UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

MAIARA RODRIGUES DOS SANTOS

**RELACIONAMENTOS ENTRE PAIS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE
NO FINAL DE VIDA DA CRIANÇA COM CÂNCER HOSPITALIZADA:
ENCONTROS QUE SOBREVIVEM AO TEMPO**

SÃO PAULO

2016

MAIARA RODRIGUES DOS SANTOS

**RELACIONAMENTOS ENTRE PAIS E PROFISSIONAIS DA SAÚDE
NO FINAL DE VIDA DA CRIANÇA COM CÂNCER HOSPITALIZADA:
ENCONTROS QUE SOBREVIVEM AO TEMPO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Doutor em Ciências.

Área de concentração:Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szylit

**SÃO PAULO
2016**

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.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Santos, Maiara Rodrigues dos

Relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada: encontros que sobrevivem ao tempo / Maiara Rodrigues dos Santos. São Paulo, 2016.
202 p.

Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Regina Szyllit Bousso

Área de concentração: Enfermagem

1. Relações profissional-família. 2. Enfermagem pediátrica. 3. Enfermagem da família. 4. Pais. 5. Cuidado da criança. 6. Cuidados paliativos. 7. Morte. I. Título.

Nome: Maiara Rodrigues dos Santos

Título: Relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada: encontros que sobrevivem ao tempo [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca examinadora:

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

*A todas as crianças e famílias, que a vida se fez presente neste trabalho.
Obrigada por compartilharem momentos tão delicados e nos ajudarem a trilhar com mais
cuidado o caminho para promover mudanças em benefício de outras crianças e famílias.*

AGRADECIMENTO ESPECIAL

*À FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo,
que aprovou a execução desta pesquisa e do estágio no exterior. Obrigada pela confiança que
dedica à pesquisa científica e aos pesquisadores no País.*

AGRADECIMENTOS

“Eu sou porque NÓS somos”

Filosofia Africana

Ninguém caminha sozinho. Não há gratidão suficiente para expressar meu contentamento de ter tantas pessoas que me ajudaram nesse caminho.

Ao apoio da espiritualidade por me conectar a um íntimo relacionamento pessoal e por renovar minhas emoções diante de cada história, de cada família e a cada dia de trabalho.

Às crianças e às famílias minha eterna gratidão pela generosidade em compartilhar ensinamentos de tamanha nobreza. A história de vocês me servirá de inspiração para toda a vida.

À minha família e amigos pelo incansável apoio e compreensão. Vocês me ensinam constantemente como é sublime a sincronia entre o amor e o cuidado.

À Prof.^a Dr.^a Regina Szylit, pela enfermeira e pesquisadora que inspira; pela orientadora que ensina e compartilha tantos conhecimentos. Obrigada por cuidar tão atentamente das emoções inevitáveis que emergiram durante este percurso. Obrigada, ainda, por respeitar o tempo de cada palavra e pela confiança incondicional na realização deste trabalho. Seu respeito e confiança me ajudaram a superar as adversidades da vida nesses quatro anos.

Aos integrantes do Grupo de Pesquisa NIPPEL (Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto), pelo trabalho conjunto realizado com tanta alegria e competência. O apoio de vocês é o barco que percorre a travessia. Sem ele, ninguém navega. À Dr.^a Maira Deguer Miskó e à Michelle Freire Baliza pela especial parceria na realização deste trabalho e pelos valiosos momentos compartilhados.

À professora Dr.^a Maria Helena Pereira Franco pelas contribuições no exame de qualificação. Obrigada, especialmente, por nos ajudar a compreender nuances entre o papel de cuidar e pesquisar nas situações de final de vida.

Ao professor Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres pelas substanciosas contribuições na banca de qualificação.

Às professoras Dr.^a Lisabelle Mariano Rossato e Dr.^a Elaine Buchhorn Cintra Damião por acolher tantas aflições nesse caminho e pelos ensinamentos em enfermagem pediátrica.

À Escola de Enfermagem, em especial aos funcionários do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica (ENP), da Pós-Graduação e da Biblioteca Wanda de Aguiar Horta, pela disponibilidade, ajuda e compreensão nesses mais de quatro anos.

À Prof.^a Dr.^a Debra Wiegand por permitir a realização do estágio no exterior e por me acolher tão calorosamente nos EUA. Sua paixão pela enfermagem é entusiasmante. Aos funcionários da Universidade de Maryland, em especial à Anne Brenner, coordenadora do Office of Global Health, por viabilizar todas as exigências necessárias.

Thank you, Professor Dr. Debra Wiegand, for allowing the accomplishment of the abroad internship and for welcoming me so warmly in US. Your passion for nursing is inspiring.

Thanks to the employees of the University of Maryland, especially to Anne Brenner, coordinator of the Office of Global Health, for taking care of all the requirements to the internship.

À Prof.^a Dr.^a Pamela Hinds por compartilhar lições tão valiosas sobre pesquisa, cuidado de enfermagem e liderança. À Dr.^a Suzanne Feetham por inspirar enfermeiros e alunos para a

excelência na prática de enfermagem da família. Aos colaboradores do Children's National Medical Center, em especial aos membros do Department of Nursing Research and Quality Outcomes. Vocês tornaram ainda mais especial a realização deste estágio. Obrigada pelos momentos compartilhados, pela preocupação e cuidado nesse período.

Thanks to professor Dr. Pamela Hinds for sharing such valuable lessons in researching, nursing care and leadership. To Dr. Suzanne Feetham for inspiring nurses and students to excellence in family nursing practice. To the staff of Children's National Medical Center, especially the members of the Department of Nursing Research and Quality Outcomes. You all left a special mark during my stay in U.S. Thanks for sharing rich moments of your expertise and for caring so much.

À Prof.^a Dr.^a Janet Deatríck e à Prof.^a Dr.^a Kim Mooney-Doyle da University of Pennsylvania pelo carinho, pelos ensinamentos, pelas oportunidades e valiosas discussões sobre o cuidado da família de crianças. Aprender não poderia ser tão especial.

Thanks to professor Dr. Janet Deatríck and Dr. Kim Mooney-Doyle, of the University of Pennsylvania, for the opportunities of such valuable discussions about child's family care. Learning could not be more special.

Ao Jorge Alves de Lima e Marcello Batista Pimentel pela disponibilidade e compreensão no processo de revisão e editoração deste estudo.

Ao hospital que autorizou a realização deste estudo e abriu as portas para o conhecimento. Aos enfermeiros, médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, recreacionistas, recepcionistas, voluntários e oficiais administrativos pela recepção e acolhimento. Obrigada imensamente pelo suporte e envolvimento nesta pesquisa.

A todos os encontros...

Muito obrigada!

ACASO

*Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, pois cada pessoa é única
e nenhuma substitui outra.*

*Cada um que passa em nossa vida,
passa sozinho, mas não vai só
nem nos deixa sós.*

*Leva um pouco de nós mesmos,
deixa um pouco de si mesmo.*

*Há os que levam muito,
mas há os que não levam nada.*

*Essa é a maior responsabilidade de nossa vida,
e a prova de que duas almas
não se encontram ao acaso.*

Autor desconhecido

Santos MR. Relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada: encontros que sobrevivem ao tempo. [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016.

RESUMO

Introdução: O relacionamento estabelecido entre profissionais de saúde, criança e família durante os cuidados de final de vida é complexo e multidimensional. Poucas evidências mostram como os relacionamentos são estabelecidos no contexto de final de vida da criança e influenciam no luto após a morte de um filho. **Objetivo:** Interpretar a experiência de pais sobre os relacionamentos estabelecidos com os profissionais de saúde durante o final de vida da criança com câncer no hospital. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, guiada pela hermenêutica filosófica de Gadamer. A coleta dos dados foi realizada por meio de observações de campo em um hospital oncológico pediátrico com famílias de crianças hospitalizadas em situação de final de vida, entrevista com pais enlutados pelo menos 6 meses após o óbito da criança e análise de prontuários. Para a análise dos dados, o processo de transcrição, leitura e releitura dos dados, revisão das notas de campo e reflexão sobre os dados com outros pesquisadores ajudaram na compreensão do fenômeno para a geração de interpretações. Para tanto, foram identificadas unidades de significados nos dados que, posteriormente, foram agrupadas por similaridade para a formação indutiva de temas. **Resultados:** Os relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada desvelam fenômenos do encontro e da interação interpessoal presentes na situação de doença, morte e perda. Esses relacionamentos são permeados pela presença de valores humanos e são estabelecidos de forma dinâmica com vínculos diversos. Existem componentes evidentes no relacionamento durante o final de vida da criança no hospital, tal como o amparo, o silêncio, a deterioração, a tolerância, a hierarquia, o compartilhamento e a confiança, bem como, fatores internos e externos que influenciam nas interações. Por meio dos relacionamentos, os pais reavaliam o próprio papel, enquanto vivenciavam a experiência inesperada de perder um filho e significados atribuídos à doença e à perda são associados aos encontros mesmo anos após a morte do filho. **Considerações finais:** Os relacionamentos servem de base para fortalecer e suportar os pais a exercerem o papel de cuidadores para garantir a excelência no cuidado do filho. A qualidade dos relacionamentos entre pais e profissionais da saúde torna-se uma lembrança marcante no processo de luto e estabelecem uma conexão permanente com o filho falecido. Um olhar para o relacionamento entre familiares e profissionais integrando a ciência do cuidado proporciona a base de paradigmas não positivistas, que são urgentes nas situações de final de vida. Este estudo pode contribuir com as políticas de enfermagem na consolidação de futuras diretrizes sobre a qualidade na prática do cuidado de final de vida da criança, facilitando para as famílias manter vínculos significativos durante o processo de doença, perda e luto.

Palavras-chave: Relações Profissional-Família. Enfermagem Pediátrica. Enfermagem Familiar. Pais. Cuidado da Criança. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Morte. Pesar.

Santos MR. Relationships between parents and healthcare providers in child's end-of-life care in an oncology hospital: encounters that survive through times. [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2016.

ABSTRACT

Introduction: The relationship established between family and healthcare providers during the child's end-of-life care is complex and multidimensional. There are few evidences which explore how these relationships during the child's last hospitalization influence familial adaptation after loss. **Objective:** To interpret parents' experience in their relationship with healthcare providers during the child's end-of-life with cancer in the hospital. **Methods:** This is a qualitative research, guided by Gadamer's philosophical hermeneutics. Data collection was through field observations conducted in a pediatric oncology hospital with hospitalized families in end-of-life situation, interviews with bereaved parents at least 6 month after the child's death and medical records' analysis. For the data analysis, the process of transcription, reading and re-reading the data, reviewing field notes and reflection on the data with other researchers helped understand the phenomenon to generate interpretations. Therefore, units of meaning emerged from the data were grouped, and themes were inductively determined and submitted to an interpretation process. **Results:** Relationships between parents and healthcare providers during a child's end-of-life process unveil the encounters and interpersonal interactions phenomena in illness and loss trajectory. These relationships are permeated with human values and are established in a dynamic way with various bondings. There are evident components in a child's end-of-life context, such as presence, silence, deteriorations, tolerance, hierarchy, collaboration and trusting, as well as internal and external factors which influence the interactions. Through relationships, parents reevaluate their own role, while they live the unexpected experience of losing a child and attribute meanings to the loss. **Final considerations:** Relationships serve as a basis for strengthening and supporting parents in providing excellence in the child's care. The quality of the relationship between parents and healthcare providers is a remarkable memory of the child's life during the bereavement process. Looking into the relationship between parents and providers integrating it with caring science provides a basis for non-positivist paradigms which are urgent in end-of-life situations. This study aims to contribute to end-of-life nursing policies in recognizing the components to improve the quality of the relationships as a starting point for care which will allow families to have a safe base while experiencing the child's illness and the bereavement process.

Keywords: Professional-Family Relations. Pediatric Nursing. Family Nursing. Parents. Child Care. Hospice Care. Death. Grief.

LISTA DE GRÁFICO E FIGURA

Gráfico 1 - Número de óbitos registrados por unidade de internação e ano.....66

Figura 1 - Participantes e recusas obtidas para as entrevistas
semiestruturadas.....67

Figura 2 - Significados atribuídos aos relacionamentos por pais
enlutados.....134

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Áreas do conhecimento, habilidades e valores do relacionamento paciente-profissional	32
Quadro 2 - Descrição das atividades realizadas no período da coleta de dados...	63
Quadro 3 - Caracterização dos entrevistados	68
Quadro 4 - Processo de Análise e Interpretação.....	74

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	18
1 INTRODUÇÃO.....	21
1.1 O RELACIONAMENTO SEGUNDO AS TEORIAS DE ENFERMAGEM	21
1.1.1 A Teoria de Jean Watson	28
1.1.2 O Relacionamento de Cuidado Transpessoal	29
1.2 O RELACIONAMENTO E A PRÁTICA DO CUIDADO NA SAÚDE	31
1.2.1 Relacionamento centrado no cuidado	31
1.2.2 Modelo de Cuidado Baseado no Relacionamento.....	34
1.3 O LUTO NA FAMÍLIA.....	35
1.4 RELEVÂNCIA E JUSTIFICAVA DO ESTUDO.....	44
2 OBJETIVOS.....	51
2.1 OBJETIVO GERAL	51
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	51
3 METODOLOGIA	53
3.1 DESENHO DA PESQUISA.....	53
3.1.1 Tipo de Estudo	53
3.1.2 Hermenêutica filosófica	54
3.1.3 Critérios de Inclusão	62
3.1.4 Coleta de dados	63
3.1.5 Recrutamento dos participantes	64
3.1.6 Análise e interpretação dos dados	71
3.2 VALIDADE E RIGOR	74
3.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	76
3.4 CARACTERÍSTICA DA EQUIPE DE PESQUISA.....	78
4 RESULTADOS.....	81
4.1 RELACIONAMENTOS ENTRE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE: DESVENDANDO UM FENÔMENO.....	81
4.1.1 Concepções envolvidas no relacionamento	81
4.1.2 Componentes envolvidos nos relacionamentos	112
4.1.3 Significados envolvidos nos relacionamentos	133
5 DISCUSSÃO.....	142
5.1 SOBRE OS RELACIONAMENTOS E OS VÍNCULOS	142

5.2 SOBRE OS RELACIONAMENTOS, OS SIGNIFICADOS E O LUTO.....	149
5.2.1 Relacionamento como expressão do cuidado da família em final de vida	153
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	162
REFERÊNCIAS... ..	168
APÊNDICES.....	192
ANEXO.....	199

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Meu interesse e meu envolvimento com o tema foram despertados por minhas atividades de iniciação científica. Durante a graduação de enfermagem, ingressei em um projeto sob orientação da Prof^a Dr^a Regina Szyllit, com bolsa do CNPq, que tinha como objetivo compreender a percepção dos enfermeiros sobre cuidado humanizado da criança com câncer e sua família. Nesse estudo, a Teoria do Cuidado Humano, de Jean Watson, foi meu referencial teórico e despertou especialmente meu interesse.

Tendo conhecido o referencial, me questionava como poderia aproximá-lo da prática dos enfermeiros, pois havia muitos conceitos em comum com o que tínhamos das entrevistas realizadas durante a iniciação científica. Essa foi minha motivação para realizar o mestrado, defendido em 2012. A dissertação teve como objetivo compreender a experiência dos enfermeiros sobre o desenvolvimento da relação de ajuda e confiança com famílias de crianças em unidades de pediatria, à luz da Teoria do Cuidado Humano. Para isso, organizamos uma estratégia para apresentar o referencial de Watson aos enfermeiros, objetivando refletir sobre a aplicabilidade dessa teoria na prática com famílias de crianças internadas.

Vimos que o enfermeiro, embora consciente da necessidade de trabalhar com a família, tem dificuldade no engajamento da relação. Por esse motivo, reconhecemos a importância de a enfermagem ter outra percepção do cuidado como um momento consciente e intencional, no qual um relacionamento precisa ser estabelecido e, portanto, aprimorado. No entanto, sentimos falta de compreender, sob a ótica da família, as questões relativas ao cuidado – mais especificamente, sobre o relacionamento com enfermeiros e demais profissionais –, para que, desta forma, pudéssemos oferecer subsídios mais efetivos para aproximar profissional e família nas ocasiões de cuidado.

Vimos que as relações de cuidado ocupam uma posição central nas situações de final de vida e que aspectos de atitudes e valores humanos podem ser mais facilmente discutidos, pois se sobressaem frente à ausência de terapias convencionais curativas. Por isso, nesta investigação, focamos o estudo no relacionamento sob a perspectiva de pais que enfrentaram o processo de morrer,

por câncer, de um filho internado no hospital. O interesse final foi contribuir com evidências para intervenções práticas, baseadas na experiência de pais e na literatura que envolve a temática, que respaldem o enfermeiro para o cuidado de crianças e famílias na situação de final de vida.

Esta investigação é parte integrante da linha de pesquisa que estuda morte e luto na família, sob coordenação da Prof.^a Dr.^a Regina Szytli, do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas em Perdas e Luto (NIPPEL), que vem realizando aprofundamentos e ampliações nos diferentes âmbitos do trabalho interdisciplinar em tanatologia. Este estudo, portanto, é um dos três subprojetos que compõem a pesquisa “Prevenção do luto complicado: conhecendo a experiência dos profissionais e dos pais da criança em relação ao cuidado na situação de final de vida” – e que tem como finalidade conduzir uma intervenção com profissionais de saúde para ajudá-los no atendimento de famílias de crianças em fase final de vida, tendo como base as relações interpessoais entre profissional e família. Trata-se de um projeto financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) que conta com parceria da Prof.^a Dr.^a Pamela S. Hinds, do Children’s National Medical Center, em Washington, EUA.

A tese de doutorado em questão visa acrescentar, ao projeto maior, a compreensão da experiência de pais sobre os relacionamentos estabelecidos com os profissionais de saúde durante o final de vida da criança com câncer no hospital, considerando o impacto que o cuidado prestado à família pode ter no luto dos pais após a perda de um filho. Finalmente, há de se considerar a necessidade do cuidado de final de vida como parte do processo de doença da criança, ensejando intervenções específicas que contribuam para o processo de elaboração do luto pela morte de um filho.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

De todas as experiências da vida, a morte é, para a família, a mais dolorosa. A negação da morte pela sociedade intensifica essa dificuldade e, ao mesmo tempo, os progressos da medicina colocam famílias frente a longos processos de morrer. Ainda que muitos avanços tenham ampliado o conhecimento acerca da morte e do luto na literatura científica, o impacto do processo de morte da criança na família e as dificuldades enfrentadas pelos profissionais diante dos cuidados nessa fase ainda são um tema escasso na literatura.

Kent (2004) indicou um fenômeno, desenvolvido por enfermeiros, que denominou “autoproteção”. A autoproteção afeta a disponibilidade dos enfermeiros para se envolverem na abordagem dos familiares de pacientes em situações de final de vida. Esse conceito foi proposto para descrever o medo de antecipar reações de colegas, pacientes e familiares, o desejo de proteger familiares de mais sofrimento e a incerteza de seus próprios sentimentos quanto à morte.

As pesquisas e a própria prática dos enfermeiros nos mostraram profissionais com muitas dificuldades para se aproximar da experiência da família e, efetivamente, ajudá-la a enfrentar os obstáculos inerentes à chegada da doença e da morte. Reforçando os achados de Kent, pesquisas prévias do NIPPEL mostraram que o enfermeiro, embora consciente da necessidade de trabalhar com a família, tem dificuldade no engajamento da relação (Santos et al., 2014; Silva et al., 2013; Bousso, 2006).

O enfermeiro percebe como desafiante o início de uma relação de ajuda e confiança com a família durante a hospitalização da criança, principalmente quando a família não facilita a abordagem e a aproximação para desenvolver o relacionamento (Santos et al., 2014). Essa dificuldade é ainda mais pronunciada quando se refere a uma criança que está morrendo no hospital (Poles, Bousso, 2006).

1.1 O RELACIONAMENTO SEGUNDO AS TEORIAS DE ENFERMAGEM

O conhecimento teórico-científico relacionado ao cuidado e às relações humanas na saúde avançou muito nas últimas décadas, graças à atenção de

teóricos, pesquisadores e clínicos à integralidade na atenção à saúde. As questões da subjetividade, da espiritualidade e da moral no cuidado de si mesmo e do outro nas instituições de saúde tiveram um avanço muito tardio, em detrimento da supremacia do paradigma altamente técnico, biológico e especializado. Reconhecer esse processo é fundamental para entender a complexidade que rege as relações humanas na saúde, pois os sujeitos ainda estão permeados pelas raízes culturais e pragmáticas da ciência biológica.

O cuidado e as relações estabelecidas nesse contexto sofrem, ainda, consequências desse paradigma científico biologicista, que é inadequado para pensar relacionamentos e interações humanas (Engel, 1988). O reconhecimento do ser e dos aspectos das subjetividades se fortaleceu a partir dos anos 1970 e 1980, quando a ciência da saúde passou a integrar outras disciplinas, buscando explicações para a capacidade de o indivíduo interferir no processo saúde-doença por meio de mecanismos particulares. Os experimentos placebos alertaram pesquisadores para esse campo do conhecimento, já que diferentes respostas a um mesmo tratamento ou o surgimento de reações terapêuticas diante de preparações neutras comprovaram o valor do indivíduo em contraposição à doença.

Portanto, dar-se-á início a um novo olhar para a saúde, que questiona as relações causais da doença que obtiveram profundos avanços no modelo anterior, mas não abrange a interferência de um processo multidimensional e individualizado na capacidade de recuperação de cada indivíduo (PFR, 1994).

No início dos anos 1990, estudo realizado pelo Instituto Picker (Picker Institute, EUA) mostrou que os pacientes consideram um ambiente de cuidado “curativo” quando têm atenção voltada para todas as esferas que envolvem a natureza humana e, para tanto, necessitam de relacionamento com o cuidador e de serem envolvidos e considerados nas decisões relativas ao tratamento (Gerteis et al., 1993). Portanto, a restauração da saúde é um processo complexo, dinâmico, subjetivo e interacional.

Nesse aspecto, considerando a emergência de um novo paradigma para a saúde, a enfermagem trouxe amplo avanço para o conhecimento teórico-científico, a partir da formalização do cuidado enquanto ciência, passível, portanto, do empirismo científico. Embora isso pareça contraditório, considerando que um novo modo de pensar não caiba no modelo científico adotado até então, fomos afortunados pelo

fato de a ciência também acompanhar esses avanços, adotando e aceitando, cada vez mais, metodologias científicas fundamentadas em correntes não positivistas.

Em meados do século passado, diversas teorias de enfermagem contribuíram para a constituição do cuidado enquanto ciência e disciplina da enfermagem, agregando conceitos teóricos, filosóficos e científicos para a profissão. Esses referenciais teóricos, assim sendo, norteiam princípios que fundamentam as ações, as atitudes e o comportamento do cuidado de enfermagem, valorizando-os em igualdade ao conhecimento técnico-científico do processo saúde-doença. Numerosas dessas teorias de enfermagem enfatizam o relacionamento entre enfermeiro (cuidador), paciente e família (ser cuidado) como central para o cuidado e como mecanismo primordial para estabelecer uma boa comunicação, visando o atendimento de qualidade centrado na individualidade dos sujeitos – obrigação moral da profissão (Watson, 2008; Leininger, 1991; Peplau, 1952; Orlando, 1961; Travelbee, 1966; King, 1971, 1981; Paterson e Zderad, 1976; Leininger, 1988).

O cuidado implica necessariamente no encontro e em todas as diversas maneiras de interação e influência mútua. Embora essa implicação nos pareça inevitável e natural, constitui-se um complexo desafio para estabelecer um relacionamento genuíno, em um contexto no qual a subjetividade e a vulnerabilidade se encontram e se expõem rápida e inevitavelmente.

O caráter relacional do cuidado em saúde impõe ao encontro, ao mesmo tempo, a objetividade técnica e o respeito pela subjetividade dos envolvidos no relacionamento (Watson, 2008; Waldow, 2006). O cuidado ocorre em um espaço sagrado, onde o resgate do amor é fundamental para estabelecer um relacionamento verdadeiramente terapêutico, que transcende o limite físico de tempo e espaço, conforme a citação de Watson (2008, p.61):

Parece que em algum lugar ao longo do caminho, nós esquecemos que uma das maiores honras e privilégios que alguém pode ter como um enfermeiro é a habilidade de cuidar de outra pessoa. Tal relação e conexão íntima e pessoal toca o sagrado, assim como, o terrível às vezes. Cuidar (e a necessidade de cuidado) é um lugar vulnerável, primeiro, porque nos encontramos face-a-face com nossa própria humanidade e com nós mesmos. Nesse lugar, nós percebemos que o nível de humanidade de uma pessoa reflete de volta em outra. Outra razão pela qual esse lugar de cuidado e recuperação transcende o pensamento médico e a ciência convencional é que ao nos localizarmos nesse novo espaço, estamos lembrando da própria humanidade e a do outro, nosso pertencimento compartilhado ao Campo Universal do Amor Infinito (Levinas, 1969) que

envolve o espírito. Nos lembramos que estamos tocando forças da vida, a alma do outro e, desta forma, a nossa.

A enfermagem, por lidar, de forma muito próxima, com seres humanos em situação de fragilidade e vulnerabilidade, tem posição favorável para avançar nos discursos que enfocam o cuidado e/ou as práticas da humanização nas organizações de saúde (Watson, 2008). A constituição da enfermagem é relativamente recente, se pensamos que foi a partir de 1860 que Florence Nightingale revelou-se pioneira na articulação do conhecimento científico biomédico à enfermagem, fortalecendo e criando as bases para a profissão. Nos anos que seguiram, a enfermagem foi adquirindo bases científicas para se estabelecer como profissão, tendo como especificidade o cuidar, fundamentado nos preceitos religiosos de caridade, amor ao próximo, doação e humildade e, ao mesmo tempo, conquistando autoridade no meio médico, consolidando a divisão do trabalho e o controle do ambiente de cuidado.

A enfermagem também sofreu influência do advento dos avanços tecnológicos no século XX, que direcionou e influenciou na consolidação de uma cultura biomédica e paradigmática. Cada vez mais, a profissão ganhou ênfase nos aspectos técnicos e nas tarefas, bem como para a cura das enfermidades (Waldow, 2006). Entre as décadas de 1960 e 1970, surgem diversos modelos teóricos, principalmente nos Estados Unidos, que reforçaram não apenas os aspectos técnicos da profissão, mas, principalmente, desenvolveram conceitos importantes para o cuidado como objeto central da enfermagem.

Sob influência da corrente teórica proposta pelo psicólogo norte-americano Carl Rogers, que introduziu os conceitos da Abordagem Centrada no Paciente (Rogers, 1991, 1994), diversas teorias avançaram na questão da relação entre profissionais e pacientes, devido ao reconhecimento da necessidade de integrar, à prática, o cuidado centrado na pessoa.

A teoria de Rogers sugere que qualquer relacionamento na sociedade promove o desenvolvimento da pessoa e, portanto, estratégias voltadas para favorecer esse crescimento são essenciais na relação terapêutica, ou seja, naquela estabelecida entre profissional e paciente (Rogers, 1991). Três atitudes são facilitadoras desse processo e devem estar presentes no relacionamento; são elas: congruência (ser integrado ao próprio ser, ou seja, uma pessoa congruente é livre

para expressar-se tal como é sua essência, é verdadeira e genuína); consideração positiva incondicional (significa aceitar sem condições cada expressão e comportamento manifestado por meio da experiência do outro); empatia (desenvolver um sistema interno, capaz de ter uma mesma referência que a outra pessoa).

De acordo com Waldow (2006), a enfermagem na atualidade possui muitos recursos para abranger a heterogeneidade dos conhecimentos e agregá-los de forma inovadora ao processo de cuidar. Além de avanços específicos nas competências administrativas, gerenciais e clínicas, associadas à divisão do trabalho e ao processo de enfermagem, a enfermagem agrega simultaneamente um enfoque prático para as questões humanísticas do cuidado. Essa mesma autora defende que é necessário, em detrimento da supremacia biológica, o resgate do cuidado na prática da enfermagem que não rejeite o conhecimento técnico, mas, sim, enalteça, no mesmo nível, os processos interativos na relação de saúde, ligados aos aspectos emocionais, artísticos, éticos e morais do cuidado.

