luta que enfrentavam, tentando preservar a vida de seus filhos, mesmo sabendo que eles poderiam partir a qualquer momento (KARS et al., 2015; NGWENYA et al., 2017).

A partir desse contexto, estabelecemos as seguintes questões de pesquisa: como as famílias de crianças e adolescentes com câncer vivenciam os cuidados, ao final da vida? Quais são as suas decisões e repercussões das mesmas durante os cuidados, ao final da vida? Quais rituais praticam após a morte dos filhos? Estes questionamentos nos levaram aos objetivos do presente estudo, apresentados a seguir.

2. OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

Geral

- Compreender as experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer, durante os cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida.

Específicos

- Caracterizar as crianças e os adolescentes com câncer, segundo as variáveis sexo, idade ao diagnóstico, diagnóstico, idade no momento da morte, diagnóstico de cuidados paliativos e local da morte.
- Caracterizar os participantes familiares, segundo sexo, idade, grau de parentesco, estado civil, escolaridade, ocupação, número de filhos e religião.
- Conhecer as decisões das famílias nos cuidados ao final da vida.
- Investigar como e se os pais falaram sobre a morte com os filhos com câncer, no final da vida.
- Conhecer que rituais (celebrações, velório, funeral, enterro ou cremação) os pais praticaram, após a morte dos filhos.

3. Abordagem teórica

3. Abordagem teórica

3.1. Tipo de estudo

Estudo de natureza descritiva e exploratória, fundamentado no referencial teórico da antropologia médica interpretativa.

A antropologia é dividida em várias áreas, todas com o objetivo de estudar o ser humano de modo integral, desde suas origens, crenças, línguas, grupos sociais e arte, no meio onde estão inseridos. Dentre as diversas vertentes da antropologia, destacam-se a antropologia física, a antropologia social, a antropologia cultural e a antropologia médica interpretativa (HELMAN, 2003).

A antropologia física estuda a evolução humana e a pluralidade das populações; a antropologia social preza pelos aspectos sociais da vida humana; a antropologia cultural estuda os simbolismos e ideias provenientes da cultura dos indivíduos e a antropologia médica, referencial teórico deste estudo, estuda a forma como as pessoas explicam as causas das doenças, os tipos de tratamento nos quais acreditam e recorrem e como as práticas de saúde estão relacionadas às mudanças biológicas e psicológicas no organismo humano, tanto na saúde quanto na doença, permitindo a recuperação da dimensão experiencial e cultural desse processo. Pode ser definida como a ciência que estuda o sofrimento humano e a maneira como os indivíduos interpretam e superam-no. A antropologia médica interpretativa tem origem tanto na antropologia social quanto na cultural, além de ligações profundas com a medicina e outras ciências naturais, relacionando-se à saúde e à doença com a perspectiva de ser integral e interdisciplinar (HELMAN, 2003).

A antropologia médica interpretativa pauta-se no princípio de que as atividades de cuidado à saúde estão interconectadas, incluindo a própria doença, a resposta à doença, a experiência individual, o tratamento escolhido e a rede social disponível. Assim, a totalidade dessas inter-relações constitui o sistema de cuidados em saúde (FAVA et al., 2013).

Para Uchôa e Vidal (1994), a antropologia médica interpretativa é composta por aspectos epidemiológicos e sociológicos e reflete como o modo de vida, contextos sociais e culturais podem influenciar e definir os conceitos de saúde e doença de cada população. Pela antropologia médica, é possível reconhecer e compreender o modo de

vida das pessoas, a maneira de agir e pensar dos seres humanos e até a maneira como as populações decifram o adoecimento e o processo de morte e morrer, assim como o foco deste estudo. Na visão da antropologia, considera-se que a saúde e tudo o que a ela se relaciona, como prevenção de doenças, promoção à saúde, conhecimento de riscos, causas e tratamentos, são eventos que foram construídos e interpretados com base na cultura (NICTER, 1989).

Como a antropologia médica interpretativa baseia-se na cultura, é essencial entender o conceito de cultura, principalmente como este se vincula ao processo saúde-doença e cuidado (BALIZA, 2015). Neste sentido, o conceito de cultura é definido por Helman (2003) como uma herança que os membros de uma mesma sociedade passam uns para os outros, reflexo de seu ambiente natural, suas orientações, visões de mundo, comportamento e crenças; oferece a oportunidade de transmissão desses referenciais e orientações para a próxima geração, manifestando-se por meio dos gestos, das linguagens, das artes e dos rituais. Essa herança passada de indivíduo para indivíduo de uma mesma sociedade permite que o mesmo compreenda o mundo e viva da maneira que este lhe foi apresentado. Ainda, pela cultura comportamentos e condutas vivenciados por um grupo, suas experiências humanas, hábitos, espiritualidade e rituais oferecem diferentes formas de pensar e agir aos seres humanos (PENHA; SILVA, 2012).

Para compreender a forma como os indivíduos lidam com a doença, a morte ou outros tipos de adversidades, é necessário que haja uma compreensão do tipo e meio de cultura no qual estão inseridos, onde cresceram, se desenvolveram e adquiriram seus conceitos e visões de mundo (HELMAN, 2003).

A experiência da doença tem sido uma das temáticas mais importantes nos estudos socioantropológicos da saúde, pois parte da perspectiva de que o processo saúde-doença e o cuidado são fenômenos culturalmente determinados e que a experiência da doença não é simplesmente um reflexo do processo patológico, mas uma experiência nas quais valores e expectativas de um indivíduo ou de uma coletividade são expressos na maneira como pensam ou agem diante da doença e da morte. Para lidar com tal situação, a pessoa doente, os seus familiares e amigos encontram e reproduzem soluções e proposições de acordo com as crenças, valores e costumes de um determinado universo cultural (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). Aos olhos da

antropologia, o universo sociológico e cultural, no qual a pessoa doente está inserida, é o local onde se firmam os conceitos, explicações e comportamentos de uma população frente à doença (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Essa experiência centrada no paciente enfatiza o processo subjetivo dessa vivência, partindo do ponto de vista do adoecido e em situações concretas do seu mundo. A investigação da experiência assenta-se basicamente na interpretação e significados da doença, na organização social do mundo do adoecido e nas estratégias usadas para o seu gerenciamento (KLEINMAN; SEEMAN, 2000). No relato da experiência da doença, ocorre a valorização da primeira pessoa e do processo de percepção e interpretação do que está acontecendo, permitindo assim que o foco não seja a doença, mas sim a pessoa adoecida (BASZANGER, 1989).

A doença apresenta-se como uma dificuldade na vida prática, exigindo uma reestruturação e mobilização dos sujeitos, em busca de formas para lidar com a situação, no entanto, o discurso dessas pessoas com relação à doença é marcado por contradições e imprecisões, como reflexos do conjunto de experiências que construíram e vêm construindo, tornando a experiência um evento de caráter fluido e processual (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999). A doença é individual por alcançar profundamente o mundo subjetivo, corporal e íntimo do adoecido, inscrevendo-se também em uma biografia específica, porém, localiza-se em um tempo e espaço social historicamente construídos, que incluem e transcendem o mundo prático e imediato dos indivíduos (KLEINMAN; SEEMAN, 2000).

Segundo Geertz (1989), importante expoente da antropologia médica interpretativa, cultura pode ser definida como um universo de símbolos e de significados que permite a um grupo interpretar suas experiências e guiar suas ações. De acordo com ele, entender a cultura permite que os diferentes eventos sejam esclarecidos, estabelecendo ligação entre as formas de pensar e agir dos indivíduos de determinado grupo, ressaltando a importância da cultura na construção dos feitos humanos. Essa definição de cultura permite entender que as percepções, interpretações, ações e conceitos de saúde e doença construídos pelos indivíduos seja resultado de sua origem, cultura e grupo social (GEERTZ, 1973).

Assim como a doença, a morte é um tema estudado em diferentes culturas e por diferentes pesquisadores. Neste estudo, analisaremos a morte, na perspectiva da antropologia, como um fato social que envolve aspectos físicos, psicológicos e sociais do indivíduo e da sociedade. O conceito de morte é modificado de acordo com as

diferentes culturas e seus sistemas lógicos abrangentes e coerentes (RODRIGUES, 2007).

A antropologia busca, por meio da reflexão, interpretar alguns elementos que permitam uma maior compreensão sobre a morte vista como um dado antropológico. Ela busca entender o porquê de a morte ser um despertar de dor, sofrimento e angústia para o ser humano, ao longo da vida (BELLATO; CARVALHO, 2005).

A morte na visão da antropologia estuda a relação entre o homem e a morte, buscando entender a diversidade cultural presente nesta relação com o objetivo de identificar a representatividade da morte para o ser humano e as práticas realizadas no processo de morte e morrer, para lidar com a angústia inerente a ela. Procura conhecer os ritos e práticas funerárias familiares e culturais com o objetivo de interpretar e entender as semelhanças e diferenças de cada cultura (MALYSSE, 2012).

Para o ser humano, a ideia de finitude traz à tona a vulnerabilidade de ser mortal, de que a vida chegará ao fim. Esse pensamento, comumente presenciado pela cultura ocidental, revela a angústia do ser humano em lidar com a realidade de que somos seres vivos e consequentemente morreremos um dia (BELLATO; CARVALHO, 2005).

No contexto da morte e do luto, a ritualização tem exercido o papel de mascarar ou ultrapassar o sofrimento pela finitude da vida do ser humano (BELLATO; CARVALHO, 2005). Os ritos contêm valiosos e sofisticados saberes sobre os sentimentos relativos à angústia e ao seu alívio, a tristeza e a alegria, a vida e a morte, entre outros. Um dos ritos fúnebres mais conhecidos é o funeral, o qual representa em muitas sociedades a transição do desespero, da angústia para a esperança. É um momento no qual culturalmente se espera o consolo e apoio dos familiares e amigos (RODRIGUES, 2007). Assim, ao entrevistarmos as famílias, questionaremos sobre quais ritos de passagem eles utilizaram e como vivenciaram a experiência do luto de seus filhos.

Ao realizarmos a interpretação dos acontecimentos que permearam o processo de morte e morrer das crianças e adolescentes e de seus familiares à luz da antropologia, buscaremos incorporar uma visão das experiências vivenciadas por eles durante o início dos sinais e sintomas, o diagnóstico, o tratamento, o processo de morte e luto, com o objetivo de compreender o que cada acontecimento trouxe de significado (GEERTZ,

1989) para cada participante deste processo.

Compreender os ritos e cultos, relacionados à morte e à transformação do seu conceito dentro das diferentes culturas e sociedades, permite conhecer as modificações que aconteceram na compreensão de morte pelo homem. Dessa forma, buscamos constantemente entender a existência do homem e a sua morte, a partir de diferentes culturas, religiões e filosofias (NUCCI, 2009).

Para Rodrigues (2007), a morte não se limita a colocar um fim à existência do corpo, ela acaba também com o ser social. De acordo com os dados etnográficos da maioria das sociedades, o significado da morte de uma pessoa adulta pode ser traduzido como dor e solidão para os que sobrevivem a ela, porém quando comparada à morte de uma criança, a reação geral costuma ser mais branda na consciência coletiva. A morte de uma criança traz um significado muito forte não somente para a família, mas também para a sociedade. Assim, conhecer as percepções dos pais que vivenciaram a perda de seus filhos e encararam a reação da sociedade, frente à situação, nos ajudará a entender melhor como lidaram com este processo.

3.2. Local do estudo

O estudo foi desenvolvido com duas fases de coleta de dados, sendo a Fase 1 realizada no Hospital Universitário Virgen del Rocío, em Sevilla - Espanha e a Fase 2 no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), especificamente no Setor de Onco-hematologia, em Ribeirão Preto - São Paulo.

O complexo hospitalar Virgen del Rocío, localizado em Sevilla-Espanha, está vinculado à Universidade de Sevilla e é composto por sete hospitais especializados. Dentre eles, o hospital infantil se destaca por ser referência para o cuidado de crianças e adolescentes em diversas clínicas, sendo uma delas a unidade de cuidados paliativos.

O Hospital Universitário Virgen del Rocío pertence ao Sistema Público de Saúde da Andaluzia e é um dos maiores complexos hospitalares da Espanha; tem como referência o nível terciário e é responsável por serviços de alta complexidade, destacando-se pela incorporação de tecnologias das mais modernas. Em sua estruturação, atualmente, atende a uma população de 554 mil pessoas, com 1.291 leitos instalados e possui uma força de trabalho de recursos humanos de 8.008 trabalhadores. O conceito principal do hospital é oferecer cuidados em saúde de qualidade, para

atender às necessidades dos cidadãos, numa base de equidade e de excelência, baseando-se na gestão clínica e na participação de profissionais como modelo de organização (HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO, 2017).

O Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP) é um hospital-escola, responsável por desenvolver assistência, ensino e pesquisa. É considerado um hospital de alta complexidade, ou seja, nível terciário de atenção à saúde e é referência para o atendimento de crianças e adolescentes com doenças crônicas, sendo uma delas o câncer.

No momento de desenvolvimento do estudo, a Clínica Pediátrica estava localizada no 7º andar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. As principais especialidades em atendimento neste setor eram nefrologia, onco-hematologia, cardiologia, endocrinologia, pneumologia, gastroenterologia, reumatologia, imunologia, entre outras. A equipe atuante no setor de onco-hematologia era multiprofissional, ou seja, composta por médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO, 2018).

3.3. Procedimentos éticos

Em respeito aos preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS 466/12 para pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012), este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Virgen del Rocio, sob identificação MACC-CP-2016-01 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, com parecer número 1.758.253 e CAAE 58447616.4.0000.5393, sendo observados os princípios éticos referentes à autonomia, beneficência e não maleficência. De acordo com a legislação, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) de forma clara e objetiva, com o intuito de comunicar os objetivos do estudo, procedimentos utilizados para a coleta dos dados, riscos e benefícios. A coleta de dados foi iniciada somente após a aprovação dos comitês de ética em pesquisa. Posteriormente ao aceite do convite para a participação do estudo, cada participante recebeu o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e ao final da leitura nos certificamos de que os participantes não tivessem dúvidas, com esclarecimentos antes e durante sua participação na pesquisa. Ainda, garantimos a

liberdade de recusa ou desistência em qualquer fase do estudo, declarando que não haveria prejuízos para os envolvidos quanto à preservação da privacidade, bem como sigilo. Após apresentação da pesquisa e aceitação dos participantes, foram solicitadas suas aprovações mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Antes do início da entrevista, instrumento de coleta de dados, solicitamos a permissão dos participantes para que a mesma fosse gravada. Com o intuito de preservar o anonimato, os participantes foram identificados com a abreviação do grau de parentesco, país de origem e número da sequência de participação, sendo para a primeira mãe participante da Espanha utilizada a seguinte nomenclatura Mãe E1, seguida da Mãe E2, assim sucessivamente. Para o Brasil, utilizamos a mesma sistemática, sendo a primeira participante identificada como Mãe B1, seguida da Mãe B2, sucessivamente.

3.4. Participantes do estudo

A Fase 1 ocorreu em Sevilla-Espanha. Participaram do estudo famílias de crianças e adolescentes com câncer, menores de 19 anos, cuja morte ocorreu entre 2010 e 2015, em acompanhamento no Hospital Virgen del Rocío. Para a seleção das famílias, primeiramente foi solicitada ao Centro de Documentação Clínica do referido hospital a lista de pacientes que atendessem aos critérios de inclusão, ou seja, crianças e adolescentes, menores de 19 anos, com diagnóstico de câncer e cuja morte tivesse ocorrido entre 2010 e 2015. Desta forma, foram identificados 101 pacientes, destes, excluíram-se seis por não terem doença oncológica, mas hematológica ou por possuírem idade superior a 19 anos. Assim sendo, 95 potenciais famílias foram identificadas. Para o primeiro contato com as potenciais participantes, foi apresentada a lista à psicóloga do Serviço de Cuidados Paliativos, e 15 famílias, por suas características, poderiam estar disponíveis para participar do estudo. Vale destacar que não foi aplicado nenhum instrumento para avaliar as condições físicas e emocionais dos pais, principalmente, suas vivências no processo de luto, por este motivo o convite e a obtenção do consentimento foram cuidadosamente trabalhados com os potenciais participantes.

De posse da lista composta pelas 15 famílias, o primeiro contato telefônico foi efetuado por um docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade de Sevilla. Nesse momento foi apresentado o projeto de pesquisa no que diz respeito aos objetivos, riscos, benefícios e instrumento de coleta de dados. Na sequência, foi feito convite à

participação, encerrando o telefonema informando que em dois dias novo contato seria realizado para confirmar ou não o interesse em participar, bem como agendar data, horário e local para realização da coleta de dados daqueles que aceitassem o convite. Participaram do estudo 12 familiares de 10 crianças e adolescentes com câncer, dentre os quais mães e pais.

A Fase 2 ocorreu em Ribeirão Preto-São Paulo, e os critérios de inclusão foram os mesmos, crianças ou adolescentes, menores de 19 anos, com diagnóstico de câncer, cuja morte tivesse ocorrido entre 2010 e 2016, em acompanhamento no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e com residência em Ribeirão Preto-São Paulo. À semelhança da etapa Sevilla, as potenciais famílias foram identificadas a partir das informações fornecidas pelo Serviço de Arquivo Médico do referido hospital. Foram identificadas 196 famílias, destas, 132 foram excluídas por não residirem na cidade de Ribeirão Preto-São Paulo, de acordo com o critério de inclusão.

Das 64 potenciais participantes, 34 não possuíam mais o mesmo contato telefônico cadastrado no serviço, sendo esse um fator limitante, dessa forma foram excluídas. Foi conseguido contato telefônico de 30 famílias, destas, 13 aceitaram o convite para participar do estudo, a maioria prontamente, mas seguimos a mesma sistemática adotada anteriormente. Desta forma, realizamos um novo contato para confirmar a participação e definir dia, hora e local da entrevista. Participaram do estudo 16 familiares de 13 crianças e adolescentes com câncer, dentre os quais mães, pai, irmã e avó materna.

Consideramos os diversos familiares participantes do estudo acima mencionados como representantes das famílias, desta forma, a produção do material empírico relativo a experiência da família terá como referência estes familiares. Tal opção se deu em função da família ser uma categoria teórica da antropologia.

3.5. Coleta de dados

O período de coleta de dados mediante entrevistas foi de 17 de outubro a 18 de novembro de 2016. Duas entrevistas ocorreram no domicílio (em outra província da Espanha) e as demais em uma sala do prédio da administração do Hospital Virgen del Rocío, em Sevilla. A média de tempo das entrevistas foi de 70 minutos, variando de 45 à 105 minutos.

Em Ribeirão Preto, o período de coleta de dados ocorreu de 07 de fevereiro a 18 de outubro de 2017. Das 13 entrevistas, 11 ocorreram em domicílio, e duas em uma sala reservada na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. No contato telefônico, grande parte dos participantes preferiu que a entrevista ocorresse em domicílio, alegando que a ida ao hospital traria recordações que gerariam muito sofrimento. O tempo médio das entrevistas foi de 100 minutos, variando de 40 a 155 minutos.

Anteriormente à entrevista, foram coletados dados de caracterização das crianças e dos adolescentes em fonte secundária, ou seja, os prontuários. Realizou-se uma criteriosa revisão dos prontuários de cada participante, com o objetivo de caracterizá-los de acordo com as variáveis demográficas e clínicas. Foram considerados, também, para essa avaliação os dados pessoais dos familiares (sexo, grau de parentesco, idade, estado civil, religião, escolaridade, ocupação e número de filhos) e os dados pessoais das crianças e adolescentes (sexo, idade ao diagnóstico, idade no óbito, tempo de tratamento, diagnóstico, diagnóstico de cuidados paliativos, local da morte e rituais) (Apêndice B). As informações não encontradas no prontuário foram esclarecidas com os familiares, durante as entrevistas.

Após a coleta dos dados de fonte secundária, passamos à próxima etapa da coleta de dados, a qual foi realizada mediante a entrevista. A opção por esta técnica ocorreu por ela possibilitar o acesso a dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e por possibilitar que o pesquisador desenvolvesse, interativamente, uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo (MOREIRA; CALEFFE, 2006).

De acordo com Gil (2008), a entrevista é um dos principais intermediários entre o pesquisador e o entrevistado, permitindo uma maior interação entre ambos. Para os pesquisadores, é considerada uma técnica de excelência em investigação social, sendo regularmente utilizada em pesquisas de abordagem qualitativa, pois permite que o pesquisador adentre na narração das experiências de pessoas ou grupos, mediante a descrição de suas vivências. É uma técnica que necessita de reflexão e diálogo, para que dessa forma a história seja construída pelo entrevistador e pelo entrevistado (NUNKOOSING, 2005). Através do olhar metodológico, a entrevista é a melhor maneira de se realizar a coleta de dados, pois permite que o pesquisador capte a

realidade, colocando-se no lugar do outro e entendendo a visão de mundo dos entrevistados (GODOY, 1995).

A entrevista foi composta por duas partes: a primeira com informações sobre identificação dos participantes (famílias) da pesquisa como sexo, grau de parentesco, idade, estado civil, religião, escolaridade, ocupação e número de filhos. Ainda nesta caracterização, buscamos confirmar os dados sociodemográficos e clínicos dos filhos tais como sexo, idade ao diagnóstico, idade no óbito, tempo de tratamento, diagnóstico, diagnóstico de cuidados paliativos, local da morte e rituais. A segunda parte foi composta inicialmente por uma questão norteadora: conte-me a história sobre a enfermidade de seu(sua) filho(a). Essa questão facilitou a introdução do assunto e, progressivamente, foram incluídas outras questões referentes à presença dos sintomas (dor, fadiga, náusea e vômito, dispneia, constipação, estresse, distúrbio do sono e irritabilidade) que os filhos apresentaram no último mês de vida; qual foi o nível de sofrimento com cada um dos sintomas; quais foram as intervenções para o controle dos sintomas; como avaliaram a comunicação e o envolvimento com a equipe de saúde; como avaliaram a qualidade do cuidado em saúde; como avaliaram o apoio no processo de luto; se havia o desejo de que a morte ocorresse em suas casas; que conversas tiveram sobre a morte; se tinham arrependimento de ter ou não ter conversado sobre a morte com o filho e quais rituais pós-morte praticaram.

3.6. Análise dos dados

Os dados sociodemográficos dos familiares e das crianças e dos adolescentes e os dados clínicos dos últimos foram apresentados em termos de números absolutos à semelhança de estudos de referência (WOLFE et al., 2000; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2014).

Os dados obtidos por meio da entrevista foram organizados de acordo com a análise de conteúdo do tipo indutiva, baseada e orientada por Braun e Clarke (2006). Tal abordagem é utilizada para identificar e analisar dados, com o objetivo de refletir a realidade ou para desvendar a superfície dela. Esse tipo de análise representa uma abordagem metodológica formada por suas próprias características, valorizando-se abordagens qualitativas por meio da indução e intuição para a compreensão de maneira detalhada dos fenômenos estudados (MORAES, 1999).

Neste tipo de análise, identificam-se os temas pela extração dos próprios dados empíricos. Dessa forma, para Braun; Clarke (2006), a análise temática indutiva é um processo de codificação dos dados à parte de teorias ou preconceitos do pesquisador, considerando os próprios dados como embasamento.

Algumas das fases de composição da análise temática indutiva são semelhantes às de outros métodos de análise de abordagem qualitativa, fato que não torna essas fases de uso exclusivo desse tipo de análise. No desenvolvimento deste estudo, seguimos sistematicamente as seis fases recomendadas por Braun; Clarke (2006):

Fase 1 – Imersão e familiarização com os dados: nesta etapa foram realizadas as transcrições das entrevistas, revisões e leituras repetidas para aprofundamento do conteúdo empírico produzido. O pesquisador mergulha nos dados empíricos, objetivando entender a amplitude e profundidade do conteúdo. A transcrição foi realizada de maneira literal e, em alguns momentos, foi necessário respeito à norma culta da língua portuguesa, no entanto, com o cuidado de não alterar o sentido dos depoimentos. As transcrições seguiram os seguintes padrões: recortes de um mesmo relato com a utilização de reticências: A quimioterapia não está fazendo efeito, só está piorando, alimentando o câncer... ela disse para que eu levasse ele para casa para que ele fosse feliz e eu disse: mas não vamos fazer mais nada por ele? (Mãe E1); expressões e ações não verbais, observações do pesquisador e contextualizações foram identificadas entre colchetes: Isso foi horrível. Penso que o topo do calvário foi quando teve a recaída, então voltou o tratamento, a quimio [quimioterapia], aí nos iludimos de novo... (Mãe E2), com o intuito de facilitar a compreensão do leitor. Ao término das transcrições, o material empírico (dados do prontuário e entrevista) foi lido e analisado minuciosamente, objetivando identificar as ideias iniciais. Com o intuito de preservar o anonimato, os participantes foram identificados com a abreviação do grau de parentesco, país de origem e número da sequência de participação, sendo para a primeira mãe participante da Espanha utilizada a seguinte nomenclatura Mãe E1, seguida da Mãe E2, assim sucessivamente. Para o Brasil, utilizamos a mesma sistemática, sendo a primeira participante identificada como Mãe B1, seguida da Mãe B2, sucessivamente.

Fase 2 – Criação dos códigos iniciais: procedemos à identificação sistemática para a criação dos códigos que compuseram as unidades de sentido, procedimento realizado de forma manual, sem o auxílio de programas de softwares. Para isso, foram realizadas repetidas leituras, para que fossem identificados palavras, trechos e

semelhanças no material empírico. A partir deste processo, foram criados os seguintes códigos das ideias iniciais: impacto do diagnóstico; momento do diagnóstico; convivendo com a doença; redes de apoio; mudança de crenças; falando sobre a morte; insucesso do tratamento curativo; ingresso nos cuidados paliativos; momento da morte; rituais e celebrações e finalmente vida após a morte.

Fase 3 – Busca de temas: realizada, também, de maneira manual e conjunta com a orientadora. Os dados transformados em códigos foram agrupados em unidades de sentidos. Esse agrupamento foi feito minuciosamente para certificação de que nenhum dado importante fosse perdido. Dessa forma, após revisão construímos quatro temas: impacto da doença; falando sobre a morte; rituais e celebrações e vida após a morte.

Fase 4 – Revisão dos temas: realizamos o aprimoramento dos temas por meio de leitura e validação das unidades de sentido com o objetivo de encontrar classificações coerentes entre os dados. Não houve necessidade de reformulações com o intuito de manter o foco na problemática do estudo, buscando coerência.

Fase 5 – Definição e nomeação dos temas: a partir dos significados identificados nos dados empíricos, os quatro temas apresentaram coerência com o objetivo do estudo, sendo estes Impacto da doença; Falando sobre a morte; Rituais e celebrações e Vida após a morte.

Fase 6 – Elaboração do relatório final: nesta etapa final, relacionamos os dados obtidos que deram origem às unidades de sentido e aos núcleos temáticos com a literatura.

Para expressar didaticamente tal processo, elaborou-se o quadro abaixo exemplificando a criação de cada unidade de sentido.