A enfermagem, mediante a ampla evolução da profissão, enquanto disciplina, deve olhar para a prática valorizando todos os aspectos do conhecimento que beneficiam a compreensão do cuidado. Esses aspectos foram divididos por Carper (1978, 1992) em dimensões que envolvem o conhecimento pessoal, o empírico, o estético e o ético.

Algumas teorias influenciaram fortemente a enfermagem, trazendo conceitos técnicos importantes para a consolidação da prática, a exemplo do processo de enfermagem e modelo de diagnóstico pautado em referenciais norte-americanos e muito utilizado no Brasil. Outras teorias e modelos possuem o foco central em aspectos sociais, psicológicos, culturais e emocionais do cuidado e, embora muito seja discutido o desafio para a aplicabilidade prática das conceituações teóricas, elas são muito utilizadas nas instituições de saúde para embasar e fortalecer a prática de enfermagem nos hospitais, tais como as teorias de Watson (2008), Leininger (1991) e Orem (1990), por exemplo. Para Waldow (2006), essas teorias não adquiriram, em outros locais do mundo, o mesmo potencial prático que nos Estados Unidos.

As teorias de enfermagem, de forma geral, podem ser divididas de acordo com o foco do seu objeto central. Algumas delas oferecem suporte para pensarmos

sobre o relacionamento entre profissional e paciente, por focarem seus principais pressupostos na interação – como no caso das teorias de Peplau (1952), Orlando (1961), Travelbee (1966), King (1971, 1981), Paterson e Zderad (1976) e Leininger (1988).

Hildegard Peplau dedicou-se a aplicar conceitos como da Teoria Interpessoal, do psiquiatra Harry Stack Sullivan, à enfermagem, apresentando-os, em 1952, no livro "Interpersonal Relations in Nursing: a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing" e tornando-se conhecida como a autora da Teoria das Relações Interpessoais. Esta teoria é pioneira em pensar a enfermagem centrada nas relações entre enfermeira e paciente, no qual ambos podem obter crescimento e desenvolvimento pessoal. Portanto, é um relacionamento dinâmico, desenvolvido no processo de cuidar, denominado, pela autora, como "enfermagem psicodinâmica" (Peplau, 1990).

A norte-americana Ida Jean Orlando, com a Teoria do Processo de Enfermagem (1961), enfatiza aspectos da interação entre enfermeiro e paciente, no livro "The dynamic Nurse-Patient Relationship" (Orlando, 1961, 1978). Segundo essa teórica, o processo de enfermagem está fundamentado, nessa interação, em espaço e tempo específicos e envolve a troca de percepções e sentimentos para que o enfermeiro possa decidir suas ações não apenas com base no comportamento demonstrado pelo paciente – à primeira vista. O papel do enfermeiro é descobrir e suprir as demandas imediatas do paciente para poder ajudar; no entanto, muitas vezes, essas demandas estão além do comportamento demonstrado pelo outro. Desta forma, é necessário explorar os significados e o que está por trás dessas reações, configurando a dinâmica da interação para o cuidado de enfermagem (Orlando, 1978).

Outra teoria que aborda grandes conceitos para o relacionamento entre enfermeiro e paciente são as afirmativas de Joyce Travelbee, que publicou seu primeiro livro, "Aspectos Interpessoais da Enfermagem", em 1966 (Travelbee, 1966). O modelo de relação pessoa a pessoa diz que o propósito do cuidado de enfermagem é alcançado por meio das relações humanas e que a execução do papel do enfermeiro precisa transcender os limites do relacionamento para se atingir o propósito de atuar diante da doença e do sofrimento. Os pressupostos básicos dessa teoria envolvem as capacidades do indivíduo para enfrentar as situações de

estresse, o papel do enfermeiro em ajudá-lo a esclarecer os significados atribuídos e a potencialidade do indivíduo para superar a doença (Travelbee, 1979).

A Teoria do Alcance dos Objetivos, de Imogene King (1971, 1981), também avança nas conceituações de relacionamento e interação para o cuidado de enfermagem. Baseada no modelo conceitual de sistemas abertos, a autora esclarece que a meta da enfermagem é o cuidado do outro, por meio da intercomunicação de sistemas abertos, que são: sistema pessoal, sistema interpessoal e sistema social. Esses sistemas compõem diversos conceitos: percepção, self, crescimento, desenvolvimento, espaço e tempo (sistema pessoal); interação, comunicação, transações, papel, estresse (sistema interpessoal); organização, autoridade, poder, status, tomada de decisão (sistema social). A partir de então, estabelece-se a visão do processo de enfermagem, ressaltando o caráter interacionista entre os sistemas na profissão (Moreira, Araújo, 2002).

A Teoria Humanística foi publicada pelas autoras, Paterson e Zderad, em 1976 e também envolve amplos conceitos a respeito do cuidado e das interações vivenciadas por enfermeiro e cliente/paciente (Paterson, Zderad, 1976). Fundamental é o conceito central do diálogo vivido, em que as ações de enfermagem são decorrentes de um encontro criativo para adequar o cuidado ao universo subjetivo do outro. Por isso, são valorizados conceitos da essência humana, como a presença e a disponibilidade para ouvir o outro, respeitar as diferenças e as decisões para guiá-lo na compreensão da doença e atingir o melhor resultado possível no cuidado (George, 2000).

A enfermeira, também norte-americana, Madeleine Leininger foi responsável pela publicação da Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural (1988), do qual emergiu o termo enfermagem transcultural. Nessa teoria, a autora desenvolve o conceito da cultura dentro das ações de cuidado que, portanto, devem permear a prática e a pesquisa em enfermagem (Leininger, 1991). Leininger reforça que a interação entre o enfermeiro e o cliente/paciente deve ser respaldada no universo de sentidos do outro e, para isso, ações e atitudes devem ser sempre repensadas para atingir o “cuidado culturalmente congruente” (Leininger, McFarland, 2006; Leininger, 1991, 1995).

Essas teorias mostram como avançou o conhecimento teórico-científico da enfermagem a partir das décadas de 60-70 do século passado. As teorias de

enfermagem trouxeram enormes influências de outras disciplinas, como a psicologia, a sociologia e a antropologia, por exemplo, para constituírem as acepções que permitem à enfermagem ser considerada como profissão do cuidado. A natureza humana é sempre evidenciada e, naturalmente, muitas teorias enfocam aspectos do relacionamento entre enfermeiro e cliente/paciente na situação de cuidado na saúde.

Neste estudo, ao consideramos como objeto de investigação o relacionamento enfermeiro-família nas situações de final de vida da criança, evidenciamos as questões do cuidado de forma geral, visto que esse é um aspecto central da enfermagem. A maior influência para a escolha desse objeto de estudo foi o conceito do relacionamento de ajuda e confiança, desenvolvido na Teoria do Cuidado Humano, de Jean Watson, e, por isso, dedicou-se maior cuidado para a apresentação dos conceitos dessa teoria.

1.1.1 A Teoria de Jean Watson

A Teoria do Cuidado Humano, de Jean Watson (2008), resgata conceitos de Florence Nightingale sobre o papel do enfermeiro no cuidado, destacando a missão do exercício sublime do cuidar. Alguns questionamentos sobre vida, morte, cuidado e cura, entre outros, guiaram a teoria, com o intuito de buscar um referencial para a enfermagem, como uma disciplina própria, uma entidade e uma profissão com peculiaridades distintas da medicina e ao mesmo tempo complementares (Watson, 2008).

A teoria oferece grande respaldo para o objeto deste estudo, já que a autora desenvolve conceitos como o relacionamento de cuidado transpessoal e o caring-healing, que adotam uma abordagem holística, útil para fundamentar o relacionamento de cuidado nas situações de final de vida.

O desenvolvimento da interação entre enfermeiro e paciente deve ocorrer de maneira transpessoal, por meio da relação de ajuda e confiança (Watson, 2008). O paradigma transpessoal é a ideia de estabelecer uma convivência que ultrapassa o atendimento das necessidades inferiores, partindo para um nível mais elevado e resultando em uma transformação para ambos os indivíduos.

Nesse paradigma, é necessário esclarecer o conceito de caring-healing. Nele está subentendido o significado de heal ao invés de cure, para designar a

recuperação completa e total do indivíduo, corpo-mente-espírito, em sobreposição à ausência de doença, constituindo um norte para a relação de cuidado. Dessa forma, o que a autora denomina caring-healing representa um processo de cuidado que permite a transformação física e espiritual dos seres envolvidos na relação estabelecida por ocasião do cuidado (Watson, 2008).

A teoria de Watson ressalta concepções sobre: o cultivo do amor, da gentileza; a inclusão do sistema de crenças e de uma dimensão espiritual maior; o cultivo da sensibilidade; e a formação de relacionamentos genuínos de ajuda e confiança, entre outros. Assim, um enfermeiro deve ser capaz de perceber a si mesmo e ao outro, para alcançar o real compromisso com o caring-healing, com a unicidade, a complexidade e a totalidade do ser, desenvolvendo, assim, um relacionamento de cuidado transpessoal.

Segunda a autora, entender o cuidado, a partir da perspectiva da teoria, exige abstrações, provisão de espaço, para as questões paradoxais e ambíguas da vida, e expressões criativas, indo além da dimensão descritiva do fenômeno (Watson, 1985, p.91):

Como o tom e palavras frias, insensíveis e totalmente dogmáticas possivelmente poderiam ensinar a verdade ou o significado profundo de fenômenos humanos associados ao cuidar, ao cuidado transpessoal e ao pesar, e ao mesmo tempo, comunicar experiências de grande sofrimento, de grande beleza, de paixão e alegria? Nós não podemos transmitir a necessidade de compaixão, a complexidade ou o cultivo de sentimentos e sensibilidade em palavras desprovidas de calor, gentileza e bons sentimentos.

Dessa forma, assim como propõe a fenomenologia, com o intuito de descrever grandes fenômenos, a autora ressalta que as palavras que utilizamos para falar sobre o cuidado resultam na poesia: “Não poderia ser outro, senão poético/ It cannot be other than poetic (Heidegger, citado em Watson 1985, p.98).

1.1.2 O Relacionamento de Cuidado Transpessoal

Uma pessoa torna-se uma pessoa no encontro com outras pessoas e de nenhuma outra forma/ A person becomes a person in the encounter with other person and in no other way. (Fonte Desconhecida apud Watson, 2008, p.71)

Essa citação foi escolhida por Watson para iniciar o capítulo que aborda as questões do relacionamento de ajuda e confiança de sua teoria. A valorização de si

mesmo no encontro com o outro é o grande diferencial da perspectiva trazida na teoria de Watson, além da dimensionalidade da relação em uma esfera universal e prospectiva, ao considerar a ocasião do cuidado.

O relacionamento centrado no cuidado, como denominado pela autora, possui, em sua essência, várias camadas da relação: do profissional com ele mesmo; do profissional com o paciente; do profissional com a comunidade; e do profissional com outro profissional. Poderíamos, ainda, pensar em complementar com a relação entre o profissional com a família – principal foco deste estudo.

O ideal é que o relacionamento de cuidado seja desenvolvido e sustentado nas práticas de saúde, como cerne das profissões que envolvem o cuidar. Na perspectiva da teoria, a comunicação é um elemento importante para o relacionamento; no entanto, ao considerar a dimensão transpessoal e o *caring-healing*, é fundamental assegurar a autenticidade e a genuinidade no encontro de cuidado. Isso contribui para que ambos estejam presentes integralmente e para que possam desenvolver o relacionamento sem defesas pessoais (Watson, 2008).

O relacionamento de cuidado transpessoal significa:

Transmitir o interesse pelo mundo da vida interior e do significado subjetivo do outro; esse outro está totalmente incorporado, ou seja, encarna um espírito. A noção de transpessoal convida à plena bondade, amor e equanimidade na presença de alguém naquele instante, com o entendimento de que um momento de cuidado significativo pode ser uma reviravolta na vida de alguém. Ela afeta ambos, enfermeiro e paciente, e irradia para além do momento, conectando com o campo universal do infinito, o qual todos nós pertencemos e no qual nós habitamos. Assim, o momento eterniza-se. (Watson, 2008, p.79).

Construir uma relação de cuidado transpessoal exige autenticidade, pois trata-se de um processo que pertence à condição humana (Watson, 2008). Na prática, trata-se da compaixão, ter consciência e estar consciente dos problemas e sofrimentos do outro; ouvir e escutar atentamente; estar presente para o outro no momento – de uma forma que consiga ver além do que está óbvio; envolve reflexão, meditação, habilidade, competência em prover segurança e conforto para que o outro tenha condições de se recuperar (Watson, 2008).

Diante das complexidades do relacionamento transpessoal, nota-se o envolvimento de competências ontológicas, além das epistemológicas. Por isso, o relacionamento é visto como elemento central na teoria e apóia a crença de que a

qualidade de um relacionamento com outra pessoa é o elemento mais significativo para determinar uma ajuda eficaz. Nessa perspectiva, o relacionamento de cuidado é considerado uma intervenção em si mesmo.

1.2 O RELACIONAMENTO E A PRÁTICA DO CUIDADO NA SAÚDE

Na década de 1990, surgem diversos modelos, fundamentados nessas teorias e correntes filosóficas, que dedicaram-se a publicar recursos (manuais, relatórios, livros, referenciais práticos) para inserir os avanços teóricos na prática, visando a melhora da qualidade do cuidado prestado ao paciente e à família. Além disso, percebeu-se que elevar o nível do cuidado melhora a satisfação dos clientes em relação à instituição, o que provocou a atenção dos prestadores de serviço para acolher essas melhorias.

1.2.1 Relacionamento centrado no cuidado

Em 1994, nos Estados Unidos, uma parceria do Fetzer Institute com a Pew Health Professions Commission criou uma força-tarefa, a Pew-Fetzer Task Force on Psychosocial Health Education, com o objetivo de ampliar e desenvolver o escopo de programas educacionais, integrando as perspectivas biomédicas e psicossociais. No início da década de 1990, os Estados Unidos iniciaram um intenso debate na saúde, almejando uma reforma no sistema de saúde capaz de prover acesso e financiamento a programas de educação que apoiassem essa transformação (Tresolini, PFT, 1994).

Nesse cenário, a força-tarefa percebeu a necessidade de atender demandas tanto de pacientes quanto de profissionais da saúde em relação à qualidade das condições do processo de cuidado. Assim, destinaram o foco das suas bases para o relacionamento, acreditando que o investimento nessa dimensão beneficiaria tanto paciente quanto os profissionais de saúde. Como resultado, lançaram o relatório Relationship-Centered Care (Relacionamento centrado no cuidado), com o objetivo de avançar na educação psicossocial na saúde.

Para a força-tarefa, o termo relacionamento centrado no cuidado infere a importância das interações entre profissional e paciente no ato terapêutico, sendo central para todas as profissões em saúde e uma fonte de satisfação tanto para

paciente quanto para os profissionais. Esse relacionamento possui diversas esferas dentro do contexto de saúde: relacionamento dos profissionais com seus pacientes; dos pacientes com a comunidade; dos profissionais com a comunidade; dos profissionais com outros profissionais (Tresolini, PFT, 1994).

De acordo com o relatório *Relationship-Centered Care* (Tresolini, PFT, 1994), para o relacionamento ocorrer de forma efetiva e eficaz, o profissional deve ser capaz de desenvolver, especificamente, conhecimentos, habilidades e valores em quatro diferentes áreas: autoconsciência e crescimento pessoal; experiência de saúde-doença do paciente; desenvolver e sustentar relacionamento com os pacientes; e comunicar-se de forma clara e eficaz. Um resumo, das competências nessas áreas foi sintetizado no relatório grupo, mostrado no Quadro 1.

Quadro 1 - Áreas do conhecimento, habilidades e valores do relacionamento paciente-profissional

Área	Conhecimento	Habilidades	Valores
Autoconsciência	Conhecimento do <i>self</i> : como recurso para o outro	Refletir sobre o próprio cotidiano (personalidade, trabalho)	Importância da autoconsciência; do autocuidado; e do desenvolvimento pessoal
Experiência do paciente sobre saúde e doença	Papel da família, da cultura e da comunidade no desenvolvimento. Múltiplos componentes da saúde. Múltiplos ameaças e facilitadores para a saúde – parte da dimensão de uma realidade única.	Reconhecer a história de vida do paciente e seu significado. Compreender a saúde e a doença como parte do desenvolvimento humano.	Apreciar o paciente como um todo/pessoa completa. Apreciar a história de vida dos pacientes, os significados da condição de saúde-doença.
Desenvolver e sustentar relacionamentos	Compreender as ameaças à integridade do relacionamento (ex.: desigualdades de poder). Compreensão do potencial para conflitos e abusos.	Atender integralmente o paciente. Aceitar e responder ao próprio sofrimento e ao do paciente. Responder aos desafios éticos e morais. Facilitar a fé e a esperança.	Respeito pela dignidade do paciente, unicidade e integralidade (unidade mente-corpo-espírito). Respeito pela autodeterminação. Respeito pelo poder próprio da pessoa e pelo próprio processo de recuperação/cura.
Comunicação efetiva	Elementos da comunicação eficaz	Ouvir; Transmitir informação; Aprender; Facilitar a aprendizagem de outros; Promover e aceitar a emoção dos pacientes.	Importância de estar aberto e não julgar

Fonte: Traduzido e adaptado de Tresolini CP, Pew-Fetzer Task Force. Health Professions Education and Relationship-centered Care. San Francisco, CA: Pew Health Professions Commission, 1994, p.30.

As competências a serem desenvolvidas, para um profissional da área da saúde, envolvem complexidade e incertezas que são características peculiares do cuidado em saúde. Levando isso em consideração, espera-se que o relacionamento centrado no cuidado entre paciente e profissional envolva na prática as seguintes condições (adaptado de Tresolini, PFT, 1994, p.26):

- Organização das informações sobre o paciente e do planejamento do seu cuidado.
- Provisão de um cuidado compreensivo.
- Reflexão crítica sobre a prática para melhorar a autoconsciência.
- Prática baseada no cuidado e na ética que envolve o conceito de recuperação/cura ampla.
- Preservação da dignidade do paciente e da família.
- Escuta e comunicação abertas e eficazes.
- Eliminação de abusos relativos à desigualdade de poder em relação a raça, sexo, educação, ocupação e *status* socioeconômico.
- Encorajamento da colaboração ativa do paciente e da família nas decisões sobre o tratamento e o cuidado.
- Promoção da saúde e prevenção da doença no indivíduo e na família.

A publicação do relatório National Pew-Fetzer de Tresolini, em 1994, marca o início da reforma das práticas em saúde, tendo o relacionamento centrado no cuidado como foco e precursor de diversos esforços posteriores – como atividades educacionais em instituições de saúde, publicações e pesquisas. Sem dúvida, o mais marcante, posterior à publicação deste relatório, foi o Modelo de Cuidado Baseado no Relacionamento, publicado em 2004, por Koloroutis e colegas, propondo-se a restabelecer os relacionamentos e o cuidado como a base para a transformação de sistemas de saúde, de profissionais da saúde e modelos de cuidado. As autoras mencionam que tanto o trabalho de Tresolini, quanto o modelo por elas apresentado, representam uma construção baseada no histórico duradouro da ênfase da enfermagem nos relacionamentos de cuidado, quer seja em razão da própria prática profissional ou da sustentação teórico-filosófica, constituída desde a

década de 1950 com Peplau. No entanto, “*os relacionamentos de cuidado não se tornaram uma força na definição da assistência à saúde*” (Koloroutis, 2012, p.XXI).

1.2.2 Modelo de Cuidado Baseado no Relacionamento

O modelo surgiu como uma proposta de trazer uma nova consciência para as dimensões da saúde e do processo de cura, resgatando o relacionamento como centro desta transformação. Os autores oferecem um modelo prático para guiar profissionais da saúde na promoção do cuidado, por meio de estratégias práticas (Koloroutis, 2012). Configura-se, assim, não só como uma filosofia sobre o relacionamento, mas, também, como um modelo operacional baseado em princípios que promovem o engajamento de líderes e profissionais aos objetivos institucionais.

Além de filosofia e de um modelo operacional, apresenta-se como uma metodologia que se propõe a ajudar todos, dentro de uma organização ou instituição, a engajarem-se em um mesmo propósito, a favor do paciente e da família e pela excelência do cuidado, de forma compartilhada e significativa (Koloroutis, 2012). A mudança é o ponto de partida para estabelecer o modelo que tem como premissa a transformação e requer, portanto, três necessidades principais (Koloroutis, 2012):

- Líderes comprometidos com a mudança em todos os níveis da organização.
- Adoção de uma metodologia para promover a mudança desejada.
- Comunicação clara dos objetivos, para promover transformação compreensiva e persuasiva suficiente para inspirar todos que estiverem ativamente engajados no processo institucional.

Em suma, tanto o conhecimento acerca do relacionamento, trazido pelas teorias de enfermagem, quanto pelos modelos práticos para o cuidado respaldam muito concretamente a necessidade de investir nos encontros de saúde como forma de cuidado. Principalmente, nas situações de final de vida, pois aceitam como verdade a transcendência do ego que sobrevive ao momento presente na prática do cuidado. Desta forma, respalda ações que vão além da técnica no cuidado e, ao mesmo tempo, no caso da criança que morre no hospital, interfere no luto que será vivido pela família, já que pode transformar os indivíduos, e reconhece que o momento vive adiante, ou seja, repercute no futuro.

Por isso, o estudo das interações e do desenvolvimento das relações merece especial atenção, pois envolve características que interferem na construção e na consolidação dessa dinâmica, evidenciando aspectos que se mostram como inibidores para o desenvolvimento do cuidado dos enfermeiros com as famílias (Bousso, 2006; Silva, 2010).

A morte de uma criança na família tem impacto imediato e repercussões remotas e distintas para cada um de seus membros. Testemunhar a morte de uma pessoa querida é uma experiência impactante, que afeta o profissional de saúde e a família em todos os âmbitos de sua vida (afetivo, físico, comportamental, social e espiritual), e precisa ser significada e elaborada, por meio do processo de luto (Mazorra, 2009)

Ao vivenciar o processo de doença e morte, a família terá mais, ou menos, tempo de viver um luto antecipatório, dependendo da causa da morte e da severidade da doença (Fonseca, 2004). Por isso, nas situações de final de vida de um filho no hospital, objeto deste estudo, acredita-se na importância de atrelar o conhecimento sobre o relacionamento de cuidado aos avanços das pesquisas relacionadas ao luto.

1.3 O LUTO NA FAMÍLIA

A obra “Luto e Melancolia” (1914-1916/2010) foi escrita por Sigmund Freud em 1915 e publicada em 1917. É considerada um marco para os estudos sobre o luto (Franco, 2010). Os avanços teóricos descritos por Freud envolvem a distinção entre luto normal e patológico pelas reações de pesar e melancolia. Para Freud (1914-1916/2010), o luto é uma reação natural referente à perda de um objeto amado, assim como é o movimento no qual um sujeito desvincula a libido de um objeto que foi afastado ou perdido.

O luto, na corrente freudiana, envolve a necessidade de desligamento gradual e demanda um tempo que deve ser respeitado. Nesse período, o enlutado vive um profundo desânimo e desinteresse pelo mundo externo, também pode sofrer perdas momentâneas da capacidade de amar, com inibição de toda e qualquer atividade, mesmo aquelas que o sujeito antes realizava com prazer. Assim, o luto vincula-se com uma série de transtornos e sintomas psiquiátricos do enlutado, que pode levá-lo

a desenvolver quadros depressivos, caracterizando reações de luto patológico (1914-1916/2010).

Em sua teoria, Freud (1914-1916/2010) criou o termo “trabalho do luto” baseado na suposição de que o luto é uma tarefa de trabalho psicológico. Sobre isso, a literatura aborda conceitos e definições relacionados a fases ou estágios do luto, com destaque aos trabalhos de Bowlby (1961, 1980, 1998) e Parkes (1972, 1983, 1998).

Bowlby (1998), com o conhecimento advindo de seus estudos sobre apego nas relações primárias, destacou etapas envolvidas no trabalho de luto que têm, na perspectiva do autor, o propósito de reorganizar as representações da pessoa perdida, bem como aquelas em relação a si próprio. De acordo com este autor, o trabalho com o luto incorpora o modelo de uma sequência sucessiva de fases flexíveis e que se sobrepõem: torpor ou aturdimento, anseio e busca da figura perdida, desorganização e desespero e, finalmente, maior ou menor reorganização (Bowlby, 1998). Parkes (1998) complementa o trabalho sobre essas fases, descrevendo características do comportamento e como os enlutados processam a informação da perda.

A fase de torpor pode durar de algumas horas até muitos dias. Nesse momento, o enlutado vive uma sensação de entorpecimento diante da notícia da perda. A calma aparente é quebrada por acessos de emoções extremas, como medo, raiva e exaltação (Bowlby, 1998). Nesta fase, os enlutados têm dificuldade em compreender a perda, o que, para Parkes (1998), não pressupõe uma negação, mas sim uma desorganização para que o indivíduo possa lidar com a realidade da perda.

Na fase de anseio e busca da figura perdida, à medida que começa a desenvolver a consciência da realidade da perda, o enlutado tenta reaver a pessoa perdida e fica à sua procura, mesmo de forma inconsciente, por meio de manifestações de raiva, choro e protesto. A raiva é provocada tanto pela frustração por não conseguir reaver a pessoa, como dirigida aos considerados responsáveis pela perda (Bowlby, 1998). Para Parkes, o enlutado busca restaurar a vida como era antes e, por isso, aproxima o falecido como mecanismo para aliviar a ansiedade da separação.

No momento da fase do desespero, o enlutado reconhece a imutabilidade da perda e que não poderá recuperar a pessoa, vivenciando alguns sentimentos, como desmotivação pela vida, apatia e depressão (Parkes, 1998). Com o tempo, tem início a fase de reorganização, com a diminuição da depressão e desesperança e a maior tolerância às mudanças, assim, o investimento afetivo em novos objetos, que se encontram no meio ambiente, vai se tornando possível (Bowlby, 1998).

Para Parkes (1998), o período após a perda pressupõe um ajustamento para uma transição psicossocial. Para este autor, o conceito de luto é variável, por se constituir de um processo de adaptação para uma nova vida, no qual a memória do falecido é compartilhada no meio social, mais do que um processo que tem começo e fim bem definidos (Parkes, 1998).

Sobre o trabalho do luto, avanços nesse sentido foram propostos por Worden (2000) – outro importante autor para o estudo do tema. Worden (2000) parte do conceito de fase ou estágios, proposto por Bowlby (1998), para propor a ideia de tarefas do luto. Ele acredita que, dessa forma, o enlutado ganha papel mais ativo em seu processo de luto, podendo ser o protagonista de seu próprio restabelecimento. São quatro as tarefas do luto, segundo Worden (1998):

- A primeira é aceitar a realidade da perda, que a pessoa está morta e não retornará. O autor argumenta que a negação da morte é o oposto do esperado e que a execução dos rituais fúnebres tradicionais ajuda as pessoas a assimilarem o fato da morte.
- A segunda é elaborar a dor da perda, quando é preciso reconhecer e elaborar a dor sentida. Caso contrário, podem ocorrer manifestações de sintomas somáticos ou comportamentos aberrantes. Idealizar o morto, evitar suas lembranças, fazer uso de álcool ou drogas podem ser maneiras de não completar a segunda tarefa.
- A terceira é ajustar-se ao ambiente onde está faltando a pessoa que faleceu.
- A quarta, que é a de reposicionar o falecido em sua vida e encontrar meios de lembrar-se dele, consiste em encontrar um lugar novo e apropriado para o falecido em sua vida emocional, transformando essa relação e reinvestindo na vida.

Os conceitos de fases e tarefas do luto não são excludentes, mas sim complementares, tendo em vista que eles auxiliam a compreender a vivência emocional da pessoa enlutada e a entender se a elaboração do luto está sendo possível ou não em dado momento (Mazorra, 2009).

Sobre a relação com o falecido, por muito tempo baseando-se nas concepções do Freud (1914-1916/2010), falou-se da necessidade do enlutado em desligar-se da pessoa falecida, como uma ruptura do investimento emocional na relação. No entanto, com a ideia de que o processo do luto é um processo de negociação e renegociação ao longo do tempo, defende-se, atualmente, a importância de continuar a relação com o falecido, sem necessidade de um desligamento, mas sim de um restabelecimento dos vínculos (Klass, Silverman, Nickman, 1996; Rosenblatt, 1996). Essa vertente abriu possibilidades de avanços frente à reorganização dos modelos de apego após a morte de um ente querido (Kosminsky, Jordan, 2016), bem como o manejo de sintomas biopsicossociais e dos desafios para a continuação de vínculos com o falecido (Rubin, Malkinson, Witztum, 2011).

Complementando as considerações sobre as fases do luto, não deve-se deixar de citar as considerações a respeito do trabalho desenvolvido por Kubler-Ross, publicado em 1969, que foi de extrema influência e nos incentivou a abrir o diálogo com os doentes terminais. A autora, observando os doentes frente ao processo de morrer, formulou, em seu livro clássico, *“Sobre a morte e o morrer”*, os cinco estágios do processo de morrer: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Ela afirma que nem todos passam pelos estágios nessa ordem, bem como alguns podem não completar o processo (Kübler-Ross, 1991).

Sem dúvida, as publicações de Kübler-Ross ofereceram clareza a um campo de estudos e demarcaram o início das pesquisas na área do processo de morrer em doentes terminais. Questionando a teoria de Kubler-Ross (1969), críticos alertam para que um modo “certo” de morrer não seja, impensadamente, imposto (Wortman, Silver, 1989). De fato, a grande contribuição de Kubler-Ross foi abrir o caminho para entender que somente nos aproximando, dos que vão morrer e dos que sofrem as perdas, podemos descobrir o que cada um precisa.

Para Franco (2009), é preciso ter consciência de que o processo de luto é complexo, dado os mecanismos internos e externos no qual o enlutado pode estar

submetido. Por isso, a autora esclarece que existem ao menos cinco dimensões encontradas no luto: intelectual, emocional, física, espiritual e social. Cada uma delas envolve aspectos significativos do indivíduo, tais como: sintomas físicos, sentimentos, sensações, crenças, significados e características da cultura e do meio social.

Recentemente, diversas áreas de investigação sobre a adaptação de enlutados após a perda de uma pessoa querida produziram novas perspectivas sobre o luto e suas complicações.

Para a compreensão do processo de enfrentamento do luto, a conceitualização mais aceita é o Modelo do Processo Dual (Stroebe, Schut, 1999, 2001). Além de esclarecer a necessidade do “trabalho de luto”, esse modelo ressalta a importância de o indivíduo poder envolver-se com ele – mas também afastar-se. Nesse modelo, os autores apontam que o enlutado oscila entre o enfrentamento voltado para a perda e o enfrentamento orientado para a restauração. A oscilação entre ambos os movimentos ao longo do processo e, gradualmente, o incremento do enfrentamento voltado à restauração, ainda que não ocorram em progressão linear, retrata o processo de elaboração.

Atualmente, há dois processos valorizados nas teorias e nos modelos sobre o luto: a) uma pessoa utiliza de um sistema de orientação como “*base para compreender e reagir aos eventos na vida*” e b) as pessoas tendem a avaliar e reavaliar os resultados desses eventos (Gillieis, Neimeyer, Milman, 2014). O processo de construção de significado pode ser considerado como o caminho no qual esse sistema de orientação é continuamente desafiado; assim sendo, um indivíduo enlutado consegue encontrar significado quando reorganiza seu sistema de orientação frente ao evento da perda de um ente querido (Gillieis, Neimeyer, 2006; Neimeyer, 2001).

A necessidade do cuidado do enlutado provocou atenção de muitos pesquisadores na área de luto, para distinguir o processo normal, frente à reação da perda, e àqueles que merecem atenção clínica (Prigerson, Jacobs, 2001; Prigerson, Maciejewski, 2006). Justifica-se essa diferenciação pela necessidade de intervir adequadamente quando for o caso, para promover o alívio das consequências das desordens de luto prolongado ou complicado (Prigerson et al., 2009).

Prigerson e colaboradores (Prigerson et al., 2009) mostraram que o luto percorre desfechos voltados para a aceitação da perda ou trilha caminhos que podem levar a desordens – nas quais é importante tentar estabelecer critérios para identificação de diagnóstico médico.

A maioria das pessoas apresenta mecanismo satisfatório de elaboração das perdas, encontrando caminhos para a restauração, ao encontrar sentido e significado em sua experiência; entretanto, uma minoria, estimada em 7%, não apresenta enfrentamento efetivo no processo de luto (Kersting et al., 2011).

Em uma definição geral, a condição de luto complicado foi caracterizada pela existência de reações intensas de pesar, que duram mais do que o esperado e provocam prejuízos na vida cotidiana e no estado físico e psicopatológico do enlutado (Shear, 2015; Horowitz et al., 2003). É uma condição variável para cada caso, de acordo com as circunstâncias da morte, a relação com o falecido, o acesso a suporte social e o estado de saúde mental do enlutado (Wagner, Maercher, 2010).

O luto complicado foi identificado em 10 a 20% das pessoas que sofreram a perda de um parceiro, mas tem prevalência ainda maior nos casos de pais que perderam filhos (Meert et al., 2011). Por isso, há necessidade de aproximar o conhecimento sobre o luto e a saúde de enlutados nas instituições hospitalares, por exemplo, que lidam com doença e morte cotidianamente, almejando a prevenção de complicações no processo de luto. Para isso, é preciso trabalhar com os avanços sobre predição de risco à saúde mental dos enlutados (Franco, 2009, 2015).

Em 1964, iniciou-se um importante trabalho, conduzido por dois sociólogos com o apoio de uma enfermeira. Eles estudaram a dinâmica das interações dos profissionais de hospitais com pacientes e familiares que vivenciavam o processo de morrer. Glaser e Strauss trouxeram o conceito de trajetória da morte (Glaser, Strauss, 1965) que ajuda na compreensão dos diferentes caminhos que uma pessoa pode percorrer até a morte. Eles descreveram o processo de morrer no hospital, como a duração de tempo, que esse processo ocupa e como as interações procedem durante o período. Essas interações são influenciadas pela forma como os hospitais estruturam o trabalho de cura na incessante busca por salvar vidas, pois pacientes, familiares e profissionais acabam vivenciando uma contradição entre uma trajetória de morte repentina ou demorada (Glaser, Strauss, 1965).

A previsibilidade e a oportunidade de se preparar para a perda interferem na magnitude da reação à perda (Parkes, 1998), assim como viver o luto antecipatório tem impacto atenuante no luto pós-morte (Fonseca, 2004). Dessa forma, a morte prematura, bem como a repentina e a violenta, repercutem em um luto de mais difícil elaboração. O processo de adoecimento incute a construção de significado e, por isso, possibilita o início do processo de elaboração do luto (Franco, 2009).

O conceito de luto antecipatório foi discutido inicialmente pelo psiquiatra Erich Lindemann, em 1944, ao observar o comportamento das esposas de soldados que iam para a guerra. Aproximar-se da possibilidade da morte, ao ver o marido sair de casa, disparava todos os sentimentos e consequências emocionais da perda.

Aldrich (1974, p.4) define luto antecipatório como “qualquer luto ocorrido anterior à perda e que pode ser distinto do luto ocorrido pela ou após a perda”. Autores defendem que a vivência de sintomas relacionados à perda tem caráter protetor aos enlutados (Sweeting, Gilhooly, 1990; Fonseca, 2004). Resumidamente, o luto antecipatório foi descrito como um processo normal de pesar que ocorre anteriormente à morte e às suas consequências (Rando, 1986).

Fonseca (2004) o chamou de um processo adaptativo, no qual paciente e família podem preparar-se emocionalmente e cognitivamente para a perda. No entanto, esse autor alerta para as instabilidades que podem ocorrer no sistema familiar e nos indivíduos durante esse processo. Sabemos que um diagnóstico de câncer causa várias perdas durante o processo e podemos dizer que as famílias vivem a possibilidade da perda e, portanto, o luto antecipatório desde o momento do diagnóstico.

Muitas controvérsias foram levantadas sobre o fenômeno do luto antecipatório, como a inadequação do termo, em contraste com a complexidade do processo de luto, e a falta de uma definição clara e aporte teórico para distingui-lo do luto após a morte (Rando, 1986). Apesar dessas controvérsias, uma pesquisa mostrou o efeito positivo de experimentar sentimentos da separação antes de a morte ocorrer, dado o adiantamento dos significados que compõe o processo de perda (Schultz, Boerner, Herbert, 2008).

A busca por um significado sempre ocorre nas situações de doença e morte. A família está perplexa, cheia de perguntas existenciais acerca das razões de estar

passando por aquele sofrimento. A habilidade de encontrar significado e dar sentido às suas vidas é fundamental para compreendermos o processo da família na perda de ente querido. O conhecimento desses significados permite-nos definir conceitos, fortalecer teorias e aperfeiçoar métodos de pesquisa com família, ajudando os profissionais a intervirem efetivamente, com respeito às subjetividades das famílias diante das situações de perda (Bousso, 2011).

Estudos sobre o impacto da perda no sistema familiar esclarecem aspectos peculiares em relação a cada passagem no ciclo de vida das famílias e no seu contexto cultural (Walsh, McGoldrick, 1998). A obra de Walsh e McGoldrick (1991) traduzida com o título: *Morte na família: sobrevivendo às perdas*, em 1998, destaca-se nessa área por mostrar que a morte tem impacto distinto nos diferentes estágios do ciclo de vida familiar, para os vários membros e para a família, como unidade funcional (Walsh, McGoldrick, 1998; Carter, McGoldrick, 1995).

Nadeau (1998, 2001) apresenta padrões de interações familiares decorrentes da busca por um significado às diversas situações de morte vivenciadas pela família. Segundo a autora, tais interações representam o movimento da família, na busca por uma ordem, quando se percebe diante do caos causado pela morte de um dos membros.

Nessa perspectiva de ajustamento familiar à perda, a perda prematura é uma das mais difíceis de suportar. Remete, para as famílias, à injustiça de perder o ente querido antes do tempo (Nadeau, 2001; Walsh, McGoldrick, 1998; Carter, McGoldrick, 1995). A viuvez no início do casamento e a morte de um filho são consideradas mortes prematuras, por exemplo.

No caso da morte de um filho, por muitos autores, é considerada a mais trágica de todas as mortes. É como se o curso de vida fosse experimentado fora do tempo previsto (Walsh, McGoldrick, 1998). Muitas são as fantasias e as expectativas dos pais para os filhos, sendo incoerente concordar com a morte deles e abrir mão de sonhos naturais (Bousso, 2011; Bousso et al., 2012).

O *timing* da morte no ciclo de vida apresenta-se como um dos fatores que afetam o impacto da morte e da doença grave no sistema familiar, isto é, quanto mais tarde, no ciclo de vida, a doença e a morte ocorrem, menor é o estresse; isto porque, em uma idade avançada, a morte é considerada como um processo natural.

É também assim que a família tenta entender, pois precisa lidar com a situação em um momento em que não estava previsto (Carter, McGoldrick, 1995). Dessa forma, a morte de uma criança é uma situação que sequer possa ser pensada pela família.

O processo de doença envolve vivências e decisões que a família precisa tomar relacionadas ao final de vida do ente querido. Quando, na perspectiva da família, os resultados de uma decisão no final da vida envolvem sentimentos negativos, geram ansiedade crônica, culpa prolongada e depressão que podem dificultar na elaboração de sentimentos e significados no processo de luto (Walsh, McGoldrick, 1998).

Para a perda de um filho, diversos estudos tentaram quantificar o período agudo do luto de pais (McClowry et al., 1987; Theut et al., 1989; Gilliss et al., 1997; Laakso, Paunonen-Ilmonen, 2002), mas muitos deles sugerem que emoções intensas de pesar e tristeza, entre outras, relacionados à perda, estarão presentes ao longo da vida de pais que perdem seus filhos.

Para Talbot (1996, p.67), trata-se de um “estado perpétuo de luto”. Em estudo anterior, feito por Neidig e Dalgas-Pelish (1991), foi evidenciada a adequação dessa expressão, utilizada por Talbot ao constatar que alguns pais, mesmo após 2 a 20 anos da perda de um filho, apresentaram reações de luto similares aos pais que sofreram a perda em menos de 2 anos.

Tendo em vista que os significados atribuídos pela família enlutada à morte de um filho podem refletir na elaboração ou na complicação do luto e atuar como fatores facilitadores ou dificultadores desse processo, os enfermeiros, ao compreendê-los, podem lançar mão de estratégias para melhor atender as necessidades de cada família (Corless et al., 2015, 2014)

Devemos considerar ainda que a passagem pela institucionalização é intensa e difícil para crianças, pais, familiares e profissionais e que também exige um processo de adaptação e recuperação, devido ao processo de luto ocasionado por mudanças, separações e perdas vividas. Portanto, a hospitalização da criança tem muitos lutos presentes (Tinoco, Franco, 2011).

A família que vivencia a morte de uma criança hospitalizada passa por diversas adaptações ao longo do processo, sendo que muitos mecanismos de enfrentamento e fatores relacionados ao cuidado com o filho estão envolvidos no

luto vivenciado durante a doença, bem como após a morte da criança (Kristjanson, Ashcroft, 1994; Reimer, Davies, Martens, 1991; Schultz, Boerner, Herbert, 2008; Walsh, McGoldrick, 1991). Em cuidados paliativos, por exemplo, algumas intervenções resultam em boa qualidade do ajustamento e da resposta à perda, como ter oportunidade para se despedir, resolver questões pendentes e não deixar em aberto pontos de arrependimento (Fonseca, 2004; Kissane, Lichtenthal, 2008).

Estudos mostraram a importância dos cuidados paliativos para estabelecer atenção para enlutados, pois cuidadores que tiveram longo e intenso processo de doença apresentaram intensas reações de sofrimento emocional (Dumont, Dumont, Mongeau, 2008; Schultz, Boerner, Herbert, 2008).

Nesse sentido e considerando que o luto não é algo que simplesmente acaba com o tempo, mas envolve um processo psíquico, diversas questões apresentam-se para ser respondidas: Como se dá o processo de elaboração do luto da família que perde um filho no hospital? Quais são os fatores vivenciados pela família no cuidado da criança antes de sua morte e que contribuem para (ou dificultam) a elaboração desse luto?

1.4 RELEVÂNCIA E JUSTIFICAVA DO ESTUDO

Uma estimativa interessante, feita pela organização britânica *Together for Short Lives*, mostrou que somadas as 49 mil crianças que são portadoras de doenças que ameaçam ou limitam a vida no país, há 100 mil pais, 50 mil irmãos e 200 mil membros da família extensa que também sofrem com o impacto da doença. Isso significa que 399 mil pessoas são afetadas, por ano, em decorrência de uma doença que ameaça ou limita a vida (Together for Short Lives, 2016).

Dessas doenças, embora o câncer tenha apresentado indiscutivelmente melhoras nas taxas de cura nas últimas décadas, ele é o responsável pela maior parte da morte por doença em crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos no mundo (Wolfe et al., 2014).

Segundo estatística recente, estima-se que 8,2 milhões das mortes no mundo estejam relacionadas ao câncer, sendo que 65% delas ocorrem em países menos desenvolvidos (WHO, 2016; Cancer Research UK, 2016; Corless et al., 2015; Downing et al., 2016). É esperado que esse número dobre para as próximas duas

décadas (Ferlay et al., 2012). No Brasil, foram estimados 437 mil novos casos de câncer em 2012 (Cancer Research UK, 2016).

Em 2016, nos Estados Unidos, foram estimados 10.380 novos casos de câncer entre crianças de 0 a 14 anos. A taxa de incidência da doença aumentou 0,6% por ano desde 1975, quando os dados de câncer foram inicialmente registrados no país norte americano. Para este ano, estima-se cerca de 1.250 mortes de crianças por câncer nessa mesma faixa etária (American Cancer Society, 2016).

No Brasil, o câncer representa a primeira causa de morte – 7% do total – por doença em crianças na faixa etária entre 1 e 19 anos. Estima-se que serão 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes no Brasil por ano (2016-2017), sendo que as regiões Sudeste e Nordeste têm o maior número de casos, seguidas pelas regiões Sul, Centro-Oeste e Norte, respectivamente (INCA, 2016). Cerca de 70% das crianças e adolescentes com câncer podem ser curados se tiverem diagnóstico precoce e tratamento em centros especializados (INCA, 2016).

No último dado do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), foram contabilizadas, no Brasil, 2.835 mortes de crianças por câncer em 2013 (SIM, 2013). Com base nesse número e se utilizarmos a mesma matemática aplicada para o impacto das doenças que ameaçam a vida no Reino Unido, feito pela organização *Together for Short Lives* – temos que aproximadamente: 6.000 pais, 3.000 irmãos e 12.000 membros da família extensa, ou seja, 19 mil pessoas são impactadas pela morte de uma criança com câncer a cada ano no Brasil.

Não há estatísticas que mensurem o impacto da morte de uma criança para o meio social, no entanto, é reconhecido que a morte de um filho é uma das formas de luto mais devastadoras e impactantes (Alam et al., 2012; Davies, 2004; Rosenblatt, 2000; Rando, 1986). Por isso, é um tipo de luto considerado separado dos demais, pois pode provocar reações intensas e prolongadas que não necessariamente significam complicações, mas merece extrema atenção pelo impacto negativo na adaptação dos pais e demais familiares, como os irmãos e os avós, por exemplo, no período pós-perda (Mendes-Castillo, Bousso, 2015, 2016; Barrera et al., 2010, 2009, 2007).

Mais especificamente, sabe-se que o luto pela perda de um filho aumenta a mortalidade e a incidência de sintomas psicossociais que afetam a continuidade das atividades após a perda (Li et al., 2005; Li et al., 2003; Pudrovská, 2009; Rosenberg

et al., 2012). Por esse motivo, em situações de doença prolongada, como o câncer, por exemplo, são incentivadas intervenções e políticas públicas cabíveis que permitam a continuidade do cuidado para pais enlutados na instituição onde o filho recebeu o tratamento (Nagraj, Barclay, 2011; D'Agostino et al., 2008; deCinque et al., 2006; Contro et al., 2002).

A filosofia de cuidados paliativos propõe o envolvimento do profissional com os familiares do diagnóstico ao final de vida, visando também o atendimento ao luto. Para tanto, é inevitável prover conhecimento acerca do luto e das reações da perda para que profissionais de saúde possam adotar medidas de cuidado preventivo em relação ao luto (Nagraj, Barclay, 2011; Charlton, Dolman, 1995).

Com a preocupação de identificar a percepção de pais a respeito do cuidado recebido no final de vida do filho, os estudos mostram a importância do manejo adequado dos sintomas, bem como a efetiva colaboração entre os profissionais das diversas disciplinas e a necessidade de melhora na comunicação, remetendo, portanto, ao relacionamento estabelecido no período de doença – foco deste estudo (Hechler et al., 2008; Monterosso, Kristjanson, 2008; Jalmesell et al., 2006; Mack et al., 2005).

A necessidade de cuidado com exercício de competências profissionais experientes é fundamental para adequar o cuidado às necessidades da família como um todo. Sabe-se que o cuidado de alta qualidade, durante a fase de final de vida da criança, bem como, logo após sua morte, tem impacto positivo nas respostas do luto a longo prazo por pais que perderam o filho por câncer (Kreicbergs et al., 2007).

O Instituto de Medicina da Academia Americana tem lançado uma série de documentos visando à melhoria da qualidade do cuidado prestado ao paciente com câncer e sua família. Desde 1990, o instituto se baseia na seguinte definição para qualidade do cuidado:

O grau no qual os serviços de saúde para os indivíduos e a população aumentam a probabilidade de resultados de saúde desejados e são consistentes com o conhecimento profissional atualizado. (IOM, 1990, p.21).

O IOM ainda completa, definindo má qualidade como

Excesso de uso (por exemplo, exames desnecessários, medicação e procedimentos, com riscos associados e efeitos colaterais); subutilização (por exemplo, não receber procedimento cirúrgico); mau uso (por exemplo, medicamentos que não deviam ser administrados ou técnicas cirúrgicas inadequadas). (IOM, 1990, p.79).

O instituto define, como boa qualidade do cuidado, "*proporcionar aos pacientes serviços adequados de forma tecnicamente competente, com boa comunicação, tomada de decisão compartilhada e sensibilidade cultural*" (IOM, NRC, 1999, p.79).

Portanto, o contexto de uma doença oncológica, em que paciente e família possuem demandas e necessidades complexas dentro de um universo extremamente particular, como acompanhar o processo de morrer de um filho, exige nada menos do que compromisso, aperfeiçoamento, habilidades e competência profissional para garantir à família um cuidado de qualidade (IOM, 2013). O desafio passa também por alinhar todas essas qualidades em uma abordagem interdisciplinar, altamente integrada nas necessidades de cada família (Craig et al., 2008).

A complexidade da trajetória do câncer dificulta o planejamento de ações de cuidado efetiva de alta qualidade, em tempo adequado e com precisão. Essa dificuldade é ainda mais evidente quando há limitação das terapêuticas voltadas para a cura, pois os profissionais precisam, mais do que nunca, adequar as explicações em relação ao objetivo do tratamento e esclarecer perspectivas futuras. Esse ainda é um desafio a ser vencido junto com a falha no controle dos efeitos colaterais e sintomas da doença, pela falta de compreensão acerca dos cuidados paliativos para a qualidade do cuidado prestado ao paciente com câncer e à família (IOM, 2013).

Duas revisões integrativas e uma metanálise reuniram evidências de 36 estudos, nos quais 29 eram qualitativos, sobre a perspectiva de pais em relação aos cuidados paliativos ou cuidados de final de vida oferecidos ao filho. Os principais elementos revelados pelos pais de crianças em situação de final de vida envolviam: relacionamentos construídos com sinceridade; apoio emocional, cultural e espiritual; comunicação eficaz; alívio do sofrimento e manejo dos sintomas; continuidade, coordenação e acessibilidade no cuidado; e assistência ao luto (Aschenbrenner, Winters, Belknap, 2012; Stevenson, Achille, Lugasi, 2013; Melin-Johansson et al., 2014).

Recentemente, esses mesmos elementos foram avaliados por meio da aplicação de um *survey* com pais enlutados para acessar suas perspectivas acerca do cuidado de final de vida ou dos cuidados paliativos oferecidos ao filho. O questionário avaliava também suporte à unidade familiar e tomada de decisão

compartilhada. Os resultados mostraram que os pais de crianças com câncer estabeleceram os valores mais altos para cada um dos seis domínios qualitativos avaliados, bem como o maior índice de satisfação com o cuidado oferecido (Zimmermann et al., 2016).

Conhecer mais a respeito de como se dão os processos de cuidar em final de vida, como se sucedem as interações durante este processo e quais significados a família dá a estas interações pode fortalecer conceitos básicos utilizados em diferentes teorias e no trabalho com família. Por isso, este estudo buscou responder as seguintes perguntas:

- *Qual a experiência das famílias sobre os relacionamentos com os profissionais durante o final de vida da criança hospitalizada?*
- *Quais significados os familiares dão a essas interações e de que maneira elas estão presentes na elaboração do luto da família?*

Nesse sentido, adentrar a experiência da família, sobre o relacionamento com os profissionais na fase de final de vida do filho, é o movimento necessário para gerar conhecimentos que possam subsidiar os profissionais, numa perspectiva que considere a família, durante o processo de cuidar. A finalidade desse conhecimento é desenvolver evidências que ajudem os enfermeiros a se engajarem com as famílias num relacionamento de ajuda e confiança, pensando que este poderá ter impacto em suas vidas futuramente.

Sem uma compreensão clara da experiência da família sobre os relacionamentos vivenciados com os enfermeiros e demais profissionais de saúde, durante a fase final de vida da criança, pouco pode ser realizado para promover efetivamente estratégias de cuidado que possam repercutir positivamente no processo de luto.

Desde o diagnóstico da doença, passando por todo o tratamento, até o agravamento e a morte da criança, sabe-se que até mesmo um evento isolado, como uma conversa insensível com um profissional de saúde, em particular, pode ser identificado como complicador no luto dos pais (Contro et al., 2002). Nesse contexto, é fundamental que o enfermeiro enxergue o cuidado como um momento consciente e intencional, no qual um relacionamento de ajuda e confiança precisa ser estabelecido (Santos et al., 2014).

Embora seja vasta a literatura internacional sobre a questão dos cuidados de final de vida da criança na perspectiva dos pais, o foco nos relacionamentos entre

profissionais e familiares é pouco explorado. Além disso, poucas evidências exploram o relacionamento profissional-família utilizando-se de uma metodologia interpretativa, que se proponha a ir além da análise descritiva dos discursos. Sendo assim, a hermenêutica filosófica de Gadamer nos respaldou, neste estudo, para buscar a compreensão de como os relacionamentos são estabelecidos e podem influenciar na adaptação parental após a morte da criança.

Este estudo explorou o relacionamento não apenas enquanto um momento, um ponto focal no tempo, mas também como um fenômeno multifacetado que, na situação de interesse da pesquisa, envolve o profissional de saúde, a família e a criança em fase final de vida. A necessidade de uma análise em profundidade da experiência de famílias na situação de final de vida de um filho no hospital justifica-se pela complexidade de dois fenômenos presentes nos questionamentos que este estudo buscou responder: os relacionamentos de cuidado e o processo de luto.

Almejamos, assim, colaborar para a execução de intervenções práticas baseadas na experiência da família e em referenciais teóricos que respaldem os profissionais no cuidado de famílias de crianças no final da vida, visando contribuir com o processo de perdas e luto dos pais.

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Interpretar a experiência de pais sobre os relacionamentos estabelecidos com os profissionais de saúde durante o final de vida da criança com câncer no hospital.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Desvelar concepções acerca do relacionamento entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada
- Examinar os componentes envolvidos nos relacionamentos estabelecidos entre pais e profissionais da saúde no processo de morrer da criança com câncer hospitalizada
- Compreender os significados atribuídos por pais enlutados aos relacionamentos com profissionais da saúde durante a hospitalização do filho.

3 METODOLOGIA

3 METODOLOGIA

3.1 DESENHO DA PESQUISA

3.1.1 Tipo de Estudo

A natureza das perguntas que envolvem este estudo – *Qual a experiência das famílias sobre os relacionamentos com os profissionais durante o final de vida da criança hospitalizada? Quais significados os familiares dão a essas interações e de que maneira elas estão presentes na elaboração do luto da família?* – apontou a necessidade do uso de uma abordagem qualitativa.

Para Morse e Fields (2002), métodos qualitativos trazem respostas para pesquisas, cujo propósito é conhecer os participantes, os significados atribuídos às experiências e a maneira como interpretam suas vivências em um determinado processo e contexto. O método qualitativo permite descobrir e justificar os resultados a partir das perspectivas e da complexidade de interpretações da pessoa estudada. Os métodos qualitativos têm em comum o objetivo de gerar novas formas de enxergar dados existentes.

Sendo assim, este estudo de natureza qualitativa foi guiado pela hermenêutica filosófica desenvolvida pelo filósofo alemão Hans-Georg Gadamer (1900-2002).

Os estudos qualitativos compreendem um vasto campo de exploração na área da saúde e incluem numerosos métodos que provêm novas perspectivas no cuidado de saúde (Sofaer, 2002). Neste estudo, realizamos entrevistas semiestruturadas, observações de campo e análise documental como métodos para coleta dos dados.

Para atestar a qualidade dos estudos que utilizam a metodologia qualitativa, uma série de orientações genéricas foi utilizada para guiar este estudo (Kitto, Chesters, Grbich, 2008; Boulton, Fitzpatrick, Swinburn, 1996; Mays, Pope, 1999; CASP, 2006; Blaxter, 2000). Especificamente, optamos por orientar-nos pelos critérios desenvolvidos por Tong, Sainsbury e Craig (2006), que apresentam itens para atestar a qualidade de estudos que utilizam o binômio entrevista e grupo focal como principal método para coleta de dados.