Quadro 1. Estrutura da organização dos dados resultantes das entrevistas. Ribeirão Preto, 2018.

Trechos das entrevistas	Subtemas	Unidades de sentido
<p>O que me entristece é o tempo que os médicos demoraram em diagnosticar, uma criança com uma dor e você sabe o que é tudo bem, mas minha filha tinha dor e eles não sabiam e falavam que não era nada. Fomos um mês e meio na pediatria, até creme para passar nos deram, anti-inflamatório, até que depois de muito tempo pediram a radiografia. Tinha muita criança doente, mas ela era a que sentia mais dor, seu câncer era o mais doloroso (Mãe E5).</p> <p>Ela foi tratada como virose, ela foi tratada como pneumonia umas duas ou três vezes. Muita dor de cabeça, se eu não me engano, ela fez até um exame de vista que nós pagamos, foi particular para ver se ela tinha alguma coisa na vista, mas ela não tinha nada e até então, não achava (Mãe B12).</p> <p>É revoltante porque o seu problema é muito grande e assim no primeiro momento parece que você é mais um entendeu? Ninguém entende a tua gravidade, do meu marido ir aos consultórios e falar eu te pago o que você quiser para você fazer um exame na minha filha! É um absurdo te pedirem quarenta dias para fazer uma ressonância, isso é muito revoltante (Mãe B11).</p>	Diagnóstico tardio	Impacto da doença
<p>Me chamaram e falaram que minha filha tinha leucemia e já iria internar na oncologia, desde aí ... Começou o meu calvário. Para os pais é muito difícil, porque as crianças não entendem direito, não sabem o que significa a palavra câncer, nós adultos sabemos. Tudo começa na primeira vez que falam que seu filho tem leucemia ou qualquer outro tipo de câncer, depois disso você só consegue pensar que seu filho vai morrer. Aí você começa a ler as coisas sobre a doença, mas eu não me interessava por isso, só conseguia olhar para a minha filha e pensar se ela iria morrer ou viver (Mãe B2).</p> <p>Na hora eu a levei pensando que era uma alergia e naquela hora do diagnóstico meio que o mundo acaba, parece que abre um buraco (Mãe B12).</p>	Momento do diagnóstico	

Continua

Trechos das entrevistas	Subtemas	Unidades de sentido
<p>Jamais pensei que fosse acontecer com meu filho. Internamos com rapidez porque era grave e já começamos o tratamento com quimioterapia e transplante de medula, ele sempre reagiu muito bem aos tratamentos, ... O hematologista não acreditou na morte, porque disse que ele estava indo muito bem (Mãe E10).</p>	Momento do diagnóstico	Impacto da doença
<p>Ele achava que morava no hospital, ele não saía da porta para fora. Eu dormia muitas noites no sofá, porque não tinha cama. Às vezes eu deitava com ele na mesma cama. Além do que eu engordei muito nessa época, não fazia nada (Mãe E6).</p> <p>Ele sofreu muito, até então as quimioterapias não faziam ele vomitar, não passava muito mal, só as quimioterapias do transplante que foram mais difíceis, um pouquinho mais difícil, mas aquelas quimioterapias que ele fez primeiro, ele reagiu normal, caiu o cabelo e ele ficou normal (Mãe B5).</p> <p>Eu sabia que ele estava doente, mas pensei que fosse se curar com o tempo, mas com dois meses eu já tinha um filho muito doente em casa. Eu preparei minha casa para ele; fiz rampa, adaptações, quadra, isso tudo que eu falo durou nove meses, meu filho durou nove meses. Minhas irmãs sempre iam comigo para falar com os médicos, mas eu não queria ver a realidade, que meu filho estava muito doente, sempre tive fé, ainda que as chances fossem mínimas (Mãe E1).</p>	Convivendo com a doença	Impacto da doença
<p>Um monte de amigos raspou a cabeça sabe? A família inteira raspou a cabeça. Aqui é ele tocando violão [mostra uma foto], olha! Olha que belezinha que ele era! (Mãe B5).</p> <p>Acabamos criando um vínculo de amizades ali dentro do HC [Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo], algumas eu mantenho até hoje. Eu acho que é um apoio bom porque às vezes somos nós que acabamos, talvez pela nossa maturidade, pela nossa vivência, ajudando outras famílias (Mãe B9).</p>	Redes de apoio	Impacto da doença

Continuação

Trechos das entrevistas	Subtemas	Unidades de sentido
As enfermeiras são pessoas que você cria carinho, são agradáveis, são diferentes, no hospital todas eram agradáveis, nos tratavam muito bem, inclusive as faxineiras, falavam muito comigo, eu necessitava conversar e eles sempre conversaram comigo (Mãe E9).	Redes de apoio	Impacto da doença
Quando foi detectada a doença, ela aprendeu a viver com ela, pensando que nada aconteceria, começou a conviver com outras famílias que lidavam com a doença também. Nós pensávamos que estávamos vivendo normalmente, mas era mentira. Quando ela teve a recaída foi até pior, porque antes tudo era novo, agora não era mais, já sabíamos o que enfrentaríamos e o quanto essa doença era ruim , nem precisaria entrar na internet para saber. Se você vive essa realidade, saberá muito mais do que tem na internet. O pior de tudo é que eu sabia o que estava acontecendo com as crianças que tinham recaídas. Isso foi horrível. Penso que o topo do calvário foi quando teve a recaída, então voltou o tratamento, a quimio [quimioterapia], aí nos iludimos de novo... (Mãe E2).	Insucesso do tratamento curativo	Falando sobre a morte
Ela [médica] me explicou, não estamos abandonando seu filho, na verdade, é o contrário, a quimio [quimioterapia] não está fazendo efeito, só está piorando, alimentando o câncer. Mas logo meu filho morreu, ela disse para que eu o levasse para casa para que ele fosse feliz e eu disse “mas e não vamos mais fazer nada por ele?”. Ela [a médica] sabia que ele tinha pouco tempo de vida, mas nunca me falou nada, mas me disse que eu ia ter remédios e contato com o hospital para tudo que precisasse, foi bom porque meu filho queria mesmo ir embora, não gostava de ficar no hospital (Mãe E1). Cada pessoa vê a morte e o luto à sua maneira, eu nunca quis fazer algo genérico de algo que é totalmente singular. As pessoas adoram fazer metáforas, falam que perder um filho é que nem perder um braço, para mim, é impossível que alguém fale como é que vou me sentir com a perda do meu filho. Cada um vive de uma forma, os cuidados paliativos mesmo, uns escolhem ficar em casa, outros no hospital... Quanto mais você vai lutando, mais é difícil deixar seu filho ir e os médicos fazem seu trabalho, falam que ele está piorando, quando na verdade, seu filho já está morto (Pai E3).	Ingresso nos cuidados paliativos	Falando sobre a morte

Continuação

Trechos das entrevistas	Subtemas	Unidades de sentido
<p>Cada pessoa vê a morte e o luto à sua maneira, eu nunca quis fazer algo genérico de algo que é totalmente singular. As pessoas adoram fazer metáforas, falam que perder um filho é que nem perder um braço, para mim, é impossível que alguém fale como é que vou me sentir com a perda do meu filho. Cada um vive de uma forma, os cuidados paliativos mesmo, uns escolhem ficar em casa, outros no hospital. Lá no hospital era assim, cada dia chegando uma criança, eu não queria falar com ninguém, mas era impossível, eram muitas pessoas ali, passávamos muitas horas. Quanto mais você vai lutando, mais é difícil deixar seu filho ir e os médicos fazem seu trabalho, falam que ele está piorando, quando na verdade, seu filho já está morto (Pai E3).</p>	<p>Ingresso nos cuidados paliativos</p>	<p>Falando sobre a morte</p>
<p>Ela só falava que tinha medo e nós também não fazíamos questão de perguntar o porquê, porque também tínhamos medo. Quando ela piorou, o pai trouxe um Nintendo [jogo], que ela adorava jogar. Lembrei agora, depois de sua morte, descobrimos que ela havia deixado um vídeo de despedida para nós. Ela fez o vídeo em janeiro e faleceu em outubro. Não sei se fez isso por causa dos filmes, ela via muito filme de desenho animado. Em novembro, sua irmã encontra a gravação, na qual ela se despedia, pedia desculpa e falava que tinha que ir. Eu gosto de pensar que ela nunca foi atormentada pelo medo da morte (Mãe E2).</p>	<p>O silêncio e o diálogo da morte</p>	<p>Falando sobre a morte</p>
<p>A morte de Cláudia foi meio fria, porque foi na UTI [Unidade de Terapia Intensiva]. Eu pedi para que ela não morresse lá, se fosse para minha filha morrer, que fosse nos meus braços. (Mãe E2)</p> <p>Antes de ser sedada ela queria levantar da cama. Sedaram-na às 8 da manhã e ela morreu no outro dia, às 2 da madrugada. O processo é muito duro, vi minha filha sofrer muito, fadiga, dores, não poder comer, não conseguia defecar. Ela me falava “Mamãe, ninguém sabe o que estamos passando”, eu ficava com ela 24h, o pai era como um fantasma. Minha irmã também me ajudou muito, ia todos os dias no hospital, mas o pai não. Eles me disseram que era para nós nos despedirmos dela, porque ela poderia viver por 24h, 48h (Mãe E5).</p>	<p>Momento da morte</p>	<p>Falando sobre a morte</p>

Continuação

Trechos das entrevistas	Subtemas	Unidades de sentido
<p>Quando descobrimos a doença do meu filho começamos a ir à igreja da cidade, o padre e meu filho ficaram muito próximos. Na sacristia da igreja está desenhado o rosto do meu filho, como se fosse um anjo. Então, eu gosto de ir lá às sextas-feiras, eu rezo para meu filho, mas, isso de ir toda semana, eu não faço, mas na minha casa, sim, rezo todos os dias, com seu irmão” (Mãe E1).</p> <p>Não, aqui no cemitério as pessoas põem a foto da pessoa no túmulo, mas eu não fiz isso, só coloco flores na sua lápide, tem pessoas que levam as coisas das pessoas, mas eu só faço isso em casa, tenho um altar e ali tenho algumas coisas dele, as cartas dos colegas, do padre, sempre acendo uma vela, tenho essas coisas em casa, no cemitério eu não gosto (Mãe E1).</p>	O preparo da despedida	Rituais e celebrações
<p>Uma mãe sempre tem que lutar, mesmo que tudo esteja escuro, eu nunca vi nada escuro e não desisti, porque sei que sempre posso ajudar o próximo, como estou fazendo agora para ajudar outras mães. Já tem muitas pesquisas sobre a doença, mas se as mães não ajudarem nas pesquisas, não vai adiantar. Acontece que tem mãe que pensa que nunca vai passar por isso, mas é bom ter um contato com outra que passou por experiência semelhante, porque ajuda. No meu bairro tem uma mãe que perdeu seu filho e não quer saber de mais nada sobre a doença, não colabora com nada, nem com a igreja (Mãe E1).</p> <p>Isso é importante, não é porque minha filha não está viva que não é mais parte da família (Pai E4).</p>	Reorganizando a vida e convivendo com a ausência	Vida após a morte

Conclusão

Fonte: Autor

4. APRESENTAÇÃO DOS DADOS E DISCUSSÃO

4.1. Caracterização dos participantes do estudo

Na Fase 1, participaram do estudo 12 familiares de crianças e adolescentes com câncer que foram a óbito entre 2010 e 2015. Destes participantes, oito eram do sexo feminino e quatro do masculino, sendo oito mães e quatro pais com idades entre 39 e 54 anos; três eram divorciados, sendo duas mães e um pai. Quanto ao nível de escolaridade, cinco possuíam ensino médio completo, quatro, ensino superior completo e três não informaram. As profissões dos participantes eram garçoneiro, auxiliar de enfermagem, técnico de informática, engenheiro civil, auxiliar de enfermagem, costureira, caixa de supermercado e do lar. Sobre o número de filhos, quatro famílias possuíam dois filhos, cinco famílias possuíam três filhos e uma família possuía quatro filhos. Com relação à religião dos familiares entrevistados, oito consideram-se católicos e quatro mencionaram não ser ligados a nenhuma religião.

As características sociodemográficas e clínicas dos participantes podem ser visualizadas no Quadro 2, a seguir:

Quadro 2 – Características sociodemográficas dos participantes. Sevilla- ES, 2016.

Identificação	Sexo*	Grau de parentesco	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Número de filhos	Religião
E1	F	Mãe	43 anos	Divorciado	Ensino Médio Completo	Garçonete	2	Catolicismo
E2	F	Mãe	43 anos	Divorciado	Ensino Superior Completo	Aux. Enfermagem	4	Catolicismo
E3	M	Pai	46 anos	Divorciado	Ensino Superior Completo	Téc. Informática	3	Nenhuma
E4	M	Pai	44 anos	Divorciado	Ensino Superior Completo	Eng. Civil	3	Catolicismo
E5	F	Mãe	47 anos	Casado	Ensino Superior Completo	Aux. Enfermagem	3	Nenhuma
E6	F	Mãe	39 anos	Casado	Ensino Médio Completo	Costureira	3	Catolicismo
E7	F/M	Pai/Mãe	54/51 anos	Casado	Ensino Médio Completo	Autônomo/ Caixa	2	Catolicismo
E8	F/M	Pai/Mãe	43/45 anos	Casado	Não informado	Agricultor/ Do lar	2	Nenhuma
E9	F	Mãe	38 anos	Casado	Não informado	Do lar	2	Catolicismo
E10	F	Mãe	43 anos	Casado	Não informado	Do lar	3	Catolicismo

Legenda: F - Feminino; M - Masculino

Fonte: Autor

Com relação às crianças e adolescentes representadas por suas famílias, na Fase 1, seis eram do sexo masculino e quatro, do feminino; cinco receberam o diagnóstico de câncer até os 5 anos e cinco entre 5 e 14 anos de idade; o tempo mínimo de tratamento foi de 6 meses e o máximo 67 meses. Duas crianças foram a óbito antes dos cinco anos, cinco entre 5 e 10 anos e três entre 11 e 18 anos. Os diagnósticos mais comuns foram meduloblastoma, Leucemia Linfóide Aguda e Sarcoma de Ewing e sete receberam o diagnóstico de cuidados paliativos. O local da morte de oito crianças foi nas enfermarias do hospital e duas na unidade de terapia intensiva. O tempo, em meses, do óbito da criança ou do adolescente até o momento da entrevista variou de 17 a 56 meses. Com relação aos rituais, todas tiveram velório, sendo que seis seguidas de sepultamento e quatro de cremação.

Segue abaixo o Quadro 3 com as características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes com câncer que foram a óbito, no período de 2010 a 2015.

Quadro 3 – Características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes com câncer que foram a óbito no período de 2010 a 2015. Sevilla-ES, 2016.

Identificação	Sexo*	Idade ao diagnóstico	Idade no óbito	Tempo de óbito em meses	Tempo de tratamento em meses	Diagnóstico	Diagnóstico de Cuidados Paliativos	Local da morte	Ritual
CE1	M	9 anos	9 anos	39	10	Astrocitoma	Sim	Enfermaria	Velório e sepultamento
CE2	F	4 anos	7 anos	48	48	LLA	Não	UTI	Velório e sepultamento
CE3	M	5 anos	8 anos	34	30	Meduloblastoma	Sim	Enfermaria	Velório e sepultamento
CE4	F	1 ano	3 anos	56	32	Meduloblastoma	Sim	Enfermaria	Velório e cremação
AE5	F	12 anos	14 anos	17	23	Sarcoma de Ewing	Não	Enfermaria	Velório e sepultamento
CE6	M	1 ano	1 ano	55	7	LLA	Não	UTI	Velório e sepultamento
AE7	M	14 anos	18 anos	38	44	Sarcoma de Ewing	Sim	Enfermaria	Velório e cremação
CE8	M	11 anos	17 anos	40	67	Sarcoma de Ewing	Sim	Enfermaria	Velório e sepultamento

Continua

Apresentação dos dados e discussão

Identificação	Sexo*	Idade ao diagnóstico	Idade no óbito	Tempo de óbito em meses	Tempo de tratamento em meses	Diagnóstico	Diagnóstico de Cuidados Paliativos	Local da morte	Ritual
CE9	F	6 anos	6 anos	45	6	Meduloblastoma	Sim	Enfermaria	Velório e cremação
CE10	M	5 anos	9 anos	18	48	LLA	Sim	Enfermaria	Velório e cremação

Conclusão

Legenda: F - Feminino; M - Masculino; LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda; UTI - Unidade de Terapia Intensiva

Fonte: Autor

Na Fase 2, 16 familiares de 13 crianças e adolescentes participaram do estudo, sendo que, em algumas entrevistas, mais de um cuidador participou. Desses 16 familiares, 13 eram do sexo feminino e três do masculino; 12 eram mães e uma avó materna que exercia a função de cuidadora principal da criança. A idade dos participantes variou de 30 a 63 anos; oito eram casadas, uma viúva e quatro divorciadas; a escolaridade variou do ensino fundamental completo (1) ao ensino superior completo (7), sendo que outras seis informaram ter ensino médio completo e duas, incompleto. Com relação às ocupações, três participantes eram do lar, uma cabeleireira, duas professoras, uma psicopedagoga, uma cuidadora de crianças, uma técnica de enfermagem, uma auxiliar de escritório, uma auxiliar de cozinha e uma analista de sistemas. Sobre o número de filhos, uma família possuía um filho, três possuíam dois filhos, oito possuíam três filhos e uma com quatro filhos. Com relação à religião, sete familiares consideraram-se católicos, três, evangélicos, um era kardecista e dois mencionaram não ter nenhuma religião. Com relação aos rituais, todas tiveram velório acompanhado de sepultamento.

Segue abaixo o Quadro 4 com as características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes participantes do estudo.

Quadro 4 – Características sociodemográficas dos participantes. Ribeirão Preto, 2017.

Identificação	Sexo*	Grau de parentesco	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação	Número de filhos	Religião
B1	F	Mãe	44 anos	Divorciado	Ensino Superior Completo	Professora	2	Kardecista
B2	F	Avó materna	54 anos	Casado	Ensino Médio Incompleto	Do lar	3	Catolicismo
B3	F	Mãe	36 anos	Casado	Ensino Fundamental Completo	Do lar	2	Evangélico
B4	F	Mãe	63 anos	Viúvo	Ensino Médio Completo	Cuidadora de crianças	3	Catolicismo
B5	F	Mãe	46 anos	Divorciado	Ensino Superior Completo	Psicopedagoga	3	Nenhuma
B6	F/M	Mãe/Pai	52/54 anos	Casado	Ensino Médio Completo	Cabeleireira / Comerciante	4	Evangélico
B7	F	Mãe	30 anos	Divorciado	Ensino Médio Completo	Aux. Escritório	3	Evangélico
B8	F	Mãe/ Irmã	51/21 anos	Casado / Solteiro	Ensino Superior Completo/ Não informado	Téc. Enfermagem / Do lar	3 / 1	Catolicismo
B9	F/M	Mãe/Pai	35/48 anos	Casado	Ensino Médio Completo	Administrador / Autônomo	1	Catolicismo
B10	F	Mãe	37 anos	Casado	Ensino Médio Completo	Aux. Cozinha	3	Catolicismo
B11	F	Mãe	31 anos	Casado	Ensino Superior Completo	Anal. de Sistemas	2	Catolicismo
B12	F	Mãe	38 anos	Divorciado	Ensino Superior Completo	Professora	3	Catolicismo
B13	F	Mãe	30 anos	Casado	Ensino Médio Incompleto	Do lar	3	Nenhuma

Legenda: F - Feminino; M - Masculino

Fonte: Autor

Apresentação dos dados e discussão

Com relação às 13 crianças e adolescentes com câncer que foram a óbito entre 2005 e 2016, sete eram do sexo masculino e seis, do feminino; seis receberam o diagnóstico antes dos 5 anos de idade e sete receberam entre 6 e 15 anos de idade. O tempo mínimo de tratamento foi de 7 dias e o máximo de 48 meses; seis crianças foram a óbito até os cinco anos de idade e sete entre 6 e 19 anos de idade. Os diagnósticos mais comuns foram as leucemias, osteossarcoma, tumor de Wilms e neuroblastoma; quatro crianças receberam o diagnóstico de cuidados paliativos e nove não receberam. O local da morte de onze crianças foi nas enfermarias do hospital e duas na unidade de terapia intensiva. O tempo, em meses, do óbito da criança ou adolescente até o momento da entrevista variou de 9 a 125 meses.

Segue abaixo, o Quadro 5 com as características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes com câncer que foram a óbito, no período de 2005 a 2016.

Quadro 5 – Características sociodemográficas e clínicas das crianças e adolescentes com câncer que foram a óbito, no período de 2005 a 2016. Ribeirão Preto, 2017.

Identificação	Sexo*	Idade ao diagnóstico	Idade no óbito	Tempo de óbito	Tempo de tratamento	Diagnóstico	Diagnóstico de Cuidados Paliativos	Local da morte	Ritual
CB1	M	3 anos	5 anos	36 meses	24 meses	LLA	Sim	Enfermaria	Velório e sepultamento
CB2	M	11 anos	11 anos	45 meses	28 meses	Adenocarcinoma	Sim	Enfermaria	Velório e sepultamento
AB3	M	12 anos	15 anos	19 meses	36 meses	Osteossarcoma	Não	CTIP	Velório e sepultamento
AB4	F	15 anos	19 anos	113 meses	48 meses	Osteossarcoma	Não	Enfermaria	Velório e sepultamento
AB5	F	15 anos	16 anos	15 meses	28 meses	LLA	Não	Enfermaria	Velório e sepultamento
AB6	M	14 anos	17 anos	125 meses	32 meses	LMA	Não	Enfermaria	Velório e sepultamento
CB7	M	8 meses	1 ano	42 meses	7 meses	Neuroblastoma	Não	Enfermaria	Velório e sepultamento
CB8	F	11 anos	15 anos	91 meses	45 meses	Tumor de Wilms	Não	Enfermaria	Velório e sepultamento

Continua

Apresentação dos dados e discussão

Identificação	Sexo*	Idade ao diagnóstico	Idade no óbito	Tempo de óbito	Tempo de tratamento	Diagnóstico	Diagnóstico de Cuidados Paliativos	Local da morte	Ritual
AB9	M	12 anos	13 anos	9 meses	12 meses	Tumor de Wilms	Sim	Enfermaria	Velório e sepultamento
CB10	M	1 ano	3 anos	108 meses	24 meses	Ependinoma	Não	Enfermaria	Velório e sepultamento
CB11	F	2 anos	4 anos	17 meses	21 meses	Neuroblastoma	Sim	Enfermaria	Velório e sepultamento
CB12	F	1 ano	1 ano	58 meses	7 dias	LLA	Não	Enfermaria	Velório e sepultamento
CB13	F	2 anos	2 anos	61 meses	7 dias	LMA	Não	CTIP	Velório e sepultamento

Conclusão

Legenda: F - Feminino; M- Masculino; LLA - Leucemia Linfoblástica Aguda; LMA - Leucemia Mieloide Aguda; CTIP - Centro de Terapia Intensiva Pediátrica

Fonte: Autor

4.2. Unidades de sentido

Após a fase processual da análise temática indutiva, os dados obtidos foram organizados em quatro unidades de sentido: Impacto da doença, Falando sobre a morte, Rituais e celebrações e Vida após a morte.

4.2.1. Impacto da doença

Nesta unidade foram agrupados subtemas relacionados ao diagnóstico tardio e ao momento do diagnóstico, convivendo com a doença e redes de apoio.

4.2.1.1. Diagnóstico tardio

Este subtema traz à tona a dificuldade do sistema de saúde em realizar o diagnóstico precoce e iniciar brevemente o tratamento. Alguns familiares relataram a demora para se obter o diagnóstico da doença e para iniciar o tratamento. No depoimento abaixo, as mães revelaram a frustração pela demora do diagnóstico de suas filhas:

O que me entristece é o tempo que os médicos demoraram para diagnosticar, uma criança com uma dor e você sabe o que é, tudo bem, mas minha filha tinha dor e eles não sabiam e falavam que não era nada. Fomos 1 mês e meio na pediatra, até creme para passar nos deram, anti-inflamatório, até que depois de muito tempo pediram a radiografia. Tinha muita criança doente, mas ela era a que sentia mais dor, seu câncer era o mais doloroso (Mãe E5).

Demoraram muito pra diagnosticar o osteossarcoma, ele jogava futebol, andava de bicicleta, estudava, tinha uma vida agitada, e um dia ele chegou pra mim dentro de casa e falou mãe eu estou com dor na minha perna... Não consegui nem jogar bola hoje! (Mãe B3).

Bom, já fomos avisados! Ela ficou fazendo outros exames e no outro dia já saiu o nome leucemia e deu que ela tinha 98% de infecção medular. Disseram que demorou muito para detectar, e o risco era intermediário (Mãe E2).

A doença dele foi assim, chegar no hospital e estar com a doença bem avançada, por conta de demorar. Eu acredito que foi demora no diagnóstico dele ou até mesmo de começar o tratamento. Porque até diagnosticar e começar o tratamento é uma demora de 1, 2 ou 3 meses até chegar. Então assim, a doença foi avançando e ele começou a perder até a coordenação dos olhos (Mãe B7).

De acordo com o relato das mães deste estudo, uma das maiores preocupações da fase pré-diagnóstica é lidar com os primeiros sinais e sintomas, as idas e vindas aos

hospitais, clínicas particulares e centros de saúde, a frustração pela continuidade da dor decorrente da doença, no caso o câncer e a incerteza do diagnóstico.

O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil é considerado um desafio para a medicina e para as equipes de saúde, principalmente na Atenção Primária à Saúde, que é o principal local onde crianças e adolescentes mantêm, ou pelo menos deveriam manter acompanhamento médico semestral ou anual. São nas consultas de rotina que podem surgir as primeiras queixas e é, então, possível identificar os primeiros sinais e sintomas da doença (SILVA; SOUZA; COUTO, 2017). Outra dificuldade encontrada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), além do diagnóstico precoce, é a garantia do tratamento precoce e do seguimento adequado dos casos de câncer infantojuvenil (BRASIL, 2017).

No Brasil, de acordo com a Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, art. 2º “O paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único.” (BRASIL, 2012). Porém este é um dos maiores desafios do sistema de saúde que possui uma demanda muito grande de usuários, podendo demorar meses para conseguir agendar um exame que é determinante para efetuar o diagnóstico e instituir o início do tratamento.

Outro fator que dificulta o diagnóstico do câncer em crianças e adolescentes é o fato dos sinais e sintomas relacionados à doença apresentarem grandes semelhanças com doenças comuns na infância, como febre, náuseas e vômito, dor óssea e muscular, alterações na marcha, cefaleia, linfonodomegalia e convulsões. Dessa forma, é necessário um olhar atento para associar tais manifestações às alterações presentes no câncer (MIRANDA; MELARAGNO; PINA-OLIVEIRA, 2018).