3.1.2 Hermenêutica filosófica

A hermenêutica é definida como a arte e a prática da interpretação (Gadamer, 1960/2015) e data do século XVII – a partir da interpretação textual bíblica e teológica. A publicação marcante da hermenêutica filosófica proposta por Gadamer foi o livro “*Verdade e Método*”, publicado em 1960. Ao longo da história, da religião à academia, a hermenêutica tem sido usada para interpretar textos e elucidar significados. A essência da hermenêutica é responder à pergunta: Qual é o entendimento possível?

Enquanto metodologia interpretativa, espera-se que o conhecimento possa emergir do diálogo sob a forma de uma descoberta imprevisível ao invés de um resultado controlado (Annells, 1996). É uma investigação reflexiva que se preocupa em compreender o mundo e os indivíduos e todas as diversas formas que podem se manifestar (Gadamer, 1960/2015).

Essa metodologia pode ser aplicada em situações em que os significados não são facilmente compreendidos e que esforços são requeridos para interpretá-los (Moules et al., 2015). Métodos interpretativos, de certa forma, combinam com pesquisas nas situações de câncer e final de vida, uma vez que a experiência é interpretada de forma única por cada família (Moules et al., 2013). Por isso, é necessário compreender individualmente cada família, sendo que adentrar no processo de compreensão naturalmente oferece subsídios ao exercício da interpretação. Nesse sentido, é impossível separar da interpretação o contexto e as situações de sofrimento que nele estão implícitas (Moules et al., 2015).

A metodologia interpretativa também é adequada ao estudo do luto, já que o processo vivido por enlutados varia pelo modo como cada ser interpreta a própria experiência, ao buscar compreender e encontrar sentido na vida após a perda (Bouchal et al., 2015).

Não existe um método descrito para o desenvolvimento de um estudo guiado pela hermenêutica filosófica de Gadamer. Mais especificamente, não há nenhuma “receita” para ser seguida na ordem exata, com precisão e clareza, para obter resultados. Isso não significa que a hermenêutica propõe um “anarquismo metodológico” (Côrtes, 2006, p. 278), mas sim propõe ampliar o horizonte da interpretação, oferecendo uma maneira de conhecer e compreender o mundo e,

portanto, o tópico em estudo (Gadamer, 1960/2015). Para tanto, Gadamer propõe princípios fundamentais da hermenêutica, que expomos a seguir.

3.1.2.1 Preconceitos

Enquanto outros métodos qualitativos de pesquisa consideram imperativo identificar e deixar de lado os conhecimentos prévios, na tradição hermenêutica não é assim. Na verdade, um princípio fundamental da hermenêutica filosófica é que a compreensão do tópico é inseparável do intérprete.

Entende-se, em hermenêutica, que o pesquisador aproxime-se do tópico com experiência e conhecimentos prévios (ou preconceitos) sobre este. As nossas histórias e experiências formam o que Gadamer (1960/2015) chamou de preconceitos. Esses preconceitos não estão conectados com a negatividade comumente associada com a palavra, mas pretendem esclarecer os 'pré-entendimentos' que nos permitem conhecer preliminarmente o que deve ser interpretado (Malpas, 2009).

Nossos preconceitos situam-nos dentro do tópico, então, ao 'vermos' e 'ouvirmos' coisas, não podemos ignorar ou fingir não termos visto ou ouvido (Moules, 2015). A hermenêutica não só reconhece que o investigador deve manter-se consciente dos seus conhecimentos prévios e preconceitos, mas entende que é impossível deixá-los de lado. Entende os nossos preconceitos como mais poderosos quando temos conhecimento deles.

Por isso, a compreensão só é possível quando o pesquisador tem clareza de seus pré-julgamentos (Gadamer, 1960/2015). Em outras palavras, o investigador não se fecha, nem deixa de lado os conhecimentos anteriores, ideias ou opiniões sobre o tópico em estudo, mas reconhece as influências, as experiências e as histórias que compõem estes preconceitos, utilizando-se deles para descobrir o significado e oferecer novas interpretações ou verdades. Para Ayres (2002), é inevitável quem conhece incluir-se no que quer conhecer.

O presente estudo agregou motivações de pesquisas anteriores, realizadas acerca do cuidado, como objeto de estudo. Ao buscar compreender como enfermeiros atribuíam à prática conceitos teóricos do cuidado (Santos et al., 2014; Santos, 2012; Santos et al., 2012), constatamos a necessidade de olhar o mesmo

fenômeno na perspectiva da família para compreender a relevância, bem como as consequências do cuidado prestado pelos profissionais de saúde.

Parte do conhecimento sobre família e crianças no processo de morte e morrer e cuidados paliativos desenvolvido em pesquisas anteriores (Misko et al., 2015; Wiegand et al., 2015; Santos et al., 2014; Silva et al., 2013; Souza et al., 2013) nos motivou para a área de cuidado nas situações de final da vida da criança, tendo agora como foco o relacionamento entre familiares e profissionais de saúde. Inevitavelmente, a visão para o fenômeno parte das pré-concepções obtidas até então, mas que foram modificadas à medida que novos questionamentos puderam ser realizados, pelo envolvimento no processo de pesquisa e pelos diferentes olhares dos pesquisadores para as narrativas.

3.1.2.2 Fusão de horizontes

Koch (1996) explicou a ideia, de Gadamer, sobre o horizonte como "intervalo de visão" de uma pessoa (p. 176-177). É o que se pode compreender com base na história, nas experiências e nos preconceitos do investigador. Quando horizontes se fundem – ou quando o horizonte do investigador se une ao de outra pessoa –, uma evolução ou alteração ocorre e novas compreensões podem ser criadas. Não significa que uma compreensão seja melhor do que outra, mas juntas, através de uma fusão de horizontes, uma compreensão diferente talvez seja mais adequada à prática (Koch, 1996).

Gadamer (1960/2015) afirma que a compreensão ocorre quando horizontes se reúnem para formar um novo horizonte, por meio da conversa com o outro, com o texto, com a arte ou com o que mais quisermos interpretar. Consideramos o esclarecimento feito por Minayo (2008), a respeito do termo "texto", como um objeto amplo que compreende entrevistas, narrativas, artigos, livros, entre outros.

Atingir uma fusão de horizontes requer que o intérprete se envolva com o texto de forma produtiva (Malpas, 2009). É alcançado tacitamente, aprendendo com os outros e contra a padronização de um método prescrito ou uma teoria (Malpas, 2009). Quando o interpretador hermenêutico se aproxima do texto, a interpretação vem com seu próprio "horizonte" – os preconceitos advindos das histórias e experiências. Na fusão do seu horizonte com o do texto ocorre a interpretação. Esta

fusão permite que o texto traga novos significados. A investigação a partir da hermenêutica deve apontar para uma fusão de horizontes do intérprete e do texto.

Assim sendo, no caminho metodológico deste estudo, como inferiu Gadamer (1960/2015), por diversas vezes, o horizonte do próprio intérprete foi deslocado pela fusão entre os preconceitos do passado e as novas acepções que foram surgindo em detrimento das observações realizadas no campo de coleta de dados, do envolvimento com os participantes nas entrevistas e, posteriormente, da interação com as narrativas transcritas. Portanto, o processo de fusão dos horizontes envolve a relação do próprio intérprete consigo mesmo, considerando o passado da tradição e o presente; bem como, do intérprete com o outro, ao produzir o texto por meio do diálogo (Gadamer, 1960/2015).

Sobre o diálogo com os participantes do estudo, as entrevistas foram o fio condutor da fusão dos horizontes para que a compreensão do fenômeno pudesse ser estabelecida. Nesse processo, ainda que um roteiro semiestruturado tenha sido construído, para as observações e entrevistas, não nos limitamos a ele para a produção de novas perguntas e de notas de campo.

Consideramos necessário iniciar as entrevistas com uma breve introdução do estudo, para que os participantes pudessem entender as motivações e os objetivos que nos levavam às questões, podendo situar o horizonte do entrevistado para a investigação. A hermenêutica, muito mais do que compreender a experiência do outro, almeja desvendar um tópico por meio da interpretação (Moules et al., 2015). Desta forma, acreditamos que o processo das entrevistas foi um exercício de fusão dos horizontes, ao tentar compreender o que os pais nos traziam e, ao mesmo tempo, projetar esforços para que eles compreendessem o que estávamos nos propondo a investigar.

Além disso, o envolvimento no processo de interpretação dos dados nos orientou para a compreensão do relacionamento como um fenômeno amplo que envolve ***toda e qualquer interação estabelecida por ocasião do cuidado prestado à criança e à família na trajetória de doença, com ênfase especial para o processo de final de vida da criança e luto da família.***

A compreensão do relacionamento a partir desta definição deu-se ao longo do processo de coleta de dados, conforme horizontes foram deslocando-se, permitindo

melhor compreensão da experiência dos pais. Para a hermenêutica, chegar a um acordo significa estabelecer referenciais comuns e, a partir de então, a compreensão torna-se possível com a fusão de horizonte. Adquirir um horizonte envolve o aprendizado de olhar além daquilo que está colocado à mão, não com o propósito de desviar o rumo, mas para poder ver melhor (Gadamer, 1960/2015).

Alguns aspectos chamam atenção nos horizontes situados neste estudo para a compreensão do relacionamento entre pais e profissionais no final de vida da criança, que estão destacados na conceitualização acima descrita. Para a interpretação do fenômeno estudado foi necessário considerar a natureza plural e atemporal das interações.

Sobre a pluralidade dos relacionamentos, para que pudéssemos situar a compreensão não haveria como limitar o fenômeno à dualidade entre pais e enfermeiros, por exemplo, motivo das primeiras análises do estudo. Vimos que a interação entre os demais membros da equipe de saúde, bem como entre os membros da família, interfere na forma como são estabelecidos os relacionamentos em macro ou micro esfera. As narrativas apontaram e, por isso, consideramos para este estudo, o *relacionamento como **toda e qualquer interação estabelecida por ocasião do cuidado** prestado à criança e à família*. Portanto, este estudo envolve aspectos do relacionamento entre pais e profissionais, criança e profissionais, pais e criança e entre os diversos profissionais.

A outra questão envolveu a temporalidade na trajetória de doença, ao compreender que especificar os relacionamentos ocorridos apenas no final de vida da criança seria limitar dados importantes para a compreensão do processo. Durante as narrativas, os pais revelaram percepções construídas e reconstruídas ao longo do processo como um todo, com todas as pessoas envolvidas desde o diagnóstico até o luto: *na **trajetória de doença**, com ênfase especial para o **processo de final de vida** da criança e **luto** da família*.

Portanto, nem o foco em um único binômio, nem o foco temporal dos relacionamentos em um momento específico, como o final de vida seriam possíveis para a interpretação dos resultados em vista da magnitude e complexidade das experiências vividas pelos pais. No entanto, ainda que se tenha considerado a trajetória de doença como um todo, aspectos peculiares do relacionamento de final de vida são enfatizados neste estudo. Para compreender a especificidade do

relacionamento de final de vida, foi necessário situar os horizontes dos interpretes durante a análise a partir das definições da família sobre o período de final de vida.

Com atenção, neste estudo consideramos o período de final de vida em concordância com a percepção dos pais sobre um julgamento pessoal do momento que compreenderam a proximidade da morte do filho. Além do conteúdo dos dados coletados, uma das perguntas direcionadas aos pais no momento da entrevista (*Em que momento você se deu conta que o N. [nome da criança] podia morrer?*) nos ajudou a captar essa percepção de forma individualizada e, portanto, situar os horizontes normativos para a interpretação (Ayres, 2005)

De maneira geral, para os pais o final de vida do filho não depende de uma definição médica, mas sim do que capturaram nas entrelinhas durante a evolução do filho, ou seja, das reações físicas da criança percebidas pelos pais em contraste com aquelas apresentadas no início do tratamento. Os pais julgaram a iminência da morte ao perceberem a piora do filho, ou seja, quando a criança não respondia mais ao tratamento da mesma forma que antes.

3.1.2.3 Círculo hermenêutico

Gadamer não se preocupa com um percurso metodológico para a hermenêutica, mas, ao invés disso, ressalta o processo da compreensão filosoficamente. Recorre ao círculo hermenêutico, proposto por Heidegger, para o movimento entre o compreender e o interpretar, como a busca para entender o todo em relação às partes e vice-versa – “*ampliando a unidade de sentido em círculos concêntricos*” (Gadamer, (2015) p. 386). Na hermenêutica filosófica de Gadamer, agrega-se ao círculo elementos da autoridade e da tradição do interprete, fonte da pré-compreensão do texto (Gadamer, 1960/2015).

Esse tipo de compreensão é um recurso muito comum para analisar a complexidade e a beleza de uma peça de arte, pois esta pode ser melhor apreciada olhando-se para ela em partes, em seguida, dando-se um passo para trás e olhando para o todo, então olhando para outra parte e voltando para a posição inicial para olhar para o todo mais uma vez. Esse recurso interpretativo da parte com todo e vice-versa não apenas enriquece a compreensão das obras de arte, mas também de textos (Moules, 2002).

O círculo hermenêutico, portanto, refere-se à forma de compreensão do texto hermenêuticamente. Isso significa entender o todo do texto a partir das partes individuais e entender as partes do texto em referência ao todo. É um recurso de vai e vem entre as partes e o todo do texto (Moules, 2002). Uma vez dentro de uma relação de hermenêutica, o círculo é um processo de retribuição: "*O círculo hermenêutico é a recursão gerativa entre o todo e a parte*" (Moules, 2002 p.30). Estar no círculo envolve a leitura, a escrita, a discussão e a reflexão sobre atingir a compreensão por meio da linguagem ou do texto (Moules, 2002).

A ideia de se permanecer aberto à possibilidade de estar errado e de pôr em risco as próprias ideias é a essência da hermenêutica filosófica (Gadamer, 1960/2015). A verdade não pode ser definida por uma determinada técnica ou método de pesquisa, mas é algo que transcende os limites do raciocínio metodológico (Annells, 1996). Gadamer (1960/2015) argumenta que a hermenêutica que procura entender as condições que tornam a verdade possível e o significado verdadeiro da linguagem transcende a interpretação metodológica. Segundo o autor, o pesquisador não deve procurar compreender adequadamente, por trás do texto, a intenção e a consciência do autor do texto, mas deve pensar que é possível recriar as possibilidades de significado e compreensão que o texto pode conter.

Os dados deste estudo foram interpretados conforme a tradição hermenêutica. Recorremos à análise de cada observação e de cada entrevista separadamente, bem como, delas como um todo. O envolvimento com a temática, por meio da literatura científica, dos filmes, das obras de arte e da troca com pesquisadores e estudiosos da área de cuidado em final de vida, em congressos, reuniões com professores visitantes e no doutorado sanduíche, deslocaram por diversas vezes esses horizontes.

Especificamente, a experiência fora do país permitiu o intercâmbio com pesquisadores que investigavam em outro contexto cultural a experiência de famílias em final de vida ou enlutadas pela perda de um ente querido por doença, o que ajudou a reconhecer diferenças e similaridades em relação aos dados havia sido produzido. Além disso, esse período foi um 'afastamento' do campo de coleta de dados que proporcionou novas análises e interpretações, influenciando, posteriormente, no retorno ao campo.

Desde o início da coleta dos dados até a escrita final, a interpretação foi modificada para que novas unidades de sentido fossem formadas. Nesse processo, concepções foram construídas e desconstruídas, conforme novas interpretações emergiram para a compreensão do objeto do estudo.

3.1.2.4 Aplicação

Gadamer (2015) denomina como “problema hermenêutico da aplicação” uma relação particular entre compreensão, interpretação e aplicação. Para o autor, são três constructos interdependentes e implícitos na investigação. Ele discorre que a interpretação é complementar à compreensão: *“compreender é sempre interpretar”* (Gadamer, 1960/2015 p.406). Da mesma forma que na compreensão *“sempre ocorre algo como uma aplicação do texto a ser compreendido à situação atual do intérprete”* (p. 406-407).

Em outras palavras, a aplicação do texto é o sentido prático da interpretação que influencia na compreensão do tópico investigado. Para Ayres (2005), essa relação pode ser explicada da seguinte forma: *“significado e interpretação configuram um saber compreensivo, orientado pela relação parte-todo e motivado por interesses práticos, no sentido relacional-formativo”*.

Na área da saúde, especialmente, a problemática atrelada à aplicação envolve uma distinta relação entre teoria e prática ou, em outras palavras, entre o que pode ser ensinado e o que é adquirido com a experiência prática (Gadamer, 2006). Nesse sentido, o papel da ciência envolve o alinhamento entre o conhecimento teórico e a experiência prática. O mecanismo hermenêutico sugere que a aplicação é o que determina todo o processo do conhecimento, da compreensão e da interpretação (Gadamer, 2006).

Considerando o final de vida da criança como o contexto deste estudo e o relacionamento como um fenômeno amplo, há diversas possíveis aplicações ao buscar compreender o objeto do estudo da perspectiva dos pais, desvelando também, os significados atribuídos ao longo do processo de luto sobre a experiência no hospital. Especificamente nos aproximamos desta investigação almejando compreender a importância e as consequências das interações vividas com os profissionais, fortalecendo as evidências acerca das melhores práticas no cuidado de final de vida da criança com câncer hospitalizada.

Acreditamos que, com este estudo, foi possível olhar para pontos favoráveis e negativos do relacionamento de cuidado após a perda de um ente querido no hospital. Somente ao compreender efetivamente os relacionamentos e suas consequências, podemos dimensionar a importância de investir na qualidade das interações estabelecidas no cuidado de final de vida da criança com câncer hospitalizada e sua família.

3.1.3 Critérios de Inclusão

Os indivíduos incluídos em uma investigação hermenêutica são aqueles que podem melhor informar a compreensão do tópico (Moules, 2002). Levando em consideração o objeto deste estudo, foram entrevistados pais enlutados pela morte de um filho, que haviam vivenciado a hospitalização da criança. Observações de campo em uma unidade oncológica pediátrica, bem como análise de prontuários de famílias hospitalizadas com uma criança em final vida hospitalizadas também foram realizadas para melhorar nossa compreensão do objeto estudado.

Para as entrevistas, os critérios de inclusão foram pais que tivessem: acompanhado o filho que veio a falecer no hospital; com idade superior a 18 anos; residindo no estado de São Paulo e sofrido a perda do filho há pelo menos 6 meses.

Sabemos que não existe tempo de duração do luto, mas determinamos esse período por avaliar que, no início do processo, o enlutado encontra-se extremamente vulnerável e tomado pela dor da perda. O tempo de 6 meses foi estimado baseado nos estudos de Bousso (2006), Mazorra (2009) e Nadeau (1998). Nadeau considera que 3 meses já seja um tempo provavelmente suficiente para que a fase aguda tenha diminuído (Nadeau, 1998). No entanto, em outro estudo, apresentado numa conferência e realizado com viúvas pelo mesmo autor, notou-se que elas eram mais capazes de articular significados decorridos 6 meses da perda (Nadeau, 1998 *apud* Nadeau, Johnson, 1983).

Mazorra (2009) reforça que não há precisão para determinar o tempo de duração do processo de luto, mas que um prazo decorrido depois da morte é importante para que a família possa elaborar o luto. Apontamos ainda que mais importante do que o período de enlutamento foi a sensibilidade do entrevistador para identificar a disposição da família para ser entrevistada.

Para os critérios de exclusão, foram consideradas pessoas que apresentassem situação de maior vulnerabilidade no processo de luto pela perda da criança e que estivessem fazendo tratamento para doenças potencialmente fatais, doenças mentais, gravidez ou abuso de substâncias.

As observações de campo foram realizadas quando houve famílias internadas com uma criança em fase de final de vida. Para identificar essas famílias, utilizamos, como critério, o julgamento verbal de pelo menos dois médicos responsáveis pelo tratamento da criança, sobre a avaliação pessoal da possibilidade de o falecimento ocorrer dentro de 6 meses. Ao identificar as famílias, os respectivos prontuários foram incluídos para análise.

3.1.4 Coleta de dados

A coleta dos dados ocorreu no período de novembro de 2013 a junho de 2016, por meio de observação de campo em uma unidade de internação e terapia intensiva de um hospital especializado em oncologia pediátrica situado na cidade de São Paulo, análise de prontuários e entrevista semiestruturada com pais enlutados.

A coleta de dados gerou 150 horas de observações de campo e 11 horas de entrevista com pais enlutados pela perda de um filho por câncer no hospital, que foram transcritas para posterior análise. Além disso, foram realizadas notas de observação posteriores às entrevistas e à análise de prontuários das crianças em final de vida, durante a observação de campo.

Quadro 2 - Descrição das atividades realizadas no período da coleta de dados

Atividades por trimestre entre 2013 e 2016	2013	2014				2015				2016			
	4º trim	1º trim	2º trim	3º trim	4º trim	1º trim	2º trim	3º trim	4º trim	1º trim	2º trim	3º trim	4º trim
Apresentação do projeto aos gestores da instituição e unidades participantes	x												
Observação de campo e análise de prontuários		x	x	x	x			x	x	x			
Entrevistas		x	x	x	x				x		x		
Análise dos dados	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Doutorado sanduíche						x	x	x					

3.1.5 Recrutamento dos participantes

Para a observação de campo, a identificação de famílias foi viabilizada pela presença semanal no campo. Nessa oportunidade, os profissionais médicos e enfermeiros eram abordados, solicitando informações sobre pacientes internados. No caso do profissional não conhecer a pesquisa, uma breve introdução dos pesquisadores e dos objetivos do estudo, bem como, dos critérios para inclusão eram explanados. Dessa maneira, os profissionais puderam reconhecer a presença dos pesquisadores no campo, bem como, ter uma participação ativa na pesquisa.

Além disso, deixamos contatos telefônicos nas unidades, para que os profissionais pudessem alertar os pesquisadores quando houvesse famílias internadas em situação de final de vida. Ao longo da pesquisa, as trocas de mensagens com os profissionais ajudaram na captação das famílias, bem como no acompanhamento da evolução clínica, quando houvesse piora das condições gerais da criança, subitamente. O recurso das mensagens nos ajudou a estar presente no hospital para observar e acompanhar as últimas 72-24 horas de vida da criança.

Outra estratégia para identificação das famílias durante a observação de campo foi acompanhar reuniões multidisciplinares que acontecem semanalmente na unidade de internação, oportunidade em que todos os profissionais de saúde discutem todos os casos das famílias internadas.

Para as entrevistas, o recrutamento dos participantes foi norteado por duas diferentes estratégias. A primeira foi a utilização de mídias sociais para divulgação e troca de informações com interessados a respeito do estudo. Especificamente, divulgamos no website do NIPPEL e na página do grupo de pesquisa no Facebook, dados sobre o estudo e os critérios para inclusão de participantes. Havendo interessados que atendessem aos critérios e que concordassem em participar do estudo, foram marcados dia e local para entrevista. A segunda estratégia para captação dos participantes foi com profissionais de saúde de unidades pediátricas da instituição, cujo comitê de ética autorizou a realização do estudo. O profissional indicou familiares que tivessem vivenciado a perda de uma criança na respectiva instituição e, a seguir, buscamos o contato das famílias para realizarmos o convite para participação.

Depois de identificados os prováveis participantes, procedemos com a abordagem prévia por telefone ou por mensagens privadas na página pessoal do Facebook. Nesse primeiro contato, fizemos uma breve apresentação pessoal, bem como do grupo de pesquisa do qual faz parte essa pesquisa. Explicou-se sucintamente o motivo do contato e a forma de obtenção da indicação da família (quem havia indicado e passado o contato). Em seguida, esclarecíamos nossa preocupação, desde o primeiro contato, com a garantia do anonimato e do sigilo das informações e, também, com a liberdade de participar ou não do estudo e a possibilidade de recusa a qualquer momento. Após os esclarecimentos, se manifestado o interesse inicial, agendava-se uma nova data para contatar e saber do interesse em participar. Incentivamos os contatados a conversar com outros membros da família sobre a participação no estudo. No segundo contato, se confirmado o interesse em participar, agendávamos um encontro em data e local de escolha do participante.

Desta forma, os participantes puderam ser recrutados, com a utilização da técnica *snow ball sampling* (Biernacki, Waldorf, 1981, 2002), conhecida no Brasil como amostragem em bola de neve, bola de neve ou, ainda, como cadeia de informantes (Penrod et al., 2003, Goodman, 2011). Nesta técnica, os primeiros entrevistados indicaram os próximos e esses, por sua vez, indicaram outros e assim por diante – até consideramos que os dados captavam resultados suficientes para explicar o fenômeno.

3.1.5.1 Cenário do estudo e participantes

As observações de campo foram realizadas em um hospital público especializado na área de oncologia e hematologia pediátrica em duas unidades: na Enfermaria e na Unidade de Terapia Intensiva.

Trata-se de uma instituição pública, que atende doenças de alta complexidade e atende crianças e adolescentes entre 0-19 anos, por meio de 21 especialidades pediátricas. Na unidade de oncologia pediátrica, a maior parte dos atendimentos é gratuita e os pacientes são encaminhados via Sistema Único de Saúde ou pela Unidade de Pronto Atendimento do complexo hospitalar do qual a referida instituição faz parte. A população atendida reside no estado de São Paulo ou é proveniente de outras regiões do país. Frequentemente, o hospital também

recebe famílias de outros países. No setor de internação, há 38 leitos, sendo 19 de enfermaria, 7 de terapia intensiva (UTIp) e 6 destinados para transplante alôgenico de medula óssea.

No período de coleta dos dados, na enfermaria constatarem-se 20 óbitos em 2014, 32 óbitos em 2015 e 14 óbitos em 2016. Na UTIp foram 11 óbitos em 2014, 20 em 2015 e 16 em 2016. Esses dados estão ilustrados no Gráfico 1. Dessas, foram realizadas observações de 11 famílias em situação de final de vida na enfermaria e 7 famílias na UTIp.

Gráfico 1 - Número de óbitos registrados por unidade de internação e ano

Fonte: Banco de dados da instituição

Para as entrevistas, foi obtido o total de 42 famílias identificadas (30 por profissionais da saúde e 12 pela divulgação no Facebook). Desses, 7 aceitaram participar do estudo, 8 se recusaram e de 17 não conseguimos contato. Entre as recusas, alguns referiram motivos: “não estou pronto para falar sobre isso”; “ainda dói muito falar”; “talvez mais para frente eu consiga participar, mas agora não me

sinto à vontade”. Outros não esclareceram o motivo de recusa, não retornaram o contato ou não manifestaram interesse em participar.

Pela identificação de profissionais de saúde, procuramos, em 30 prontuários, o contato de famílias. Pelos prontuários, a única forma de contato foram os telefones registrados na documentação da criança. Desses, 20 famílias preencheram os critérios de inclusão, mas não conseguimos contatar a maior parte: 17 famílias (não conseguimos contato – telefone inexistente ou desatualizado); 1 mãe recusou-se participar e 2 aceitaram.

Pela divulgação no Facebook, 6 pais foram identificados. Desses, 3 aceitaram e outros 3 se recusaram. Dos aceites obtidos, apenas 1 participante indicou novos participantes, conforme previsto pela técnica bola de neve. Então, 6 novos participantes foram identificados e convidados a participar do estudo, sendo que 4 se recusaram e 2 aceitaram (Figura 1).

Figura 1 - Participantes e recusas obtidas para as entrevistas semiestruturadas

Os participantes da entrevista foram identificados pelas iniciais M (mãe) ou P (pai) seguida de um número que corresponde à família (1,2,3...). Participaram do estudo 6 mães e 1 pai que tinham idade entre 21 e 54 anos (média 42 anos). A idade das crianças variou entre 3 e 17 anos (média 10 anos). A diferença de idades

dos pais e a heterogeneidade de diagnósticos e do tempo de curso da doença foram importantes para captar a diversidade das experiências. O tempo entre o diagnóstico da doença e o óbito da criança variou de 1 ano e 11 dias meses a 7 anos. O tempo entre a morte da criança e a realização da entrevista variou de 11 meses a 10 anos e 6 meses (Quadro 2).

Quadro 3 - Caracterização dos entrevistados

	Idade	Idade da Criança	Diagnóstico	Tempo entre diagnóstico e óbito	Tempo entre óbito e entrevista	Local da entrevista	Instituição/ Unidade
M.1	48	12 anos	Osteossarcoma	6 anos	5 anos	Casa	Pública/Enfermaria
M.2	49	12 anos	LLA	7 anos	5 anos 5 meses	Trabalho	Privada/UTI
M.3	52	13 anos	Neuroblastoma	1 ano 6 meses	10 anos 6 meses	Casa	Privada/UTI
M.4	39	5 anos	Neuroblastoma	2 anos	1 ano 3 meses	Casa	Pública/Enfermaria
M.5	37	5 anos	Neuroblastoma	9 meses	3 anos 8 meses	Local Público	Pública/Enfermaria
M.6	21	3 anos	Neuroblastoma	1 ano 6 meses	2 anos 8 meses	Casa	Pública/Enfermaria
P.7	46	17 anos	LMA	1 ano 11 dias	11 meses	Hospital	Pública/UTI

3.1.5.2 Observação de campo

Em novembro de 2013, o projeto foi apresentado aos enfermeiros e médicos – gestores, responsáveis e funcionários – das unidades onde os dados foram coletados. Desta forma, os profissionais puderam reconhecer a presença da aluna no campo, que inicialmente ocorreu semanalmente, o que permitiu o engajamento com a equipe pela continuidade da frequência para a coleta dos dados, facilitando a identificação das famílias.

Ao identificarmos as famílias que tivessem com o filho em final de vida hospitalizado, seja pela abordagem inicial com os profissionais, ao chegar no campo, ou pelas reuniões multidisciplinares, observávamos diariamente a rotina de cuidado prestado à família. Sempre que famílias eram incluídas nas observações, nos apresentávamos à família como pesquisadora da Escola de Enfermagem da USP esclarecendo, portanto, nossa presença na unidade. Durante a observação, dedicávamos atenção a perceber quais eram os membros que permaneciam com a criança ou faziam visitas regulares e as rotinas de cuidado. Dentro do quarto da

criança, observamos profissionais que entravam, trocas e diálogos estabelecidos com a família e cuidados prestados. Enquanto estávamos na unidade, também observávamos as discussões em reuniões entre os profissionais sobre a família.

A passagem de plantão da enfermagem no período da manhã, bem como as reuniões clínicas com médicos também puderam ser observadas durante o período de coleta de dados. Nessas oportunidades, pudemos observar o conteúdo das discussões sobre o caso de cada família, as decisões tomadas, bem como as percepções e reações dos diferentes profissionais diante de eventuais decisões ou desacordos relacionados aos casos.

3.1.5.3 Análise documental

Todos os prontuários das famílias identificadas nas observações de campo foram analisados. Ao identificar um prontuário, procuramos compreender a trajetória da doença (início dos sintomas e diagnóstico, tratamento proposto, principais intercorrências no período e motivo da internação atual).

Os documentos mais relevantes para a análise deste estudo foram as evoluções dos profissionais (enfermeiros, médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas e assistentes sociais).

Nessas evoluções, procuramos dados que descrevessem cuidados realizados com a família relacionados ao final de vida da criança (comunicação e introdução em cuidados paliativos exclusivos, falência do tratamento voltado para a cura, execução de medidas de conforto e reações da família). Notas de campo foram extraídas de cada prontuário em um documento identificado separadamente.

3.1.5.4 Entrevistas

As entrevistas ocorreram na data e no local de escolha do participante. Quatro entrevistas ocorreram na casa dos familiares situados em diferentes cidades: Guarulhos, São Paulo e São José dos Campos. As demais entrevistas foram realizadas no local de trabalho de uma participante, em um parque público e no hospital onde foi realizado o estudo. Nesses locais, procuramos pontos que garantissem maior privacidade para os participantes.

No primeiro momento da entrevista, apresentamos o grupo de pesquisa e novamente foram esclarecidos os objetivos e as justificativas deste estudo. Em seguida, obteve-se o consentimento informado após leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e autorização para gravação digital (Apêndice A).

Inicialmente, realizamos a caracterização da família utilizando a construção do genograma (Apêndice B). Após a delinear as estruturas internas da família, seguimos com uma contextualização do estudo para chegar nas perguntas visando explorar a experiência da família sobre os relacionamentos com os profissionais de saúde durante o final de vida do filho no hospital. As principais questões norteadoras da entrevista foram:

- *Como foi o seu relacionamento com os profissionais durante os últimos dias que você esteve com o(a) (nome da criança) no hospital?*
- *Teve alguma experiência, em relação aos profissionais, que foi marcante para você?*
- *Hoje, ao se lembrar dos profissionais que cuidaram do seu filho quando ele estava morrendo no hospital, o que vem na sua cabeça? O que você sente?*

Preparamos um roteiro para a realização das entrevistas (Apêndice C). É importante ressaltar que o roteiro não foi utilizado como medida normativa e as entrevistas seguiram o ritmo de cada encontro, conduzido cuidadosamente pela entrevistadora para o foco do estudo. A falta de estrutura ou regras é necessária para o pesquisador se colocar em uma posição aberta a novas compreensões e significados sobre o tópico. Uma entrevista habilmente conduzida produz dados ricos em significados e prontos para interpretação (Moules et al., 2015). Após cada entrevista, bem como cada observação de campo, os membros do grupo de pesquisa e a coordenadora, Dr.^a Regina Szylit, se reuniram – oportunidade na qual se realizavam a revisão e as reflexões das entrevistas e das observações (*debriefing*). Esse recurso ajudou a nortear as entrevistas e as observações subsequentes e, sem dúvida, favoreceu o início do processo de interpretação, incorporando novas impressões. Durante essas reuniões, anotações foram realizadas em um documento separado que foi utilizado como suporte para análise

dos dados. Todas as entrevistas foram gravadas digitalmente e transcritas pela investigadora principal para análise contínua.

Notas de campo a respeito de detalhes contextuais foram registradas logo após o final de cada entrevista, visando contribuir com o processo interpretativo. Para enriquecer a compreensão e a interpretação das entrevistas transcritas, a hermenêutica pede para que, na análise, sejam considerados como dados o contexto e outros fatores externos, juntamente com o material transcrito da entrevista. O tom de voz, as pausas, a cadência na fala e o afeto emocional são exemplos do que é considerado quando o investigador analisa os dados.

3.1.6 Análise e interpretação dos dados

O conceito de saturação envolve o raciocínio de que mais dados não necessariamente significam mais respostas do objetivo proposto na investigação. Ele é atingido quando há saturação teórica do fenômeno estudado. Isso significa que o pesquisador tem dados suficientes para responder aos objetivos de estudo (Sandelowski, 1986). Para Glaser e Strauss (1967), saturação envolve a premissa de que dados novos não resultam em esclarecimentos adicionais sobre o tópico investigado.

O conceito de saturação neste estudo não foi entendido como um ponto final para desvendar o objeto do estudo, diante do fato de que a hermenêutica busca desvelar vários entendimentos possíveis de um determinado fenômeno. O pesquisador precisa estar sempre aberto a novas 'verdades' pelos diversos caminhos que a interpretação pode revelar. Portanto, consideramos que a 'exaustão' dos dados foi uma decisão metodológica que, em um determinado momento, ofereceu interpretações suficientes para explicar o conceito ou o fenômeno estudado. Para os objetivos propostos neste estudo, os dados coletados foram suficientes para compreender a heterogeneidade de significados e experiências de pais sobre o relacionamento vivenciado com os profissionais durante o final de vida do filho no hospital. Não tivemos a pretensão de esgotar o conteúdo, mas sim de desvelar novos horizontes para o fenômeno investigado.

Na prática, é no processo de transcrição, leitura e releitura das transcrições, revisão de notas de campo, reflexão sobre as entrevistas e geração de

interpretações que os dados devem ser interpretados (Gadamer, 1960/2015; Grondin, 2003; Moules, 2002).

O processo de análise em hermenêutica ocorre concomitante ao processo de interpretação. Segundo Gadamer (1960/2015), a compreensão com um recurso dialético e com o desejo de abranger o que é questionável. Significa entrar no círculo hermenêutico como um participante engajado com o processo, desenvolvendo uma relação entre autor e leitor, da parte com o todo e do presente com o passado. A interpretação dos dados, portanto, deve envolver todo o processo de pesquisa (Moules et al., 2015) – desde o primeiro contato e coleta de informações sobre a família até a etapa final dos resultados, favorecendo o envolvimento do pesquisador com as possibilidades interpretativas do fenômeno.

A interpretação envolve o engajamento no círculo hermenêutico e, desta forma, o intérprete é um participante ativo no processo. O processo de interpretação é a recursão generativa entre o todo e a parte, imergindo em uma interação dinâmica e evolutiva com os dados, por meio de leitura e releitura exaustiva, reflexão, diálogo, desafio de certas suposições para caminhar a um entendimento novo (Moules, 2002).

O preparo do material para análise, embora demande tempo para as transcrições, é considerado parte do processo de interpretação, pois o pesquisador inicia suas primeiras impressões do tema e já consegue projetar certas explicações (Moules et al., 2015). Ao longo do processo, essas explicações vão se confirmando ou se modificando a medida que novos dados ou interpretações são considerados.

Neste estudo, os dados foram organizados cronologicamente por data e hora da observação e divididos por tipo (observação de campo, análise documental, entrevistas e '*memos*' analíticos). Desde o início do projeto, ainda antes da coleta dos dados, preocupou-se em escrever notas e reflexões que pudessem estimular as interpretações, estratégia também utilizada em outras pesquisas qualitativas (Emerson et al., 1995; Jennings et al., 2011). Essas ideias, reflexões, pensamentos e impressões foram transformadas em *memos* analíticos (Jennings et al., 2011) e incorporadas às transcrições dos dados coletados, quando relevantes ao tópico.

Conforme realizadas em outros estudos com hermenêutica (Laing, Moules, 2013, 2014; Laing, 2012), as transcrições foram numeradas linha por linha. Cores

diferentes foram atribuídas para cada família. Uma margem grande à direita foi deixada em branco para anotações sobre a análise e a interpretação dos dados. Todos os dados foram trabalhados com *software* computacionais via Microsoft® Word e Excel.

Diferentes de outros métodos de pesquisa qualitativa, a hermenêutica não objetiva formar temas, categorias, construtos teóricos ou teorias, mas foca-se em aprofundar ao máximo a compreensão do fenômeno para apresentá-la de forma diferente, lógica e aplicável no contexto que se almeja. Apesar disso, a formação de temas, categorias ou teorias pode ser bem-vinda se facilitar a apresentação e a explicação das interpretações realizadas (Moules et al., 2015).

Neste estudo, ao final de cada documento transcrito, foram realizados agrupamentos de frases com sentidos semelhantes que podiam contribuir com o mesmo tópico de interpretação. O mesmo processo foi realizado com todos os documentos e dados analisados. Assim, unidades de sentido foram identificadas e agrupadas em temas. Cada agrupamento, se pertinente para a compreensão do tópico, foi identificado e dividido em unidades menores, mais específicas e analíticas (sub-temas).

Nessa fase da análise de dados, sempre que novos grupos de análise eram formados, voltávamos para as transcrições originais e leitura contextual da parte analisada. Esse processo foi realizado visando garantir que o sentido e o significado das narrativas estivessem preservados nos agrupamentos formados. Esse recurso possibilitou a verificação e a confirmação das unidades de sentido extraídas do texto, bem como incorporar novos dados aos grupos de análise.

Nesse momento, iniciamos o processo de escrita das interpretações realizadas sobre cada grupo de análise. Nesse processo, também diversas vezes voltamos às transcrições originais para repensar o sentido das interpretações, considerando os dados brutos coletados. Terminada a primeira fase da escrita, procuramos identificar conceitos que serviam de referência para os relacionamentos estabelecidos nas narrativas. As observações de campo nos ajudaram na identificação dos conceitos considerados para os relacionamentos entre pais e profissionais no processo de morrer da criança hospitalizada. Um exemplo do processo de análise a partir dos dados brutos está descrito no Quadro 3.

Quadro 4 - Processo de Análise e Interpretação

Entrevistas	Tema	Sub-tema	Fase final interpretativa
<p><i>É estranho, muito estranho... É fica aquele silêncio... aquele sofrimento calado (M.5). Ele estava ruim, já no estágio final e eu tinha impressão que elas não queriam cuidar dele. O pessoal da enfermagem mesmo e até o médico que diagnosticou ele, chegava no balcão, ele olhava de longe. (M.4)</i></p> <p><i>Não existe coisa pior que o descaso, sabe? Foi um descaso. Faltou muita atenção da doutora N. [nome da médica] e da equipe dela. [...] Eles não falavam nada com a gente. (M.1)</i></p>	Comunicação	Ausência de comunicação no final de vida	Relacionamento silencioso

3.2 VALIDADE E RIGOR

A pesquisa qualitativa é avaliada por diferentes critérios de rigor e validade da pesquisa quantitativa (Koch, 1994). Rigor, num estudo de hermenêutica, é demonstrado pela credibilidade ou idoneidade do estudo (Koch, 1996). Credibilidade, transferibilidade e confiabilidade são as construções no qual o rigor é estabelecido (Guba, Lincoln, 1989).

Credibilidade. Para demonstrar a credibilidade, um estudo deve ser crível; deve ser verdade de algo (Carnevale, 2002). Guba e Lincoln (1989) afirmam que um estudo é credível quando apresenta descrições fiéis e os leitores podem reconhecer. Enquanto alguns métodos qualitativos propõem uma triangulação de fontes de dados ou uma referência externa para estabelecer sua credibilidade (Polit, Beck, 2008), esta abordagem não é suportada na hermenêutica. Allen (1995, p. 179) sugere que *“a estratégia de voltar para os temas para validação é muitas vezes baseada em uma ‘epistemologia de espelho’, no qual o objetivo é copiar ou reproduzir o significado original das respostas dos participantes”*. Isso é questionado em hermenêutica. Ao invés disso, os pesquisadores envolvidos na pesquisa hermenêutica podem escolher ter suas interpretações lidas por outros, como uma maneira de estabelecer credibilidade para seu estudo. Moules (2002, p. 49) descreveu isso como uma ação de *“reconhecimento que a hermenêutica defende que todas as coisas podem ser respondidas de diferentes maneiras”*. Ter

interpretações lidas por outros fornece a oportunidade de expandir ainda mais a compreensão sobre eles.

Transferência. Lincoln e Guba (1985) propõem o termo transferência para pesquisa qualitativa (no lugar de generalidade) para descrever o grau de semelhança entre dois contextos. O grau de transferência depende da similaridade entre contextos, portanto, quanto mais estiverem descritos, com precisão, as condições e os contextos em que a pesquisa foi conduzida, maior a probabilidade de o leitor encontrar semelhanças com outras situações. Em outras palavras, as interpretações *"cabem em outros contextos fora da situação de estudo e quando o seu público-alvo percebe os resultados tão significativos e aplicáveis em termos de suas próprias experiências"* (Sandelowski, 1986, p. 27). Koch (1996) sugere que a incorporação de notas de campo ou dados do diário no estudo melhora a transferência das interpretações, já que estas ajudam a clarificar as condições sob as quais as interpretações são feitas para que uma decisão de transferência possa ser realizada pelo leitor.

Confiabilidade. O grau ao qual um estudo pode ser auditado representa a confiabilidade de um estudo (Koch, 1994). Sandelowski (1986, p. 33) declarou que *"um estudo é passível de auditoria quando outro pesquisador pode claramente seguir a trilha das decisões utilizada pelo investigador no estudo"*. Koch (1994) sugeriu que uma trilha de decisão é uma forma de facilitar este processo. Esta trilha combina decisões teóricas, filosóficas e metodológicas e tem potencial para clarificar o processo de investigação e estabelecer a confiabilidade do estudo. A confiabilidade – trilha de decisão – demonstra o processo pelo qual interpretações foram feitas (Koch, 1994).

Validade. Validade é definida em termos de ser bem fundamentada ou justificável, ser ao mesmo tempo relevante e significativa. Ela implica em estar apoiada pela verdade objetiva ou que seja aceita pela comunidade científica e, no sentido científico tradicional, validade é poder fazer algo replicável. No trabalho qualitativo, entretanto, a replicabilidade não é igual à validade. Moules (2002) afirma que validade na investigação hermenêutica tem o desafio de transformar algo que foi assumido, para convidar o leitor a "re-lembrar" e "re-viver". A validade é demonstrada em investigação hermenêutica quando o estudo é verdadeiro para o paradigma filosófico com o qual ele alinha-se; quando as interpretações são

justificáveis e são verdades de “algo”, relevantes e significativas, acrescentando corpo de conhecimento sobre o tema pretendido.

3.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esse projeto fundamentou-se na resolução 466/2012 do Ministério da Saúde (Brasil, 2013) e em considerações éticas de pesquisas com enlutados (Babbie, 1983; Parkes, 1995; Nadeau, 1998; Cook, 2001; Bousso, 2006; Beck, Konnert, 2007; Mazorra, 2009).

De acordo com os requisitos da Resolução 466/2012, este projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da USP e ao comitê da instituição participante do estudo. O estudo recebeu parecer favorável para a coleta dos dados pelos dois comitês de ética.

Os princípios éticos da autonomia (dar o direito à pessoa de decidir sobre sua participação, mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido), beneficência (ter utilidade, relevância social e, ao mesmo tempo, prezar pelo bem-estar das pessoas que participam do estudo), não maleficência (garantir que os riscos previsíveis sejam evitados e prestar assistência no caso de algum dano) e justiça (todas as pessoas devem ter acesso aos benefícios dos resultados) foram respeitados nessa pesquisa

No que se refere aos participantes do estudo, o recrutamento garantiu a participação voluntária e sem prejuízo no caso de não participação. Para acesso às informações, o termo de consentimento livre e esclarecido garantiu o direito de acesso às informações necessárias para o sujeito decidir se deseja ou não participar do estudo. Após explicação verbal do estudo, foi entregue esse termo, constando objetivos do estudo, população, benefícios e riscos previsíveis, e posteriormente se obteve o consentimento por escrito. Um modelo desse termo encontra-se nos anexos (Apêndice A).

As famílias que participaram foram convidadas por telefone ou pela internet. Inicialmente, foi explicado o motivo do contato, bem como a forma de obtenção do número de telefone e do nome da família (indicação de outros pais, profissional de saúde ou instituição hospitalar). Antes de convidar para participar do estudo, foram feitas as apresentações da pesquisadora e do grupo de pesquisa, bem como das

motivações para a realização da atual investigação. Posteriormente, foram esclarecidos os objetivos da pesquisa. Foi explicada a garantia do anonimato e do sigilo absoluto das informações. Em seguida, agendamos outro contato telefônico, proporcionando tempo para que o membro contatado pudesse conversar com outros integrantes da família a respeito da participação na pesquisa. Após os devidos esclarecimentos, e tendo a concordância, foi agendada a entrevista, no local e na hora de acordo com a disponibilidade do participante.

A literatura mostra que, embora existam questionamentos sobre a validade do termo de consentimento nas pesquisas com enlutados, por esses serem considerados vulneráveis, indivíduos na situação de luto são considerados competentes para dar o consentimento sobre sua participação em pesquisa (Beck, Konnert, 2007). Ainda, considerando que este estudo ocorreu com a população de enlutados, Parkes (1995) reforça que a resposta à perda é diferente para cada pessoa e, portanto, o consentimento depende de cada um e de seu estado emocional.

Ainda assim, pensando na vulnerabilidade dos participantes, alguns cuidados foram tomados, como considerar o mínimo de 6 meses decorridos da morte para a realização da entrevista.

Rosenblatt e Fisher (1993) ressaltam o fato de a entrevista qualitativa com famílias poder torna-se muito intensa e, mesmo as pessoas sendo alertadas, na narrativa podem emergir mais emoções do que esperam ou queiram. Nadeau (1998) recomenda que seja incluído, no termo de consentimento, um aviso de que fortes sentimentos podem surgir enquanto se fala sobre a experiência e, portanto, os entrevistados devem sempre ser lembrados da escolha de descontinuar a participação, caso desejem. Por isso, acrescentamos, conforme sugestão desses autores, essas informações no termo de consentimento.

Beck e Konnert (2007) destacam a necessidade da experiência prática e teórica para lidar com a intensidade de emoções que o falar sobre perdas pode gerar. Dessa forma, salientamos a experiência e a formação educacional da Dr^a Regina Szylił, pesquisadora responsável por este estudo, membro do International Work Group on Death, Dying and Bereavement e coordenadora do Núcleo Interdisciplinar em Perdas e Lutos (NIPPEL - CNPq). Portanto, acreditamos que

esses cuidados foram necessários como condução responsável e ética de um estudo que envolve situações de perda, morte e luto.

3.4 CARACTERÍSTICA DA EQUIPE DE PESQUISA

Em pesquisa qualitativa, o envolvimento do pesquisador com os dados e com os participantes é inevitável e, portanto, esclarecer aspectos pessoais dos pesquisadores envolvidos é importante para que possa identificar possíveis influências e garantir maior credibilidade ao estudo (Tong, Sainsbury e Craig, 2006; Mays, Pope, 1999).

As observações de campo, as entrevistas e a análise documental realizadas neste estudo foram feitas pela aluna, que contou com a colaboração de uma equipe de pesquisadores do grupo de pesquisa, coordenada pela orientadora Dr.^a Regina Szylit. Vale ressaltar que a participação desses pesquisadores foi fundamental para ajudar nas reflexões e nas revisões pós-ação (*debriefing*) realizadas sempre após cada entrevista e cada dia da observação de campo.

Minha experiência no desenvolvimento de entrevistas teve início com o envolvimento no grupo de pesquisa, NIPPEL, ainda na graduação. Em 2008 e 2009, realizei minhas primeiras entrevistas, no projeto de iniciação científica, com enfermeiros de uma unidade de oncologia pediátrica.

Esta experiência, além de ensinar sobre entrevista em pesquisa qualitativa, iniciou minha imersão no contexto de cuidado da oncologia pediátrica. Já formada, a partir de 2010, acompanhei semestralmente os alunos de graduação em enfermagem como parte do Programa de Aperfeiçoamento em Ensino (PAE) em um hospital especializado em oncologia pediátrica.

No mestrado, também optamos por utilizar a pesquisa qualitativa, quando investigamos como os enfermeiros utilizavam uma teoria de enfermagem na prática do cuidado com famílias de crianças. Nesta ocasião, além de entrevistas, realizamos um grupo focal com enfermeiros.

Antes de ingressar nas entrevistas para este doutorado, tive a oportunidade de participar do projeto de pesquisa coordenado pela Prof.^a Dr.^a Regina Szylit, em

que pude entrevistar famílias buscando saber sobre o manejo familiar quando tinham uma criança portadora de doença crônica.

Durante o doutorado sanduíche, na Universidade de Maryland, em Baltimore, Maryland, nos Estados Unidos, pude participar das discussões para a codificação de entrevistas qualitativas com famílias realizadas pelo grupo de pesquisa liderado pela Dr.^a Debra Wiegand. Além da codificação, pude discutir outros dados de entrevistas utilizados pela Dr.^a Wiegand em estudos que foram conduzidos a partir da hermenêutica.

Neste mesmo período, a experiência em outra instituição, o Children's National Medical Center, em Washington, nos Estados Unidos, me permitiu acompanhar o treinamento de um grupo envolvido na coleta de dados de um estudo qualitativo liderado pela Prof.^a Dr.^a Pamela S. Hinds, que também utilizou entrevistas com famílias.

Essas experiências e a constante participação em disciplinas de pesquisa qualitativa, bem como nas discussões do grupo de pesquisa proporcionaram aprendizado que me prepararam para as entrevistas com pais enlutados pela morte de um filho com câncer no hospital, realizadas neste estudo.

4 RESULTADOS

4 RESULTADOS

4.1 RELACIONAMENTOS ENTRE PAIS E PROFISSIONAIS DE SAÚDE: DESVENDANDO UM FENÔMENO

Os relacionamentos vão se construindo e se desconstruindo ao longo do processo de doença e luto dos pais. Envolvem sentimentos, desejos, percepções e expectativas que podem ser transitórios, à medida que novos sentidos e significados são incorporados às experiências ao longo do tempo. A expressão dos relacionamentos envolve todos os sentidos e linguagens, principalmente por meio do diálogo, do olhar, da observação, do ouvir e, por vezes, do tocar.

A convivência intensa entre a família e os profissionais desvenda diferentes níveis de intimidade e tolerância ao longo do processo de morrer da criança, além da necessidade de equacionar formas mais complexas de interagir, de negociar diferenças relacionadas ao tratamento, de lidar com divergências de expectativas e com valores diferentes.

4.1.1 Concepções envolvidas no relacionamento

O processo de interpretar a experiência dos pais sobre os relacionamentos estabelecidos com os profissionais de saúde durante o final de vida da criança com câncer no hospital desvelou concepções acerca do fenômeno. Algumas características se interpõem nas narrativas dos pais enlutados ao recordarem da experiência com os profissionais de saúde:

- A qualidade dos relacionamentos estabelecidos com os profissionais é permeada pela presença de valores humanos.
- O relacionamento com os profissionais se estabelece de forma dinâmica com vínculos diversos.

Essas características estão envolvidas na formação dos relacionamentos entre pais e profissionais de saúde. Desvelam concepções que são evidenciadas e ressaltadas quando o relacionamento ocorre no final de vida de uma criança dentro do hospital e, neste estudo, foi destaque:

- O amparo, o silêncio, a deterioração, a tolerância, a hierarquia, o compartilhamento e a confiança no relacionamento entre pais e profissionais de saúde no processo de morrer da criança.

A qualidade dos relacionamentos estabelecidos com os profissionais é permeada pela presença de valores humanos

Os pais mostraram que os relacionamentos como consequência do cuidado são significativos quando envolvem valores, sentimentos e atitudes próprios da essência humana e do cuidado – amor, compaixão, respeito, empatia, afeto – e fortalecem princípios éticos e morais do ser humano. Vimos que a presença ou a ausência desses valores permeia todas as formas de relacionamento e, consequentemente, está imbricada ao longo da experiência.

Na ausência do cuidado baseado nesses valores, há repercussão evidente no luto dos pais, uma vez que buscam mecanismos de ressignificação da própria história frente à morte do filho. Nas falas abaixo, os pais distinguem os profissionais pela capacidade de expressarem no cuidado características de um relacionamento baseado na empatia, no carinho, na compaixão, no respeito – notado, nesses casos, quando os profissionais sabem o nome da criança; identificam iniciativa e interesse dos profissionais em saber sobre a criança; e percebem cuidados no toque e na conversa. Abaixo, no relato de M.1 e M.5, os pais distinguem os profissionais baseados em características do cuidado recebido. Ambas exteriorizam o desejo de estabelecer um relacionamento mais sólido com aqueles que identificaram os atributos desejados. Desta forma, sentem que foram cuidados – apesar da morte. A M.1 mostrou como reconstruiu a própria história quando pensou como seria se tivesse sido atendida pela outra médica:

Se não fosse pelo descaso da doutora N. [oncologista responsável pelo tratamento da filha] tudo seria melhor. [...] Tem paciente da doutora V. [médica oncologista de outra equipe] que está ruim, ela vai lá em cima buscar [em outro prédio]. Ela não deixa um profissional por a mão. Então ela é uma médica que todo mundo queria cair na mão dela. Os pacientes dela morrem? Morrem também, mas o atendimento dela é diferenciado. A doutora N. estava de férias, e ela [doutora V.] ficou responsável pelos pacientes. Ela atendeu super, super, super, super,

sabe? Ela sabe o nome de todas as mães e de todos os pacientes. [...] ela tem muita atenção com o paciente. (M.1)

Quando a doutora H. [apelido da médica dos cuidados paliativos] estava lá, era uma confusão porque o pessoal caía em cima da H. **Ela dá muita atenção e eles [outros médicos] não davam.** A H. teve muito problema lá, né. O pessoal queria que a H atendesse, porque ela é toda atenciosa. (M.1)

Tinham umas enfermeiras que eu achava muito 'grossas'. Eu acho que elas acostumam estar todo dia ali [...] eu lembro que até pedi para trocar um dia que eu me incomodei. Ela foi trocar ele [o filho] e trocou muito rápido, ele chorando, eu falei: 'Não, deixa que eu troco. [...] **A enfermagem tinha um ou outro que às vezes não respondia, não passava o calor que os outros passavam.** Lá [no hospital], cada um é de um jeito, mas todos passavam aquele aconchego. (M.6)

Para os pais, a presença ou a ausência desses valores foi característica imediata ao recordarem-se dos relacionamentos. Na presença de vínculos significativos, o relacionamento viabilizou um cuidado integrado e centrado na família e não na doença. Quando o relacionamento considerou as necessidades individualizadas dos pais, houve reconhecimento de valores humanos capazes de formar relacionamentos mais próximos e significativos.