Identificamos, a partir dos resultados dos dois centros, que a demora na realização do diagnóstico não é um problema exclusivo do Brasil, de acordo com os relatos das mães da Espanha. Estudos realizados com participação de espanhóis revelam a importância do diagnóstico precoce e o quanto ele pode influenciar no prognóstico e tratamento da doença (GARCÍA et al., 2018; SANJUÁN et al., 2016; PLUTÍN et al., 2015). O diagnóstico tardio tem influência direta na sobrevida e nas chances de cura do paciente, e na literatura espanhola observamos o argumento de que o diagnóstico tardio tem como causa principal a falta de programas de promoção, prevenção e diagnóstico da

saúde, assim como a falta de informação e treinamento dos profissionais e dos pacientes sobre os sinais e sintomas mais frequentes do câncer (GARCÍA et al., 2018; GARCÍA, 2016).

Em nosso estudo, os sinais e sintomas mais comuns apresentados pelas crianças e adolescentes variavam de acordo com o tipo de câncer, sendo as dores musculares e ósseas mais relacionadas aos osteossarcomas; febre, petéquias, hematomas e manchas pelo corpo relacionadas às leucemias; cefaleia e convulsões aos neuroblastomas:

Ela foi tratada como virose, ela foi tratada como pneumonia umas duas ou três vezes. Tinha muita dor de cabeça, se eu não me engano, ela fez até um exame de vista que nós pagamos particular para ver se ela tinha alguma coisa na vista, mas ela não tinha nada e até então, não achavam a causa (Mãe B12).

O tempo passava e ela não melhorava, o inchaço continuava, eu a levava ao médico e nada! Até que começou a sair manchas pelo corpo, pensávamos que era por causa dos remédios. Então os médicos tiram um raio-X do pé e não deu nada. Eu via minha filha cada dia mais cansada. Um dia saiu sangue do nariz e ela foi parando de andar aos poucos (Mãe E2).

Ela estava com um ano e dois meses... E apareceram umas petéquias né, que eles falaram. Até porque eu não sabia o que era aquilo. Achei que fosse alergia de picada de pernilongo... Só que um pouco antes, uma semana ou duas, ela estava com dificuldade para engatinhar... Levamos ela no médico e ele já deveria suspeitar, né, porque ele pediu para colher um hemograma e falou que a barriga dela estava bem inchada. Mas para a gente ela era uma neném gorda, para a gente era uma barriga normal (Mãe B12).

Nós estávamos na minha mãe... Eu vi que ela estava assistindo desenho, mas ela não olhava pra tv e eu chamava e ela não respondia, ela estava vidrada, parecia que ela estava mastigando e eu comecei a chamar ela e avisei meu marido que ela não estava respondendo a gente... Quando a gente chegou no carro ela começou a convulsionar (Mãe B11).

Em um estudo realizado em Israel, em 2004, com 315 crianças diagnosticadas com câncer, com o objetivo de investigar os determinantes do intervalo entre os sintomas e o diagnóstico de neoplasias malignas, foi constatado que a média de semanas para se definir o diagnóstico desde o início dos sinais e sintomas foi de 15,75 semanas. O estudo conclui que fatores que dificultavam o diagnóstico precoce era a semelhança entre os sinais e sintomas do câncer com os de doenças comuns na infância, como febre,

dor, dor de cabeça e vômitos. Devido ao diagnóstico mais tardio, o tratamento para os tumores sólidos avançados foi mais agressivo para se tentar obter a taxa de cura e que o diagnóstico precoce poderia ter melhorado o prognóstico das crianças (ARUSH et al., 2003).

Um dos principais fatores que interferem no diagnóstico precoce, também no Brasil, é a apresentação clínica dos sinais e sintomas da doença, pois alguns tipos de tumores apresentam características parecidas com algumas doenças comuns na infância com uma gravidade menor, conforme já mencionado (MIRANDA; MELARAGNO; PINA-OLIVEIRA, 2018; FERMO et al., 2014).

Outro fato de relevância para o diagnóstico precoce é que ele tem significância nas taxas de sobrevivência, além da escolha, tempo e agressividade do tratamento curativo, pois quanto mais precocemente diagnosticado, maiores são as chances de cura. Dessa forma, torna-se necessária uma assistência de saúde qualificada e capacitada para reconhecer os sinais e sintomas dos cânceres infanto-juvenis, para tanto, o sistema de saúde deve estar preparado para diagnosticar e posteriormente tratar as crianças e adolescentes acometidas pelo câncer (SILVA; SOUZA; COUTO, 2017).

A demora para se conseguir um atendimento especializado e exames para a confirmação do diagnóstico, não somente do sistema público de saúde, mas também do setor privado de saúde, também foram citados pelas mães:

É revoltante porque o seu problema é muito grande e assim no primeiro momento parece que você é mais um entendeu? Ninguém entende a tua gravidade, assim do meu marido ir nos consultórios e falar eu pago o que você quiser para você fazer um exame na minha filha! É um absurdo te pedirem quarenta dias pra fazer uma ressonância, então assim isso é muito revoltante (Mãe B11).

O rastreamento, estabelecimento do diagnóstico precoce, a grande demanda de usuários e a consequente demora para consultas e exames resultam também na demora para iniciar o tratamento, influenciando diretamente no tipo de tratamento e nas possibilidades de cura, como mencionado anteriormente (DASSI et al., 2015).

Uma organização não governamental, o Instituto Desiderata, criado em 2003 com o objetivo de promover o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil associado ao tratamento adequado, buscando a qualidade de vida das crianças e adolescentes. Esse programa de mobilização é integrado com o SUS e os serviços especializados no

tratamento do câncer infantojuvenil na rede pública de saúde do Rio de Janeiro. A iniciativa trabalha de forma a associar estratégias de capacitação e sensibilização dos profissionais de saúde, com ações desde a atenção básica, envolvendo o acolhimento adequado das suspeitas e monitoramento desses pacientes. A partir dessa identificação inicial, essa rede prossegue com ações no tratamento e no desfecho dos casos e identificação de possíveis falhas durante o processo. Com essas estratégias, o Instituto Desiderata obteve como resultado a criação de uma política pública de promoção do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil em colaboração com os três níveis de governo. Atualmente, graças à essa política, as crianças e adolescentes que demoravam em média 60 dias para dar entrada em um centro especializado, passam por um serviço de acolhimento das suspeitas em até 72 horas (INSTITUTO DESIDERATA, 2011).

Os resultados obtidos neste estudo mostram a necessidade de um preparo e capacitação adequados para os profissionais de saúde. A identificação precoce dos primeiros sinais e sintomas do câncer é fator decisivo no diagnóstico e tratamento (MATOSO; OLIVEIRA; COSTA, 2014). A qualificação dos profissionais de saúde deve ser voltada para uma assistência humanizada, holística e multiprofissional com o intuito de contribuir para o rastreio e atendimento de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias (BRASIL, 2017).

4.2.1.2. Momento do diagnóstico

O momento do diagnóstico é marcante para a família e também para a criança e o adolescente. Familiares relataram a importância da comunicação ao informar o diagnóstico, desde a clareza das palavras escolhidas, o tom de voz, até a postura do profissional que comunica o diagnóstico. De acordo com a Mãe E5, foi a partir da notícia do diagnóstico que a sua luta teve início:

Me chamaram e falaram que minha filha tinha leucemia e já iria internar na oncologia, desde aí ... Começou o meu calvário. Para os pais é muito difícil, porque as crianças não entendem direito, não sabem o que significa a palavra câncer, nós adultos sabemos. Tudo começa na primeira vez que falam que seu filho tem leucemia ou qualquer outro tipo de câncer, depois disso você só consegue pensar que seu filho vai morrer. Aí você começa a ler as coisas sobre a doença, mas eu não me interessava por isso, só conseguia olhar para a

minha filha e pensar se ela iria morrer ou viver (Mãe B2).

No presente estudo, os pais de crianças pequenas referiram que sofriam mais que os filhos, pois eles tinham consciência do que o câncer significava, enquanto as crianças não. Os pais relataram conversas com as crianças em que explicavam que elas estavam doentes e precisavam de um tratamento, na tentativa de explicar de alguma forma todo o sofrimento que ainda estaria por vir. Porém, a angústia maior era vivenciada pelos pais que a partir do diagnóstico começaram a vivenciar os sentimentos de culpa, angústia e o medo da morte.

Uma ação essencial que pode amenizar o impacto causado pela revelação do diagnóstico do câncer aos pais é a comunicação, que envolve desde o ambiente até o tom de voz do comunicante:

No primeiro dia que eu já cheguei lá a doutora olhou para mim e falou assim: "Mãe, o caso dele é grave e ele tem 99,9% de sobreviver a esse tipo de tumor. Primeiro a gente tem que fazer uma amputação!..." Isso tudo perto dele! E eu falei não, amputar pra quê? Não concordei com a amputação, eu falei não, eu tenho que esperar meu marido chegar, a gente tem que sentar e conversar, não é assim não! Eu tenho que conversar com ele [adolescente], e ver o que ele quer! Ele estava ali ouvindo o tempo todo e não falou nada (Mãe B3).

Ele [médico] olhou pra mim e disse: "Mãezinha pega esse diagnóstico e vai lá pro HC! Isso é uma massa. Então você tem que ir pro HC." Ele me encaminhou e falou: "Primeira coisa que você vai é pro HC." Aí eu perguntei o que era e ele disse: "Não, lá eles vão te explicar." (Mãe B7).

Estudos revelam a importância da comunicação na hora do diagnóstico, pois a notícia do câncer muda a vida do paciente e dos familiares envolvidos, além de modificar as relações pessoais e a comunicação entre os próprios membros da família (SILVA; SOUZA; COUTO, 2017). As mães participantes relataram a dificuldade de entender os termos utilizados durante a revelação do diagnóstico e a maneira como a comunicação foi estabelecida:

A médica me disse que o exame do meu filho deu positivo para leucemia linfóide aguda e que não sei o que e pá pá pá e disparou a falar e eu parei no momento

que ela falou leucemia! Ela falou que o tratamento era a quimioterapia, que era risco básico, que isso tinha 93% de chances de cura, que o hospital tinha muito sucesso em tratamento de crianças e que essa doença era muito comum até os cinco anos. Ela falou um monte de coisa assim embalada e eu falei espera! Eu falei para ela, pode parar! Eu parei na leucemia, como assim? Aí eu quis entender, meu filho tem câncer? É isso e bateu aquele desespero. Eu fiquei durante uns vinte dias perguntando para todos os médicos que eu encontrava se era esse mesmo o diagnóstico. Eu falava, mas você tem certeza? É lógico que estava certo (Mãe B1).

As mães do estudo relataram uma dificuldade de assimilar a veracidade das informações fornecidas pelos médicos, relativas ao diagnóstico de seus filhos. Em alguns casos, pelas palavras técnicas utilizadas pelo comunicante, pela quantidade de informações ou pela dificuldade de continuar ouvindo as demais informações após o impacto de ouvir que seu filho havia sido diagnosticado com câncer:

Na hora eu a levei pensando que era uma alergia e naquela hora do diagnóstico meio que o mundo acaba, parece que abre um buraco no chão (Mãe B12).

Ele falou seu filho está com câncer. Aí para mim o meu mundo acabou, eu comecei a chorar, fiquei desesperada. Eu não podia voltar lá onde estava meu filho para ele não me ver naquela situação (Mãe B3).

Ele falou: "É um câncer." Um câncer, já recebemos aquela notícia como uma bomba. Olha vai explodir a qualquer momento e já vimos tantos casos que nem ia imaginar que iria acontecer comigo. Pode acontecer com o vizinho, mas com nós nunca ia imaginar que aconteceria (Mãe B7).

O diagnóstico do câncer é um evento que deixa marcas e remete ao sofrimento do paciente e da família. Mesmo com o avanço da tecnologia e das possibilidades de cura, no momento em que o diagnóstico de câncer é confirmado, o sofrimento vinculado à possibilidade de morte passa a fazer parte dos pensamentos desses familiares, causando um grande impacto em toda a sua dinâmica familiar (NERIS; ANJOS, 2014).

Estudo brasileiro, realizado no Estado do Espírito Santo teve como objetivo analisar o impacto psicossocial do diagnóstico do câncer, com participação de 12 crianças entre 6 e 12 anos com seus cuidadores. Um dos resultados foi a identificação

Apresentação dos dados e discussão

do impacto que o diagnóstico de câncer traz para todos os envolvidos, bem como a busca por estratégias de enfrentamento e suporte para viver a enfermidade em situação de grande vulnerabilidade. Os autores recomendam intervenções por parte da equipe multidisciplinar para identificar demandas e promover ações para auxiliar o paciente e a família (CAPRINI; MOTTA, 2017).

A Mãe B3 relatou a angústia que vivenciou no momento do diagnóstico, por ter seu filho adolescente participando deste momento:

Você escutar aquela palavra [câncer] e perto ainda de um ser tão frágil, a pessoa ainda tem esperança que pode mudar, por mais que por dentro sabe que não vai mudar, mesmo com a fé! Pode acontecer um milagre ali, mas você tem que estar preparada para aquele momento que nunca está preparada. Estamos preparadas para trazer eles ao mundo, eu me preparei para trazer ele ao mundo durante nove meses, mas nunca estive preparada para entregar ele assim. Então para mim foi um desconforto receber aquela notícia, foi uma falta de profissionalismo deles [médicos] entendeu, isso me abalou! (Mãe B3).

Pais de adolescentes relataram a dificuldade de lidar com a notícia do diagnóstico, se deveriam receber a notícia junto dos filhos ou se deveriam conversar com a equipe médica em um primeiro momento e posteriormente compartilhar a informação com os filhos. Alguns pais preferiam se comunicar primeiramente com a equipe de saúde e depois passar a informação para os seus filhos, com o intuito de diminuir o peso e o impacto da informação:

E eu falei: "Escuta, não é melhor a minha filha sair?", e a médica falou: "Não, ela está doente e ela precisa saber o que ela tem! E aí ela falou para mim que era câncer, mas para não me preocupar que ela iria fazer uma ressonância e conforme fosse naquele dia mesmo ela tirava o tumor (Mãe B8).

Ainda, identificamos que alguns pais foram mais incisivos e preferiram que seus filhos não participassem das atualizações de seu estado de saúde.

Entrei na sala da doutora e falei: a partir de hoje se você quiser dar alguma notícia ou algum dos outros profissionais entrar no quarto para me dar alguma notícia sobre a situação do meu filho, primeiro você fala comigo! Eu não aceito que vocês façam o que vocês estão fazendo, vocês chegam lá e falam o que

vocês querem. Cada um fala uma coisa, a cabeça dele está perturbada, eu já não consigo comer, já não consigo dormir, porque eu não sei o que fazer para ajudar ele! Vocês têm que pensar que é uma criança... ele está recebendo uma notícia, um diagnóstico que se para mim acabou o meu mundo você imagina para ele então (Mãe B3).

Eu não queria que escondesse de mim, dele sim eu queria que escondesse até eu preparar ele para receber a notícia, porque eu dava as notícias para ele do jeito que eu achava melhor, porque eu queria sempre estar preparando ele, não chegar e falar para ele, nós vamos tirar sua perna hoje e vai acabar o problema! Eu estaria mentindo porque ele tem metástase em outro lugar! Não era isso que eu queria, eu simplesmente queria receber a notícia, discutir com o meu marido e nós dois decidiríamos o que fazer (Mãe B3).

Os resultados de um estudo brasileiro, realizado em 2011, revelam que mesmo que as crianças e os adolescentes tenham ciência de que algo está ocorrendo em seu corpo e que possa lhes trazer sofrimento, a família e até mesmo os profissionais preferem omitir ou amenizar as informações para protegê-las de maiores sofrimentos (GABARRA; CREPALDI, 2011).

Um estudo realizado na Suécia, em 2016, com crianças e adolescentes com câncer sem possibilidade de cura, buscou identificar se eles gostariam de receber as más notícias relacionadas à sua doença. Os resultados revelaram que eles gostariam de receber informações verdadeiras, bem como se sentir incluídos nas atualizações de seu estado de saúde, desejando assim serem incluídos nas comunicações das más notícias com os seus pais. Os resultados identificaram, também, que as crianças e adolescentes gostariam que os profissionais de saúde conversassem sobre seu estado de saúde de maneira clara e com palavras que entendessem, além de pedir que fossem informados sobre as notícias positivas para que pudessem manter as esperanças (JALMSELL et al., 2016).

O impacto causado pelo diagnóstico do câncer não afeta apenas a crianças e o adolescente, mas toda a família que está envolvida em seu processo de cuidado, como já mencionado. Vale destacar que o impacto da revelação do diagnóstico repercute, também, nas pessoas que estão no entorno, como na situação apresentada a seguir:

Acho que é um momento muito difícil! No dia do diagnóstico eu saí da sala porque eu queria pegar o meu filho no colo e minha amiga tinha levado ele pra tomar água, e eu gritava naquele corredor o nome dele e aí tinha as mães, porque era um dia de reunião de curado, era na sexta-feira à tarde a reunião de curados e tinha várias mães ali e elas, foi muito bonito isso, ...elas vieram falar comigo: "Fica calma, seu filho foi tomar água, ele está aqui, nós passamos por isso, é um momento difícil, mas todos os que tão aqui nesse reunião é porque foram curados, seu filho vai ser curado!", então foi muito bacana assim esse momento (Mãe B1).

O diagnóstico do câncer tem sido caracterizado como má notícia. Estudos têm buscado identificar como a revelação do câncer deve ser comunicada aos pacientes e suas famílias. Estudo realizado no Japão, em 2016, teve o objetivo de avaliar as preferências do paciente relacionadas à comunicação de más notícias para aliviar o sofrimento psicológico. Constatou que as preferências dos pacientes em relação à comunicação de más notícias estiveram fortemente associadas ao histórico do paciente e a suas experiências anteriores. Para os autores, é necessário que quando a comunicação de más notícias for realizada, o comunicante leve em consideração as características de cada paciente e utilize um estilo de comunicação adequado. Ainda, argumentam que a comunicação é uma parte fundamental no cuidado do paciente e deve ser levada em consideração, desde o primeiro contato do profissional de saúde com o paciente e sua família (FUJIMORI; AKECHI; UCHITOMI, 2016).

Neste estudo, as mães relataram sentimento de revolta não somente delas, mas em alguns momentos do próprio filho:

Eu lembro como se fosse hoje, ele sentou na cadeira aqui e eu encostei perto dele e contei para ele, falei o que era e ele chorou, chorou muito, muito e muito. Aquele dia foi a primeira vez que ele perguntou porque com ele: "Mas por que está acontecendo isso comigo? Porque?" E eu dizia: "Calma filho, nós vamos tratar, o Dr. vai cuidar de você e tal, tal, ele ficou muito revoltado na hora (Mãe B5).

Além do sofrimento psicológico, estudos revelam que o estresse, a angústia e a revolta são sentimentos presentes no primeiro impacto causado pelo diagnóstico do câncer por ser um evento que ameaça os objetivos de vida da criança, do adolescente e

da família, sendo um momento de difícil compreensão (KOHLSDORF; COSTA JR, 2012; HILDENBRAND et al., 2011).

Com enfoque na antropologia, observamos que a cultura e as crenças influenciaram fortemente a vida dos pais de filhos com câncer do presente estudo. Para Helman (2003), a maneira como as pessoas explicam a doença, recorrem às práticas de saúde e vivenciam o sofrimento mostra o meio de cultura no qual estão inseridos. Nos relatos das mães, foi possível identificar que culturalmente, os familiares não estavam preparados para receber o diagnóstico do câncer, isso porque é uma doença estigmatizada pela sociedade e remete ao intenso sofrimento do indivíduo acometido pela doença, bem como da família que o cerca. Dessa forma, pela lente da antropologia, é possível reconhecer a maneira de pensar e agir de uma determinada população sobre os problemas de saúde que vivenciam e quais elementos influenciaram na sua formação de conceitos (UCHÔA; VIDAL, 1994).

No enfrentamento da doença, estudos observaram que apesar do impacto e sofrimento causado na família, com o início do tratamento a mesma recupera a esperança e o otimismo quanto ao prognóstico e ao futuro do filho. Mesmo com as dificuldades enfrentadas nos primeiros momentos da doença, algumas famílias conseguem se reestruturar de acordo com as suas necessidades e normalizar a rotina após o primeiro ano do diagnóstico (LJUNGMAN et al., 2014).

Este estudo, assim como em outros, as crianças com mais idade, que já possuem alguma consciência concreta sobre seu estado atual de saúde, e os adolescentes gostariam de ser informados sobre a sua doença. Dessa forma, os profissionais de saúde devem manejar adequadamente a comunicação de más notícias de modo que o paciente e seus familiares entendam claramente o diagnóstico, tratamentos e riscos, para que tal processo tenha sucesso e adesão (JALMSELL et al., 2016).

4.2.1.3. Convivendo com a doença

O diagnóstico do câncer traz o impacto do descobrimento da doença para o paciente e seus familiares. Outro desafio tem início após o diagnóstico, quando a família começa a conviver com a enfermidade e suas dificuldades. O tratamento agressivo, a mudança na rotina familiar, o abandono do emprego, as constantes internações e o afastamento da família e amigos dificultam ainda mais o processo do tratamento da

doença. A mãe E6 nos conta da rotina vivenciada no hospital e que seu filho acreditava que este era seu lar, por exemplo:

Ele achava que morava no hospital, ele não saía da porta para fora. Eu dormia muitas noites no sofá, porque não tinha cama. Às vezes eu deitava com ele, na mesma cama. Além do que eu engordei muito nessa época, não fazia nada (Mãe E6).

Ele sofreu muito, até então as quimioterapias não faziam ele vomitar, não passava muito mal, só as quimioterapias do transplante que eram mais difíceis, mas aquelas quimioterapias que ele fez primeiro, ele reagiu normal, caiu o cabelo e ele reagiu normal (Mãe B5).

Observamos, assim como visto na literatura, que cada criança, adolescente e família têm uma maneira de lidar com a doença e a sobrecarga causada por ela. A mãe B3 relatou um momento de revolta de seu filho adolescente, após descobrir o diagnóstico:

Ele simplesmente se revoltou depois do diagnóstico, ele ficou rebelde, revoltado com a vida, ele queria se jogar de lá de cima [sétimo andar], ele queria morrer! (Mãe B3).

As constantes hospitalizações e todas as mudanças ocasionadas pelo tratamento do câncer podem resultar em situações de estresse devido à adaptação necessária. Estudo realizado em 2018, nos Estados Unidos da América, com o objetivo de identificar o estresse causado pelo câncer em crianças durante o primeiro ano de tratamento, identificou que durante o mesmo as situações estressoras podem transformar as relações familiares e contribuem para a instituição de conflitos devido à sobrecarga (FLADEBOE et al., 2018).

Não somente no diagnóstico, mas no decorrer da doença, situações de estresse, revolta e angústia são vivenciadas pelo paciente e seus familiares. Porém, a compreensão da doença e dos acontecimentos subsequentes pode influenciar positivamente ou não o tratamento da criança e do adolescente. As reações emocionais de todos os envolvidos nesse processo podem ser diversas, alternando desde o otimismo até a desestruturação e o luto precoce (GUIMARÃES; ENUMO, 2015).

Uma das participantes do estudo relatou a necessidade de realizar mudanças e adaptações estruturais em casa para proporcionar mais conforto e comodidade para seu filho:

Eu sabia que ele estava doente, mas pensei que fosse se curar com o tempo, mas com 2 meses eu já tinha um filho muito doente em casa. Eu preparei minha casa para ele; fiz rampa, adaptações, quadra, isso tudo que eu falo durou 9 meses, meu filho durou 9 meses. Minhas irmãs sempre iam comigo para falar com os médicos, mas eu não queria ver a realidade, que meu filho estava muito doente, sempre tive fé, ainda que as chances fossem mínimas (Mãe E1).

O sofrimento vivenciado pela família torna-se ainda maior quando o filho expressa sua tristeza em relação aos procedimentos invasivos, as dores, as separações e pela consciência de algumas crianças e adolescentes sobre seu atual estado de saúde. A mãe de um adolescente nos relatou que mesmo não conversando diretamente com o filho sobre o avanço da doença e a possibilidade de morte, ela sabia que ela possuía consciência de seu estado de saúde por procurar informações:

Eu acho que câncer na adolescência é muito difícil. Porque eles já entendem bem, não se pode mentir nada, eles buscam informações, o que tinha, quanto tempo duraria, agora quando é com crianças, elas não entendem muito bem, ainda. Então penso que para ele foi duas vezes mais difícil, porque estava vivendo e sabia o que estava vivendo. Passar a doença com o filho ajuda ver a vida de outra maneira. Tem muitas pessoas que vivem em outro mundo, não querem escutar sobre doenças. Mas eu sempre digo: na vida, a única situação que não tem solução é a morte (Mãe E7).

Os adolescentes possuem maior consciência sobre seu diagnóstico, prognóstico e risco de vida. Este fato faz com que o adolescente necessite se adaptar não somente à adolescência mas, também, à doença e ao tratamento, despertando insegurança e medo neste momento (BESSA, 2000).

Outra mãe relatou a esperança que mantiveram e viveram durante todo o tratamento, mesmo com a possibilidade de cura se tornando cada dia menor:

Meu filho viveu mais que uma pessoa de 100 anos, porque viveu muito intensamente, ele mesmo falava

isso, ele vivia todos os dias como se fosse o último dia. Nós sabíamos o que havia, a gravidade, víamos a esperança de vida que ele tinha, sabíamos que a chance de vida era pouca (Mãe E7).

Nos falaram que crianças menores de 5 anos com esse tumor tem poucas chances de cura, mas mantivemos a esperança! Se tem alguma chance de cura, temos que tentar (Pai E4).

O que meu filho teve era grave, mas eles falavam que teve crianças mais doentes e se curaram, então eu nunca perdi a esperança (Mãe E6).

Assim como visto na literatura, os pais deste estudo mantiveram a esperança na cura de seus filhos. Estudos mostram que alguns pais preferem manter a esperança de cura, mesmo cientes da realidade da condição grave de seu filho. Para esses pais, a esperança é considerada uma rede de apoio e incentivo no tratamento de seus filhos (ALVES et al., 2016; KAMIHARA et al., 2015).

A recidiva foi mencionada como um momento impactante, sair novamente da aparente normalidade para o mundo da doença:

Aí quando ela estava com 17 para 18 anos, eles nos chamaram e falaram que a doença tinha voltado e que já tinha pegado a cabeça e o pulmão. Ela ficou quase dois anos curada (Mãe B4).

Ela voltou a frequentar a escola normal, o cabelo cresceu, ela voltou à vida dela normal, até aparecer a doença de novo (Mãe B8).

A busca pelo conhecimento dos sentimentos dos familiares de crianças e adolescentes com câncer que receberam a notícia da recidiva ainda é considerada escassa na literatura. Alguns estudos descrevem que os familiares passam a reviver os mesmos problemas anteriores, porém com o medo e as preocupações ainda maiores pelo fato de verem as alternativas de tratamento, as possibilidades de cura se esgotarem e o surgimento mais concreto da possibilidade de morte (CAIRES et al., 2018; ARRUDA-COLLI et al., 2016).

O câncer é uma doença que desperta sentimentos diferentes, ao longo do seu percurso. Resulta em desespero no diagnóstico, esperança e otimismo no tratamento, impotência e sofrimento nas recidivas e o constante medo da morte (GUIMARÃES; ENUMO, 2015).