Elas [se referia a duas enfermeiras que considerava mais próximas] sabiam de coisas de fora do hospital que era difícil de conciliar, porque eu tinha dezessete anos, só tinha ele de filho e estava grávida! [...] Porque assim, para **os familiares a gente não pensa no lado ético. É como se fosse alguém da sua família, alguém que você convive, né? A gente não tem muita diferença nessas horas e já os profissionais não, mas ela era diferente,** era como uma segunda família mesmo! (M.6)

Os enfermeiros lá no H. [nome do hospital] eles **tem todo um jeitinho especial pra entrar no ambiente.** Assim é como se todos ali tivessem respeitando aquele momento tão difícil [...]. A forma de abordar a criança, eles não chegam e pegam o braço da criança e vai abordando. Não. Eles fazem um carinho, eles vão com cuidado. Tem todo um cuidado sabe? [...] Cuidando do meu filho, estava cuidando de mim também! (M.5)

O relacionamento com os profissionais se estabelece de forma dinâmica com vínculos diversos

São diversos os tipos de vínculos, como também são diversos os relacionamentos com os profissionais. Eles são estabelecidos de muitas formas,

mas não são rígidos e transformam-se à medida que novos sentidos e significados são incorporados à experiência dos pais.

O relacionamento no hospital ocorre de inúmeras formas na experiência de doença da família que tem um filho com câncer. Na perspectiva do vínculo, um relacionamento pode fortalecer os indivíduos e ao mesmo tempo provocar desgaste, quando não acontece de forma efetiva. O vínculo torna o relacionamento um fenômeno além da simples interação entre uma ou mais pessoas. Um relacionamento com vínculo significativo estabelece um laço entre pessoas que permite uma conexão afetiva e moral, configurando-se como um ponto de apoio para os pais, pois viabiliza interações complexas, necessárias e capazes de captar a sensibilidade do cuidado no final de vida.

Sobre a diversidade de vínculos, os pais mostraram que a conexão com os profissionais tem vários caracteres, podendo constitui-se mais afetivamente ou profissionalmente, desde que sejam respeitados princípios e condições ético-morais dos relacionamentos humanos. Os pais diferenciam relacionamentos com vínculos mais ou menos próximos em relação à afetividade – como entre membros familiares e amigos ou profissionais.

*Eu não acho que tem que ser uma família unida o médico e o paciente, não. Não é isso. Eu não acho que tem que ficar horas tipo psicólogo, ouvindo o que a mãe tem a dizer, não. **Eu acho que tem que ter um comportamento ético, mas ético do ponto de vista humanista, ético do ponto de vista, assim da franqueza, da inteireza da pessoa.** (M.3)*

*A gente tinha eles como parte, como uma **extensão da minha família** (M.2).*

*Tinham pessoas lá que não eram só enfermeiros. Eu **considerava eles como amigos**. Eram aquelas pessoas que eu sentia muito próximo. (M.4)*

Sobre a transitoriedade dos relacionamentos, vimos que a complexidade do processo de doença e morte de um filho exige que esses tipos de vínculo sejam voláteis, tal como são as necessidades da família nesse contexto. Para os pais, foi importante identificar vínculos que, na percepção deles, ultrapassaram o limite de uma relação formal e protocolar. Conforme vemos nas narrativas abaixo, a M.6 distingue os relacionamentos pelo vínculo construído, quando pode compartilhar com profissionais questões pessoais que, para ela, se estendiam para fora do hospital. Neste contexto, havia laços afetivos que envolviam o relacionamento.

*Fora do hospital, elas [enfermeiras] me ligavam, perguntavam se estava bem, então não era uma coisa só do hospital. Para mim e para o U. [nome do filho] **fez muita diferença, passou muita confiança, porque não é qualquer tratamento, é um tratamento bem invasivo, então você tem que ter confiança na pessoa que está ali. Eu me sentia confortável de poder ligar.** Não era só mais um paciente, pelo menos eu pensava assim. E o U. também adorava elas! Às vezes não muda muito o jeito, é que você sente quando a pessoa sente mais, sente que a coisa passou um pouco do profissional dela. Ela chega na casa dela e talvez pense naquilo. Então, tem profissionais que conseguem ainda deixar no hospital, no caso delas, elas não. Fora do hospital. Elas me ligavam, perguntavam se estava bem. Não era uma coisa só hospital, você vê a diferença. (M.6)*

*O paciente é dela [médica da equipe de cuidados paliativos], ela acha que é filho dela, leva para a casa, dá telefone da casa dela, da mãe dela, dá o telefone de tudo! Então **a K. [nome da filha] ligava a qualquer momento para ela para as duas conversarem.** (M.1)*

Na perspectiva da M.6, na construção desses vínculos que envolvem afeto, estima, há uma relação possível entre a inexperiência profissional e a carga emocional envolvida no relacionamento. Para essa mãe, essa aproximação não envolve questões éticas, pois quando o vínculo de forma segura é estabelecido não percebe distinção ou separação do profissional e do pessoal, mas reconhece que isso pode ser uma questão humana do profissional.

Foi o primeiro paciente dela, então ela se envolveu mais. Acho que por inexperiência dela. (M.6)

Os pais, no contexto da oncologia, mostram que os relacionamentos construídos com profissionais que praticam maior frequência de contato, permitem a construção de vínculos. Usualmente, os pais de crianças que têm periodicidade maior no ambulatório, onde recebem medicações e quimioterapias durante o tratamento, recordam dos enfermeiros do ambulatório de forma mais específica do que os da enfermaria, conforme vemos abaixo:

***Conhecia sempre as mesmas pessoas. Não dava para decorar o nome de todo mundo.** Os enfermeiros do atendimento ambulatorial a gente sabia, porque tinha sempre as mesmas pessoas. Lá na internação que era mais raro, a gente não ia sempre na internação. (M.4)*

Na enfermaria, cada hora era um profissional, mas no ambulatório que a gente estava mais frequente aí sim até hoje falo com elas [enfermeiras]. Eu lembro que tinham aquelas que eram as mais preferidas dele. Na internação era muito plantão, era quem estava. Às vezes a gente

sentia muita falta por causa do plantão, um dia é um, um dia é outro, horário de um, horário de outro, então a criança estranha um pouco. Uma hora está um, outra hora está outro. Mas no ambulatório eram as três: a H., a O. e a T [nome das três enfermeiras do ambulatório]. (M.6)

Os vínculos nos relacionamentos estabelecem um ponto de partida para atribuir a cada cuidador uma identidade profissional. A M.6, acima, nos mostrou esse mecanismo ao mencionar o nome das enfermeiras com as quais ela tinha um relacionamento mais próximo. Essa identidade nada mais é do que uma consequência de relacionamentos formados com vínculos significativos. A M.2, abaixo, mostrou, ao personificar os profissionais da enfermagem, como vínculos sólidos envolvem sentimentos de carinho nas recordações.

Como eu era uma paciente “habitué”, acaba fazendo vínculos. Ela [a filha], por exemplo, tinha A [ênfase] enfermeira do ambulatório de oncologia. Tinha A [ênfase] enfermeira da internação. Tinha A [ênfase] técnica. A gente punha apelidos, por exemplo, tinha uma enfermeira da UTI, a U. [nome da enfermeira], que a gente brincava que ela era brava, brava assim, né? Aí, ela começou a dar risada, dava risada. Eu a tinha apelidado de Voldemort, porque estava na época do Harry Potter. Aí eu falei: ‘Olha Voldemort não é mais Voldemort’. Era assim... Nossa, eu tenho um enorme carinho, uma enorme gratidão, por tudo. Por tudo. Não tenho o que falar. Todas eram minhas parceiras, minhas cúmplices, entendeu? (M.2)

Os relacionamentos com vínculos significativos permitiram a valorização do encontro das subjetividades. Os pais remetem, nas narrativas, lembranças imediatas de um determinado profissional, diferenciando-o dos demais membros da equipe. Os pais identificaram profissionais pelo nome próprio ou pela área – médicos e enfermeiros, a depender do tipo de vínculo. Geralmente, os vínculos construídos com a equipe de enfermagem foram mais genéricos e coletivos, ou seja, a enfermagem foi mais comumente vista enquanto equipe, enquanto os médicos foram identificados de forma pessoal.

Até perguntei para uma enfermeira, uma enfermeira que eu até não lembro o nome dela, todas lá são maravilhosas. Em termos de enfermagem eu não tenho o que falar. Essa, em especial, pena que eu não lembro o nome dela, ela é um amorzinho, muito boazinha (M.5)

Ainda que esse tenha sido um padrão mais usual observado, reforçamos a importância do vínculo como preponderante para a personificação dos profissionais, independentemente de este ser com médicos e enfermeiros, conforme contrastou a

M.1 (abaixo) na constante troca de residentes que a incomodou. Aachamos importante reforçar a distinção das equipes para refletir sobre a formação dos vínculos. Talvez essa diferença seja reflexo da quantidade de profissionais que compõem a equipe de enfermagem ou a rotatividade dos profissionais na frequência de atendimento:

*Os residentes me incomodavam muito. **Ela [a filha] nunca passou duas vezes, três vezes com o mesmo médico. Era raro.** Toda semana, eu estava lá. Toda semana (bate forte na mesa repetidas vezes) era um. Toda semana. [...] Porque lá cada dia, você não sabe mais quem vai ser, cada dia você passa por um médico. Cada dia que você vai lá é um residente. Você nunca pega o mesmo. E a doutora V. não deixa jamais que algum residente encoste a mão em um paciente dela. (M.1)*

É todo mundo muito atencioso com a criança. Não tem o que falar da enfermagem! Só teve outro enfermeiro, daí foi do lado negativo. Ele era muito seco, muito seco. Ele não falava nem boa noite, era um técnico. Ele [filho] chegou para mim e falou assim: 'Eu não gosto desse cara. Eu não gosto de um homem fazendo serviço de mulher! Ele cara tem uma cara de mau'. Então esse é um ponto negativo, eu acho. Tinha outro que era enfermeiro e ele [filho] não deixava colher sangue, mas gostava de brincar com ele [enfermeiro]. Também tinha enfermeiras que ele abraçava, corria para abraçar, que eram duas, que estava lá desde o início do tratamento. (M.4)

Outra forma de tornar o cuidado e o relacionamento individual e que transforma os vínculos está na relação dos profissionais com a criança. Atitudes, ações e cuidados dos profissionais, quando realizados de forma personalizada, tornam-se lembranças especiais sobre o relacionamento com os profissionais e valorização da criança. Esse cuidado personalizado e criativo reforça a identidade do filho:

*O V. [nome do filho] queria Yakult do Bob Esponja, que é um Yakult de caixinha, geralmente tem e nesse dia não tinha. Como a gente tinha chegado para internar sete horas da noite, só chegaria no outro dia. A nutricionista falou: 'V., vou fazer o pedido e amanhã chega cedo'. Esse enfermeiro, o L. saiu e voltou. O V. falou: 'Nossa, não chegou ainda?' Ele falou: 'Não V., só chega amanhã'. Ele viu a cara de decepcionado do V. Depois de quinze minutos, o hospital é fora de mão, não tem nada a não ser a padaria de lá. Passou um pouco, uns vinte, meia hora e ele chega com o Yakult. **O V. abriu um sorriso e tomou [abre um sorriso]. Ele saiu do hospital para buscar [fala chorando e prossegue]: Então aquilo para mim marcou muito, sabe? Marcou bastante.** (M.6)*

A nutricionista fazia um acordo com ele, para ele comer para ver o fundo do prato que era o desenho. Então ele só saberia o desenho depois que comesse. Eu lembro que no último dia era um prato do Carros [desenho animado]. Ele ainda não tinha, porque ela lavava o prato e dava para ele. Só que, nesse dia, tinha acabado de entrar uma criança para fazer tratamento e a criança só conseguia, só gostava de comer naquele prato. Ela falou: 'V., mas hoje você não pode levar esse prato porque tem um amiguinho seu que só come nesse'. Como era criança nova, ela se apega a tudo. Ele, como era bonzinho: 'Tá', né?' Não gostou, mas... Aí o L. [nome do enfermeiro] falou: 'Não V, amanhã o tio traz um para você'. Foi no dia que a gente teve alta [faleceu dias depois], mas ele chegou e a gente não estava mais lá. Ele falou que guarda até hoje o prato dele, e eu fico assim, sabe? Porque você vê, né? Que às vezes isso faz diferença, que isso sai um pouco de lá, que a pessoa leva alguma coisa para casa também. (M.6)

A enfermeira falou: 'O. [nome da criança], pode pedir qualquer coisa para mim, que eu farei' A O. olhou para ela, tinha 6 anos: camarão na moranga. [risos]. Aí passou um tempo, ela falou: 'hoje eu não posso fazer isso, mas eu te trago um camarão na moranga'. Nesse ano, a gente passou o ano novo lá. O Ano Novo e o Natal. Ela trouxe o camarão na moranga! (M.2)

O relacionamento envolve o vínculo da criança com o profissional, notado quando mecanismos da criança para identificar algum profissional eram considerados como premissa para o desenvolvimento da relação com os profissionais. Os pais mostravam que tinham, como referência, profissionais que o filho gostava e tinha proximidade, que tinham uma ligação afetiva com a criança. Esses profissionais tiveram importância especial no tratamento e são lembrados com carinho, pois reforçam um vínculo com o filho.

*Porque o pai e a mãe, não está nem aí se estão vendo a gente. **Tratando o filho dele bem, está ótimo.** Eles davam aquela atenção para o paciente deles que é uma criança. Então falava a linguagem deles, tinha uma enfermeira até que chegava e falava meio brava com ele. Ele falava assim: 'Não gosto de você. Você é brava.' [risos]. E eu tinha que apoiar ele, mas tinham excelentes profissionais. Em relação ao médico, eu não tenho o que falar. Médico e enfermagem. Principalmente aquelas que ficaram mais tempo, as duas que ele amava eu não tenho o que falar. Elas deram o melhor que elas puderam. (M.4)*

Tem vários médicos, tem a turma dos que o B. [nome do filho] gostava, que eu estou de acordo, e dos que ele não gostava, que eu também estou de acordo. (M.3)

Não tinha o que reclamar, o V. gostava de todos, conversava com todos, brincava com todos, ele se sentia muito bem. (M.6)

Eu sei que o que me confortou foi saber que ele foi tratado com pessoas que ele gostava, que tratavam dele bem e que gostavam dele também, então isso me conforta bastante. (M.5)

Ele [filho] gostava muito dessa enfermeira. O interessante é que ela não cuidava muito dele, mas ela encontrava com ele e abraçava, dava aquela atenção e pegou afeição por ele. Às vezes, ela estava cuidando do paciente do lado e dava atenção para ele, então eu acho que ele se sentia bem com isso. (M.4)

Final de vida da criança: Continuidade e interrupção de vínculos

Os pais mostraram que os vínculos construídos ao longo do tempo têm uma importância fundamental quando se aproximam do final de vida da criança. A continuidade dos vínculos no final de vida da criança foi essencial para os pais, pois ajudou na compreensão do cuidado prestado à família e da comunicação de final de vida com os profissionais.

Ter vínculo com determinado profissional nos cuidados de final de vida foi valorizado pelos pais, pois se sentiram seguros com a presença de profissionais com os quais já haviam estabelecido confiança e que tinham certeza que o filho também se identificava. Na ausência de um vínculo construído previamente, a presença de valores humanos na interação com os profissionais foi atributo indispensável no final de vida, pois, para o luto vivenciado posteriormente, são características que permitiram os pais se recordarem daquele momento com mais tranquilidade. A necessidade de amparo nesse momento foi demonstrada pelo relato de M.1, quando ela valoriza tanto a presença de uma enfermeira conhecida há muito tempo no momento da morte da filha, quanto de um médico que, embora não o conhecesse, recorda-se da disponibilidade desse profissional em ajudá-la.

Eu sabia que ela estava precisando descansar. Não tinha condições mais. Fiquei eu e a enfermeira [fala sorrindo]. A enfermeira dela já. A enfermeira que vinha me acompanhando há muito tempo, foi muito gente fina e ela ficou o tempo todo lá comigo, mesmo depois que ela morreu. Tinha um médico lá [fala com a voz chorosa] não sei quem era, mas foi muito atencioso também, muito atencioso comigo, me ajudou em tudo depois para facilitar os papéis, agilizou tudo. (M.1)

Foi um relacionamento legal. Primeiro porque ela [a enfermeira] quis! Ela podia ter mandado qualquer pessoa. Imagina, quando o B. [nome do filho]

quer falar com um médico, ele manda um assistente que não conhece o paciente, ou seja, desrespeito absoluto. Agora olha a situação contrária: quando o B. não pede ninguém, ele pede o serviço, que tire a sonda nasoenteral e aí vem a O. [nome da enfermeira] porque ela quis! É sensacional. Foi uma deferência, porque foi ela que recebeu a gente no primeiro dia. Foi legal, porque foi ela que fez a primeira coisa a favor do B. e uma última coisa também a favor, porque era uma coisa que ele queria. (M.3)

Quando ele [filho] ficou ruim, colocaram o L., que era um enfermeiro que já estava acostumado a ficar com ele, ele tinha mais facilidade, gostava bastante, então colocaram o L. e a noite a O. [nome da enfermeira]. Foi bom e me deixou mais tranquila porque eu não conhecia ninguém, só eles! (M.6)

O vínculo com profissionais nas situações de final de vida permite melhor compreensão das ações e atitudes da equipe nesse momento, pois, para os pais, o afeto envolvido na relação permite que reconheçam e identifiquem mais facilmente significados para o cuidado prestado, conforme exemplificado na narrativa de M.1. O vínculo torna viável o cuidado incondicional, ou seja, estabelece o amor como ponto de partida, permitindo tolerância nas relações para superar as aflições do momento da perda, como nos mostrou a M.2.

*Nesse ponto, aquela menina, aquela enfermeira que eu falo que eu bati boca, a T. [nome da enfermeira dos cuidados paliativos]. Nesse momento ela ficou o tempo todo, quando a K. [nome da filha] morreu. Naqueles momentos, naqueles dias ela estava comigo. Até estranhei daqueles dias a T. estar comigo. Ela esteve lá, perguntava, saía, voltava, sabe? **Naqueles dias, não sei porque que ela estava tão assim, sabe?** (M.1)*

*Quando ela morreu, a médica que a O. [nome da filha] brigava o tempo inteiro, ela respondia mal educada e a médica gostava dela. Eram duas bicudas. Eu falei pra ela: D. [nome da médica] **tinha que ser com você! Não podia ser com outra.** Entendeu? Então foi isso. Até isso foi de forma serena. (M.2)*

A continuidade do vínculo entre pais e profissionais também foi importante para promover a comunicação e o acolhimento de final de vida, no momento que a instabilidade emocional dificultava para os pais uma aproximação com os profissionais para fazer perguntas ou compreender as informações que foram compartilhadas.

Eu perguntaria na época, eu tinha muito medo de perguntar isso, se estava chegando a hora. Mas eu lembro que era um medo mesmo de perguntar [chora ao falar]. Eu lembro que a O. [enfermeira] quando

entrava, por eu ter mais intimidade, muitas vezes eu quis perguntar, mas a minha coragem não deixava. Acho que é uma defesa que você tem para tentar se poupar um pouco até acontecer. (M.6)

Para a conversa, o vínculo permitiu que os pais tivessem a convicção de que o profissional conhecia a criança, bem como os detalhes e as particularidades envolvidas no tratamento do filho, facilitando para que pudessem estabelecer um mesmo ponto de partida para o relacionamento. Para a M.6 (abaixo), a mesma informação dada por médicos diferentes (na visão dela, um conhecia o filho e outro não) interferiu na reação à notícia da morte do filho, já que o fato de a médica não a conhecer poderia suscitar um possível erro por parte dessa profissional.

A doutora Z. [nome de uma médica] era nova lá, ela tinha entrado e o U. estava em estado terminal. Foi ela que veio me dizer, foi coisa de três dias antes de ele falecer, ele teve que tomar uma quimioterapia, que ele sempre tomou e ele deu uma melhorada no roxo do olho. Ela veio falar que geralmente eles dão uma melhorada, mas que isso não significa nada, que a quantidade de câncer estava esparramada. Eu lembro que para mim foi muito difícil, porque eu esperava isso da médica dele me falar, então eu não aceitava, 'Não, eu não aceito', falei. Foi por isso que eu fui no H. [nome de outro hospital], porque eu não aceitava uma médica que eu não conhecia, outra pessoa vir me dizer. Eu disse 'Não, ela não deve estar a par do quadro dele'. Até porque, no tratamento inteiro, os médicos demonstraram que ele estava caminhando para cura. Eu via que ele estava mal, mas o médico dele falava que teve a melhora, tinha melhorado e aquela coisa no fundo que você quer que seja uma melhora. Do jeito que a outra médica falou, ela não me conhecia, também acho que na hora ela teria que falar, ela tinha que falar. É que às vezes a gente não aceita as coisas que as pessoas falam nessa hora, porque a gente não quer aquilo. (M.6)

A interrupção dos vínculos ou a existência de um vínculo frágil, sem afeto, que não pode ser mantido nas situações de final de vida acompanha sentimentos ambíguos e confusos nos pais, que buscam compreender o porquê de os profissionais se afastarem e sentem falta de terem ao lado a referência que necessitam nesse momento, seja para acolher, prestar algum cuidado ou oferecer esclarecimento em relação ao processo que o filho estava passando. Os significados envolvidos na interrupção de um vínculo, nesse momento, podem ser diversos e variar da compreensão de uma limitação pessoal do profissional à ideia de negligência nos cuidados, como descaso e abandono do filho, e levam os pais a questionarem a capacidade de comunicação dos profissionais.

Você precisa perguntar alguma coisa e vem um assistente: ‘Não, nada contra você, mas você não tem nada a ver com o que eu quero falar. Eu quero falar com a pessoa, que no caso é o U. [nome do médico] que me falou uma coisa que não é. Eu quero conversar com ele.’ Ele nunca apareceu. A pessoa tem que ter a nobreza para olhar aquilo. Eu acho que morre gente no hospital todo dia, toda hora, e a impressão que eu tenho é que eles [os médicos] ficam escondidos, juro por Deus. Então assim, é triste! Você delegar a direção e a condução de uma doença tão grave para um homem dessa qualidade, que se esconde dependendo do desenrolar da carruagem, acho bastante ruim. (M.3)

As meninas da enfermagem. Eu senti que elas estavam sentindo a perda, mas tinham umas que não entravam no quarto. Eram pessoas que eu considerava muito próximas a mim. Não sei se é uma norma da instituição ou é das pessoas, eles se afastaram, entendeu? [...]. O médico dele, que ele [filho] gostava tanto, fazia questão de ir no consultório, mesmo se não fosse dia dele atender, nesse momento final eu via que esse médico sentiu, só que ele também não foi lá. Acho que estava tão difícil que ele não conseguiu chegar perto. Lembro que teve a nutricionista que me ajudou [fala com a voz pouco chorosa]. Agora da enfermagem mesmo, não. Não teve. [balança a cabeça de um lado para outro – acenando negativamente]. Não teve, mesmo aqueles que sempre estavam ali desde o início, não foram lá falar, não foram. (M.4)

Após a morte, há interrupção dos relacionamentos construídos no hospital durante todo o tratamento; no entanto, laços de afeto são mantidos nas recordações dos pais que sentem necessidade de algum movimento que ofereça continuidade desses vínculos.

*Eu não tive apoio nenhum depois que ele faleceu. Momentaneamente, ali na hora, assim que ele faleceu, no minuto que ele faleceu, aí veio uma médica, eu sei que ela não estava no hospital, ela veio da casa dela, ela veio conversar com a gente, prestar solidariedade. Mas depois disso, cortou aquele elo. **Cortou tudo. Acabou tudo. [...] Como a gente não existisse mais.** Essa parte eu achei que ficou falha. Pensei: ‘Nossa **eles fizeram de tudo, um trabalho superbonito e deixaram essa falha**’. [...]. Eu senti quando ele faleceu como se eu tivesse falecido junto. Como a gente não existisse mais. Eu achei uma falha essa parte do luto. (M.4)*

O vínculo, quando não mantido após a morte, constitui para os pais mais uma perda, pois o sentem como a quebra da ligação forte que os unia com os profissionais e da rotina intensa que tinham para cuidar do filho ao longo da doença. Por isso, muitas vezes, os pais desejam voltar ao hospital, mas nem todos se sentem preparados para isso. Voltar ao hospital pode ser para agradecer os profissionais em nome do filho ou como um agradecimento pessoal pelos cuidados prestados, pode ser uma forma de manter e homenagear a memória do filho ou

mesmo como um desafio pessoal para recordar dos momentos que viveram. De forma diferente, os pais mostraram que a continuidade desse relacionamento é importante ainda que não da mesma forma ou intensidade.

*Em relação aos profissionais, era uma coisa que eu tinha vontade, eu tinha tanto que lembro que **eu falei que queria voltar no hospital!** Aí minha irmã falou assim: 'Ah não você está de brincadeira'. Eu falei: 'Não! Eu quero AGRADECER [fala pausada e enfaticamente]. Essas pessoas cuidaram de mim por seis anos **TAMBÉM!**' Entendeu? Foi uma reunião numa sala enorme. [...] Voltei depois de duas semanas para agradecer. Falei: Eu só tenho a agradecer. Ah lembrei de um detalhe! [sorri]. Antes de ela ser sedada, ela queria deixar uma lembrança de gratidão. Aí uma amiga minha que é artista plástica fez uma massa em argila, aí ela pôs a digital dela. **Para cada um, eu dei uma pedrinha com a digital dela.** (M.2)*

Lá dentro, eu não consegui voltar até hoje, então assim às vezes eu encontro um médico, às vezes eu encontro uma enfermeira. A O. [nome da enfermeira] eu tenho contato com ela, ela teve um bebê, e eu fui no chá de bebê dela, a gente tem um contato mais pessoal. Até a médica que fez a cirurgia dele eu encontrei ela, ela falou: 'Nossa, eu lembro dele, que eu tive que dar brigadeiro pra ele ir embora'. Então, às vezes até dela se lembrar disso é uma coisa que pra gente faz diferença. (M.6)

Depois que ele faleceu, eu tive coragem, fui com um grupo da faculdade uma vez lá, uma só, uma única vez. Fui muito corajosa, eu acho. Eu fiquei lá o tempo todo andando pelo hospital com as meninas. Fui por causa delas. Eu conhecia demais e fui muito bem acolhida por todo mundo. Na hora que eu cheguei, o pessoal da recepção me abraçou. O pessoal da enfermagem que foi me encontrando, me abraçaram. O pessoal da brinquedoteca. Fui bem recebida! (M.4).

Voltei pra cá [no hospital] na semana seguinte que ele faleceu. Era um acordo nosso que ele falou: 'Pai, não vai abandonar o hospital'. E eu já tinha vontade de fazer um trabalho voluntário assim há muito tempo também. (P.7)

A interrupção do vínculo com o hospital logo após a morte da criança prejudica o cuidado da família, pois os pais não encontram mais o apoio necessário para terem imediata assistência ao luto. No período de final de vida, os pais vivem desgaste físico e emocional imensurável. Assim que o filho falece, há ainda os rituais de velório e enterro que acontecem horas após a saída do hospital. Os pais, comumente, se desestabilizam logo que o filho morre, tendendo a apresentar sintomas físicos relacionados ao mal estar pós-estresse. Interessantemente, a M.5 nos mostra que sentiu falta de um espaço para assistência dentro do hospital, pois é

inviável procurar outro serviço, ainda enquanto necessita velar e enterrar o filho. Embora, compreenda que se trata de um hospital pediátrico especializado que não presta assistência à população adulta, acredita ser essencial uma ajuda para a família nesse sentido.

Eu passei mal. Quando eu sai dali [hospital] eu estava medicada, porque a doutora viu que tinha que dar alguma coisa para minha pressão baixar. Ela só deu por causa disso, porque não pode, não pode medicar a mãe. Eu sai dali e tinha o velório para ir. Foi rápido. Nossa, foi rápido e eu não estava bem ainda, eu não estava bem, eu estava passando mal e com medo de ir para o velório e passar mal, desmaiar e não aguentar ficar. Eu liguei lá pra ver se eles podiam me ajudar, porque eu estava ainda precisando de ajuda para poder ir ao velório. Só que eles não puderam me atender, até porque não dependia deles. Eles até me medicaram, um calmante para baixar a pressão. Só que eu continuei com a pressão instável e tinha o velório que é outra emoção diferente. Eu estava achando que eu não ia conseguir. Eu tive que ir para casa e passar em outro lugar, só que já era o velório do meu filho. Você já está mal e ainda tem que parar em um pronto socorro, pegar fila para tomar um remédio. O primeiro que fui estava muito cheio, aí fui em outro. Me medicaram para minha pressão não subir. De fato, quando eu cheguei lá [no velório], mesmo com calmante que eu tomei no H. [nome do hospital] e mesmo com o remédio do outro hospital ainda assim a perna bambeou de novo e eu passei um pouco mal. Não foi algo extremo, mas passei mal de novo. Eu acho que ajuda se existir esse auxílio para os pais nessa hora, porque já não é mais criança, é para a família. Porque tem isso também, para a criança não ter o que falar, mas para gente é outra coisa. Temos que entender também que tudo tem um limite. (M.5)

Minha irmã não me deixou ficar no quarto e me tirou. Na madrugada eu vomitei, vomitei, vomitei. Minha irmã me puxou uma hora no cemitério e falou: 'Olha eu vou ter que te levar para o hospital!'. Eu não aguentava o cheiro de flor. Então eu não fiquei dentro do velório. Eu vi a hora que chegou, mas eu não aguentava o cheiro da flor. Eu acho que era uma reação, na minha cabeça era uma reação minha física e emocional. Tinha muita gente, mas MUITA gente. Foram duas salas de velório e tem pessoas que falam que foram me ver, assim na semana seguinte, eu não me lembro. Não me lembro. Mas lembro que eu, na casa da minha irmã, mal conseguia dormir, ficava virando, sabe? Acordada! Aí entrei com remédio para dormir, porque a médica falou: 'olha você precisa dormir! Porque senão daqui é pouco é você que está internada lá'. (M.2)

O amparo, o silêncio, a deterioração, a tolerância, a hierarquia, o compartilhamento e a confiança no relacionamento entre pais e profissionais de saúde no processo de morrer da criança

Essas concepções foram evidentes na experiência de pais enlutados sobre os relacionamentos estabelecidos com os profissionais de saúde. Não temos o intuito de formalizar padrões de relacionamentos, pois compreendemos a natureza complexa e dinâmica desse fenômeno. Entendemos como um recurso analítico para apresentar, sob a perspectiva dos pais, componentes que estão envolvidos na relação com os profissionais durante o final de vida da criança com câncer hospitalizada.

Relacionamento com amparo

Ao buscar compreender o relacionamento no final de vida da criança no hospital é possível que um dos componentes que tenha emergido com maior ênfase, especialmente para os momentos do final de vida, seja o amparo; ou seja, a necessidade da presença com acolhimento por parte dos profissionais. Sentir-se amparado no relacionamento intui a ideia de tornar consciente a existência de algo ou de alguém. Para os pais, saber dessa presença dos profissionais para ajudar, participar, acolher, socorrer ou intervir quando necessário foi fundamental em todas as fases do processo de morrer.

Algumas vezes, a presença física foi evidenciada, mas foi além do simples compartilhamento do espaço, abrangendo a disponibilidade e a prontidão dos profissionais, bem como dos recursos necessários. Isso porque nem sempre foi importante ter um profissional ao lado, mas mostrou-se imprescindível a segurança de poder contar com eles. Essa é uma condição essencial dos relacionamentos estabelecidos no contexto de final de vida de uma criança no hospital e que parece compor os fatores de proteção no processo do luto.

Abaixo, duas mães mostraram como o amparo dos profissionais foi importante para elas no final de vida do filho, pois transmitiu-lhes a segurança e a confiança para continuarem seu papel no cuidado do filho. No relacionamento ocorrido no final de vida, há uma sutileza a ser captada pelos profissionais para entender como os pais querem ou podem viver esse momento, pois os pais mostraram que podem querer mais privacidade, tendo a retaguarda profissional, ou que a presença do profissional ao lado foi imprescindível:

Olha, na hora todas as duas enfermeiras da UTI que sempre cuidavam dela, as duas técnicas, essa médica e o fisioterapeuta ficaram comigo no quarto. Não abriram a boca, mas estavam comigo o tempo todo. (M.2)

Eu acho que só de ele [o enfermeiro] passar ali para cuidar é a oportunidade que você tem para perguntar alguma coisa. Acho que, nessa hora, eu pelo menos, falando por mim, eu acho que depende de cada pessoa, eu não quis chamar nem minha mãe, nem minha irmã para ficar comigo lá. Eu não queira ninguém. Eu queria uma pessoa que falasse o mínimo possível perto de mim nessa hora. Eu chamei uma amiga que eu sabia que ela não ia ficar me incomodando, entendeu? É uma pessoa que eu conheço o jeito dela, porque nessa hora você não quer falar, você quer ter liberdade. É um momento tão triste, é uma despedida sua com o seu filho. Então você quer estar só você ali. Acho que o profissional talvez mais atrapalhe que ajude, se você quiser falar alguma coisa, quiser rezar, dizer alguma coisa naquele momento, se despedir, cantar, sei lá, qualquer coisa, cada um tem seu jeito. (M.5)

O amparo nos relacionamentos foi fundamental para que os pais pudessem se sentir ajudados na difícil tarefa de acompanhar o filho no processo de final de vida. A continuidade do cuidado nesse momento foi fundamental para que os pais tivessem a certeza que o melhor foi proporcionado ao filho até o último instante de sua vida.

Mesmo com o fato de ela [filha] estar intubada e sedada, elas [enfermeiras] tomavam o mesmo cuidado como se ela estivesse falando com a gente. Nos momentos que eu me sentia mais perdida assim, elas estavam lá, juntas comigo. Elas não me deixavam, elas tinham um cuidado comigo, que isso me chamou muita atenção. Era essa empatia, mesmo! E o profissionalismo. A O. [nome da filha] teve escaras horrores e veio uma enfermeira especializada em curativo, ferida, ela me explicava passo a passo, sabe? Então, assim elas me envolviam e cuidavam. (M.2)

Relacionamento silencioso

No final de vida da criança os relacionamentos perdem evidência e o **protagonista é o silêncio**. Na fala da mãe, abaixo, a descrição exata traduz como os relacionamentos podem ser coadjuvantes no final de vida da criança. O silêncio é parte da expressão dos pensamentos e dos sentimentos dos pais frente à morte de um filho:

*Eu tinha medo, só o medo, o pavor que você tem de chegar a hora, do dia, com quem? Quando que vai ser? Como vai ser? Então, você fica naquela expectativa. É estranho, muito estranho... E fica **aquele silêncio... aquele sofrimento calado**. Você fica pensando, poxa, será que é assim mesmo? (M.5)*

A ausência física dos profissionais, no momento do final de vida da criança, despertou sentimentos de abandono do filho, pois reforçou aspectos de negligência no cuidado oferecido à criança – antecipação da morte por parte dos profissionais, na percepção dos pais. Assim, repercutiu no luto dos pais, ao recordarem com extrema tristeza e revolta a **sensação de abandono e descaso** que vivenciaram.

*Você precisa de alguém, de um apoio [fala com a voz pouco chorosa], de ver que alguém, apesar de ele estar indo embora, vai cuidar dele. Porque, por mais que eu soubesse fazer o procedimento, eu não podia fazer. Eu era mãe ali, eu não era uma técnica de enfermagem. (...) Eu senti, no último dia, meio que um abandono. Eu olhava no postinho, não tinha ninguém. Ele estava ruim, já no estágio final e eu tinha impressão que **elas não queriam cuidar dele**. O pessoal da enfermagem mesmo e até o médico que diagnosticou ele, chegava no balcão, **ele olhava de longe**. (M.4)*

***Não existe coisa pior que o descaso**, sabe? Foi um descaso. Faltou muita atenção da doutora N. [nome da médica] e da equipe dela. [...] **Eles não falavam nada com a gente**. (M.1)*

*É abandonado. Quando você percebe que está abandonado, você, como pai, o que você faz? Sobe pelas varetas! **Estão desistindo do meu filho e isso é a pior coisa que pode fazer para um pai. Isso é um crime. Isso é desumano**. (P.7)*

O sofrimento relatado pelos pais nos últimos dias com o filho evidenciou as consequências da ausência dos relacionamentos nos cuidados de final de vida. A M.4 contou como foram esses últimos dias: lembra de ter ficado por três dias consecutivos ao lado do filho, sem dormir e em pé; sentiu muita dor e um desejo de tomar para si o sofrimento do filho nesse momento. Esse relato, no qual a mãe não identifica ninguém por perto para um acolhimento, deixou marcas profundas de dor na recordação na história da perda dos pais.

M: Eu fiquei sem dormir do sábado até a hora que ele [filho] faleceu.

E: Que foi quando?

M: Na segunda-feira à noite. Eu fiquei o sábado o dia inteiro, a noite inteira. Domingo o dia inteiro, a noite inteira e a segunda-feira o dia inteiro

sem dormir. Eu sentia aquela dor física, porque mesmo eu vindo para casa eu não dormia direito. Eu estava em pé, desde sábado, era em pé, eu não encostava e não tinha ninguém lá. Lembro que eu falava: 'Senhor, eu prefiro que o senhor leve ele, do que eu ver ele sofrendo [chora enquanto fala]'. Eu achei que doía mais aquele sofrimento, sabe? Eu sabia que já tinha parado fígado, rim e ele estava lúcido, bem consciente, muito consciente e escorria um sangue pelo nariz, que não parava de jeito nenhum, uma bica. Estava respirando com aquela dificuldade terrível [continua chorando e após uma pausa curta, retoma]: Chegou uma hora que eu parei e falei: 'eu vou tentar fazer o que ele está fazendo com a respiração'. Eu acho que eu não consegui fazer cinco vezes. Que ele puxava assim sabe? O ar. Aquilo entrava com tudo. Sabe quando a pessoa está com falta de ar mesmo, grande. Eu me mantive assim, sem chorar com aquela dor [chora enquanto fala] com aquele aperto, mas firme. Fiquei esse tempo todo com ele. (M.4)

Os pais mostraram que quanto mais próximo do momento da morte da criança, mais evidente é o **silêncio dos profissionais**. Abaixo, colocamos dois exemplos: a M.4 trouxe detalhes de expressão não verbal de médicos e enfermeiros no momento da morte do filho, em que os profissionais parecem tentar ocultar sentimentos, negar a condição da morte, impedindo qualquer possibilidade de troca e comunicação nesse momento; a M.3 nos indicou como a conversa sobre a morte está implícita nos atos e atribuiu, à atitude da enfermeira, o desejo de se despedir do filho, sem que houvesse qualquer conversa aberta sobre isso:

Ele olhou assim [estende o pescoço e olha pelo canto do olho] do balcão. Eu lembro que eu estava em pé de frente, porque o postinho de enfermagem lá é no centro e os quartos são ao redor. Como se fosse uma UTI. Redonda. Lá é assim, a internação. E eu estava assim, de frente, e eu percebi que ele parou e ficou olhando. E eu estava assim cuidando dele, mas eu estava vendo ele lá do outro lado. E ele parou e ficou olhando assim, meio que fazendo de conta que estava olhando alguma coisa e ele tipo, assim, baixou a cabeça, como se estivesse triste, mas não veio falar comigo e a enfermagem, eu percebi que elas também se afastaram para não demonstrar o sentimento, eu acho. (M.4)

Ela [a enfermeira] queria de alguma forma se despedir dele, porque, é lógico, se eu sabia, ela sabia, todo mundo sabia, só não houve uma conversa clara sobre isso. (M.3)

Os pais ponderaram que houve uma fuga dos profissionais na tentativa de **pouparem-se de falar sobre a morte**. No momento que os pais tentaram iniciar essa conversa, não encontraram espaço para o diálogo, para tentar validar os sentimentos que tinham frente à aproximação da morte do filho com os profissionais, pois esperavam um posicionamento do profissional acerca dessas angústias.

*Tinha umas enfermeiras; essa que eu falei para você que eu sentia como se fosse amiga. Ela, sempre que eu chegava lá, conversava, mas **ela nunca me falou nada sobre a piora dele**. Um dia, coloquei ele [filho] para brincar e comecei a pensar que ele ia embora, aí eu comecei a chorar. Ela não veio, mas veio uma nutricionista, que me abraçou e começou a conversar comigo. Eu sinceramente não lembro o que ela falou, eu sei que ela falou alguma coisa para eu não ficar daquele jeito, sempre as pessoas falam que vai melhorar, que não é o fim e tal. Mas eu sabia que era o começo do fim. (M.4)*

A conversa mais próxima do tema morte foi quando os médicos falaram da falência do tratamento e/ou do esgotamento de opções terapêuticas de cura, porém, para os pais, isso não é o mesmo que falar sobre morte. Na construção da narrativa, os médicos foram os profissionais que tinham a iniciativa para comunicar a mudança no foco do tratamento. Por vezes, foram também mencionados os psicólogos, mas os demais profissionais não apareceram.

M.: *Foi assim, ele [o médico] chegou e mandou a enfermeira levar ele [o filho] para o quarto. Viu que ele estava muito ruinzinho mesmo, ele internava e vinha para casa. A gente tinha saído na quarta-feira de manhã e voltou na quinta [para o hospital]. Aí ele pegou e falou assim: ‘ele não volta mais para casa’. [pausa]. E encerrou o assunto. Eu parei assim para ouvir mais alguma coisa e não vinha também. Aí eu levantei e saí. Fui para o quarto.*

E: ***E os enfermeiros conversaram alguma coisa sobre isso com você?***

M.: *Não. Antes de ele ficar muito ruim assim, muito ruim, creio que uns 10 dias antes mais ou menos, a psicóloga foi lá e me chamou para conversar. Ela queria saber o que eu achava do tratamento. O que eu esperava do tratamento. E se eu tinha.... ela não fez perguntas e eu fui falando. Eu falei que eu achava que ele ia morrer e ela não falou nada, se a maneira que eu estava pensando estava certa, estava errada. Aí ela falou: ‘Se você precisar de mim, eu estou aqui’. Aí eu pensei assim: ‘Vou lá para que?’. Ela não falou nada para mim. Só me ouviu e me ouviu só. Não deu uma opinião se estava certo, se estava errado, nada. Só isso.*

E: ***“Só ouviu?”. Naquela hora não era isso que você estava precisando?***

Creio que não. Eu acho que tinha que ter assim... não você está certa ou você está errada de pensar assim. Pode acontecer isso, pode acontecer aquilo. (M.4)

Relacionamento deteriorado

Outra característica que se mostrou presente foi a **perda dos relacionamentos** – deterioração que ocorre ao longo do processo. Houve pais que referiram danos nos relacionamentos conforme foram se aproximando do final de vida do filho. Para os pais, a proximidade dos profissionais nesse momento tem relação com a essência do cuidado, pois distinguiram aqueles que tinham o foco mais objetivista, daqueles que foram capazes de aproximar-se da subjetividade que envolve o cuidado. Reconheceram profissionais que buscaram estabelecer um cuidado com empatia, transparência e acolhimento, na aproximação do final de vida, em contraste com aqueles relacionamentos que se perdem e deterioram-se com a chegada da morte.

*Eu digo que **os relacionamentos foram se deteriorando porque quanto mais rápido ele [o filho] piorava**, mais rápido os médicos desapareciam. Então, por exemplo, quando ele entrou em coma, os médicos, os três que se revezavam, foram. Depois só as enfermeiras. Então, a minha experiência é quanto pior está o paciente, pior no sentido, quanto mais distante daquele ‘você vai ficar bom’, mais a enfermagem se apodera do paciente, no bom sentido, e menos presente está a equipe médica. Então, é uma inversão completa de valores.*

E: E a enfermagem se apodera como? O que é apoderar?

*Cuida, conversa, pergunta se você quer um café, pergunta se está muito frio o quarto ou se acha melhor dar o banho agora ou depois. A pessoa, no início, se o paciente está bem, ela não fica perguntando isso, ela vai lá e: ‘Hora do banho!’. Mas quando ela começa a ver que o negócio está pegando, ela fala: ‘não, mas a gente pode vir outro horário, qual que é o horário que vocês gostam mais?’. Sabe? Coisas assim. Então, quando você vê, tem um termômetro, **aquele vazio que você está sentindo não é à toa, as pessoas desapareceram, desapareceram**. Quer dizer, os médicos começam a mandar os assistentes ou os plantonistas. Sempre tem que ter um médico que faz uma vistoria, uma ronda, uma vista, tal. Mas, vem cá! Cadê aquele médico? Eles têm medo de levar bronca ou de serem cobrados ou eles têm vergonha? Eu não sei, mas é um erro lamentável, um erro lamentável. Imagina um engenheiro que a ponte cai e você desaparece, não atende mais celular, não responde mais e-mail, você fica mandando o seu estagiário lá resolver o problema da ponte que caiu, quer dizer é um problema grave. (M.3)*

Para os pais, que estão o tempo todo focados no filho e nos sinais de melhora que ele possa apresentar, a deterioração dos relacionamentos é percebida à medida

que notam a **descontinuidade dos cuidados médicos**, com a evidente mudança de rotina. Recordam-se das visitas menos frequentes de médicos e enfermeiros, o que vai transformando os relacionamentos, pois os pais sentem-se cada vez mais sozinhos. Os procedimentos, controle de sinais vitais e medicações ficavam mais espaçados; as terapêuticas mais limitadas, como coleta ou infusão de sangue e hemoderivados. Para eles, é uma **negligência** dos profissionais, que fere aspectos morais e os princípios das relações humanas

Os pais não são bobos e a pior coisa que tem é quando você sente... você, como profissional, você sabe que ali não tem mais para onde ir. Só que porque quando está chegando no finalzinho, quando esgota, você percebe que ninguém se preocupa mais com o seu nível, se está 8.1, como que estão suas plaquetas, como está sua hemoglobina. É nítido. Isso chega a ser um sentimento cruel ou de tudo aquilo que o profissional plantou para você, enfia uma punhalada nas costas. (P.7)

As ideias contidas nesse relato do P.7 (acima) mostram a consequência dessa deterioração dos relacionamentos para o luto dos pais. Ao sentirem-se sozinhos e notarem a inconsistência dos profissionais ao longo do processo, antecipam a morte do filho, por acreditarem que estão desistindo do filho ou o sentenciando à morte.

*A situação é muito simples, é a seguinte: eu vou deixar de dar sangue porque isso é caso perdido. Agora, eu pergunto para você: o que dá direito de a pessoa fazer essa escolha? Para ocupar leito? Por custo? O pai não é bobo e quando você vê um pai revoltado, xingando, é por isso. **Os médicos não estão preparados para entender que um pai não desiste de um filho, de repente todo mundo se afasta porque eles não enxergam isso ou sentenciam simplesmente por acharem que é o melhor para o paciente.** (P.7)*

Relacionamentos com tolerância

A presença autêntica permitiu que os pais tivessem tolerância para relevar certas atitudes dos profissionais por perceber que há dificuldades atreladas à condição humana de se expressar, mas, apesar disso, é possível distinguir quando há boas intenções nos profissionais.

No meu caso, eu dava risada e sempre enxergava de outra forma, porque eu vejo que a pessoa está se esforçando. No fundo, no fundo, ela está

querendo fazer uma coisa boa e você percebe quando uma pessoa é autêntica com você, não é? (P.7)

Apesar do distanciamento dos profissionais no final de vida da criança, os pais conseguiram associar esse momento à dificuldade de lidar com o sofrimento pela morte de um paciente, como condição inerente ao ser humano. Dessa forma, puderam compreender como os profissionais lançam mão de falsas esperanças para proteger os pais ou de opções de manterem-se calados como mecanismo de proteção própria. O processo de luto os permite ressignificar esse distanciamento, por reconhecerem o sofrimento dos profissionais frente à morte.

O médico às vezes dava umas esperanças que eu sabia que não ia acontecer. [...] Eu sabia que não tinha mais o que fazer, eu não acreditava. Eu olhava para ele e pensava que ele estava falando isso só para me consolar. Para eu não desistir, né? (M.4)

A impressão que eu tinha é que sumiu todo mundo. [...] elas não estavam abandonando por causa da gravidade, mas sim por proteção própria. Para se protegerem, entendeu? Daquela dor, eu acho. Não era um descaso. (M.4)

Nas narrativas dos pais, foi possível perceber esforços intensos de compreensão diante das diferenças, evitando o confronto direto, acomodando as visões conflitantes de forma mais ou menos satisfatória ou tranquilizadora.

Os pais mostraram que o **não verbal** é tão evidente e impetuoso quanto palavras utilizadas e que estavam sempre atentos às manifestações do outro, pois, tendo como missão proteger o filho, ficam na vigilância de qualquer sinal implícito ou explícito na comunicação e nos comportamentos. A interpretação desses sinais influencia nos relacionamentos, pois contribui na formação das concepções sobre o outro, suas intenções, sentimentos e providências em relação ao cuidado da criança e da família:

Sabe uma coisa que eu e o F. [nome do filho] reparávamos: Você está vindo pelo corredor ou você está no quarto ou está vindo de um exame. O profissional não precisa fazer cara de piedade, sabe? [...] você vê uma pessoa vindo pelo corredor, quando bate junto com você, ela muda a expressão [faz expressão triste e dá risadas logo em seguida]. Não precisa. Não é verdadeiro. (P.7)

Nesse contexto, a tolerância pode não existir. O relacionamento aparece frágil e desequilibrado, já que existem desacordos latentes. A autenticidade nos

relacionamentos é demonstrada, fundamentalmente, por meio da comunicação, ou seja, todos os elementos envolvidos na interação (gestos, palavras, expressões) estão sujeitos à compreensão e à interpretação da intenção do outro, como mostra o P.7 (acima). Ao notar a mudança de postura dos profissionais, o pai não associou sentimentos verdadeiros na expressão por ele denominada como “cara de piedade”.

Certas expressões e sinais não verbais significaram, para os pais, sentimentos de menor valia, de inferioridade, de derrota frente à situação de doença do filho. A situação é ainda pior quando associam uma determinada postura dos profissionais com esses sentimentos, como dó, pena, tristeza, frente à situação de doença do filho – o que pode significar a antecipação de notícias ruins.

A gente já sabe o que a pessoa tem para falar para gente da forma como ela chega. [...] Falar coitadinha só derruba a criança. Outra coisa é olhar com cara de dó, com cara de pena, sabe? A gente vê muito isso, olhando para o seu filho: ‘Tadinho, tão bonito’. Isso angustia e desespera mais a gente. Quando você vê um profissional olhando para você e para o seu filho com cara de dó, então você pensa: ‘Poxa, se ele está olhando assim, o negócio está feio’. (M.1)

Relacionamento hierarquizado

Para promover um espaço para o diálogo, os pais mostraram que é imprescindível a ausência de qualquer ameaça à integridade dos relacionamentos, como o exercício do poder sobre o outro. Sentir-se confortável em relação ao profissional é fundamental para cultivar o respeito e iniciar um caminho para a compreensão, pois, desta forma, é possível estabelecer um bom canal para troca de informação.

Isso significa que as conversas entre profissionais e pais deveriam assumir um caráter de troca, para validar as informações captadas, ter dúvidas sanadas e exprimir ideias; e não apenas como encontros informativos, nos quais os pais não conseguem participar ativamente. Ter voz na troca de informação significa construir um diálogo, no qual a escuta está implicada na conversa. Os pais mostraram que, para isso, não basta apenas ouvir o que o outro tem a dizer, é preciso validar a fala do outro e valorizar sua visão de mundo como ponto de partida para a conversa. Requer envolvimento para que não haja desigualdades de poder e sim uma intenção

genuína em considerar o outro, valorizar e respeitar todos os aspectos do indivíduo, da individualidade e da família.

Ele [o filho] foi proibido de ir para casa. Ele quase enfiou a mão em uma médica. Não pela maneira, nem o fato de falar, mas pela prepotência ao falar. É agressivo. A pessoa chegou, um profissional chegou no quarto dele e falou assim: 'Você não vai porque eu não quero, sabe?' Impondo. Como se fosse uma criança de dois, três anos e para um cavalo, para um adolescente, que já sabe o que está acontecendo, que conhece a leitura do corpo dele. (P.7)

*No momento em que o paciente e ou a família do paciente abre essa possibilidade de **um diálogo, ele inexistente**. Por quê? Porque você só pode ter o diálogo, se você tem as duas partes, no caso a grande maioria dos médicos, eles interrompem ali o diálogo com a frase que é absolutamente antiquada, que é: 'Eu sou o médico, eu sei o que eu estou fazendo'. Ou seja, ele não sabe o que ele está fazendo, porque quando a pessoa sabe o que ela está fazendo, ela ouve a ideia do outro, **ela ouve o que o outro tem a dizer. Os médicos têm que saber que o paciente é o objeto de estudo, mas que é uma pessoa e que tem direitos, expectativas e opiniões**. (M.3)*

Sobre os direitos, as expectativas, as opiniões e o exercício da escuta, que citou a M.3 na narrativa acima, vimos que há implícito o desejo dos pais de serem compreendidos muito além daquilo que conseguem verbalizar. Para tanto, parece necessário uma sensibilidade, por parte do profissional, para investir na relação e dar a voz desejada aos pais, evitando assim que se afastem da necessidade de estabelecerem a troca de informações.

Eu não quero ouvir o que eles têm para me falar, porque eu já tinha ouvido tudo de ruim que eu poderia ter ouvido, vou ficar me martirizando mais? Eu não quero. O que eles acham que vai acontecer, eu já sei, agora eu vou ficar ouvindo aquilo toda hora, não vou. (notas de observação)

Para os pais, serem considerados como parte do processo de cuidado, envolveu contar com a maleabilidade das condutas que tornavam viável a execução de algumas peculiaridades, de acordo com critérios da família. No entanto, os pais mostraram que eles sentiam mais a imposição dos profissionais, do que eram convidados para decisões ou considerados com capacidade para decidir.

Como nós pesquisávamos muito, nós sabíamos o que são eletrólitos, que você tem que compor aquela carga para fazer o balanço de um cálcio, de um potássio e você teria que tomar aquela quantidade x por dia que não necessariamente no horário, mas teria que respeitar. Eu sei que a

enfermagem é muito difícil controlar, só que a maneira como eles vêm, acaba sendo muito agressiva. Nós sabemos muito esse controle, porque o maior interesse nosso é ficar bem. Como tem poucos profissionais, isso é difícil, e a pessoa fica toda hora falando: 'você tem que tomar! Você tem que tomar. Como se só eles decidissem. Você não tem noção como isso irrita. (P.7)

Relacionamento compartilhado

O processo de doença é cheio de novos encontros, com diversos profissionais dentro do hospital, desde as pessoas do atendimento na entrada e da administração até os profissionais de saúde mais especializados. Os pais mostraram que precisam de um relacionamento compartilhado para cumprirem seus objetivos no cuidado do filho. Isso significa que o sistema de saúde como um todo, do momento que os pais fazem uma ligação ou entram no hospital, até a realização dos cuidados mais complexos, dentro de uma unidade especializada, como a UTI, por exemplo, deve acolher as metas dos pais para o cuidado do filho.