Com o retorno da doença, surgem novamente as preocupações das más notícias dos procedimentos, tratamentos alternativos, a volta dos procedimentos dolorosos e as dores ocasionadas pela enfermidade. Cabe aos familiares o manejo das situações para muitas vezes tentar poupar seus filhos do sofrimento. As mães mencionaram que passaram por todos os períodos da doença ao lado de seus filhos, tentando auxiliá-los e acalmá-los, incentivando-os diariamente na luta contra a doença e lidando com os próprios sentimentos de medo da perda de seus filhos:

Eu sei que eu passei quatro anos da minha vida tentando não assustar ela. Por mais assustada que eu estivesse, porque eu sempre ouvi falar que quando a pessoa tem câncer ela não pode desistir, porque quando ela desiste, ela morre. O meu medo era dela desistir, tinha pavor dela desistir de lutar (Mãe B8).

Até tinha medo de quebrar ele, eu estava sentindo que eu estava perdendo meu filho para a dor! Não era nem para a doença, porque a dor não deixava ele comer, não deixava ele jogar, não deixava ele raciocinar, não deixava ele dormir, não deixava ele fazer mais nada, ele não tinha mais vida (Mãe B3).

Os pais, assim como visto em outros estudos, relataram que a dor que o filho sente é o motivo que lhes causa maior sofrimento e sentem-se incapazes frente a esta situação, pois além da dor causada pela doença, existe a dor dos procedimentos invasivos e das intervenções clínicas (MONTROYA-JUÁREZ, 2013).

A maneira como os pais e os filhos convivem com a doença, à luz da antropologia médica, é resultado da cultura e do ambiente onde o indivíduo está inserido. Por meio da cultura, conceitos como saúde, promoção à saúde, reconhecimento de riscos, causas da doença e tratamentos são formados na população, e esses conceitos atuam diretamente na forma de enfrentamento da doença (NICTER, 1989). Dessa forma, o profissional de saúde que prestará cuidados às crianças e adolescentes e seus familiares necessita compreender as concepções e ideologias presentes na vida desses indivíduos, para auxiliá-los no entendimento e redirecionamento para seguir o curso do tratamento.

Conhecer as dificuldades vivenciadas pelos pais de crianças e adolescentes com câncer, no período de enfrentamento da doença, pode colaborar com as equipes de saúde para as mesmas identificarem as reais necessidades de cuidado em saúde as

crianças e adolescentes e suas famílias, em busca do cuidado integral. Este estudo, assim como outros (ARRIEIRA et al., 2018; SANTOS et al., 2018; VAN SCHOORS, 2015), destaca as dificuldades que o cuidador familiar apresenta em lidar com o sofrimento da criança e do adolescente bem como o próprio sofrimento.

Os pais participantes deste estudo relataram o abandono de algumas atividades para realizar o cuidado de seus filhos, deixando outros filhos em casa. Necessitaram abandonar o emprego, adaptar toda sua vida social em prol do cuidado de seus filhos.

Então eu falei pro meu marido: Eu não estou te abandonando, eu não estou abandonando minha filha, simplesmente eu estou indo buscar a salvação do meu filho (Mãe B3).

Foi muito traumático para todas as minhas filhas. Acabamos abandonando a família quando seu filho tem câncer! Falei para meu marido cuidar delas, porque não sabia quando eu voltaria em definitivo. Desestabiliza muito a família (Mãe E2).

Quando ele ficou doente, íamos pra cima e pra baixo, o fácil é que eu sou autônomo, então ajuda um pouco. Mas teve um momento que eu decidi deixar de trabalhar (Pai E3).

Estudos recentes indicam que, em alguns casos, é necessário que os pais abandonem seus empregos para dedicar cuidado exclusivo a seus filhos, e a necessidade de manter um emprego com horários fixos se torna um desafio visto que a criança ou adolescente em tratamento necessita de cuidados, visitas regulares ao médico, constantes internações e diversas intercorrências que podem requerer dos pais que abram mão de todas as outras atividades para atender às necessidades do filho em tratamento. Estudos evidenciam que muitos pais acabam por abrir mão do autocuidado e bem-estar para priorizar as necessidades de seus filhos, e essa anulação acaba por gerar grande estresse e sobrecarga, afetando a saúde mental dos mesmos (COLLINS et al., 2016).

4.2.1.4. Redes de apoio

Conviver com o câncer é uma jornada longa, difícil e dolorosa, não somente para a criança e o adolescente, mas para toda a sua família. O cuidador familiar, na grande maioria dos casos, assim como neste estudo, acaba sendo o apoio que sustenta as inseguranças, medos e sofrimento do filho hospitalizado e também é o apoio para o

restante da família que se encontra em casa enquanto a criança ou adolescente segue o tratamento.

De acordo com os resultados deste estudo, os familiares relataram a importância do apoio recebido por família, amigos, equipe de saúde e religião, mas também identificaram-se a dificuldade e a frustração vivenciadas pelos familiares que não possuíam nenhum tipo de apoio, ou construíam barreiras para não receber essas redes de apoio. Os participantes do estudo possuíam redes de apoio diversificadas, no entanto, alguns contavam somente com o apoio do cônjuge como no caso da Mãe E9, outros contavam com demais familiares e amigos e em outros casos a rede de apoio formou-se dentro do hospital, a partir da convivência e compartilhamento de experiências vivenciadas pelos pais de crianças e adolescentes com câncer:

Creio que meu marido foi mais forte do que eu, eu sofri e chorei muito, minha mãe tem problema de coração e eu sempre estava com ela, eu sou uma pessoa chorona, choro com tudo, com histórias, com livro, mas agora me tornei mais forte, me contam as coisas e não choro, acho que me tornei mais egoísta. Meu marido sempre me apoiou muito (Mãe E9).

O apoio oferecido pela família constitui uma parte fundamental no tratamento, trazendo apoio financeiro, emocional ou espiritual e, dessa forma, renovando as forças dos pais na continuação do cuidado e luta pela vida dos filhos (MOLINA; HIRAGASHI; MARCON, 2014). Durante o tratamento, a família é considerada essencial e facilitadora por ser uma fonte de confiança, carinho e amor, sendo uma referência não somente para a criança ou adolescente, mas também para os seus pais que sofrem com os filhos. Estudos recentes mostram que crianças e pais que possuíam suporte familiar, durante o tratamento, apresentavam maior resiliência e melhor enfrentamento da doença (NEGREIROS et al., 2017).

As redes de apoio são formadas pelas relações e interações sociais consideradas importantes e significativas, criadas ao redor de um indivíduo como a família, amigos, trabalho, comunidade, escola, entre outros. Essas relações permitem que um indivíduo tenha a possibilidade de receber apoio frente a uma situação indesejada e dolorosa como o câncer e fortalecer os vínculos mediante suporte, proteção e afeto (JULIANO; YUNES, 2014). O apoio oferecido por meio das redes sociais a famílias com filhos com

Apresentação dos dados e discussão

câncer pode minimizar situações de estresse e sobrecarga através dos auxílios oferecidos (SANTOS et al., 2015).

De acordo com Han et al. (2009), para uma rede de apoio ser eficaz, ela deve funcionar como fator de proteção para o indivíduo, para reduzir danos, minimizar os efeitos psicológicos causados pela doença e promover o bem-estar dos envolvidos nesse processo, contribuindo para minimizar os efeitos psicológicos derivados do tratamento e promovendo o bem-estar dos pacientes (HAN et al., 2009; FUEMMELER et al., 2003).

Assim como ressaltado pela Mãe B9, os vínculos criados com os outros familiares de crianças e adolescentes que estão hospitalizados, devido às diversas internações, e a convivência entre esses familiares acabam se tornando rotineira, e o compartilhamento de experiências traz conforto e alívio em situações de angústia e estresse.

A gente acabou criando um vínculo de amizade ali dentro do HC [Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo], algumas eu mantenho até hoje. Eu acho que é um apoio bom porque às vezes a gente que acaba talvez pela nossa maturidade, pela nossa vivência, ajudando outras famílias (Mãe B9).

Tem pessoas que vão ao hospital, se fecham e não conhecem ninguém, mas é possível fazer uma família na oncologia (Mãe E9).

A convivência em um mesmo ambiente, a semelhança das situações vivenciadas, o sofrimento e as necessidades dos filhos em tratamento são fatores responsáveis pela criação do vínculo entre os pais com filhos em tratamento contra o câncer. Os pais buscam se ajudar ao longo do tratamento, oferecendo força e suporte frente às dificuldades (KOZAN; WANDERBROOCKE; POLLI, 2016). Os vínculos criados como redes de apoio por esses familiares tornam-se essenciais no enfrentamento das constantes dificuldades determinadas pelo câncer e pela hospitalização.

Estudo realizado com o intuito de apreender a importância das redes sociais, para mães de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, identificou que as mesmas consideram o compartilhamento de experiências como componente importante para enfrentamento da dor e do sofrimento, durante a hospitalização da criança. Dessa forma, os grupos de apoio realizados entre mães e cuidadores de crianças internadas em UTIP são essenciais para o enfrentamento deste

momento, principalmente para mães que não possuem redes de apoio fora do ambiente hospitalar (MOLINA; HIGARASHI; MARCON, 2014).

Outra fonte de apoio no enfrentamento da doença tanto para os pais quanto para os filhos foram os amigos. As mães deste estudo relataram a importância que os amigos tiveram, durante o período da doença:

Um monte de amigos raspou a cabeça sabe? A família inteira raspou a cabeça. Aqui é ele tocando violão, olha! Olha que belezinha que ele era! (Mãe B6).

Os amigos vinham aqui, a gente sempre fazia uns encontros com as pessoas. O apoio de amigos assim a gente teve muito, ela continuou com esse ciclo das amizades (Mãe B5).

Eu tenho 4 amigos que foram muito especiais para mim, desde o primeiro dia, até o último e, inclusive, agora. Se eu ligo para eles e falo que preciso de algo, eles me ajudam na hora (Mãe E7).

Estudos mostram a importância que os amigos possuem no tratamento de crianças e adolescentes como forma de reintegrá-los à rotina e amenizar os efeitos do tratamento. Os amigos motivam não somente a criança e o adolescente, mas também sua família que se alegra e emociona, ao perceber o carinho e apoio ofertados pelos amigos (SILVA et al., 2017; SANTOS et al., 2015). A Mãe B5, em diversos momentos, ressaltou a participação dos amigos durante o tratamento de seu filho e também no período de luto. A presença e apoio dos amigos trazem momentos de alegria que muitas vezes são esquecidos durante o tratamento.

Tanto na vida das crianças e adolescentes quanto na dos pais, os amigos possuem um papel de proteção, apoio espiritual, emocional e social (SANTOS et al., 2015), sendo capazes de minimizar situações estressoras, frustrações e o medo por meio de palavras de consolo. Resultados de um estudo apontaram que para as crianças a presença de amigos durante o tratamento lhes proporcionou momentos de felicidade, o que os ajudou a se esquecerem de algumas dificuldades e a melhorar sua forma de enfrentamento (SILVA et al., 2017).

Os profissionais e os serviços de saúde também foram considerados importantes redes de apoio pelos pais, durante o tratamento da criança e do adolescente, referindo que os mesmos oferecem uma assistência de qualidade durante o tratamento:

Me senti apoiada pelos médicos em todos os momentos. Além do que, eu sei que meu filho foi

embora porque seu tempo tinha chegado. Meu Senhor me mandou um filho para que eu estivesse com ele por 10 anos, na verdade, preferia que nem tivesse mandado se fosse para ser assim, mas a vida é assim, não é? Eu não posso pôr a culpa nos médicos. Sei que eles fizeram o possível e o impossível, tanto pelo meu filho quanto por qualquer criança que estava ali [no hospital]. O carinho que eles dão aos nossos filhos é impressionante. O carinho que eu recebi de médico, enfermeira, psicóloga, faxineiras, das próprias mães, nunca vou me esquecer. (Mãe E1)

As enfermeiras são pessoas que você cria carinho, são agradáveis, são diferentes, no hospital todas eram agradáveis, nos tratavam muito bem, inclusive as faxineiras, falavam muito comigo, eu necessitava conversar e eles sempre conversaram comigo (Mãe E9)

A equipe do hospital é muito importante, as enfermeiras, os auxiliares, todo mundo. Como são importantes esses grupos de apoio, como é importante essa orientação de pais (Mãe B1).

Assim como encontrado na literatura, os resultados do presente estudo apontaram para o fato de a família saber que poderia contar com a equipe multiprofissional para lidar com as dificuldades do tratamento, trouxe mais segurança e alívio para os filhos e para os pais (NEGREIROS et al., 2017).

As mães deste estudo mostraram-se gratas pelo esforço, pelo carinho e pela escuta ativa ofertada durante o tratamento da criança e do adolescente. Desde o diagnóstico, o profissional da saúde deve procurar estabelecer um bom vínculo com o paciente e sua família, com o intuito de conscientizá-los sobre o diagnóstico e tratamento.

O profissional de saúde, envolvido no cuidado a crianças e adolescentes com câncer, deve atentar-se não somente às necessidades físicas e biológicas da criança e adolescente, mas, também, se manter atento ao contexto em que eles estão inseridos (SANTOS et al., 2014).

Conviver com um filho com câncer é um desafio diário, pois tem de lidar com o seu sofrimento físico e psicológico, bem como lidar com seus próprios medos, angústias e sofrimentos. Reconhecer que o cuidador também deve fazer parte da rotina de cuidados em saúde é fundamental para a abordagem do cuidado centrado na família.

Estudo realizado nos Estados Unidos da América, em 2016, identificou que apesar de os cuidadores familiares serem considerados a principal fonte de cuidados dos pacientes com câncer, não existia um cuidado específico para o cuidador. Devido à sobrecarga da doença, se o cuidador não receber apoio e for considerado como parte do tratamento, ele pode adoecer e conseqüentemente alterar o cuidado prestado à criança e ao adolescente (KENT et al., 2016).

Identificar as necessidades do familiar deve ser um objetivo da equipe de saúde:

... Eles [profissionais de saúde] precisam tentar passar um apoio, tentar passar um pouquinho mais de segurança, de carinho, pra mãe principalmente que tá ali ou para o familiar que estiver ali do lado... Eles têm que aprender a lidar com essa situação, aprender a conversar (Mãe B3).

Estudo brasileiro apontou que as famílias possuem grande dificuldade em lidar com o diagnóstico e tratamento do câncer, tendo em vista que a criança passará por situações difíceis e dolorosas, com repercussões físicas, psicológicas, culturais e sociais. Dessa forma, torna-se imprescindível que a família possa contar com os profissionais de saúde para proporcionarem uma assistência integral e para aliviarem os resultados do processo de adoecimento (NEGUEIROS et al., 2017).

Um estudo realizado no Reino Unido, com o objetivo de conhecer as percepções dos pais sobre a interação com os profissionais de saúde, identificou que a comunicação, o envolvimento com a equipe e o auxílio nos cuidados tiveram significativa importância para os pais, durante o tratamento de seus filhos (VAN DER GEEST et al., 2014).

Outro estudo realizado em um hospital universitário da Islândia comparou pais que receberam conversa terapêutica oferecida pelos profissionais de saúde e pais que não receberam esse tipo de intervenção. Observaram que os pais que tiveram conversas terapêuticas de curta duração com os profissionais apresentaram maior segurança e tranquilidade quanto ao tratamento de seu filho, resultando na melhoria do enfrentamento da doença, e os pais que não receberam esse tipo de intervenção mostraram-se mais angustiados e menos seguros para ajudar seus filhos no tratamento (SVAVARSDOTTIR; TRYGGVADOTTIR; SIGURDARDOTTIR, 2012).

As mães deste estudo consideraram a fé e a religião como fatores importantes para o enfrentamento da doença, sendo uma estratégia de apoio:

Eu acredito que me deram um suporte assim maior do que qualquer coisa, porque eu tive contato com muitas outras religiões ali dentro, e algumas religiões ainda te oprimem num momento que você precisa de apoio, então é muito complicado. Eu via exemplos de fé que eu invejava, porque eu queria ter a fé que essa pessoa tinha... Porque eu acho muito bonito, mas as explicações que a minha religião me traz me confortam muito né, traz sentido pra mim essa passagem do meu filho por aqui, esse aprendizado, esse sofrimento né, tinha um sentido. E a forma como o meu filho também lidava com toda a situação dele, e lidava com as pessoas ao redor dele era muito divino, não tem outra explicação pra tanto, pra tanto amor que ele trazia (Mãe B1).

Se você não tiver um alicerce pra você se agarrar que é Deus, você não consegue, tanto que eu estou falando pra você assim, mesmo lembrando de tudo isso, porque eu tenho essa certeza de que Deus fez o melhor pra ele... (Mãe B5).

Estudo realizado no Ceará, com o objetivo de conhecer o papel da religiosidade e espiritualidade como mecanismo de enfrentamento utilizado por familiares de crianças com câncer, apontou que a busca pela religião e espiritualidade é muito presente nas formas de enfrentamento dos familiares e que muitos utilizaram a fé com fonte de apoio em momentos delicados e de sofrimento no tratamento (ALVES et al., 2016).

A religião e o suporte espiritual têm-se mostrado em diversos estudos como auxílio para os pais, na aceitação da condição crônica de seus filhos. Notamos que os pais buscavam na fé um meio para se fortalecer e transformar as fraquezas em ferramentas de suporte para as adversidades da doença, manejo de situações difíceis e na esperança da capacidade de recuperação e cura de seus filhos (ARRIEIRA et al., 2018; ALVES et al., 2016; TAYLOR et al., 2015).

A confiança em Deus é um mecanismo de enfrentamento muito presente nos pais do nosso estudo e também observado em pais ao redor do mundo. A fé no poder divino permite aos pais possuir um apoio de um ser que consideram possuir mais poder diante da doença de seus filhos do que eles, dessa forma os pais depositam todas as suas esperanças em Deus, por reconhecerem suas limitações frente ao câncer. A

Apresentação dos dados e discussão

questão da religião e da fé está intimamente ligada à cultura de cada lugar, em países onde existe a prevalência do cristianismo nota-se que grande parte dos pais utiliza essa crença como rede de apoio, durante o tratamento de seu filho. De acordo com Alves et al. (2016), as vivências de sofrimento dos indivíduos podem estabelecer uma ligação com a espiritualidade, pois os pais buscam uma explicação e significado para o seu sofrimento, e uma doença tão devastadora quanto o câncer em crianças e adolescentes traz um desgaste físico e psicológico intensos para os pais, que podem ser amenizados com a crença de que existe um ser maior à frente da situação, gerando confiança e diminuição do sofrimento.

Grande parte dos hospitais possui uma capela para que tanto os enfermos quanto seus familiares possam fazer da fé um apoio no enfrentamento das adversidades. A mãe B12 nos relata que a presença de um representante espiritual, durante o tratamento de seu filho, foi um importante fator de suporte para a família:

Quem me ajudou muito, acho que faz parte desse cuidado paliativo, foi o Capelão, mas não o padre, é um que é evangélico. Ele me ligou, porque ele não tinha ouvido falar de mim, mas ele ficou sabendo e me ligou e perguntou se eu queria que ele me atendesse, perguntou também, da mesma forma que vocês, se eu queria que ele fosse na minha casa ou se eu aceitaria vir aqui na Capela, eu falei que eu iria na Capela. No começo, minha mãe ia comigo, sempre tinha que ir com alguém, eu não conseguia ir sozinha. Mas toda sexta ele me atendia durante os três anos, mesmo depois que eu voltei para o serviço ele me atendia e isso foi muito bom. Eu não sou evangélica, mas ele me atendeu e assim, não me incentivando para ir para a religião dele, mas me atendendo, é um conforto, né? (Mãe B12).

Estudos evidenciam que os pais buscam relacionar as experiências vividas com a fé com o intuito de encontrar respostas para o sofrimento e a doença do filho. Notamos que, mesmo em meio à dor, os pais encontram na espiritualidade esperança e coragem para o enfrentamento da doença, tirando o foco do sofrimento, auxiliando na adaptação e adesão ao tratamento (ALVES et al., 2016).

A espiritualidade pode ser considerada uma dimensão existencial que melhora a qualidade de vida e adaptação do paciente e da família ao contexto do câncer. Dessa forma, os depoimentos acima, assim como em outros estudos, ressaltam a importância

do suporte social que deve ser oferecido à criança e ao adolescente com câncer e a sua família, combinando a religião e espiritualidade (NICHOLAS et al., 2017; WILSON et al., 2016).

Os relatos das mães mostraram a importância de possuir uma rede de apoio para o enfrentamento das situações adversas ocasionadas pelo câncer, no entanto, algumas não possuíram auxílio durante o tratamento de seus filhos, condição considerada estressante e desafiadora para elas, por se sentirem sozinhas.

Ela me falava, “Mamãe, ninguém sabe o que estamos passando” eu ficava com ela 24h, o pai era como um fantasma, minha irmã também me ajudou muito, ia todos os dias no hospital, mas o pai não (Mãe E5).

Tive que ser forte sozinha, não tive uma psicóloga para me orientar, fomos só eu e meu marido. E cada dia nos falavam coisa pior, que vinha piorando, que estava mal, usavam vários termos médicos... (Mãe E9)

Muita gente falou que não entraria em contato porque tinha dó, mas eu acho que poderia pelo menos ligar e perguntar. Eu entendo que cada um tem a sua vida, mas mesmo assim. Mas teve o lado bom também, muita gente que nunca imaginei que se preocuparia, nos ajudaram muito (Mãe E7).

Ser pai e mãe de crianças e adolescentes com câncer traz uma responsabilidade grande de cuidado para a vida cotidiana, a partir do diagnóstico. Não possuir um apoio de um cônjuge, familiares, amigos ou grupos pode dificultar o enfrentamento da doença e ocasionar sobrecarga do cuidado e sentimento de solidão para esses pais. O desafio de cuidar de um filho com câncer sozinha aumenta quando essa mãe possui o filho hospitalizado e os demais filhos em casa, situação que causa sofrimento e sentimento de impotência por não conseguir acompanhar e cuidar de todos os filhos (MOLINA; HIGARASHI; MARCON, 2014).

Na presença desses estressores, a família precisa encontrar recursos para o enfrentamento da doença da criança, recursos estes capazes de minimizar os riscos psicossociais associados ao tratamento e promover resultados adaptativos. Nesse sentido, é necessário que os profissionais de saúde que acompanham o tratamento de crianças e adolescente com câncer e seus familiares busquem identificar as redes de apoio com o intuito de se tornar uma referência (PAGUNG et al., 2017).

A antropologia, segundo Helman (2003), explica que estudar o ser humano de maneira integral e em sua totalidade é o objetivo principal da antropologia, levando em consideração também o meio em que vivem e os vínculos sociais que são formados com e pela doença. É possível identificar que as redes de apoio dos pais deste estudo são formadas de acordo com o meio em que estão inseridos. Culturalmente, espera-se que a família seja a principal rede de apoio dos indivíduos que enfrentam um problema de saúde. Porém, aqueles que não possuem vínculos familiares que possam auxiliá-los se apoiam em outras redes, como a equipe de saúde e os demais familiares (FAVA et al., 2013). Refletir, à luz da antropologia, permite ao profissional de saúde entender os contextos nos quais pais e filhos estão inseridos e a maneira de pensar e agir dos mesmos. Ao entender o paciente e seu familiar em sua totalidade, o profissional de saúde será capaz de oferecer um cuidado com um olhar holístico e, conseqüentemente, mais humanizado.

4.2.2. Falando sobre a morte

Nesta unidade foram agrupados os subtemas: Insucesso do tratamento curativo, Ingresso nos cuidados paliativos, O silêncio e o diálogo da morte e O momento da morte. Cada subtema traz a representatividade de dados obtidos nas entrevistas e que expressaram um significado importante para esses familiares.

4.2.2.1. Insucesso do tratamento curativo

Com o avanço da tecnologia, muitas crianças e adolescentes com câncer têm conseguido ao longo dos anos alcançarem a cura (SILVA et al., 2013) porém, outras vivenciam o insucesso do tratamento curativo, sendo este um momento doloroso e de difícil aceitação para todos os envolvidos.

As mães deste estudo relataram suas experiências frente à notícia de que os filhos estavam fora de possibilidade de cura, ou seja, houve um insucesso do tratamento curativo. Pelo fato de essa notícia trazer uma dor muito grande para a família, existe certa resistência em aceitar essa informação. A mãe B1 confessa que chegou a questionar os médicos sobre o tratamento de seu filho estar correto:

Era isso que eu falava, alguém tem que fazer parte dos 7% que não cura né? Porque não tem outra coisa!

Durante muito tempo assim, eu me perguntei se o tratamento tava sendo feito da melhor maneira, se o tratamento era correto, se o remédio tava certo, eu tinha esse foco, até que eu não sei em qual momento, mas em algum momento do tratamento, eu entendi que não é o remédio, é a resposta (Mãe B1).

Quando ela teve a recaída foi até pior, porque antes tudo era novo, agora não era mais, já sabíamos o que enfrentaríamos e como seria ruim essa doença, novamente, nem precisaria entrar na internet para saber. Se você vive essa realidade, saberá muito mais do que tem na internet. O pior de tudo é que eu sabia o que estava acontecendo com as crianças que tinham recaídas (Mãe E2).

O sentimento experimentado pelos pais, nesse momento em que recebem a notícia, gera emoções e sentimentos imediatos como a dor e o sofrimento, a tristeza e o medo e também o amor e a fé (NUNES et al., 2017). Para alguns pais que vivenciaram a recidiva do câncer de seus filhos, o momento da recidiva é ainda mais doloroso do que no primeiro diagnóstico, pois eles sabem que as chances estão se reduzindo cada vez mais.

A recidiva é definida como o ressurgimento do câncer, após seu período de remissão, ao seu local de origem primária ou próximo à região primária ou em outras partes do corpo (DEVITA; LAWRENCE; ROSENBERG, 2011).

Isso foi horrível. Penso que o topo do calvário foi quando teve a recaída, então voltou o tratamento, a quimio [quimioterapia], aí nos iludimos de novo... (Mãe E2).

Ela ficou muito próxima da morte, mas ela resistiu, depois de 8 meses levei-a a outro médico, ele disse que ela estava boa... então voltamos à vida normal como tomar vacinas, voltar ao colégio, mas um dia ela pegou uma conjuntivite e demorou para curar, fizemos um outro exame e veio a terceira recaída. Bom, aí pensei que já estávamos aceitando a morte (Mãe E2).

Quando saí da sala encontrei com minha filha me procurando e ali mesmo eu lhe perguntei se ela sabia o que eles me tinham dito e ela disse que sim, sabia que tinha voltado. E eu disse, mas como você sabe? Ela disse: eu sei mamãe! E eu perguntei: o que você

pensa agora? Ela respondeu: vou me tratar de novo (Mãe E5).

Assim como encontrado na literatura, as mães referem que a recidiva é um momento de intenso sofrimento e ameaçador. Ter que retomar o tratamento e lidar com a possibilidade do insucesso do tratamento, de novo e consequente morte do filho, além de reestruturar e reorganizar seus recursos para o enfrentamento da doença (VIVAR et al., 2009) é desgastante. Um estudo realizado com o objetivo de compreender a experiência das mães na recidiva do câncer de seus filhos identificou que as mães vivenciavam o constante medo da ameaça da perda de seus filhos (ARRUDA-COLLI et al., 2016).

A recidiva traz não somente a doença de volta, mas a criança e o adolescente com sua família precisarão reviver todos os problemas anteriores relacionados ao tratamento, porém com maior preocupação e com as possibilidades de cura cada vez mais distantes (VIVAR et al., 2009). As implicações psicológicas que essa notícia pode trazer, na vida dos pais e do filho, podem até mesmo comprometer a qualidade do cuidado oferecido pelos pais nessa etapa da doença (CAIRES et al., 2018).

Estudo realizado com o objetivo de compreender os significados que mães de crianças com câncer que terminaram seus tratamentos atribuíam à morte de crianças com as quais conviveram no ambiente hospitalar identificou que a morte de uma criança trazia intensos sentimentos de frustração, tristeza e sofrimento. As mães relataram sentir medo da morte de seus filhos frente à recidiva da doença (MAZER-GONÇALVES; VALLE; SANTOS, 2016).

Mesmo com todos os recursos aplicados, em alguns casos as crianças e adolescentes não respondem mais às medidas do tratamento curativo, sendo necessário então partir para o tratamento paliativo. Mas revelar essa mudança de tratamento para os pais e filhos é um momento doloroso, tanto para o profissional quanto para a família:

E quando eu fui pra lá de mala e cuia [expressão cultural] para internar para ficar para o transplante, eles me deram a notícia de que nos últimos 3 meses que estávamos em tratamento, a doença tinha saído do zero pra 60% no corpo dele. Foi nesse dia que não tinha mais o que fazer, não ia ter mais protocolo pra ele (Mãe B1).

E eu disse para a médica que se já não tinha saída, não ia mais machucar ele com quimioterapia. (Mãe E7)

Eu perguntei se não podia operar, fazer mais nada. Ela disse que não, então tive que sentar e esperar a morte da minha filha, além do que não tinha psicólogo, porque era final de semana (Mãe E9).

O impacto que a notícia da impossibilidade de cura traz para a família pode ser devastador, com inúmeras implicações na vida do filho e dos pais. Alguns pais deixaram de lado todos os seus compromissos para passar todo o tempo possível com seus filhos, vivendo o medo constante da hora da morte:

Sabia que meu filho iria morrer em 1, 2, 3 meses, então, parei de trabalhar, sempre estava com ele, ou minha mulher estava, ou os dois estavam, mas sempre tentando viver o mais normal possível, levava ele em aniversários... Doeu muito, porque fui eu quem tomou a decisão, me perguntaram se poderiam tirar o respirador e eu disse que sim. Ele já estava sangrando pelo nariz, já estava péssimo, mas ainda assim eu pegava o papel para limpar ele, eu não conseguia deixar ele assim, mesmo sabendo que já iria falecer (Mãe E3).

Conviver com a doença, reconhecendo a impossibilidade de cura de seu filho, traz intenso sofrimento para os familiares por ter a morte como realidade. Assim como a doença, o conceito de morte está intimamente relacionado à cultura e às crenças de cada indivíduo. Ao analisar a morte, na perspectiva da antropologia, levando em consideração que é um fato social que envolve aspectos físicos, psicológicos e sociais individuais e coletivos, podemos refletir sobre o sofrimento que a notícia do insucesso do tratamento curativo pode provocar. Entendendo que o conceito de morte é modificado de acordo com as diferentes culturas e seus sistemas lógicos abrangentes, frequentemente, os sentimentos despertados por ela costumam ser os mesmos em todos os indivíduos (RODRIGUES, 2007).

Assim como identificado em outros estudos (HENDERSON et al., 2017), os pais revelaram sua dor para lidar com o filho com doença avançada. A mudança do tratamento curativo para o tratamento paliativo pode trazer muita dúvida e dificuldade de aceitação, por isso é necessário que o profissional de saúde esteja apto para explicar e auxiliar a criança e adolescente e sua família nessa nova abordagem de cuidado.

4.2.2.2. Ingresso nos cuidados paliativos

O ingresso nos cuidados paliativos é uma nova fase para a criança e o adolescente com câncer, bem como sua família. É necessário que o profissional de saúde envolvido no tratamento apoie e esclareça as dúvidas dos pais nesse momento. A falta de preparo de alguns profissionais para lidar com os cuidados paliativos, no entanto, pode dificultar ainda mais esse processo. É imprescindível que o paciente e a família entendam que os cuidados paliativos não determinam o abandono do tratamento, mas sim a mudança do foco, pois quando a cura não é mais uma possibilidade, o cuidado prestado visa à qualidade e morte:

Um dia a médica disse que queria falar comigo, disse que já não poderia fazer nada. E nessa época ele sentia muita dor. Então voltamos para casa para ficar com nosso filho. Ele até foi viajar com amigos e primos. (Mãe E7).

Quando ele ficou mal, fizeram um mês de radioterapia paliativa, mas já disseram que não poderiam fazer mais nada, e não explicaram mais nada (Mãe E10).

Foi muito pouco tempo quando eles conversaram comigo que meu filho entraria no paliativo, de tão rápido não chegamos a fazer [cuidados paliativos] de fato! Então não entramos, porque de qualquer jeito tínhamos optado que quimioterapia, essas coisas paliativamente não fazeríamos (Mãe B11).

A falta de informação do profissional pode implicar na qualidade do tratamento paliativo ofertado. As frases ouvidas pelas mães acima, de que não se há mais nada para ser feito pela criança, são rotineiramente ouvidas de alguns profissionais de saúde, porém é necessário que os profissionais entendam a importância e o foco dos cuidados paliativos para que possam incluir no cuidado. Argumentar que o novo tratamento implica no alívio da dor, dos sinais e sintomas, preconizar a redução dos procedimentos dolorosos e gerar qualidade de vida é obrigação do profissional de saúde (WALDMAN; LEVINE, 2016).

Estudo realizado no Reino Unido, com o objetivo de conhecer as percepções dos pais sobre a interação com os profissionais de saúde nos cuidados paliativos, identificou que os pais que possuíam boa comunicação e envolvimento com a equipe mostraram diminuição da ansiedade frente ao tratamento e ao futuro de seus filhos (VAN DER GEEST et al., 2014).

Entender os conceitos e práticas relacionados aos cuidados paliativos não é uma tarefa fácil para a família, e é papel do profissional auxiliá-los nessa jornada, como já mencionado, e quando tal ação tem sucesso, o resultado tem impacto positivo:

...ela [médica] me explicou, não estamos abandonando seu filho, na verdade é o contrário! A quimioterapia não está fazendo efeito, só está piorando, alimentando o câncer... ela disse para eu levar ele para casa para que ele fosse feliz, e eu disse: mas não vamos fazer mais nada por ele? Ela sabia que ele tinha pouco tempo de vida, mas nunca me falou nada. Me disse que eu teria remédios e contato com o hospital para tudo que precisasse, foi bom porque meu filho queria mesmo ir embora, não gostava de ficar no hospital (Mãe E1).

Falaram [médicos] que não tinha possibilidade de cura, que era uma forma de manter a vida dela mantendo a qualidade de vida (Pai E4).

Quando a família entende o significado dos cuidados paliativos, passa a aproveitar mais a presença da criança e do adolescente, tem a oportunidade de realizar seus últimos desejos e proporciona maior conforto e alívio, na fase final de sua vida (ALVES et al., 2016).

Os pais B1 e E4 se empenharam em realizar as últimas vontades de seus filhos, quando descobriram que a morte era um episódio inevitável:

E aí entraram os cuidados paliativos. Eu falei o que é isso? A doutora se limitou a falar: "Mãe, tá tudo liberado!". Cuidar da febre a hora que ela aparecer, cuidar do sangue na hora que tem o sangue e é assim! (Mãe B1).

No início eu não queria acreditar, queria acreditar que minha filha ia se curar, mas depois fui aceitando e me dediquei a aproveitar minha filha, esqueci que não tinha solução e aproveitei todos os dias com minha filha (Pai E4).

Quando soubemos desse diagnóstico dos cuidados paliativos, decidimos naquele momento que íamos viajar, que ele queria muito ir para a praia, ele queria se despedir da praia, ele falava isso. Então saímos do HC [Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo], fomos buscar meu outro filho na escola e fomos direto (Mãe B1).

A assistência dos cuidados paliativos deve ser voltada para o paciente e a família, contemplando todas as etapas do processo de morte e morrer, com o intuito de proporcionar conforto, tanto para o paciente mediante alívio da dor quanto para os pais por saberem que seu filho não sofre mais:

Optamos por chamar ele [filho] e contamos tudo o que ele iria poder fazer. Então foi um momento muito bonito, muito triste, tudo misturado, porque ele ficava feliz, porque ele iria poder comer, porque ele poderia sair sem a máscara, porque íamos para a praia, por que faríamos um monte de coisa. E naquela alegria dele, eu sabia que era porque não tinha mais o que fazer (Mãe B1).

Estudo realizado nos Estados Unidos da América, com o objetivo de conhecer as atuais abordagens dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica, revelou que a integração das perspectivas dos pais e de seus filhos resultou em temas comuns para ambos, como a necessidade da honestidade na comunicação, a luta pelo alívio dos sintomas, o mútuo cuidado e a manutenção da esperança. Suas prioridades eram possuir acesso aos cuidados, intervenções para controle dos sinais e sintomas físicos e psicológicos, apoio na comunicação de tomadas de decisão e qualidade no atendimento (WEAVER et al., 2015).

Alguns pais revelaram não possuir uma experiência positiva sobre cuidados paliativos, relataram a falta de estrutura física do serviço e também a falta de preparo dos profissionais:

Eu falei também que o que falta na oncologia é o cuidado paliativo, os enfermeiros não estão preparados. Eu fazia coisas para chamar atenção dos médicos e dos enfermeiros, queria que o tempo que meu filho tivesse ali, ele tivesse bem. Eu tenho muita consciência da saúde pública, eu percebi que tem um buraco, porque é muito fácil dizer “é melhor que seja na sua casa”, tem gente que consegue cuidar, tem gente que não consegue (Pai E3).

Tive uma situação que estava assim, seis ou sete médicos em volta da cama e ela lá. Eu falei não, vamos sair todo mundo daqui, vamos conversar lá fora! ...imagina tantos médicos em volta de você e você numa situação já fragilizada! Então, cuidados paliativos, do que eu conheço e do que eu já li, está muito distante! (Mãe B5).

Cuidados paliativos é uma coisa que eu acho que o HC [Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo] não tem, não é preparado para isso, entendeu? Eu não sei se eu posso falar, porque quando me chamaram para conversar, primeiramente não me chamaram longe dele pra conversar, chegaram em nós e falaram que simplesmente que não tinha mais o que fazer e que ele ia morrer. Só essas pequenas palavras, frias, cruéis e nada mais, então simplesmente pra mim, o HC não tem uma estrutura pra um tratamento paliativo (Mãe B3).

A notícia de que seu filho está fora de possibilidades de cura é um momento extremamente doloroso para a família, despertando os piores sentimentos que os pais poderiam sentir como a angústia, o desespero e o sofrimento. Dessa forma, cabe ao serviço e aos profissionais acolherem a família e a criança, sanar todas as dúvidas quanto à nova fase do tratamento e passar segurança para todos os envolvidos. É necessário que a equipe de saúde possua preparo para lidar com as famílias que passam pelo processo de luto, porém o que chama atenção é o fato de a grade curricular, tanto médica quanto de enfermagem, não preparar estes profissionais para enfrentarem a morte do paciente e a consequente desestruturação da dinâmica familiar (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015).

Estudo realizado com o intuito de avaliar as características dos cuidados paliativos oferecidos em um *hospice*, no Japão, identificou que em situações de cuidados paliativos pediátricos, foi oferecido um conjunto de cuidados médicos e recreativos para garantir que a criança e sua família aproveitassem ao máximo seu tempo juntos. Dessa forma, concluiu-se que quanto maior conhecimento, comunicação e experiência o profissional de saúde possui, melhores são as chances de se identificarem as reais necessidades das crianças em cuidados paliativos (ANDO et al., 2017).

Nos relatos abaixo, os pais falam dos últimos momentos que antecederam a morte de seus filhos e do sofrimento ao ver que a morte é inevitável:

Nos cuidados paliativos mesmo, uns escolhem ficar em casa, outros no hospital e no hospital era assim, cada dia chegando uma criança, eu não queria falar com ninguém, mas era impossível, eram muitas pessoas, passávamos muitas horas juntos. Quanto mais você vai lutando, mais é difícil deixar seu filho ir e os médicos fazem seu trabalho, falam que está piorando, quando na verdade, seu filho já está morto (Pai E3).

Quando estávamos aqui nos cuidados paliativos, os médicos me chamaram para eu estar com ele, porque ele já iria falecer, eu estava com ele quando ele faleceu. Falaram que iam desligar as máquinas, se eu queria estar com ele, depois eu saí de lá, e não vi mais (Mãe E6).

Esses relatos, assim como encontrado na literatura, confirmam que a proximidade da morte é um momento de intenso sofrimento para os pais, e que a assistência adequada dos cuidados paliativos poderia diminuir o sofrimento tanto da criança e do adolescente quanto dos pais (CARTER et al., 2004).

Um estudo realizado na Califórnia, com o objetivo de examinar o efeito que a política de cuidados paliativos trouxe para a prática dos cuidados oferecidos a crianças e suas famílias, observou que mais de 10% das crianças em cuidados paliativos eram inseridos somente 3 dias antes de sua morte. Dessa forma, concluiu-se que a política de cuidados paliativos necessita de maior promoção para que o acesso das crianças fosse garantido (LINDLEY, 2016).

Outro estudo comparou crianças que foram incluídas no programa de cuidados paliativos 24 horas antes da morte com crianças que foram incluídas meses antes. O estudo mostrou que as crianças que foram incluídas no programa meses antes possuíam melhor avaliação da dor e, consequentemente, um melhor controle da mesma do que as crianças que foram incluídas 24 horas antes da morte. Observou-se, também, que essas crianças tiveram menos procedimentos invasivos e maior monitoramento, resultando na melhoria da qualidade de vida (OSENKA et al., 2016).

De acordo com a OMS (2015), os cuidados paliativos não devem ser iniciados horas antes da morte da criança ou do adolescente, mas sim já ao diagnóstico, uma vez que o sofrimento físico, psicológico e social deverá ser avaliado e aliviado, durante todo o processo. Ainda, tais cuidados poderão ser oferecidos no domicílio ou no ambiente hospitalar de acordo com o desejo e condição da criança, do adolescente e sua família (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

Realizou-se um estudo com o objetivo de compreender as percepções que pais de crianças que morreram com câncer têm de cuidados paliativos. Analisaram-se as experiências vivenciadas, o suporte recebido e as necessidades dos cuidados paliativos. Observaram que os pais interpretam os cuidados paliativos de maneira negativa,

considerando um processo independente do final de vida de seus filhos. O conceito de cuidados paliativos foi percebido como mal-entendido pelos profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança e da família. A importância e o valor terapêutico de relações autênticas e honestas entre profissionais de saúde e pais e entre profissionais de saúde e crianças foram destacados como um aspecto crítico do cuidado. Também foi destacada a necessidade de incluir as crianças e os adolescentes na tomada de decisões, nos cuidados de fim de vida, bem como suas famílias (MONTEROSSO; KRISTJANSON, 2008).

4.2.2.3. O silêncio e o diálogo da morte

Falar sobre a morte é uma tarefa difícil, seja para os profissionais de saúde, seja para as crianças e os adolescentes e para a família. Este subtema traz as percepções dos familiares sobre esse difícil assunto e sobre as vivências acerca das conversas que tiveram ou não com seus filhos sobre a morte.

Algumas mães relataram que não conversaram com os filhos sobre a morte ou questões de final de vida:

Hoje pensando com clareza, a única preocupação que eu tinha era proteger ela para ela não saber das coisas brutalmente, para não deixar ela desistir. Só que no fundo eu acho que não enxerguei o cuidar dela, saber o que estava se passando com ela, procurar conversar mais com ela, eu não tive essa estrutura (Mãe B8).

Nunca disse a ela que ela poderia morrer, porque a psicóloga me aconselhou, você poderia ver, mas ela que sentia. Então perguntei para a psicóloga se eu tinha que prepará-la para falar sobre a morte, e a psicóloga me disse que não, porque ela poderia desabar (Mãe E5).

Nunca falamos nada, eu não tinha coragem de falar com ela, não tinha. Nem ela e nem eu, nós conversamos, nós brincamos, mas conversar sobre não (Mãe B4).

As mães acima afirmam não ter falado sobre a morte com seus filhos por não possuírem estrutura ou por acharem que os filhos desabariam ou desistiriam de tentar a cura. Alguns estudos apontam que os pais podem se arrepender por não ter falado com seus filhos sobre a morte e os cuidados ao final da vida, pois acreditam que falar sobre o

assunto poderia ter auxiliado seus filhos, no preparo da morte e no processo de luto (NGWENYA et al., 2017; CATAUDELLA; ZELCER, 2012; MONTEL et al., 2009).

O conceito de morte varia de cultura para cultura, bem como a crença religiosa. Notamos que nesse processo cada família, como já mencionado anteriormente, buscou na fé e na religião uma forma de enfrentamento da doença e conforto frente às questões relativas à morte. A morte pode significar para algumas pessoas uma ruptura do vínculo, a perda ou desintegração, provocando sentimentos negativos em relação a ela. Mas, de acordo com algumas crenças, a morte pode significar também descanso, alívio ou viagem, visão esta que proporciona esperança e conforto (BRASILEIRO; BRASILEIRO, 2017).

Alguns pais têm a percepção de que não precisam falar sobre a morte com seus filhos, pois acreditam que eles possuem menos entendimento sobre o processo de morte e o morrer e por este motivo evitam falar sobre o assunto para poupar-lhes do sofrimento. Porém, é notável que o filho também sofre, de acordo com a sua fase de desenvolvimento, tem percepção do que está acontecendo ao seu redor e muitas vezes não encontra lugar para expressar sua própria dor, por não ter a possibilidade desse tipo de diálogo com os pais. Esse silêncio sobre a morte pode impedir que a criança receba o apoio necessário nesse momento de sua vida. No caso dos adolescentes, que possuem uma maior percepção sobre sua doença e compreendem melhor o processo de morte e morrer como um episódio inevitável, eles podem encontrar na família um apoio para o enfrentamento dos sentimentos e medos que os rodeiam sobre a morte (TORRES, 1999).

Algumas mães do estudo revelam que tiveram oportunidades de falar sobre o assunto com seus filhos como os relatos da Mãe E7 e da Mãe E2, mas preferiram não fazê-lo naquele momento.

Ele antes de morrer se despediu de nós, quando os médicos disseram para nós que ele tinha três dias de vida. Ele perguntou por que os médicos estavam dando um beijo nele, sendo que nunca haviam dado (Mãe E7).

Ela só falava que tinha medo e nós também não fazíamos questão de perguntar o porquê, porque também tínhamos medo... Lembrei agora, depois de sua morte, descobrimos que ela havia deixado um vídeo de despedida para nós. Ela fez o vídeo em janeiro e faleceu em outubro... Em novembro, sua irmã encontrou a gravação, na qual ela se despedia,

pedia desculpa e falava que tinha que ir. Eu gosto de pensar que ela nunca foi atormentada pelo medo da morte (Mãe E2).

O medo de como será a reação de seus filhos após o início da conversa é um dos principais motivos relatados pelos pais como o fator que os impedem de falar sobre a morte (NGWENYA et al., 2017; CATAUDELLA; ZELCER, 2012; MONTEL et al., 2009). Um estudo realizado na Suécia com o objetivo de conhecer as percepções dos pais de crianças em estado terminal se deveriam ou não falar sobre a morte com seus filhos, identificou que nenhum dos pais que conversou sobre a morte com o filho se arrependeu e 27% dos que não conversaram se arrependeram (KREICBERGS et al., 2004). Aqueles pais que conversaram com os filhos sobre o processo de morte e morrer afirmaram não ter se arrependido de ter falado e os que não falaram revelaram também não ter se arrependido, pois acreditavam que nem eles e nem seus filhos estavam preparados para esse tipo de conversa.

A dificuldade de falar sobre a morte com os filhos é frequentemente mencionada na literatura. Embora exista a orientação para que os pais abram espaço para que seus filhos possam falar sobre o assunto, na prática eles encontram muita dificuldade por ser um assunto doloroso para todos. Alguns estudos revelaram que os pais conversarem com seus filhos ajudou na aceitação do prognóstico da doença, proporcionou alívio do medo, ansiedade e incertezas relacionadas à morte (NGWENYA et al., 2017; BROM et al., 2014; PHILIP et al., 2014; KREICBERGS et al., 2004).

Outras mães revelaram que não falaram sobre a morte com seus filhos por não ter tido a oportunidade:

Como você chega e fala: Olha, você vai morrer!, entendeu? Não tem como você chegar para um filho e falar isso (Mãe B5).

Não falar sobre a morte com os filhos pode ter como justificativa ausência de oportunidade, mas, pode também ser em função de suas próprias limitações para abordar o assunto ou o medo de magoá-los (WALDMAN; LEVINE, 2016). Dizer para uma criança ou adolescente que ele irá morrer é considerado por alguns pais inapropriado, porém alguns estudos têm demonstrado que falar sobre a morte pode ter impactos positivos nos pais e nos filhos, pois é o momento no qual eles podem se abrir e demonstrar seus sentimentos frente à morte (VAN DER GEEST et al., 2015; JALMSELL et al., 2015).

As mães abaixo mencionaram que após a morte de seus filhos encontraram vídeos nos quais o tema da morte esteve presente:

Ele fez dois vídeos, um daquilo que ele mais gostava – o futebol – e o outro explicando sua doença para seus colegas. Nesse vídeo ele conta tudo, desde quando fomos ao médico pela primeira vez, que ele não queria ir, até os tratamentos, quimioterapia, radioterapia. Eu me assustei um pouco com o vídeo, porque não conversávamos muito sobre a doença, apesar de saber que ele já sabia, mas a forma como ele falou, me abismou (Mãe E1).

Ela chamou a vizinha, que é da idade dela, e falou: Eu vou fazer uma viagem muito grande, não vou voltar, só que eu quero que você venha todo dia aqui beijar minha mãe e abraçar minha mãe por mim, você vai prometer? e ela falou assim: Prometo!" isso no dia 8 de outubro. A doença já tinha pegado tudo (Mãe B4).

Assim como identificado na literatura, algumas mães relataram que seus filhos se expressaram de diferentes formas sobre a morte, alguns fizeram vídeos e outros conversaram com amigos. As crianças utilizam-se de desenhos, vídeos, cartas e músicas para expressarem seus medos e demonstrarem suas necessidades em falar sobre a morte (VENTURA, 2017; BARRETO; ROCHA, 2015). Esses relatos mostram que mesmo os pais acreditando que conversar sobre a morte possa trazer sofrimento ao filho, essa deve ser considerada uma possibilidade. (OLIVEIRA; ROCHA, 2016).

Naquelas situações em que as conversas ocorreram, as mães relataram que normalmente quem iniciou foram os filhos:

Conversando comigo ela perguntou o que ela tinha, eu não lembro que palavras que eu usei e ela virou para mim e disse: Nossa mãe, é isso que eu tenho? mas assim, tranquila não apavorada. Eu falei: É filha, isso que você tem. Então ela chegou a falar para mim que ela dormia de mão dada comigo porque ela tinha medo de não acordar. Eu sempre contei tudo para ela usando palavras que não assustassem, sempre procurei fazer isso (Mãe B8).

Mãe mas você sabe que eu vou partir, eu tenho medo de deixar você aí sozinha com o pai, com a minha irmã, eu queria poder levar a minha irmã para a escola, queria poder cuidar dela porque ela é mocinha e eu queria poder trabalhar com o meu pai, poder ajudar meu pai e eu sei que eu não vou poder estar

aqui para fazer nada disso. E eu falava assim: para de ficar falando essas coisas... eu sonhei com a vovó e ela falou que está me esperando, que não era para eu ter medo (Mãe B3).

O relato acima também revela a crença da criança sobre o que acontecerá com ela após a morte. Assim, falar sobre a morte e conhecer as suas percepções pode auxiliá-las no entendimento das mudanças que acontecerão em suas vidas, podendo amenizar o sofrimento (WALDMAN; LEVINE, 2016).

As mães revelaram que as conversas que tiveram com seus filhos sobre a morte foram dolorosas e marcantes em suas vidas. A Mãe B5 revelou que tentou se manter forte durante todo o processo da doença, até que foi questionada por seu filho sobre a morte:

Ele me abraçou e falou: Mãe, porque você não chora? Pode chorar mãe!, aí eu falei: Filho, você está bem, você está vivo, graças à Deus você está aqui, você vai melhorar! e ele falou: Mãe, o que seria de mim sem você? Me perdoa tudo o que eu já fiz para você! E eu falei: Não filho, você que me perdoa!, então eu abracei ele e ele me abraçou, foi uma coisa que me marcou muito, porque nós não conversávamos sabe, para um poupar o outro (Mãe B5).

Uma outra mãe relatou um momento de intenso sofrimento, quando seu filho pediu perdão por todo o sofrimento vivenciado pelos pais durante a doença e o tratamento e desculpou-se previamente pelo sofrimento que sua morte traria aos pais:

Ele falou para mim antes de ele entrar em coma: mãe você me perdoa? Eu falei: perdoar porque meu filho? Você não me fez nada! Ele falou: por todo esse sofrimento e pelo sofrimento maior que você vai passar! Eu olhei para ele e falei, para de falar besteira moleque, eu não vou passar sofrimento nenhum não. Ele falou: então fala para mim de coração, olhando nos meus olhos, olha para mim e fala que você me perdoa (Mãe B3).

A literatura apresenta que a maioria dos pais cita diversos fatores para não discutir a morte com o filho, como o medo, a dor e os próprios valores culturais do meio em que vivem. A dificuldade expressa no relato das duas mães em falar sobre a morte, pode ser amenizada com o apoio de uma equipe multiprofissional capacitada e capaz de reconhecer as dificuldades dos pais e dos filhos, auxiliando-os no apoio à comunicação (VAN DER GEEST et al., 2015).

Algumas mães encontraram nas conversas sobre a morte uma oportunidade de conhecer os desejos de seus filhos sobre o final de vida e morte. A Mãe E8 mencionou sobre o desejo de seu filho em continuar sua vida mesmo após a morte, simbolizando esse desejo pelo pedido de que suas cinzas fossem depositadas junto à uma árvore que deveria ser plantada:

Creio que quando foi virando adolescente ele foi entendendo melhor, então já começou a falar de morte, coisa que nunca falou quando era mais pequeno. Três meses antes da sua morte ele disse que se ele morresse era para cremá-lo e plantar uma árvore, porque enquanto a árvore existisse, ele estaria lá. Ele tinha muita vontade de viver, levou a doença bem, nunca se queixou, ele tentava ser feliz para que nós estivéssemos bem (Mãe E8).

Às vezes ele estava assistindo televisão, se levantava e escondia debaixo da mesa: mãe, a morte está vindo aqui! Ela vem me visitar!... Eu falava: filho ela veio te visitar? Então conversa com ela, porque vai chegar um momento que todo mundo vai morrer, mas não é porque você está doente que você vai morrer, é porque morrer faz parte de viver! Eu sempre conversei nesse sentido com ele, até que ele foi se acalmando e ele conversou com a morte. Primeiro ele falou: mãe, eu conversei com a morte e eu não tenho mais medo dela!... porque se um dia eu for morar lá no céu eu já tenho a minha casa lá. A partir daí ele sempre falava da casa dele no céu (Mãe B1).

Nesse momento nós pudemos conversar verdadeiramente e eu falei para ela: olha filha, agora você está indo para o mundo espiritual, mas isso não é uma separação, pelo contrário, agora estaremos mais ligadas ainda, porque aí estaremos ligadas de alma para alma, de espírito para espírito, não tem esse corpo físico mais que é o que atrapalha as relações. Eu sei que ela teve compreensão disso tudo (Mãe B5).

Um estudo brasileiro realizado com o objetivo de entender como as crianças vivenciam o luto e que significados atribuem à morte, identificou que elas compreendem a morte como algo irreversível e exclusivo dos seres vivos (ALMEIDA, 2005).

A crença da criança ou do adolescente e de seus familiares pode influenciar na maneira eles enfrentam a questão da morte. De uma maneira geral, as religiões, crenças e culturas de cada família podem aliviar o sofrimento e minimizar o medo e ansiedade

do que acontecerá após a morte (CAPAVERDE; OLIVEIRA; SCHEFFER, 2017). A espiritualidade pode, também, ser facilitadora nesse processo de enfrentamento (ALVES et al., 2016).

A antropologia busca pela reflexão interpretar alguns elementos que permitam uma maior compreensão sobre a morte. Em outras palavras, compreender o motivo da morte e os sentimentos por ela despertados ao longo da vida do ser humano têm sido objeto de estudo em inúmeras comunidades ao redor do mundo (BELLATO; CARVALHO, 2005). Entender o conceito de morte e todo o sofrimento despertado no paciente e na família permite ao profissional de saúde reconhecer as crenças, hábitos e a fé e espiritualidade que fazem parte do contexto do paciente (MALYSSE, 2012).

Os resultados do presente estudo apontam para a necessidade de preparar os pais para conversarem com seus filhos sobre a morte. Os profissionais de saúde podem e devem ser os facilitadores para que essa conversa ocorra, mediante a escuta.

4.2.2.4. O momento da morte

O momento da morte é temido na vida dos seres humanos. No presente estudo, os pais de crianças e adolescentes com câncer revelaram suas vivências sobre os períodos que antecederam a morte de seus filhos, o exato momento da morte e a visão que criaram sobre a morte, após a perda de seus filhos.

Os relatos das mães abaixo revelaram o momento em que se despediram de seus filhos. Ao reconhecerem que seus filhos estavam próximos da morte, as mães pediram para que seus filhos descansassem em paz e parassem de sofrer, confortando-os ao dizer que tudo ficaria bem:

Ele se despediu de nós três, eu, meu esposo e seu irmão, disse para nós cuidarmos de sua cachorra. No final ele estava sofrendo muito, muito. Ele tomava morfina, mas já não era suficiente. Então, pensamos que ele tinha que descansar e parar de lutar. (Mãe E7)

Eu sabia que ela estava indo embora, eu não conseguia olhar direito para ela. Peguei o braço dela e comecei a falar um monte de coisa, porque eu tinha conversado com outras pessoas e elas falavam que, principalmente a criança, se segura muito por causa de mãe. Eu comecei a falar que se ela tinha que ir embora, era para ela ir, para ela não se preocupar

comigo que eu me virava, eu queria que ela ficasse bem. Se fosse para ela ficar bem, era para ela ir embora e era para ela ficar com Deus e não se preocupar comigo. Aí a irmã dela estava nos pés da cama e falou: Mãe olha lá! E estava escorrendo uma lágrima do rosto dela, aí eu desmontei (Mãe B8).

Entender a ideia de que o ser humano é finito pode ser uma dificuldade para muitas pessoas pelo fato de resultar na separação dos entes queridos (WEISS, 2014). O momento que antecede à morte é uma oportunidade para que pais e filhos se despeçam. As despedidas beneficiam tanto os filhos quanto os pais, pois aproximam a família nesse momento da morte, além de prepará-los para a separação que sofrerão em decorrência da morte (SCHMIDT; GABARRA; GONÇALVES, 2011).

As mães deste estudo, cansadas de ver o sofrimento de seus filhos, se despediram deles e fizeram um apelo a Deus, de acordo com suas crenças, para que o sofrimento de seus filhos cessasse:

Eu falei pra Deus: "Senhor, leva o meu filho embora! Eu não quero ver ele sofrer mais Senhor, eu sei que ele está aí com o Senhor agora, ele não tá aqui, não traz ele de volta mais Senhor, leva ele! Não quero ver ele sofrer mais", e eu entreguei ele pra Deus naquele dia (Mãe B5).

Ô meu Deus, não deixa meu filho sofrer não, é preferível que Deus leve ele! Eu ficava pedindo para Deus! Eu pedia para curar ele, porque Deus pode fazer de tudo, pode curar, salvar, mas depois de um tempo eu fiquei pedindo: Ô meu Deus eu prefiro que leve ele do que ele ficar sofrendo desse jeito, porque sofríamos eu e ele (Mãe B10).

Na verdade eu entreguei ele na mão de Deus, porque foi a única opção que tínhamos na verdade era essa de conforto, de Deus. De Deus pegar e levar. Hoje eu vejo que eu entreguei na mão de Deus, eu pude ter o privilégio de entregar para Deus. Tem pessoas que não conseguem. Foi dessa forma que aconteceu (Mãe B7).

A médica disse que não tinha mais o que fazer, poderia ser 1 hora, 1 dia, 1 semana... eu abraçava minha filha e dizia para ela lutar com todas as forças, eu estava me despedindo mas ao mesmo tempo dizendo para ela lutar. O primeiro que eu pedi para Deus foi para que ela não sofresse. Antes de morrer

minha filha foi sedada, e depois já não acordou, ela morreu (Mãe E9).

Novamente, a fé, a espiritualidade, a crença e a religião apresentam forte influência na vida das crianças, dos adolescentes e seus familiares. Na literatura, assim como neste estudo, foi observado que a morte foi considerada pelos pais como um evento doloroso, mas que trouxe fim ao sofrimento de seus filhos (COLLINS et al., 2016; PERES, et al., 2007). A religião e a fé trazem alívio no momento da morte e no período do luto. É comum o ser humano apegar-se a Deus nesses momentos, para pedir forças e refúgio (VALLE, 1998).

A busca por Deus no momento da morte é frequentemente utilizado para o alívio do sofrimento. Apoiar-se em um ser superior no momento da morte minimiza o sentimento de impotência frente à situação em que os pais veem seus filhos (BERNARD et al., 2017).

As mães do estudo revelam que nem sempre foi possível que seus desejos fossem atendidos quanto ao momento da morte de seus filhos. A Mãe E2 gostaria que seu filho estivesse mais próximo dela no momento da morte, mas devido ao estado de saúde de seu filho, ela teve que ocorrer na UTI:

A morte de minha filha foi meio fria, porque foi na UTI [Unidade de Terapia Intensiva]. Eu pedi para que ela não morresse lá, se fosse para minha filha morrer, que fosse nos meus braços (Mãe E2).

Eles me disseram que era para nós nos despedirmos dela, porque ela poderia viver por 24h, 48h... sedaram ela às 8 da manhã e ela morreu no outro dia, às 2h da madrugada. O processo é muito duro, vi minha filha sofrer muito, fadiga, dores, não poder comer, não conseguia defecar (Mãe E5).

Ele lutou até o último minuto, ele perdeu a vida pela doença (Mãe E7)

Ele internou no dia 11 de fevereiro, que eu chamo de processo de morte dele, porque foi um processo... Os órgãos foram parando, foi todo um processo que foi aí da terça-feira à noite até o sábado final da tarde que foi quando ele morreu (Mãe B1).

O momento da morte traz sentimentos ao ser humano que não se referem somente à perda do ente querido, trazendo reflexões sobre a própria vida e a finitude

dela. Assim como observado por Kovács (2005), a morte deixou de acontecer nas casas, como acontecia no passado, passou a ocorrer em leitos de hospitais, muitas vezes distante da família e dos amigos (PIVODIC, et al., 2015). Algumas mães relataram que seus filhos tinham o desejo de que a morte ocorresse em casa, mas devido às dores acabaram sendo levados ao hospital e, dessa forma, nenhuma das crianças ou adolescentes teve sua morte em casa.

As mães relataram o momento em que perceberam a morte de seus filhos:

Aí ela ficou branquinha, branquinha e branquinha, e na hora que eu coloquei a mão nela, ela deu o último suspiro e aí ela morreu, eram 10:15 da noite certinho (Mãe B4).

Ela falou: Deita aqui do meu lado! Nisso eu deitei ao lado dela, ela meio que me abraçou e foi apagando. Aí vieram as pessoas tentando colocar o oxigênio, mas eu falei não, para com isso, e aquela loucura e eu falei não, deixa, sai daqui! Pedi pra todo mundo sair e fiquei com ela lá mais de uma hora, ela já tinha ido (Mãe B5).

Assim como observado na literatura, o momento da morte traz intenso sofrimento para os pais por materializar a perda de seus filhos. Aceitar o fato de que a ordem natural da vida se inverteu e que seus filhos morreram antes que eles provoca intenso sofrimento (JAMES; JOHNSON, 1997).

A família enlutada necessita de apoio no momento do luto, devendo ser respeitado o momento de dor. Cabe aos profissionais de saúde, envolvidos no cuidado, reconhecer as necessidades dos familiares e auxiliarem da melhor forma. A maneira como o momento da morte ocorre deixa marcas e lembranças. Esses pais relataram qual o significado que a morte trouxe para elas, com o sentimento que foi despertado:

Cada pessoa vê a morte e o luto à sua maneira, eu nunca quis fazer algo genérico de algo que é totalmente singular. E as pessoas adoram fazer metáforas, falam que perder um filho é que nem perder um braço, para mim, é impossível que alguém fale como é que vou me sentir com a perda do meu filho, cada um vive de uma forma (Pai E3).

Na verdade agora eu falo, sem você saber ou se sentir preparada, você está preparada! Igual quando todos falavam que meu filho ia morrer e eu dizia que não...

mas quando ele morreu eu já estava preparada, é como falamos, você entende o que quer entender, em determinados momentos da vida. (Mãe E1)

A minha dor não foi uma dor de perda assim, a minha dor na época foi porque eu perdi ele, mas eu não perdi, eu creio que ele está com o Senhor. Ele foi a minha força e eu fui a força dele, nós começamos a viver a metade de um e a metade do outro porque ele ficava muito tempo internado e eu ficava lá (Mãe B4).

O preparo da família para a morte deve ser iniciado desde o diagnóstico até o último momento de vida dos filhos. Esse processo deve ser conduzido pela equipe multiprofissional que acompanha os pais das crianças e adolescentes em tratamento oncológico (BARROS, 2015).

Os sentimentos apresentados, no momento da morte, pelas mães deste estudo estão de acordo com o observado na literatura. A dor da perda de um filho é inevitável e é uma reação esperada no luto, assim como o alívio pelo cessar do sofrimento e a desorientação quanto à nova fase da vida sem a presença dos filhos. Reconhecer os acontecimentos que permeiam o processo de morte e morrer de crianças e adolescentes e seus familiares, segundo a perspectiva da antropologia, permite ao profissional de saúde o entendimento das experiências vivenciadas pelo paciente e sua família, desde o início dos sinais e sintomas, o diagnóstico, o tratamento, o processo de morte e luto, com o objetivo de compreender o que cada acontecimento trouxe de significado (GEERTZ, 1989) para cada participante deste processo.

4.2.3. Rituais e celebrações

Nesta unidade foram agrupados aspectos relacionados aos rituais e celebrações realizados pelas famílias participantes do estudo. No subtema O preparo da despedida, abordamos quais foram as escolhas das famílias para a realização de homenagens, despedidas e rituais fúnebres.

4.2.3.1. O preparo da despedida

Observamos que o momento após a morte dos filhos também é de muito sofrimento para os pais, causando grande comoção na família e nos amigos. As mães abaixo relataram que tiveram dificuldade em ver seus filhos após a morte:

Nem no velório, eu quis que fosse tudo fechado, não queria ver meu filho morto (Mãe E6).

Eu não fui ao enterro, eu escolhi não ir. Eu não tenho e não tive vontade de saber onde está aquele corpo... Eu sei que ele está enterrado no Cemitério da Saudade porque é onde tem o buraco da família do pai dele, mas eu não sei onde é, não tenho ideia de onde seja, e nem tenho essa vontade também. Porque eu acredito que seja lá o que estiver lá, é um corpo, o meu filho, para mim, ele morreu na sexta-feira, ele se despediu de mim na sexta-feira, o espírito dele já estava no plano espiritual na sexta-feira (Mãe B1).

No velório chorei bastante, gritava muito, por não acreditar que de manhã ela estava comigo e ali já não estava mais (Mãe B12).

Após a morte das crianças e adolescentes com câncer, os pais buscam, nos rituais e celebrações funerários, expressar simbolicamente os pensamentos e sentimentos acerca da morte do filho. Os rituais e celebrações podem ser diferentes de cultura para cultura e simbolizam os sentimentos e emoções que são expressos pela morte do ente querido (RODRIGUES, 2006).

Lidar com a morte do filho é descrito na literatura como um momento de intenso sofrimento pelos pais, assim como identificado nos depoimentos acima. No momento do funeral é comum que o choro se manifeste como uma maneira de exteriorizar a angústia e dor sentidas naquele momento. Atualmente, a sociedade espera que as pessoas enlutadas reprimam o choro e suas expressões de dor, o que pode dificultar o processo de luto saudável, trazendo consequências psíquicas no futuro (TORRES, 1999; ABERASTURY, 1984). Dessa forma, é necessário entender e respeitar que cada indivíduo possui sua maneira de vivenciar o luto e expressar o seu sentimento acerca da perda (FRONZA et al., 2015).

Enquanto alguns pais preferiram não participar dos rituais funerários com o intuito de aliviar o sofrimento causado pela morte de seu filho, outros pais preferiram participar na escolha dos detalhes a serem realizados nos rituais e celebrações.

Eu tinha a roupa que eu queria que ele fosse enterrado e isso fui eu que decidi, mas esse detalhe se o caixão era aberto ou se era fechado, a cor da flor, se tinha cruz, se tinha música, eu deixei tudo por conta do pai dele (Mãe B1).

Na igreja, eu deixei o caixão da minha filha tampado, porque eu sabia que ia ter muita fofoca, achei melhor por respeito a ela... As cinzas dela eu espalhei numa festa chamada romaria, num campo com cavalos. Ela gostava do campo (Mãe E9).

Ela faleceu às 7:30, foi para um velório, no dia seguinte fizemos uma missa e depois ela foi cremada. Levamos as cinzas à praia, porque ela gostava muito de praias. Depois de oito dias fizemos a missa do “defunto” como de tradição; quando fez um ano fizemos outra missa para ela. No aniversário dela vou à praia e coloco flores. Em casa eu tenho um relicário com um recipiente com um pouco de suas cinzas (Mãe E2).

Após o momento da morte, a família precisa se organizar quanto às decisões e ao preparo dos rituais de despedida de seus filhos. É nesse ambiente de morte que as pessoas se reúnem refletindo união familiar e fraterna, envolta por sentimento de empatia pelos pais enlutados. A escolha da roupa, do caixão, da música a ser tocada e do destino das cinzas retrata a preocupação que os pais possuem de que a despedida de seu filho seja feita de maneira a homenageá-lo, transmitindo o cuidado e amor na despedida (WOODTHORPE, 2017).

A escolha de cada detalhe a ser realizado no ritual fúnebre possui uma referência intimamente ligada às crenças religiosas, às redes formais e informais que a família está inserida e sobre a crença e concepção do que ocorre na morte, que pode exigir rituais específicos para se completar a passagem para o mundo espiritual (BROWN; WALTER, 2014).

Os relatos abaixo revelam a homenagem que os familiares e amigos realizaram para a criança e o adolescente, no momento do velório.

Quando ele faleceu, os pais das colegas dele ligaram e falaram: Olha eu estou indo aí na casa da avó e quem quiser me acompanhe. No velório eu gostaria que vocês fossem todos de roupa branca. Uns foram de bermuda, outros de camisa de manga comprida, mas todos de camisa branca. O moço lotou o trenzinho e levou todos os adolescentes. Eu nunca vi um velório com tanto adolescente (Avó B2).

Nunca existiu um velório tão lindo quanto aquele, eu falo que foi lindo porque acho que tinha mais ou

menos umas 500 pessoas, porque eu tentei contar as assinaturas do caderninho (Mãe B3).

O funeral é considerado a prática fúnebre mais universal nas sociedades contemporâneas. Ele oferece um momento para que os familiares e amigos possam se reunir, expressar sua dor e receber o apoio social mútuo. A forma como os funerais são conduzidos revelam muito sobre os relacionamentos, crenças, cultura e interações nas famílias (BLACK; SANTANELLO; RUBINSTEIN, 2014). Com a cerimônia realizada em funerais, os familiares e amigos podem homenagear o ente querido, seja pela presença no local da cerimônia seja com gestos que tragam um significado simbólico no momento do ritual (WOODTHORPE, 2017).

Cada pai e mãe lida de uma maneira particular com os rituais e o quanto cada um participará do preparo dos rituais fúnebres. Para alguns pais realizar esse preparo pode se tornar uma tarefa dolorosa e impossível de ser realizada devido ao sofrimento ocasionado. Um estudo realizado na Flórida, com o intuito de conhecer os rituais que pais brancos, negros e hispânicos realizaram após a morte de seus filhos na UTI, identificou que as principais formas de rituais fúnebres foram o velório seguido do enterro e a cremação, também antecipada pelo velório. É momento de decisões sobre o local, as vestes do filho, a cerimônia religiosa, bem como os custos relacionados aos rituais. O estudo concluiu que os profissionais de saúde podem prestar apoio aos pais nesse momento, respeitando a individualidade de cada família e oferecendo os recursos disponíveis no serviço hospitalar (BROOTEN, et al., 2016).

Os pais que tiveram a oportunidade de falar sobre a morte com seus filhos mencionaram que os mesmos deixaram as instruções de como desejariam que fossem realizados os seus rituais fúnebres.

Eu cremei ela, cumpri seu desejo! Numa conversa que tive com ela, começamos a falar da morte no geral, e eu disse que se eu morresse queria que me cremassem e perguntei e ela, ela disse que queria morrer antes que eu, e que jogasse suas cinzas nos bosques, porque ela gostava muito dos lobos. Então joguei suas cinzas num bosque enorme da nossa cidade (Mãe E5).

Fizemos a missa e depois a cremação, depois de duas semanas o levei para casa, comprei a árvore, chamei o padre para benzer e está na árvore plantado desde então (Mãe E8).

Teve velório e teve enterro! O velório dele foi todo cantado com músicas de louvor, levamos o caixão dele cantando porque era o que ele gostava, de alegria, de música, violão! ... O velório dele teve mais de mil pessoas, aquele dia era o único velório lá! (Mãe B5).

Os rituais são eventos simbólicos expressos por gestos e palavras, envolvem memórias do ente querido ao presente. Assim como encontrado na literatura, os pais que perderam seus filhos participam da organização dos rituais, pensando em cada detalhe da despedida de seu filho. Um estudo realizado, com o objetivo de entender os benefícios da ritualização para os pais enlutados, identificou que os pais acreditavam que os rituais permitiam que seus filhos fossem honrados e memorizados, além de permitir a manutenção dos laços com seus filhos, além de ser um evento para honrar e memorizar o filho (CACCIATORE; FLINT, 2012).

Os pais que não receberam as orientações de seus filhos sobre como desejavam que seus rituais fúnebres fossem realizados fizeram de acordo com o que acharam adequado para o momento. Porém alguns pais relatam que não sabem se essa seria a vontade de seus filhos, assim como está expresso pelos trechos abaixo:

Ele era muito pequeno e não disse onde queria que jogasse as cinzas, então não sabia onde jogá-las. Aí acabamos que enterrando ele (Mãe E6).

Temos em casa o recipiente com suas cinzas. Eu muitas vezes me sinto culpada em ter suas cinzas ali porque ele gostava tanto da liberdade. É uma história por uma parte muito bonita, e por outra triste (Mãe E7).

Um dia antes de jogar suas cinzas no mar, fui ao cinema com ela, nós assistimos juntas a Saga Crepúsculo, o último filme saiu em novembro do ano que ela morreu, e como ela não teve tempo de assistir, levei suas cinzas... Eu não gosto da ideia de enterrar as pessoas, ficar ali naquela gaveta é como privar que você voe. Eu quis ter ela como cinzas porque necessitava desse tempo de despedida, mas teve um momento que eu percebi que para sua alma estar livre e completa, eu tinha que espalhá-las... O cinema foi minha despedida (Mãe E2).

Os rituais permitem que emoções sejam expressas e fortalecem os laços da família e dos amigos que se unem no momento de dor no velório, para celebrarem a

morte do falecido. Este estudo mostrou que os rituais realizados pelos pais espanhóis são diferentes dos realizados pelos pais brasileiros. Em sua totalidade, os pais brasileiros utilizaram como ritual o funeral e o enterro, diferente dos pais espanhóis que se dividiram em funeral e cremação e funeral e enterro. Esse fato, assim como encontrado na literatura, reflete a ideia de que as práticas e rituais fúnebres estão intimamente ligados à cultura e crença de cada família. Os rituais e costumes em torno da morte são consequência dos valores e aprendizados de seus antepassados, enraizados na tradição e na cultura (PACE; MOBLEY, 2016).

Com relação às celebrações realizadas após a morte de seus filhos, os pais relataram missas, comemorações como festas de aniversário e visitas ao túmulo onde o filho foi enterrado em datas comemorativas, levando flores para enfeitar o túmulo:

Cremamos e ficamos uma semana com ela. Há um mirador em Ronda [uma cidade na Espanha], que se podia ver um rio... ali joguei suas cinzas. No dia do aniversário dela, minha ex-esposa organizou uma festa de despedida, soltamos balões com mensagens, havia um pôster dela com a família e os amigos... No final, colocamos um vídeo com várias fotos dela conosco, havia um amigo tocando músicas, crianças trabalhando com arte, tudo por nossa filha. Penso que foi muito mais feliz do que uma missa (Pai E4).

No dia do aniversário dele eu vou com o meu marido ao cemitério, levamos um vasinho de flores e colocamos lá, fazemos uma oração e ficamos um pouquinho em silêncio. No dia de finados e no dia da morte dele eu também vou, então eu estou sempre lá (Avó B2).

Aqui no cemitério as pessoas põem a foto da pessoa no túmulo, mas eu não fiz isso, só coloco flores na sua lápide... Em casa, tenho um altar e ali tenho algumas coisas dele, as cartas dos colegas, do padre, sempre acendo uma vela, tenho essas coisas em casa, no cemitério eu não gosto (Mãe E1).

As práticas realizadas pelos pais, após a morte de seus filhos, para celebrarem datas marcantes estão de acordo com as práticas observadas em outros estudos (PACE; MOBLEY, 2016; BROOTEN et al., 2016), porém, algumas mães do nosso estudo optaram por realizar celebrações mais simbólicas de maneira que pudessem representar melhor a sua crença. A Mãe E1 refere que o rosto do filho estava desenhado na sacristia da igreja que frequenta, e a Mãe B1 relatou que o rosto de seu filho foi psicografado em

um quadro no centro espírita que frequentava. Este quadro está fixado ao lado da porta de entrada da casa, para que possa ver com frequência e conversar com seu filho:

Na sacristia da igreja está desenhado o rosto do meu filho, como se fosse um anjo. Então, eu gosto de ir lá às sextas-feiras, eu rezo para meu filho, mas isso de ir toda semana, eu não faço, mas na minha casa, rezo todos os dias (Mãe E1).

Pra mim não faz sentido eu ir acender vela, eu ir rezar, numa coisa que imagino seja de cimento, para mim não faz sentido e aqui [quadro da criança] faz sentido. Eu passo e falo bom dia, às vezes eu olho para ele e eu consigo sentir uma presença em mim (Mãe B1).

Os relatos acima mostram a importância que as famílias atribuíram aos rituais e às celebrações. O simbolismo expresso nas práticas realizadas está intimamente ligado às crenças e à cultura de cada um dos pais, bem como de acordo com o desejo de seus filhos sobre o preparo dos rituais fúnebres. Esses rituais e celebrações permitem a manutenção dos vínculos de maneira contínua e auxiliam no enfrentamento do luto, uma maneira de trazer novo significado à vida (PACE; MOBLEY, 2016).

Um estudo concluiu que os pais que foram auxiliados por profissionais de saúde após a morte de seus filhos apresentaram menos ansiedade e preocupação quanto ao preparo dos rituais fúnebres. Os profissionais de saúde auxiliaram, indicando-lhes os recursos que o hospital possuía como o capelão ou uma lista de líderes religiosos e contatos de serviços funerários de baixo custo (BROOTEN et al., 2016).

As crenças e os rituais, realizados pelos familiares de crianças e adolescentes com câncer, expressam o meio de cultura e os grupos em que esses indivíduos estão inseridos. Reconhecer os conceitos, crenças, valores e rituais praticados pelas famílias é o objetivo da antropologia e, por meio desse reconhecimento, é possível entender o entorno, respeitar desejos e vontades e, conseqüentemente, oferecer um cuidado mais humanizado focado nas necessidades da criança ou adolescente e de suas famílias envolvidas no processo de morte e morrer (LANGDON; WIIK, 2010).

Estudos sobre os rituais e celebrações realizados após a morte de crianças e adolescentes com câncer ainda são escassos na literatura brasileira. Os depoimentos acima reforçam a ideia de que é necessário que se conheçam os rituais fúnebres utilizados, dada a sua relevância social e acadêmica.

4.2.4. Vida após a morte

Nesta unidade abordaremos aspectos relacionados à vida dos pais, após a morte dos filhos. No subtema Reorganizando a vida e convivendo com a ausência, abordamos as dificuldades enfrentadas logo após a morte e como têm reorganizado suas vidas na ausência dos filhos.

4.2.4.1. Reorganizando a vida e convivendo com a ausência

Após a morte dos filhos, os pais reorganizaram suas vidas. As mudanças após a morte do filho demandaram adaptações e mudanças no foco da vida.

Como mencionado anteriormente, a fé e a religião são consideradas pelos pais uma importante fonte de apoio no enfrentamento da doença do seu filho, bem como na continuidade da vida após a morte. Já, em outras situações, com outros pais ocorreu a perda da fé em Deus, após a morte de seus filhos ou mudanças de crença:

Éramos católicos praticantes, mas depois do ocorrido com nosso filho a verdade é que perdemos um pouco a fé (Mãe E7).

Hoje eu não sei minha religião, eu era católica! Hoje eu frequento o espiritismo, mas eu não sei! (Mãe B11).

Para poder sentir conforto no coração, você se apegar na religião, se apegar em Deus (Pai B9).

Deus me preparou pra isso! A minha casa iria desmoronar, porque o meu marido ficou muito revoltado com Deus, o meu filho, o irmão ficou muito revoltado e eu tinha que buscar a Deus para ajudar, não tinha como! E Ele foi me restaurando! Hoje graças a Deus entendemos melhor, temos saudade mas temos a esperança de que um dia nos encontraremos com ele de novo! (Mãe B5).

Embora a fé e a espiritualidade sejam utilizadas como ferramentas de apoio no processo do luto, alguns pais frustram-se com a perda do filho, como nos casos expressos anteriormente. Estudos apontam que existe um movimento de barganha entre pais com Deus em troca da cura dos filhos, porém quando a cura não acontece e o filho morre, os pais podem se frustrar e desacreditar que exista um Ser Superior que esteja cuidando da situação (KASHANI, et al., 2016).

Identificamos, também, que os irmãos modificaram suas crenças em função da frustração:

Meu filho do meio diz que Deus não existe, pois ele sempre pedia pela cura do irmão na aula de religião, mas ele morreu. Ele não fala muito, não quer fazer comunhão, ele está chateado. Eu também, ainda não creio, meu marido está igual a mim (Mãe E10).

Ela não quis fazer a comunhão. Ela disse que não queria rezar mais, porque já havia rezado muito com sua vó para que seu irmão curasse então ela não via um por que para fazer a comunhão. Ela não é a mesma, é brava, é rebelde (Mãe E6).

O luto é uma reação natural e esperada frente à morte de um familiar e constantemente vivido de maneira individual. A perda de um filho pode modificar a dinâmica familiar e exige dos pais enlutados uma reorganização da vida (DELALIBERA et al., 2015), como já mencionado. No luto, os pais manifestam sua tristeza e dor devido à perda de seus filhos e, em alguns casos, o luto pode interferir na rotina familiar, na dinâmica do trabalho e nas relações entre os cônjuges.

A morte de um filho desperta sentimentos de perda, impotência, angústia e desespero. Algumas mães mencionaram que viveram intenso sofrimento, logo após a morte de seus filhos:

Eu estava grávida e cheguei a pirar porque parecia que eu estava trocando ela, eu não aceitava e só chorava. Foi muito difícil, aí eu perdi o bebê e foi mais difícil ainda. Eu não sabia lidar, eu estava vivendo dois sentimentos opostos ao mesmo tempo e aquilo para mim estava me sufocando, ter que lidar com a morte de um com a vida de outro (Mãe B11).

Mas na época eu fiquei bem ruim, fiquei seis meses afastada do serviço. Eu trabalhava com crianças e na época a creche não tinha fechado ainda. Não queria trabalhar mais, não queria ver criança nunca mais (Mãe B12).

A vida não continua, nós só sobrevivemos... Eu vivia rodeada de amigos, mas eu me drogava, eu bebia, eu pensava que na droga eu ia encontrar apoio, como posso te explicar, ter alívio, esquecer um pouco da realidade, só que nunca aconteceu (Mãe B13).

Logo em seguida eu já comecei a trabalhar para ocupar a minha cabeça. Porque se não, a minha vontade era de ir lá no túmulo e tirar ele de lá. A minha vontade era essa, naquela época. Eu não conseguia conter aquele sentimento de que eu estava ali e ele não estava mais (Mãe B7).

A vida desses pais e mães foi totalmente dedicada aos filhos desde o momento do diagnóstico, abrindo mão da vida pessoal e profissional para estar acompanhando seus filhos, no decorrer do tratamento. Com a morte da criança, alguns pais se veem perdidos na nova rotina, pois se esqueceram de como era a sua rotina sem dedicar o seu tempo todo no cuidando do seu filho (DELALIBERA et al., 2015).

Estudo realizado, com o objetivo de compreender a vivência do luto materno na sociedade brasileira, identificou que as mães experimentam durante o luto a dor, a culpa, a vontade se morrer e a perda do sentido da vida. Esses resultados indicam que mesmo que o luto de modifique ao longo do tempo, o significado trazido pela perda de um filho jamais é superado (FREITAS; MICHEL, 2014).

Algumas mães revelaram que estão em grande sofrimento, mesmo após anos da morte de seus filhos, vivenciando um luto tardio. Vivenciar o luto é necessário para que os pais possam sentir e expressar a dor da morte de seus filhos, porém o luto prolongado não é saudável, pois impede que os pais possam seguir em frente com as suas vidas:

Depois que ele faleceu eu fiquei três meses internada, hoje eu dependo de remédio da hora que eu levanto até a hora que eu vou dormir. Hoje eu faço tratamento psiquiátrico e psicológico. Tem dias que eu estou supertranquila, mas tem dias que eu surto... (Mãe B3).

Eu vou ser bem sincero, como nós tivemos essa perda irreparável, tivemos que aprender a administrar o sentimento pra não enlouquecer, pra não entrar em uma depressão, pra não fazer besteira na vida! Nada do que você fizer nada vai trazer a pessoa de volta (Pai B9).

Quando eu falo de minha filha, eu não consigo segurar as lágrimas, isso quer dizer que não superei ainda (Mãe E5).

Eu pulava o muro do cemitério e dormia lá dentro com ela. Primeiro ainda pensaram que era violação de corpo, mas depois que eles viram que era uma mãe sofrendo, eles deixaram (Mãe B13).

Meu marido sabe que eu choro o dia inteiro, eu deito no chão e fico chorando aqui no chão, ele sabe disso. Os vizinhos me ouvem, de vez em quando, dando uns gritos, chorando, e falam pro meu marido: hoje ela surtou (Mãe B3).

Fui em um psicólogo muitos anos, porque eu me culpava por tudo sabe? Pra mim foi muito difícil, eu demorei muito tempo pra entender (Mãe B11).

O luto faz parte do processo de superação da morte de um ente querido. Porém quando o luto se prolonga traz danos para a pessoa enlutada, compreendendo o que os autores denominam de luto crônico, adiado ou inibido (MAZORRA; FRANCO; TINOCO, 2002). Nos depoimentos acima, está claramente expressa a dificuldade destes pais em superar a perda de seus filhos e os problemas psicossociais manifestados devido ao luto prolongado. Esses achados corroboram os resultados já evidenciados na literatura (LIEN et al., 2016; DELALIBERA et al., 2015).

Alguns pais relatam como tem sido a vida após o luto vivenciado pela perda de seus filhos:

Eu moro no campo, fico sozinha, e me sinto angustiada. Meu marido até fica preocupado. Eu disse que eu preciso de um pouco mais de tempo. Eu não julgo os pais que superam mais rápido, eu acho até muito bom, mas eu não consegui (Mãe E5).

A dor nunca termina. Todos dizem que eu era muito forte, me apoiei em minha mãe e no meu marido. Sempre conversei muito comigo mesma, perguntava para Deus porque eu não fui no lugar dela (Mãe E9).

Eu falo muito dele, lembro muito dele, tem hora que eu choro, tem hora que eu fico bem. Às vezes eu estou com um problemão, vou ali e pego a foto, rezo para ele e peço pra ele me ajudar, aí eu consigo. Eu tenho certeza, onde ele está, ele está me ajudando. De uma forma ou de outra ele me ajuda (Avó B2).

Assim como identificado na literatura, os pais que passam pelo processo de morte de seus filhos possuem maior morbidade psicossocial, pior funcionamento social, pior interação com a comunidade e diminuição da funcionalidade no trabalho (LIEN et al., 2016; DELALIBERA et al., 2015; MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2014).

Mesmo com a dor e as dificuldades enfrentadas após a morte de seus filhos, os pais encontram forças para continuar com sua vida e cuidar do restante da família. Com

o passar do tempo a dor pode ser amenizada e é substituída pelas boas lembranças e pela saudade (FRANQUEIRA; MAGALHÃES; FÉRES-CARNEIRO, 2015).

Conviver com a saudade e as lembranças é um processo adaptativo, sendo mais doloroso no início e se transformando em um sentimento mais tranquilo com o passar do tempo:

Eu acho que tem momentos que dói mais né, porque é uma perda, não tem jeito... Então não é um assunto que é ruim para lidar, mas às vezes emociona... Sabemos que ele está aqui olhando por nós, mais perto, dentro da nossa crença já acreditávamos que exista uma nova vida, mas agora está meio materializado, então não temos problema com isso (Mãe B1).

Esses dias atrás eu acordei com uma saudade dela que Nossa Senhora! Eu tenho saudades todo dia, mas esse dia eu acordei sentindo muita saudade dela, sentindo vontade de escutar ela, dela me chamar de mãe (Mãe B4).

Como que você vai esquecer? Você tem que lembrar! Eu acho que é isso que traz alegria para nós! (Mãe B5).

Tudo que você olha lembra ele, fotos, guarda-roupa, e o dele tá praticamente intocável aí! Foram poucas coisas que nós doamos, a cama dele está aí! Então, se nós nos mudarmos daqui nós só vamos mudar o problema de lugar porque a dor vai conosco para onde formos não tem como fugir disso (Pai B9).

Transformar o sofrimento em boas lembranças e saudade é necessário para que os pais possam seguir em frente e se adaptar à nova realidade de suas vidas, na ausência de seus filhos. O apoio dos demais familiares nesse processo é fundamental, para que os pais enlutados consigam voltar às suas atividades diárias.

Outras mães tentaram utilizar a experiência vivenciada para ajudar outras famílias que também passavam pelo mesmo processo:

Uma mãe sempre tem que lutar, mesmo que tudo esteja escuro, eu nunca vi nada escuro e não desisti, porque sei que sempre posso ajudar o próximo, como estou fazendo agora para ajudar outras mães (Mãe E1).

Transformar o sofrimento em ferramenta de apoio para outros pais que estão passando pelas mesmas situações é um gesto nobre e que permite que os pais enlutados possam trazer um novo significado as suas perdas, elaborando seus sentimentos e evitando, muitas vezes, que o luto o impeça de seguir com a sua vida (ANDRADE; MISHIMA-GOMES; BARBIERI, 2017). A literatura expressa que os pais fazem uso das boas lembranças e marcas deixadas pelos filhos para o enfrentamento e ajustamento familiar ao luto (ARRUDA-COLLI et al., 2015; FOSTER et al., 2009).

A maneira como a família reage à perda do filho está intimamente ligada com suas crenças, valores, cultura e o contexto social em que está inserido. Com o enfoque na antropologia, é possível reconhecer os fatores que influenciam o sofrimento e as tomadas de decisões dos pais frente à perda de seus filhos, visto que são influenciados pelo sofrimento e pela visão que culturalmente criaram sobre a morte (MALYSSE, 2012).

Ainda, com foco na antropologia, é possível identificar pelos relatos dos pais que as políticas de saúde devem ser repensadas e focadas nas necessidades das crianças ou adolescentes, bem como de seus pais desde o momento do diagnóstico até na assistência durante o processo de luto (SANTOS, et al., 2012).

Para que os pais enlutados consigam superar esse difícil processo vivenciado pela morte de seus filhos, é fundamental o apoio de uma rede social. Os relatos acima demonstram a necessidade que os pais que perderam seus filhos possuem de receber incentivo para que falem sobre seus sentimentos e busquem ajuda de profissionais para superarem essa fase difícil. O profissional de saúde pode ofertar uma escuta ativa e qualificada para auxiliar e identificar as necessidades de saúde desses pais (ANDRADE; MISHIMA-GOMES; BARBIERI, 2017).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta investigação teve como objetivo compreender as experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer durante os cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida, com base nos pressupostos da antropologia médica interpretativa e pela análise de dados organizada de acordo com as normativas da temática indutiva. Esse tipo de análise dos dados permitiu que a produção do material empírico fosse organizada ao redor de temas que expressaram as necessidades vivenciadas pelos familiares, durante os cuidados paliativos, em particular, nos cuidados ao final da vida.

A coleta de dados ocorreu em dois momentos. Na Fase 1, participaram pais de crianças e adolescentes com câncer, cuja morte tivesse ocorrido há, pelo menos, seis meses do início da coleta de dados, em acompanhamento em um hospital, em Sevilla-Espanha. Na Fase 2, participaram pais de crianças e adolescentes com câncer, cuja morte tivesse ocorrido há, pelo menos, seis meses do início da coleta de dados, em acompanhamento em um hospital-escola do Estado de São Paulo, Brasil.

Os aspectos éticos necessários para o desenvolvimento de pesquisas com seres humanos foram respeitados buscando manter a privacidade e o anonimato dos entrevistados. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, com a gravação dos áudios e em dois momentos distintos, sendo o primeiro realizado em Sevilla-Espanha e o segundo realizado em Ribeirão Preto-SP, Brasil. As entrevistas ocorreram em sua maioria nos domicílios dos entrevistados, respeitando-se o desejo dos mesmos.

Após a análise dos dados, foi identificado que, na Fase 1, dos 12 familiares, oito eram do sexo feminino, mães, casadas, com idades entre 39 e 54 anos e cinco com ensino médio completo. Com relação à religião, oito se consideraram católicas e quatro mencionaram não ser ligadas a nenhuma religião. Entre as 10 crianças e adolescentes, seis eram do sexo masculino, com diagnóstico feito entre 1 ano e 14 anos. Os cânceres mais frequentes foram meduloblastoma, leucemia linfóide aguda e sarcoma de Ewing. O período de vida entre o diagnóstico e a morte variou entre 6 e 67 meses, sete receberam o diagnóstico de cuidados paliativos; oito mortes ocorreram em enfermarias, e apenas duas ocorreram em unidade de terapia intensiva; a idade no momento do óbito variou entre 1 e 18 anos, e todos realizaram como ritual o velório, sendo seis acompanhados do sepultamento e quatro da cremação.

Na Fase 2, dos 16 familiares, 13 eram do sexo feminino, 12 eram mães, 8 casadas, com idades entre 30 e 63 anos e sete com ensino superior completo. Com relação à religião, sete se consideraram católicos, três evangélicos, um kardecista e dois mencionaram não ter nenhuma religião. Entre as 13 crianças e adolescentes, sete eram do sexo masculino, com o diagnóstico feito entre 8 meses e 15 anos. Os cânceres mais frequentes foram leucemias, osteossarcoma, tumor de Wilms e neuroblastoma. O período entre o diagnóstico e a morte variou entre 7 dias e 48 meses, e quatro receberam o diagnóstico de cuidados paliativos; 11 mortes ocorreram nas enfermarias e duas em unidade de terapia intensiva; a idade no momento do óbito variou entre 1 e 19 anos, e todos realizaram como ritual o velório e o sepultamento.

Após a fase processual da análise temática indutiva, os dados obtidos foram organizados em quatro unidades de sentido: Impacto da doença, com os subtemas Diagnóstico tardio; O impacto do diagnóstico; Convivendo com a doença e Rede de apoio; Falando sobre a morte, com os subtemas Insucesso do tratamento curativo; Ingresso nos cuidados paliativos; O silêncio e o diálogo da morte e O momento da morte; Rituais e celebrações, com o subtema O preparo da despedida e Vida após a morte com o subtema Reorganizando a vida e convivendo com a ausência.

Pelos resultados deste estudo, foi possível identificar que o câncer provocou diversas mudanças na dinâmica familiar desde o diagnóstico, como o abandono do emprego, do autocuidado e do restante da família. Quando a família recebeu a notícia de que o filho não apresenta mais prognóstico de cura, são unânimes o sofrimento e o desespero dos pais. Falar sobre a morte com os filhos foi uma dificuldade comumente identificada nos pais. O momento da morte resultou em intensa dor, angústia e sofrimento para a família enlutada, sendo que alguns pais demonstraram maior dificuldade de superar a perda de seus filhos.

Analisar as experiências das famílias que passaram pelo processo de morte e morrer e enfrentam o luto aos olhos da antropologia, permite que se conheçam os conceitos de saúde e doença, as crenças e o modo de agir e pensar de cada indivíduo, levando em consideração a cultura e o meio em que vivem.

O modo de enfrentamento dessas famílias, identificado nos **dos** resultados dessa investigação, evidência o quanto as crenças, valores, religião e cultura influenciam nas tomadas de decisões ao final da vida e na reorganização da vida após a morte do filho, à luz da antropologia.

Os resultados oferecerem evidências para a prática clínica, contribuindo para ampliar a compreensão da filosofia dos cuidados paliativos, incorporando saberes e ações, a partir das necessidades das famílias de crianças e adolescentes com câncer, em particular durante a fase final de vida.

Ainda, os resultados desta pesquisa apresentam evidências científicas relevantes, contribuindo para ampliar a compreensão da filosofia dos cuidados paliativos, incorporando saberes e ações, a partir das necessidades das famílias de crianças e adolescentes com câncer, em particular durante a fase final de vida. As evidências deste estudo expressam a necessidade do preparo dos profissionais de saúde e um treinamento adequado para lidarem com as questões ligadas aos cuidados paliativos e ao processo de morte e morrer.

6. REFERÊNCIAS

- ABERASTURY, A. **A percepção da morte na criança**. In. ABERASTURY, A. e cols. (Org.). *A percepção da morte na criança e outros escritos*. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 128-139, 1984.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado*. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, 592 f, 2012.
- ALMEIDA, F. A. Lidando com a morte eo luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, v. 55, n. 123, p. 149-167, 2005.
- ALVES, D. et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidarte**, v. 7, n. 2, p. 1318-1324, 2016.
- ALVES, K. M. C. et al. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 1-9, 2016.
- ANDO, K. et al. Three years' experience with the first pediatric hospice in Asia. **Brain and Development**, v. 39, n. 9, p. 783-790, 2017.
- ANDRADE, M. L.; MISHIMA-GOMES, F. K. T.; BARBIERI, V. Recriando a vida: o luto das mães e a experiência materna. **Revista Psicologia-Teoria e Prática**, v. 19, n. 1, 2017.
- ARRIEIRA, I. C. O. et al. Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, 2018.
- ARRUDA-COLLI, M. N. F. et al. A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. **Psicologia USP**, v. 27, n. 2, p. 307-314, 2016.
- ARRUDA-COLLI, M. N. F. et al. Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: revisão da literatura. **Psicologia: teoria e prática**, v. 17, n. 2, p. 20-35, 2015.
- ARUSH, M. W. B. et al. 640 Delay in diagnosis of children with cancer: a retrospective study of 315 children. **EJC Supplements**, v. 5, n. 1, p. S192, 2003.
- BALIZA, M. F. et al. Fatores que influenciam os enfermeiros de Unidades de Terapia Intensiva nas decisões de final de vida. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 4, p. 572-579, 2015.
- BARCHIFONTAINE, C.P.; PESSINI, L. **Problemas atuais de Bioética**, 5 ed. São Paulo (SP): Loyola; 2000.
- BARRETO, J. B. M.; ROCHA, M. V. A ludoterapia no processo do luto infantil: um

estudo de caso. **Pesquisa em Psicologia-anais eletrônicos**, 2015.

BARROS, E. N. **Experiência de pais frente à perda de um filho por câncer pediátrico**. 2015. 227 f. Tese (Doutorado) – Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2015.

BASZANGER, I. **Pain**: its experience and treatments. *Social Science & Medicine*, v. 29, n. 3, p. 425-34, 1989.

BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M.; SILVA, S. F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 5, n. 3, p. 499-510, 2015.

BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. The existential game and the ritualization of death. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 99-104, 2005.

BERNARD, M. et al. Relationship between spirituality, meaning in life, psychological distress, wish for hastened death, and their influence on quality of life in palliative care patients. **Journal of pain and symptom management**, v. 54, n. 4, p. 514-522, 2017.

BESSA, L. C. L. **Conquistando a vida**: Adolescentes em luta contra o câncer. Grupo Editorial Summus, 2000.

BLACK, H. K.; SANTANELLO, H. R.; RUBINSTEIN, R. L. A pragmatic belief system in family meaning-making after death. **Death studies**, v. 38, n. 8, p. 522-530, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: **Conselho Nacional de Saúde**, 2012.

BRASIL; BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial da União**, 2012.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : **Ministério da Saúde**, 2017.

BRASILEIRO, M.S.E.; BRASILEIRO, J.E.. O medo da morte enquanto mal: uma reflexão para a prática da enfermagem. **Revista de Ciências Médicas**, v. 26, n. 2, p. 77-92, 2017.

BRAUN, V.; CLARCK, V. Using thematic analyses in psychology. **Qualitative**

Research Psychology, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BROM, L. et al. Patients' preferences for participation in treatment decision-making at the end of life: qualitative interviews with advanced cancer patients. **PLoS One**, v. 9, n. 6, p. e100435, 2014.

BROOTEN, D. et al. Death Rituals Reported by White, Black, and Hispanic Parents Following the ICU Death of an Infant or Child. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 31, n. 2, p. 132–140, 2016.

BROWN, L.; WALTER, T. Towards a social model of end-of-life care. **The British Journal of Social Work**, v. 44, n. 8, p. 2375-2390, 2014.

CACCIATORE, J.; FLINT, M. Mediating grief: Postmortem ritualization after child death. **Journal of loss and Trauma**, v. 17, n. 2, p. 158-172, 2012.

CAIRES, S. et al. Recidiva Oncológica: Olhares dos Profissionais Hospitalares sobre as Dificuldades do Paciente Pediátrico. **Psico-USF**, v. 23, n. 2, p. 333-345, 2018.

CAPAVERT, C. B.; OLIVEIRA, L. P.; SCHEFFER, A. B. B. SUBJETIVIDADE E ENFRENTAMENTO DA MORTE: CONSTRUINDO GESTÃO DE PESSOAS NA COTIDIANIDADE. **REAd-Revista Eletrônica de Administração**, v. 23, p. 188-209, 2017.

CAPRINI, F. R.; MOTTA, A. B. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. **Revista Psicologia-Teoria e Prática**, v. 19, n. 2, 2017.

CARDENAS-TURANZAS, M. et al. Assessing need for palliative Care Services for Children in Mexico. **Journal of palliative medicine**, v. 18, n. 2, p. 162-166, 2015.

CARTER, B. S. Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. **Pediatrics**, v. 114, n. 3, p. 361–366, 2004.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. São Paulo: s. n., 2012

CATAUDELLA, D. A.; ZELCER, S.. Psychological experiences of children with brain tumors at end of life: parental perspectives. **Journal of palliative medicine**, v. 15, n. 11, p. 1191-1197, 2012.

COLLINS, A. et al. Lived experiences of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: A qualitative study. **Palliative medicine**, v. 30, n. 10, p. 950-959, 2016.

COMMITTEE ON BIOETHICS et al. Palliative care for children. **Pediatrics**, v. 106, n. 2, p. 351-357, 2000.

COSTA, T. et al. End of Life and Palliative Care in Icu: Speech of Nursing Technicians.

- Journal of Nursing UFPE / Revista de Enfermagem UFPE**, v. 8, n. 5, p. 1157–1163, 2014.
- DASSI, N. et al. A importância do diagnóstico precoce em oncologia pediátrica-Tumor de Wilms: relato de caso. **Revista AMRIGS**, v. 59, n. 4, p. 306-309, 2015.
- DELALIBERA, M. et al. A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 4, 2015.
- DEVITA, V. T.; LAWRENCE, T. S.; ROSENBERG, S. A. **Cancer: principles & practice of oncology**: primer of the molecular biology of cancer. Lippincott Williams & Wilkins, 2012.
- DÍEZ, P. **Dossier de Voluntarios de Adano 2014**. Pamplona: ADANO, 2014.
- FAVA, S. M. C. L. et al. A experiência da doença e do tratamento para a pessoa com hipertensão arterial sistêmica:um estudo etnográfico. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 5, p. 7, 2013.
- FERMO, V. et al. Early diagnosis of child cancer: the journey taken by families. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 54–59, 2014.
- FIRMINO, C. D. B.; SOUSA, M. N. A. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde/Brazilian Journal of Health Research**, 2013.
- FLADEBOE, K. et al. Featured Article: Caregiver Perceptions of Stress and Sibling Conflict During Pediatric Cancer Treatment. **Journal of pediatric psychology**, v. 43, n. 6, p. 588-598, 2018.
- FOSTER, T. L. et al. Bereaved parents' and siblings' reports of legacies created by children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 26, n. 6, p. 369-76, 2009.
- FOWELL, A. et al. End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life. **UK Department of Health**, 2008.
- FRANQUEIRA, A. M. R.; MAGALHÃES, A. S.; FÉRES-CARNEIRO, T. O luto pelo filho adulto sob a ótica das mães. **Estudos de Psicologia**, v. 32, n. 3, 2015.
- FRONZA, L. P. et al. O tema da morte nas escolas: possibilidades de reflexão. **Barbarói**, p. 48-71, 2015.
- FREITAS, J.; MICHEL, L. H. F. A maior dor do mundo: o luto materno em uma perspectiva fenomenológica. **Psicologia em estudo**, v. 19, n. 2, 2014.
- FUEMMELER, B. F. et al. Adjustment of children with cancer and their caregivers: Moderating influences of family functioning. **Families, Systems, & Health**, v. 21, n. 3,

p. 263, 2003.

FUJIMORI, M.; AKECHI, T.; UCHITOMI, Y. Factors associated with patient preferences for communication of bad news. **Palliative & supportive care**, v. 15, n. 3, p. 328-335, 2017.

GABARRA, L. M.; CREPALDI, M. A. A comunicação médico-paciente pediátrico-família na perspectiva da criança. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 65, 2017.

GARCÍA, E.S.O. **Evaluación del conocimiento sobre cáncer infantil, en personal médico y enfermería de primer nivel de atención en Salud en los departamentos de Esteli, Matagalpa, Jinotega y Managua, Enero 2016**. 2016. Tese (Doutorado) - Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua, 2016.

GARCÍA, F.J.G. et al. WhatsApp como herramienta pedagógica en el desarrollo de habilidades diagnósticas frente al cáncer y precáncer oral. **International Journal of Information Systems and Software Engineering for Big Companies (IJISEBC)**, v. 5, n. 1, p. 79-85, 2018.

GARDNER, M. H. et al. Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. **Psycho-oncology**, v. 132, n. October 2015, p. 125–132, 2015.

GEERTZ, C. **The Interpretation of Cultures**. New York: Basic Books Inc. Publishers, 1973.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC ed.; 1989.

GIL, A. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

GODOY, A. S. A pesquisa qualitativa e sua utilização em administração de empresas. **Revista de administração de empresas**, v. 35, n. 4, p. 65-71, 1995.

GOLDMAN, A. ABC of palliative care. Special problems of children. **BMJ (Clinical research ed.)**, v. 316, n. 7124, p. 49–52, 3 jan. 1998.

GUIMARÃES, C.; ENUMO, S. R. F. Impacto familiar nas diferentes fases da leucemia infantil. **Revista Psicologia-Teoria e Prática**, v. 17, n. 3, 2016.

HAN, H. et al. The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. **Psycho Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer**, v. 18, n. 9, p. 956-964, 2009.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artmed. 2003.

HENDERSON, A. et al. Preparing pediatric healthcare professionals for end-of-life care discussions: An exploratory study. **Journal of palliative medicine**, v. 20, n. 6, p. 662-666, 2017.

Referências

- HERMES, H.; LAMARCA, I. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577–2588, 2013.
- HILDENBRAND, A. K. et al. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 28, n. 6, p. 344-354, 2011.
- HOFFMANN, L. A Morte na Infância e sua Representação para o Médico — Reflexões sobre a Prática Pediátrica em Diferentes Contextos Infant Death and its Representation for the Physician — Reflections about Pediatric Practice in Different Contexts. **Caderno de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 364–374, 1993.
- HOSPITAL DAS CLINICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO. Disponível em: <<http://www.hcrp.usp.br/sitehc/>>. Acesso em 10 fev. 2018.
- HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO. **Memoria 2016**: Hospital Universitario Virgen Macarena y Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla, 2018. 743p.
- INSTITUTO DESIDERATA. **Unidos pela cura**: promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro (Unidos pela cura– 8 anos)/Instituto Desiderata. – Rio de Janeiro : Instituto, 2011. 86p.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - Rio de Janeiro: INCA, 2015. 122p .
- JAMES, L.; JOHNSON, B. The needs of parents of pediatric oncology patients during the palliative care phase. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 14, n. 2, p. 83-95, 1997.
- JALMSELL, Li et al. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. **Acta Paediatrica**, v. 105, n. 9, p. 1094-1099, 2016.
- JALMSELL, Li et al. On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death. **Death studies**, v. 39, n. 2, p. 111-117, 2015.
- JOHNSTON, D. L. et al. Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients. **Journal of Clinical Oncology**, v. 26, n. 28, p. 4646–4650, 2008.
- JONES, B. L.; CONTRO, N.; KOCH, K. D. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. **Pediatrics**, v.

133, p. S8-15, 2014.

JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. Reflexões sobre rede de apoio social comomecanismo de proteção e promoção de resiliencia. **Ambiente & Sociedade**, v. 17, n. 3, 2014.

KAMIHARA, J. et al. Parental hope for children with advanced cancer. **Pediatrics**, p. peds. 2014-2855, 2015.

KARS, M. C. et al. The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. **Health Psychology**, v. 34, n. 4, p. 446, 2015.

KASHANI, F. L. et al. Effectiveness of spiritual intervention on reducing distress in mothers of children with cancer. **Medical Ethics Journal**, v. 6, n. 20, p. 173-186, 2016.

KEIM-MALPASS, J.; ERICKSON, J. M.; MALPASS, H. C. End-of-life care characteristics for young adults with cancer who die in the hospital. **Journal of palliative medicine**, v. 17, n. 12, p. 1359-1364, 2014.

KENT, E. E. et al. Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. **Cancer**, v. 122, n. 13, p. 1987-1995, 2016.

KLEINMAN, A.; SEEMAN, D. **Personal experiences of illness**. In: ALBRECHT, G.L.; FITZPATRICK, R.; SCRIMSHA, S.C. (Ed.). Handbook of social studies in healthy and medicine. London: Sage, 2000; p. 230-42.

KOHLSDORF, M.; COSTA, A. L. J. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: A literature review. **Impacto psicossocial do cancer pediatrico para pais: Revisao da literatura.**, v. 22, n. 51, p. 119-129, 2012.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: Sugestões de linhas de ações para o psicólogo. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

KOZAN, L.; WANDERBROOKE, A. C. N. S.; POLLI, G. M. Apoio social entre acompanhantes de crianças hospitalizadas em uma unidade de hematopediatria. **Psicologia Hospitalar**, v. 14, n. 1, p. 53-78, 2016.

KREICBERGS, U. et al. Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. **The New England Journal of Medicine**, v. 351, n. 12, p. 1175-1186, 2004.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que o doente têm a ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes [Menezes P, Trad]. 1996.

KURASHIMA, A. Y.; CAMARGO, B. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica**.

Referências

- In: MELAGNARO R.; CAMARGO, B. (org.). *Oncologia pediátrica: diagnóstico e tratamento*. São Paulo: Atheneu; 2013. p. 119-26.
- LADAS, E. J. et al. Use of Traditional and Complementary / Alternative Medicine (TCAM) in Children With Cancer in Guatemala. **Pediatric Blood Cancer**, v. 61, n. 4, p. 687–692, 2014.
- LAGO, P. M. et al. End-of-life care in children: the Brazilian and the international perspectives. **Jornal de pediatria**, v. 83, n. 2, p. S109-S116, 2007.
- LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 459-466, 2010.
- LEONE, S.; PRIVITERA, S.; CUNHA, J.T. 2001. **Dicionário de Bioética**. Editorial Perpétuo Socorro, Vila Nova Gaia, 2001.
- LIEN, C. et al. Narratives of Self-Neglect: Patterns of Traumatic Personal Experiences and Maladaptive Behaviors in Cognitively Intact Older Adults. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 64, n. 11, p. e195-e200, 2016.
- LIMA, R.A.G. **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.
- LINDLEY, Lisa C. The effect of pediatric palliative care policy on hospice utilization among California Medicaid beneficiaries. **Journal of pain and symptom management**, v. 52, n. 5, p. 688-694, 2016.
- LJUNGMAN, L. et al. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. **PLoS one**, v. 9, n. 7, p. e103340, 2014.
- MALYSSE, S. **Antropologia da morte: um fato social fatal**. _____ (Org.). Opus Corpus. Antropologia das aparências corporais. Disponível em< <http://incubadora.fapesp.br/sites/opuscorpus/portugues/t11/artigo.html>>. Acesso em 20 jun. 2018, v. 1, 2012.
- MARCHI, J. A. et al. Child and Youth Cancer : Profile of Deaths Cáncer Infanto-Juvenil : Perfil De Muertes. **Revrene**, v. 14, n. 4, p. 911–919, 2013.
- MASERA, G. et al. Guidelines for assistance to terminally III children with cancer: A

- report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. **Medical and Pediatric Oncology**, v. 32, n. 1, p. 44–48, jan. 1999.
- MATHIAS, C. V.; BEUTER, M.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Experiência da família rural ao ter o pai/esposo com câncer de próstata. **Revista RENE**, v. 16, n. 4, p. 486-495, 2015.
- MATOSO, L. M. L.; OLIVEIRA, L. E. C. ; COSTA, S. L. Uma proposta de identificação do câncer infanto-juvenil a partir da atenção básica. **Ciência & Desenvolvimento-Revista Eletrônica da FAINOR**, v. 7, n. 2, 2014.
- MAZER-GONÇALVES, S. M.; VALLE, E. R. M.; SANTOS, M. A. Significance of death of children with cancer: Experiences of mothers of children undergoing cancer treatment. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 33, n. 4, p. 613-622, 2016.
- MAZORRA, L.; FRANCO, M. H. P.; TINOCO, V. Fatores de risco para luto complicado numa população brasileira. **Estudos avançados sobre o luto**, p. 39-60, 2002.
- MIRANDA, L. R. O. N.; MELARAGNO, A.L.P.; PINA-OLIVEIRA, A.A. Diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil na atenção primária à saúde e atuação do enfermeiro: revisão de literatura. **Revista Saúde-UNG-Ser**, v. 11, n. 3/4, p. 63-74, 2018.
- MOLINA, R. C. M.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 60-67, 2014.
- MONTEL, Sebastien et al. Place of death of adolescents and young adults with cancer: first study in a French population. **Palliative & supportive care**, v. 7, n. 1, p. 27-35, 2009.
- MONTEROSSO, L.; KRISTJANSON, L. J. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. **Palliative Medicine**, v. 22, n. 1, p. 59-69, 2008.
- MONTOYA-JUÁREZ, R. et al. Suffering indicators in terminally ill children from the parental perspective. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 17, n. 6, p. 720–725, 2013.
- MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, Porto Alegre, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.
- MOREIRA, H.; CALEFFE, L.G. **Metodologia da pesquisa para professor pesquisador**. Rio de Janeiro:DP&A, 2006.
- MORELLI, A. B.; SCORSOLINI-COMIN, F.; SANTOS, M. A. Elementos para uma

Referências

- intervenção em aconselhamento psicológico com pais enlutados. **Psico**, v. 45, n. 4, p. 434-444, 2014.
- NDAO, D. H. et al. Use of complementary and alternative medicine among children, adolescent, and young adult cancer survivors: a survey study. **Journal of Pediatric Hematology-Oncology**, v. 35, n. 4, p. 281-299, 2013.
- NEGREIROS, R. V. et al. A IMPORTÂNCIA DO APOIO FAMILIAR PARA EFETIVIDADE NO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL: UMA VIVÊNCIA HOSPITALAR. **Revista Saúde & Ciência Online**, v. 6, n. 2, p. 57-64, 2017.
- NERIS R.R.; ANJOS A.C.Y. Experiência dos cônjuges de mulheres com câncer de mama: uma revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.48, n.5, p. 922-31, 2014.
- NEU, M. et al. Anxiety, depression, stress, and cortisol levels in mothers of children undergoing maintenance therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 31, n. 2, p. 104–113, 2014.
- NGWENYA, N. et al. Experiences and preferences for end-of-life care for young adults with cancer and their informal carers: a narrative synthesis. **Journal of adolescent and young adult oncology**, v. 6, n. 2, p. 200-212, 2017.
- NICHOLAS, D. B. et al. Parental spirituality in life-threatening pediatric cancer. **Journal of psychosocial oncology**, v. 35, n. 3, p. 323-334, 2017.
- NICHTER, M. **Antropology and Internacional Health: South Asian Case Studies**. Dordrecht: Kluwer Publications, 1989.
- NUCCI, Guilherme de Souza. Manual de direito penal, parte geral/parte especial. 6 ed. São Paulo: **Revista dos Tribunais**, 2009.
- NUNES, L. C. B. et al. A Criança Entra em Cuidados Paliativos: O Sentimento do Cuidador Principal Frente à Notícia. **Revista Portal: Saúde e Sociedade**, v. 2, n. 1, p. 319-331, 2017.
- NUNKOOSING, K. The problems with interviews. **Qualitative health research**, v. 15, n. 5, p. 698-706, 2005.
- OLIVEIRA, L.I.S.; ROCHA, M. A. L. Conversando sobre a morte com crianças em fase terminal. **Psicologia.pt**. 2017.
- OSENGA, K. et al. A comparison of circumstances at the end of life in a hospital setting for children with palliative care involvement versus those without. **Journal of**

- pain and symptom management**, v. 52, n. 5, p. 673-680, 2016.
- PACE, J. C.; MOBLEY, T. S. Rituals at End-of-Life. **Nursing Clinics**, v. 51, n. 3, p. 471-487, 2016.
- PAGUNG, L. B. et al. Estratégias de enfrentamento e otimismo de crianças com câncer e crianças sem câncer. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 9, n. 3, p. 33-46, 2017.
- PENHA, R. M. et al. Significado de espiritualidade para a enfermagem em cuidados intensivos. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 21, n. 2, p. 260-268, 2012.
- PERES, M. F. P. et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Archives of Clinical Psychiatry**, 2007.
- PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. **Mundo da Saúde**, v. 27, n. 27, p. 15-32, 2003.
- PHILIP, J. et al. "I'm just waiting...": an exploration of the experience of living and dying with primary malignant glioma. **Supportive Care in Cancer**, v. 22, n. 2, p. 389-397, 2014.
- PIVODIC, L. et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. **J Epidemiol Community Health**, p. jech-2014-205365, 2015.
- PLUTÍN, R.S. et al. Perfil diagnóstico de câncer de pulmón no pequeno celular. **Revista de Información Científica**, v. 93, n. 5, p. 1154-1162, 2015.
- RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. **Experiência da doença e narrativas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999.
- REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, p. 1755-1760, 2006.
- RODRIGUES, J. C.. **A morte numa perspectiva antropológica**. Incontri D, Santos FS, organizadores. A arte de morrer: visões plurais. Bragança Paulista: Comenius, p. 129-136, 2007.
- RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- ROYAL COLLEGE OF NURSING. **Caring for people with liver disease: a competence framework for nursing**. RCN, 2015.
- SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 1, p. 28-35, 2014.
- SANJUÁN, D.S. et al. Frecuencia, estirpe histológica y presentación clínica del cáncer broncogénico en los pacientes valorados en junta de tórax del Hospital Universitario

Referências

- Erasmus Meoz de Cúcuta. **Revista Científica del Departamento de Medicina**, v. 1, n. 2, p. 21-33, 2016.
- SANTOS, A. C. B. et al. Antropologia da saúde e da doença: contribuições para a construção de novas práticas em saúde. **Revista do NUFEN**, v. 4, n. 2, p. 11-21, 2012.
- SANTOS, A. F. et al. Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. **Enfermería actual de Costa Rica**, n. 34, 2018.
- SANTOS, G. S. et al. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. **Aquichan**, v. 15, n. 1, p. 9, 2015.
- SANTOS, M. A. ; AOKI, F. C. O. S.; OLIVEIRA-CARDOSO, É. A. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2625–2634, 2013.
- SANTOS, P. M. et al. Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 4, p. 646-53, 2014.
- SCHMIDT, B.; GABARRA, L. M.; GONÇALVES, J. R. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. **Paidéia**, v. 21, n. 50, 2011.
- SILVA, M. E. et al. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 1, p. 1-10, 2017.
- SILVA, S. M. A. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 253-257, 2016.
- SILVA, T. M. R.; SOUZA, S. R.; COUTO, L. L. Itinerário terapêutico de adolescentes com osteossarcoma: implicações para o diagnóstico precoce. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 21, 2017.
- SILVA, T. P. et al. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 3, n. 1, p. 68–78, 2013.
- SVAVARSDOTTIR, E. K.; TRYGGVADOTTIR, G. B.; SIGURDARDOTTIR, A. O. Knowledge translation in family nursing: Does a short-term therapeutic conversation intervention benefit families of children and adolescents in a hospital setting? Findings from the Landspítali University Hospital Family Nursing Implementation Project. **Journal of Family Nursing**, v. 18, n. 3, p. 303-327, 2012.
- TAYLOR, E. J. et al. Spirituality and spiritual care of adolescents and young adults with cancer. In: **Seminars in oncology nursing**. WB Saunders, p. 227-241, 2015.
- TORRES, W.C. **A criança diante da morte**. Sao Paulo: Casa do Psicólogo; 1999.
- UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e

Referências

- Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 10, n. 104, p. 497–504, 1994.
- VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Palliative care in pediatric hematological oncology patients: Experience of a tertiary hospital. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 36, n. 6, p. 403–408, 2014.
- VALLE, E. R. M. **O discurso de pais de crianças com câncer**. In: CASSOLORLA, R. M. S. (Coord.). *Da Morte Estudos Brasileiros*. 2. ed. São Paulo: Papirus, 1998.
- VAN DER GEEST, I. M. M. et al. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. **Journal of pain and symptom management**, v. 47, n. 6, p. 1043-1053, 2014.
- VAN SCHOORS, M. et al. Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. **Journal of pediatric psychology**, v. 40, n. 9, p. 856-868, 2015.
- VAN DER GEEST, I. M. M. et al. Talking about death with children with incurable cancer: perspectives from parents. **The Journal of pediatrics**, v. 167, n. 6, p. 1320-1326, 2015.
- VENTURA, T. S. A criança, o câncer e o hospital: o viés da psicologia para o tratamento oncológico infantil. **Psicologia**. Pt. 2018.
- VIVAR, Cristina G. et al. The psychosocial impact of recurrence on cancer survivors and family members: a narrative review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 65, n. 4, p. 724-736, 2009.
- WARD, E. et al. Childhood and Adolescent Cancer Statistics , 2014. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 64, n. 2, p. 83–103, 2014.
- WALDMAN, E. D.; LEVINE, J. M. The day two talk: Early integration of palliative care principles in pediatric oncology. **Journal of Clinical Oncology**, v. 34, n. 34, p. 4068-4070, 2016.
- WEAVER, M. S. et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. **Pediatric blood & cancer**, v. 62, n. S5, p. S829-S833, 2015.
- WEISS, Inajara Kaoana. As faces da morte: um estudo antropológico das variadas formas de inumação. **Alamedas**, v. 2, n. 1, 2014.
- WILSON, J. Zachary et al. Association of Posttraumatic Growth and Illness Related Burden With Psychosocial Factors of Patient, Family, and Provider in Pediatric Cancer Survivors. **Journal of traumatic stress**, v. 29, n. 5, p. 448-456, 2016.
- WOLFE, J. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **The**

New England Journal of Medicine, v. 342, n. 5, p. 326–333, 2000.

WOODTHORPE, K. Family and funerals: Taking a relational perspective. **Death studies**, v. 41, n. 9, p. 592-601, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines. **Health (San Francisco)**, v. 1, p. 1–180, 2002.

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO definition of palliative care** [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015. [acesso em 2018 Jun 16]. Disponível em: <http://who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

7. APÊNDICES

Apêndice A**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE**

Título da Pesquisa: **Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer**

Pesquisadores responsáveis: Bárbara Machado Barbosa da Silva, Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo/EERP-USP. COREN: 467.827 e Prof^a Regina Aparecida Garcia de Lima, Professor da EERP-USP. Orientadora. COREN-SP: 13.469

Meu nome é **Bárbara Machado Barbosa da Silva**, sou enfermeira e aluna do Curso de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Gostaria de convidá-la(o) para participar de uma pesquisa que será realizada com pais ou responsáveis de crianças e adolescentes com câncer cuja a morte tenha ocorrido entre 2010 e 2015 e que tiveram acompanhamento na Unidade de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Este trabalho será desenvolvido por mim, sob a orientação da Profa. Regina Aparecida Garcia de Lima, enfermeira e professora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. O objetivo desta pesquisa é conhecer as experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer durante os cuidados ao final da vida. Caso concorde, participará de uma conversa (entrevista) que começará com um questionário para caracterização (quem são, idade, sexo, religião, número de pessoas no domicílio, ocupação) das famílias e depois com perguntas sobre a experiência de vocês com os sinais e sintomas apresentados pelos seus filhos, os cuidados que receberam, o envolvimento da equipe, as conversas entre vocês e seus filhos sobre este processo e quias rituais celebraram depois da morte. Sentimentos de tristeza poderão surgir durante nossa conversa, bem como manifestações de emoção traduzida pelo choro, portanto, não é possível assegurar a inexistência de riscos, porém caso tais sentimentos se manifestem, será sugerida a interrupção da conversa, oferecido apoio mediante a escuta e realizado encaminhamento para os profissionais do Grupo de Apoio à Criança com Câncer-GACC, caso tenham interesse. Vocês escolherão o dia e o horário para nossa conversa que ocorrerá em sua casa. O tempo estimado será de aproximadamente trinta minutos, porém quem determinará exatamente a duração da conversa será o Sr(a), podendo interromper a qualquer minuto, sem prejuízo algum. Para não me esquecer do que conversamos peço sua autorização para gravar nossa conversa, caso não aceite que ela seja gravada farei anotações sobre ela que depois será lida por nós. Se você concordar que a conversa seja gravada, depois passaremos para o papel, sendo que, poderá pedir para ler o material escrito. Os resultados desta pesquisa serão divulgados em revistas científicas e apresentados em congressos, no entanto, garantimos que o nome da criança ou do adolescente e o seu nome, não serão divulgados (garantia do anonimato). Convido-lhe a escolher um nome fictício, para garantir o segredo (sigilo) das informações coletadas. É importante lembrar que este é apenas um convite e se o Sr.(a) não aceitar participar do nosso estudo não haverá prejuízo para o Sr(a) ou qualquer diferença no atendimento no hospital, caso venha a precisar. Caso aceite participar mas depois decidam por não mais participar, em qualquer momento poderão desistir. As informações coletadas serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão guardados em local seguro, pela pesquisadora responsável. O Sr(a) receberá uma via assinada deste termo de consentimento, onde estão o telefone e o endereço dos pesquisadores e o endereço do comitê de ética, podendo tirar dúvidas a respeito dessa pesquisa e de sua participação na mesma, sempre que necessário. Vocês não terão nenhum benefício direto ao participar deste estudo, assim a participação de vocês é totalmente voluntária, não haverá pagamento por ela. Também não haverá qualquer custo para que

participem deste trabalho. Vocês terão direito à indenização, conforme as leis vigentes no País, caso ocorra dano decorrente da participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das Instituições envolvidas nas suas diferentes fases. Ao participar desta pesquisa, os benefícios para vocês serão indiretos, mas a participação de vocês nessa pesquisa contribuirá de forma que as informações coletadas forneçam subsídios para que os profissionais de saúde, particularmente a equipe de enfermagem, possam também incluir no seu plano de cuidado as necessidades das famílias que vivenciam o processo de morte e morrer, além da construção do conhecimento em saúde e Enfermagem e como incentivo para novas pesquisas a serem desenvolvidas nessa temática. Qualquer dúvida que tenha, estarei sempre disponível para esclarecer. Esta pesquisa foi enviada para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização. O Comitê de Ética tem a finalidade de proteger as pessoas que participarem de pesquisas acompanhando o que elas desejam ou não. Caso seja necessário entrar em contato com o Comitê de Ética, o telefone é (16) 33159197, das 08:00 às 17:00 horas e caso queira falar conosco, poderá nos encontrar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, na Avenida Bandeirantes nº 3900, Campos Universitário, Ribeirão Preto ou pelo telefone (16) 36020542 ou 999614274 (Regina Lima) ou (19) 992893273 (Bárbara M. B. Silva), e-mail: barbara.machado.silva@usp.br

Agradecemos por sua colaboração!

Bárbara Machado Barbosa da Silva
Aluna do programa de Pós Graduação da EERP

Profª. Regina A. Garcia de Lima
Orientadora, Profª da EERP

Eu, _____, aceito participar da pesquisa **“Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer”**. Tendo recebido os esclarecimentos acima declaro estar ciente: a) do objetivo deste estudo; b) de que será realizada uma conversa (entrevista); c) que será gravada, caso concorde ou no caso de não concordar será feito registro em papel; d) da segurança de que as informações obtidas serão divulgadas, porém não seremos identificados; e) de que teremos a liberdade de manifestar recusa em participar deste estudo em qualquer etapa do processo, sem qualquer prejuízo com relação ao atendimento ou tratamento no hospital; f) de que poderemos contar com orientações que se fizerem necessárias antes e durante a pesquisa; g) de que tenho direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação na pesquisa. Recebemos uma via deste documento assinada por mim e pelo pesquisador e tivemos a oportunidade de discuti-lo.

Ribeirão Preto ____ de _____ de 201 ____.

Assinatura da Mãe ou Pai e/ou Responsável

APÊNDICE B**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

Data da coleta: ____/____/____

Local:

Horário de início:

Horário de término:

Primeira parte: identificação dos participantes**IDENTIFICAÇÃO DO RESPONSÁVEL**

Nome do responsável: _____

Sexo: (1) feminino (2) masculino

Grau de parentesco: (1) mãe (2) pai (3) irmão (4) avós (5) outros _____

Data de nascimento/idade (anos): _____

Estado civil: (0) solteira (1) casada/união estável (2) separada/divorciada (3) viúva

Tempo de casamento/união estável _____ anos

Escolaridade: (0) analfabeto (1) ensino fundamental incompleto (2) ensino fundamental completo (3) ensino médio incompleto (4) ensino médio completo (5) ensino superior incompleto (6) ensino superior completo

Número e idade (anos) dos demais filhos: _____

Religião: _____

Ocupação: _____

Apoio recebido do parceiro (1) excelente/muito bom (2) bom (3) não tem/não recebe (4) ruim/muito ruim

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Nome da criança ou adolescente: _____

Data de nascimento/idade(anos) _____

Sexo: (1) feminino (2) masculino

Diagnóstico: _____

Idade ao diagnóstico: _____

Data do diagnóstico de cuidados paliativos: _____

Idade no momento da morte: _____

Data do óbito: _____ Duração da doença: _____

Local da morte: _____

Segunda parte: questões norteadoras

Iniciar com informações sobre o contexto do estudo e antes das questões norteadoras mais diretas introduzir:

- Conte-me sua história sobre a enfermidade de seu (sua) filho (a).

QUESTÕES NORTEADORAS

1. Como avalia a comunicação e o envolvimento com a equipe de saúde?
2. Como avalia a qualidade do cuidado em saúde que foi oferecido ao seu (sua) filho (a)?
3. Como avalia o apoio ofertado à vocês no processo de luto?
4. Houve desejo por parte de seu (sua) filho(a) ou de vocês que a morte ocorresse em sua casa?
5. Seu/sua filho(a) tinha conhecimento sobre seu diagnóstico?
6. Vocês perceberam que seu/sua filho(a) sabia que iria morrer? Que conversas tiveram a respeito?
7. Conversaram sobre a morte? Se sim, dê exemplos de como foram estas conversas.
8. Arrependeram-se de falar ou não falar sobre a morte com seu (sua) filho(a)? Como se sentiram a respeito?
9. Quais rituais (celebração, velório, funeral, enterro ou cremação) praticaram depois da morte de seu (sua) filho(a)?

8. *ANEXOS*

ANEXO A

Parecer Consubstanciado do CEP Brasil

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados paliativos e decisões ao final da vida: experiências de famílias de crianças e adolescentes com câncer

Pesquisador: Bárbara Machado Barbosa da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 58447616.4.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.758.253

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de pendência de análise anterior.

Objetivo da Pesquisa:

Não se aplica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não se aplica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não se aplica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não se aplica.

Recomendações:

As recomendações foram acatadas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As respostas das pendências foram elaboradas adequadamente.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado Ad Referendum

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@ceerp.usp.br

ANEXO B

Parecer Consustanciado do CEP Espanha

Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

**Informe Dictamen Favorable
Proyecto Investigación Biomédica**

C.P. MACC-CP-2016-01 - C.I.

07 de septiembre de 2016

CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío

Dr. Víctor Sánchez Margalet
Presidente del CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío

CERTIFICA

1º. Que el CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío en su reunión del día 22/07/2016, acta 08/2016 ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

Título: Cuidados paliativos a niños y adolescentes con cáncer: un estudio multicéntrico

Código Promotor: MACC-CP-2016-01 **Código Interno:**
Promotor: Investigador

1º. Considera que

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

2º. Por lo que este CEI emite un **DICTAMEN FAVORABLE**.

3º. Este CEI acepta que dicho estudio sea realizado en los siguientes CEI/Centros por los Investigadores:

CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío	Dr. Manuel Angel Calvo Calvo (Urología) Hospital Universitario Virgen del Rocío
---	--

Lo que firmo en Sevilla, a 07 de septiembre de 2016

Fdo:	NOMBRE SANCHEZ MARGALET VICTOR MANUEL - NIF 28691159Q	Firmado digitalmente por NOMBRE SANCHEZ MARGALET VICTOR MANUEL - NIF 28691159Q Fecha: 2016.09.07 09:28:42 +02'00'
------	---	---

Dr. Víctor Sánchez Margalet
Presidente del CEI de los Hospitales Universitarios Virgen Macarena y Virgen del Rocío