*Eu não consigo lembrar de detalhes, mas eu acho que eu e o meu marido, até mais que eu, porque eu sou fã do H. [nome do hospital], ele também super fã. Ali a gente teve tudo. A gente queria passar segurança para ele. Que é o que a gente sentia que era importante e **não tinha nada que atrapalhasse. Se não ajudaram a gente nisso, pelo menos nada atrapalhou na forma de a gente conduzir.** (M.5)*

Os objetivos dos pais no cuidado do filho, como dar segurança, prover o melhor tratamento possível, assegurar decisões a favor da criança, envolvem a sensação de poder proteger o filho. Seguindo a fala da M.5 sobre querer passar segurança ao filho, ela mostra que a necessidade de interação privada com a equipe, sem a participação da criança, foi atendida pelo hospital; podendo, desta forma, preservar o filho e ter liberdade para se expressar livremente, sem preocupação.

As crianças ficavam brincando lá e os pais conversavam longe das crianças. Enquanto você conversa com o médico na sala, a criança pode ficar brincando lá, então tem tudo isso. A gente não precisa conversar perto da criança, não sei se todo hospital é assim. Você está com o seu filho, o filho ficar ouvindo a conversa, não sei. Foi importante isso. Imagina aquelas longas conversas com doutor O. [nome do médico], eu e o G. [nome do marido] conversando com ele, a gente sabia que o M.

[nome do filho] estava brincando lá na brinquedoteca. Feliz da vida lá, então ele não estava ouvindo, o que não era para ele ouvir. A gente desmontando ali na conversa, depois respirando fundo, para ir lá e continuar cuidando dele, entendeu? (M.5)

Assegurar aos pais um papel dentro do cuidado é fundamental para um relacionamento compartilhado. A certeza que protegeram o filho e advogaram ao seu favor, interfere no luto vivenciado após a perda, pois é comum os pais reavaliarem o próprio papel no cuidado do filho.

*Se eu não sou uma pessoa que interage, que fica no pé, que fica acompanhando, passaria despercebido. Eu nunca comentava isso com o G. [nome do filho], mas ele sacava isso de cara. [...]. Não aconteceu nada com o G. porque eu ficava em cima, mas mesmo assim **eu percebia que poderia ter sido melhor.** (P.7)*

Os pais mostraram que preferiam que as conversas difíceis com os médicos acontecessem na ausência do filho. Eles demonstraram desejos diferentes em relação ao que a criança deve saber: quem deve falar, o que deve ouvir ou no que pode participar. Estes desejos podem estar relacionados com a idade da criança ou com modelos de comunicação dentro da família. Os pais mostraram que um relacionamento compartilhado envolve a compreensão desses desejos, pois podem existir divergências e insatisfações principalmente quando percebem que a criança capta aquilo que estavam tentando esconder. Há necessidade de uma sintonia entre os pais e os profissionais para envolver as crianças e os adolescentes no cuidado, respeitando o desejo dos pais.

Tem uma coisa que achava errada: 'Ah eu tenho uma coisa para falar com você'. Está eu e a K. [nome da filha] aqui. 'Eu preciso conversar com você em particular'. A K: 'Ah lá mãe já vai falar da minha doença'. Espera a criança sair do lado, uma hora que eu estou longe da criança para falar isso. 'Ah mãe, complicou! Eles vão falar da minha doença'. Eu ficava doida com essas coisas. É uma coisa chata, não é? A criança sabe! As crianças não são burras! 'O exame chegou e eu tenho uma coisa para falar para você'. Tem que tomar cuidado: falar isso para as crianças, sabe? (M.1)

Relacionamento compartilhado envolve o estabelecimento de parcerias, que são apreciadas pelos pais. Isso significa que equipe e família devem conhecer os esforços mútuos para o cuidado da criança e compreender o que se deseja alcançar com cada ação, intervenção e cuidado prestado. Para isso, é necessário conhecer

os membros da equipe, tendo clareza dos papéis de cada profissional e de quais recursos de cuidado estão disponíveis para acesso.

Em um relacionamento compartilhado, os pais reconhecem o desejo dos profissionais de fazer o melhor pela criança, mas, para isso, é preciso transparência para esclarecer os objetivos e as metas de cada um no cuidado. O P.7 mostrou sua percepção a respeito da confiança na vontade de os médicos fazerem o melhor, no entanto, salientou dificuldades em compreender os objetivos e esforços mútuos, podendo atrapalhar na construção de um relacionamento compartilhado.

*Os pais e os profissionais têm que estar muito bem na mesma harmonia, na mesma energia, para que a criança, o adolescente não se irrite, para que o paciente não se irrite. [...]. Eu sempre pedi para que os médicos façam o melhor. E todos querem o fazer o melhor. [...] só que **eles [médicos] não são claros onde querem chegar.** (P.7)*

Na narrativa dos pais, ficou evidente que a clareza de onde se quer chegar é dificultada pela resistência em aceitar a morte ou pela dificuldade em lidar com ela e instituir os cuidados necessários. Para os pais, os profissionais deslizam de um lado para o outro em termos das decisões de intervenções médicas quando, no tratamento, não há mais perspectiva de cura. Os pais acreditavam que, em algumas situações, toda e qualquer intervenção pode ser necessária para salvar a vida da criança, pois a morte pertence à dimensão espiritual. No entanto, se essas intervenções representassem sofrimento para o filho, haveria necessidade de repensar os procedimentos e, mesmo quando isso estivesse claro para os pais, eles percebiam também resistência dos profissionais em aceitar o fim das intervenções.

Eu lembro que uma vez, também, eles queriam fazer uma biópsia de pulmão, para tentar descobrir o que ela tinha. Ela já estava para entrar em cuidados paliativos, eu não tinha decidido ainda. Aí eu virei para o médico e falei: Posso te fazer uma pergunta?

Ele: Lógico!

‘O que você acha que vai conseguir? Ela vai sair de onde ela está?’

‘Ah, não sabemos!’

‘Então, não vai fazer!’

Ele falou: ‘é, você tem razão’.

Porque se não vai agregar nada para ela, então não vai fazer. Ele falou assim [acenou positivamente com a cabeça]. Eu via que eles tinham como um caso muito atípico. A equipe já cuidava dela há muitos anos, eles tentavam achar alternativas. Eu não recrimino por isso, mas às vezes eu falava 'para que?' Vai fazer funcionar o pulmão de novo? (M.2).

Para um relacionamento compartilhado, os pais mostraram que respeitaram as decisões médicas, mas desejaram que estivessem mais envolvidos nesse processo. Os pais sentiram falta de estar mais conscientes e inteirados dos procedimentos e do tratamento, para evitar uma passividade não desejada nos relacionamentos estabelecidos com os profissionais. Estar alheio às condutas e, portanto, sujeito às decisões dos profissionais pode gerar frustração, culpa, arrependimento.

E: De que maneira você poderia ter sido ajudada?

M.: Primeiro, eu acho que se os médicos tivessem dividido qual era o processo, entende? Porque a gente nunca sabia o que ia acontecer. Era assim, daqui a quarenta e oito horas a gente vai fazer o isolamento de isótopo [...]. Para mim, era muito ruim, porque você fica vendido na história, mas eu acho que isso é uma decorrência dessa insegurança dos médicos. Eles têm medo de contar o processo. Não é para entrar em detalhes, não é isso, eu não sou médica, eu não quero discutir o procedimento, não é isso. A ideia é que pudesse ser mais simples e menos distante o comportamento do médico e a realidade que acontece.

E: Você disse antes que seriam dez sessões, você sabia ou você nunca sabia? Isso que eu quero entender.

M.: Não, eu nunca sabia.” (M.3)

Na hora que você chega no médico, ele explica: 'você está vindo aqui para isso!' Aí, descobre que tem outra coisa que você não sabia! Vai ser no prédio tal. A ambulância vai levar. Depois, quando você chega lá, você vai saber o que é o procedimento. Aí eles lembram que o filho é teu e você pode deixar ou não. (M.1)

Um relacionamento compartilhado envolve reconhecer os papéis de cada um dentro da equipe, preservando, sobretudo, o desejo dos pais em cumprirem o papel de garantir o melhor cuidado e proteção para o filho. Esses são elementos fundamentais para construir uma equipe coesa. Os pais demonstraram falta de compreensão sobre algumas atitudes do cuidado dos profissionais e, por isso, não lhes atribuíram papéis adequados para o cuidado do filho. A expectativa em relação ao papel do outro na equipe pode limitar o exercício do relacionamento

compartilhado, especialmente no contexto dos pais que vivem uma sobrecarga emocional, agindo como uma neblina que os dificulta perceber os acontecimentos, ter clareza das necessidades e dos direitos que possuem nesse momento.

Os enfermeiros, geralmente, só é medicação. Eles não podem dar informações. Eles agradam, brincam, o dia a dia com as crianças, a rotina do dia a dia. Às vezes, ficam e conversam enquanto estão assistindo uma novela, coisas do dia a dia. Já os médicos: 'mãezinha entramos com essa medicação hoje. A doença está não sei aonde. Eu só estou mudando a quimio'. (M.1)

Tinha uma moça que eu não sei qual a função dela da enfermagem, que às vezes ela vinha perguntar alguma coisa, preencher uma ficha. Essa conversava um pouco mais com a gente, ela perguntava qual era a religião e outras coisas que eu não lembro agora, ela puxava conversava, ficava conversando, eu não sei se tinha algum intuito. Na época, eu nem me atentava qual era. (M.5)

Relacionamento com confiança

Um relacionamento com confiança entre pais e profissionais é desenvolvido ao longo da trajetória de doença. A confiança é conquistada durante o tratamento e se transforma conforme os pais interpretam as interações com os profissionais, conforme a M.4 aponta (abaixo).

No início, eu queria saber se eles estavam falando a verdade. Então, eu falava: 'eu não vou só ouvir aqui, eu vou pesquisar'. Aí eu pesquisava, só em lugar confiável. Pesquisava no site do AC Camargo, do GRAAC, do Sírío, era esses sites que eu pesquisava. Com o andar do tratamento, eu fui pesquisar alguma coisa que eu pudesse ajudá-los. Queria achar alguma coisa que eu pudesse ajudar eles, sabe? Eu ficava pensando: deve ter alguma coisa que eu possa ajudar, que eu possa colaborar. Eu comecei pesquisar até fora. [...] No início, é porque eu achava que eles estavam me escondendo alguma coisa. Eu não aceitava só aquilo e depois para ver se eu conseguia ajudá-los. (M.4).

O desenvolvimento da confiança entre pais e profissional ocorreu por meio da autenticidade, da genuinidade, da manutenção da fé e da esperança e, principalmente, ainda que pareça contraditório, da abertura de espaço para as incertezas.

O Dr. O. [nome do médico] ele é mágico com as palavras, porque ele conversa com a gente, desde o início, quando foi dar o diagnóstico, ele

não dá esperanças falsas, mas não tira nossa esperança em nenhum momento. É difícil quando você está começando, mas, ao mesmo tempo, é fácil, porque você ainda tem um caminho pela frente. Quando você chega lá no meio ou no fim, quando a coisa não vai bem, você está numa situação mais difícil de ter esperança, porque você recebe informações mais difíceis, mas ele [o médico] não tirou [as esperanças]. É muito interessante isso e é uma coisa muito delicada mesmo, porque senão você acaba com aquela família. Você tem esperança e falta esperança, a gente vai levando e as pessoas vão te acolhendo. (M.5)

O relacionamento com confiança também é permeado por valores humanos e, por isso, quanto menos estiver sob controle do médico, melhor será compreendido. Trata-se de reconhecer a natureza humana dos processos da vida, tal como a morte, permitindo caminhar pelas incertezas. Nesse espaço, os pais não admitem falsas esperanças e promessas ilusórias diante da dura realidade de viver com a possibilidade de perder o filho.

não tem decisão maior do que a de Deus, médico não é Deus para decidir a hora de quem vai ou de quem fica (notas de observação).

Nenhum médico sabe se aquela pessoa vai sobreviver, não adianta, não sabe, ele pode ter uma parada cardíaca no meio do tratamento. Então, assim: “confia em mim” é ridículo, é ridículo. Porque você não quer ver ele morrer, então você acredita de olhos fechados em tudo que o médico fala! (M. 3)

A M.3 nos mostrou o problema de um desenvolvimento de confiança com alicerce instável e frágil, quando centralizado no controle da medicina sobre a vida humana. O relacionamento com confiança permite o desenvolvimento da fé e da esperança, como foi mostrado pelo P.7.

Tanto que o meu filho mais velho, o N. [nome do filho], ele ficou revoltado com os médicos, revoltado. Na condição de mais velho e naquela coisa de não querer que o irmão morresse, ele acreditou de olhos fechados em tudo que o médico falava. [...] você acredita de olhos fechados em tudo que o médico fala, e isso é uma técnica religiosa até, sabe? Em que o padre fala que você sofre na terra e tem o céu de brinde e você acredita! (M. 3)

O conforto da enfermagem, médicos, medicamentos é conforto físico, porque quer evitar o sofrimento físico do paciente. É essa a intervenção. O resto, como dizia o F. [nome do filho], não é físico. É espiritual. É divino. É de Deus. Que as pessoas chamem do jeito que achar melhor, mas não é daqui. Não é. É além dos nossos conhecimentos. [...] Então, eu, como pai, acho que a partir do momento que entrou aqui, até o último minuto, tem que mostrar o máximo de atenção, fazer o máximo de tratamento,

seguir com o procedimento. Se isso vai postergar ou alterar, dá até mais tempo, que vai chegar uma hora que você vai falar: eu preciso que o meu filho descanse! E o descanso vem no momento certo. Não vai ser uma bolsa a mais, uma bolsa a menos, não vai ser. Não vai ser. Eu vivenciei muito isso aqui e eu falo: isso não é decisão do homem, isso é de Deus. (P.7)

No final de vida do filho, os pais sentem a confiança abalada e a esperança, tão importante para o enfrentamento durante todo o processo, pode estar ameaçada. Os pais mostraram que ter esperança no tratamento e na vida do filho foi um caminho indicado pelos profissionais desde o começo do tratamento, que serviu para nutrir as forças para que pudessem conviver com a doença. Por isso, qualquer ameaça a essa esperança lhes pareceu contraditório. Como, por muitas vezes, a criança respondeu positivamente a tratamentos muito agressivos ou aprendeu a manejar as dificuldades em relação à agressividade das terapias, os pais aprenderam, também, a esperar pela melhora do filho sempre e, por isso, há esperanças até o último minuto.

Quem sabe aquela bolsa de sangue pode fazer a diferença? Porque eu vou deixar debilitar cada vez mais e desistir, se o tempo todo pregam para gente, chegar e fazer, fazer, fazer, não é? É feito desde o começo e porque desistir no final? (P.7)

Você sente que está para acontecer, porém você não aceita, é uma coisa de aceitação, você não aceita. É muito complicado você falar de sentimento, porque mistura tudo no momento, você tem esperança e na mesma hora é como se não tivesse mais jeito, então é um pouco de consciência com um pouco de ilusão. Porque, às vezes, você coloca na sua cabeça: 'Não, vai melhorar, vai melhorar, vai melhorar', você está vendo o quadro, mas precisa ter fé. Eu lembro que eu ia dormir e eu não dormia, ficava pensando 'amanhã será que ele vai responder? Amanhã será que ele vai levantar?'. É complicado. (M.6)

Tinha uma profissional que vinha conversar comigo, eu falava para o G. [nome do filho]: 'G. essa daí é o transporte da desgraça' [dá risada e depois retoma]. Eu sempre me achei muito tranquilo, muito equilibrado, então eu filtro, porque se todas as vezes que chegaram para falar que acabou e eu acreditasse! Sabe aquela notícia do Fantástico [programa televisivo de variedades], que anuncia a desgraça e semana que vem descobre o antídoto? Então, todas as vezes que falaram para mim, na outra semana apareceu uma opção. (P.7)

O desenvolvimento da confiança envolve o estabelecimento da transparência na relação. Para os pais, nesse sentido, ouvir a verdade sobre o tratamento é primordial. O final de vida e os sentimentos que estão envolvidos na aproximação da

morte revelam a sinceridade e a franqueza necessárias para que a confiança possa ser estabelecida.

Nas situações difíceis que ele [filho] está ruim ou que a coisa não está boa, é muito raro quando as pessoas se prontificam a responder com franqueza e coração aberto. (notas de observação)

Acho que teve uma falta de conhecimento, do ponto de vista de ter outros tratamentos que pudessem dar suporte a esse central, achei que faltou inclusive serem mais francos e mais verdadeiros. Eu senti muita falta, poderia ter sido melhor para mim, um nível de conversa verdadeiro.

E: Uma transparência.

M: *Exatamente. Não só por uma verdade na resposta, mas uma resposta compatível com o que estava sendo perguntado. Se eu perguntava muito simplesmente: 'Como ele está?' Diante de um quadro que obviamente não vai bem, eu que sou uma pessoa muito centrada, muito tranquila, muito segura, espero ouvir mais do que: 'Está tudo bem!' [...] A gente vai tendo que buscar alternativas, porque não tem em quem confiar. (M.3)*

4.1.2 Componentes envolvidos nos relacionamentos

A recordação da experiência de perder um filho no hospital, revelou componentes que estiveram envolvidos nos relacionamentos estabelecidos entre pais e profissionais da saúde. Ainda que, esses componentes, não desvelem o relacionamento em si, nos parece fundamental para a compreensão do fenômeno. São elementos que interferem na dinâmica dos relacionamentos e na repercussão para o luto dos pais. Destacamos, neste estudo: o conhecimento técnico-científico, os recursos e suporte, a troca de informações, o *timing* para o anúncio da morte, a comunicação com a criança e o contexto de final de vida.

Conhecimento técnico-científico

Para os relacionamentos, o conhecimento técnico-científico do profissional é primordial, visto a necessidade dos pais de contarem com o apoio de profissionais competentes e qualificados, bem como dos melhores recursos, para o cuidado da criança e da família. A competência técnica e a destreza para o relacionamento humano não são diferentes para os pais e ambas as habilidades são importantes para o cuidado.

E: como você acha que os profissionais podem dar atenção para família?

Acho que desde o bom dia, perguntar, saber detalhes, conhecer os jeitos, nós temos jeitos e jeitos. [...] Gente é tão SIMPLES e tão ÓBVIO e tão DIFÍCIL de as pessoas perceberem que isso faz parte do cuidado! Óbvio que tem a parte técnica, quando eu me sentia completamente tranquila de ver que eu tinha excelentes profissionais cuidando da minha filha. Isso não tem talvez! Isso é uma parte muito importante também, mas você pode ter uma excelente técnica e o cara ser uma múmia! Entendeu? Volta, nasce de novo, estuda tudo de novo e não esquece que você tem ALMA, entendeu?" (M.2)

Você sabe que se você precisar, você vai chamar o enfermeiro e ele vai saber tratar a situação. Tanto na parte de técnica do assunto, como na parte emocional. Tudo o que a gente pedia eles prontamente atendiam assim. (M.5)

O conhecimento técnico-científico especializado foi fundamental para segurança dos pais e para a qualidade do serviço prestado. Para os pais, a oncologia é uma área específica e complexa que exige profissionais bem formados, preparados e com experiência.

É muita responsabilidade. Eu penso que não deveria existir a profissão de técnico em enfermagem, os profissionais que prestam esse serviço deveriam ser profissionais formados e graduados iguais são os enfermeiros. Às vezes, perde muito o foco, perde muito a qualidade do serviço prestado em função de economia em uma situação tão importante. (notas de observação)

[No hospital] tem uma estrutura muito boa, médico vinte e quatro horas, qualquer coisa tem um médico para dar assistência. Isso é diferente de você internar em um hospital onde fica no quarto, mas que não tem o médico especializado, ele é do pronto socorro. (Notas de observação)

Além da segurança para os pais quanto ao tratamento, a questão do preparo profissional se justificou também pela necessidade de destreza técnica, já que procedimentos muito agressivos foram rotineiros e, por isso, os pais não toleravam insucessos desnecessários (por falta de habilidade do profissional, por exemplo). Na fala abaixo, um pai mostra a revolta de outra mãe com a atitude de profissionais não qualificados e reforça a necessidade da identificação da criança com o profissional para amenizar o desconforto da família.

Um dia eu cheguei aqui, a mãe do O. [nome de uma criança], estava desesperada e revoltada. Não era com o quadro do filho. É com a postura dos profissionais. Um profissional que não acerta uma veia e deveria

colocar uma pessoa mais preparada para aquela criança ou se sabe que está no limite coloca pessoas que realmente ele [a criança] se identifique. (P.7)

Esse conhecimento técnico-científico contribui para a construção do relacionamento entre pais e profissionais, à medida que ajuda no manejo de conflitos vivenciados no hospital. A habilidade do profissional em gerenciar conflitos, apresentar solução e ouvir dúvidas e angústias do outro é fundamental para preservar e respeitar sua condição humana ao longo de um tratamento extremamente agressivo, doloroso e debilitante.

Eu penso que [o que] ajudaria no relacionamento é a pessoa respeitar a individualidade do paciente. Porque a quantidade de medicamento é muito intensa, a quantidade e os horários, que chega uma hora que a individualidade acaba não sendo respeitada. Eu sei que para a enfermagem é muito difícil controlar, deixar o medicamento para lá quando estiver enjoada. Só que a maneira como eles vêm, acaba sendo muito agressiva, por que? O profissional, ele tem a cobrança de administrar todos os medicamentos, só que a pessoa ali na hora não está bem para tomar aquele medicamento, naquele exato momento, naquele exato minuto. Nós sabemos muito esse controle, porque o maior interesse nosso é ficar bem. Então, a primeira coisa é respeitar a individualidade do paciente, como um profissional. Achar uma forma, não sei, para que, enquanto o paciente está aqui, o processo seja o menos desgastante possível. (P.7)

Os pais mostraram como, com o decorrer da doença e do tratamento, eles e a criança aprendem muito sobre a doença, sobre o tratamento e, principalmente, sobre o próprio limite e tolerância do corpo. Por isso, os pais desejaram ser tratados como *experts* para ter voz em decisões em relação às rotinas de cuidado, como banho, manejo de horário de medicação e procedimentos invasivos, por exemplo.

Precisa saber. Nós precisamos saber, não é? A gente que é mãe precisa saber. Tem que alguém chegar e falar para gente. Não ficar só: é isso, aquilo e aquilo outro. Nós temos que saber. É um filho seu. Você tem que acompanhar tudo. (M.1)

quando você entra aqui, suas veias estão maravilhosas, com o decorrer do tratamento, adeus veia, literalmente: adeus veia. E às vezes quando não está com cateter ou qualquer coisa, quando perde a veia, fica aquela pressão em cima do paciente. Você não sabe como aquilo irrita. Chega uma hora que o paciente sabe muito mais que um técnico de enfermagem e que um enfermeiro. E ele escolhe quem vai fazer. E essa escolha, às vezes, para o profissional, parece que você está sendo, que você não

está confiando no trabalho dele, mas para quem está ali, ele sabe quem tem habilidade para coisa e o que é melhor para ele. (P.7)

Não importa a idade. Essas crianças, quando fazem tratamento aqui, eles adquirem uma maturidade tão gigantesca, incompatível com a idade e uma coisa é fato: eles sabem quando chega o limite deles. [...] Tem que respeitar; não é idade cronológica, é uma idade psicológica, que a criança está mais madura. Ela entende o limite, mesmo que ela seja menorzinha. (P.7)

Pacientes como oncologia, renal crônico, penso eu, são pacientes que têm manias! Tem que respeitar as manias! Os horários que você gosta do banho! Vim dar beijo, perguntar do cachorro... (M.2)

Os pais perceberam o quanto os profissionais necessitam de treinamento e capacitação também para estabelecerem relacionamentos capazes de gerenciar situações diversas ligadas à condição humana do sofrimento. Os pais, que conhecem as reações dos filhos, desejavam também que os profissionais compreendessem que certos comportamentos e reações não fazem parte da identidade da criança, mas sim da expressão de um conflito interno.

Às vezes ele [o filho] faz uma ignorância com a enfermeira ou com o próprio médico, mas a gente tem que entender que é o estado dele de agora. Toda uma situação que envolve e deixa ele assim, a gente via lá que o enfermeiro não estava preparado para esse tipo de situação [...]. Então se você tem um profissional que você capacita ele para atender determinado tipo de situação, ele vai ser capacitado, ele vai compreender todo o contexto do que está acontecendo (notas de observação).

Na percepção dos pais, deveria haver treinamentos, capacitações e apoio para o profissional, pensando no desenvolvimento de múltiplas habilidades, tanto no exercício de valores humanos nas relações com o outro, como consigo mesmo.

Eu acho que principalmente os médicos, eles precisam aprender como serem mais humanos, principalmente eles. A enfermagem eu sinto que precisa se preparar. Tem que ter um treinamento, não é só um treinamento, um apoio, porque eu via que elas sofriam. (M.4)

A excelência no cuidado envolve, para os pais, a adequação do ambiente ao contexto da pediatria, para que o espaço da criança seja garantido. Os pais demonstraram sentir o preparo dos profissionais para lidar especificamente com a criança, assim como reconheceram a importância de o ambiente hospitalar ser adaptado para o universo infantil.

Tinha uma coisa que era interessante. Sabe feriado? Eles não dão conta de cobrir o plantão, subia gente que não era da pediatria, aí você percebia na hora! Porque não tinha o traquejo, o cuidado. Se adulto é difícil, criança também. Então eu brincava: 'Ah N. [nome da filha] ele não é da pediatria. Tenho certeza'. Ele falou: 'Eu não sou mesmo'. Aí a N.: 'Ai, mãe tem que ter paciência, né?' Isso é um detalhe que me chamava atenção, mas eu não tenho o que falar deles. (M.2)

Se a gente tivesse que passar por internações em hospitais que não fossem de referência, nossa ia ser horrível! Hospitais que não fossem dedicados à parte oncológica infantil, porque eles teriam outra abordagem, é aquela coisa de adulto, um ambiente mais tenebroso ainda, aquela coisa bem fria. Ali não. Ali era tudo pensado para uma criança. A parte visual, a brinquedoteca, eles gostavam de ficar ali na brinquedoteca. (M.5)

A satisfação de ter acesso a recursos específicos do universo da criança, como brincadeiras e ambiente lúdico, proporcionou aos pais a certeza de ter um cuidado direcionado para o filho, que foi fundamental. Um ambiente próprio para criança ajudou os pais na tarefa de manterem o filho distraído da rigidez e da limitação da instituição hospitalar.

Precisamos de ajuda para distrair seu filho e faziam muito isso. A brinquedoteca, eles levavam o brinquedo que a gente pedia. Alimentação, tinha a alimentação da rotina, mas às vezes a gente pedia uma coisa diferente, eles tentavam incluir. Pegavam um brinquedo diferente, filme diferente, ver televisão, tudo para ele se sentir mais em casa possível, porque criança não tem muita paciência de ficar em hospital. Você tem que dar divertimento para ela. (M.5)

Para os pais, esse apoio, treinamento ou capacitação deveria habilitar melhor os profissionais para manejar a clara impotência e a frustração frente à perda de um paciente. Deveriam ter preparo para lidar com a morte, para ajudar os pais de forma mais efetiva e presente, pois sentimentos pessoais dos profissionais, como o medo, ficaram evidentes e os afastaram do relacionamento com os pais no cuidado de final de vida.

Os profissionais precisam cada vez mais aprender que não é incompetência, eu não enxergo a pessoa que perde um paciente como incompetente. Como faltou algo a ser feito! Entende? Não enxergo. Eu acho que é a história de cada um. Cada um deve ter um livrinho para ir enchendo as linhas entendeu? (M.2)

Eu acho que eles [os profissionais] precisam de um tratamento, treinamento, um trabalho para aprender a lidar. Porque principalmente nesse tipo de hospital, eles lidam com isso, eu creio, que quase todo dia e

nós somos mães lá dentro. Não dá para aceitar um filho morrendo e tinha hora que eu olhava e não tinha ninguém no postinho de enfermagem. Estava vazio. Teve uma hora que ele estava com uma falta de ar muito grande e eu só achei uma fisioterapeuta, que ficou com medo de pegar, de mexer, sabe? (M.4)

Os pais pouco mencionaram, no relacionamento com os profissionais no momento da morte do filho, habilidades voltadas para o manejo de sintomas típicos do final de vida. Eles descreveram sinais e sintomas que são esperados para uma pessoa em processo de morte e, ao mesmo tempo, evidenciaram o despreparo dos profissionais, as reações de surpresa com os sintomas ou a ausência de ajuda deles para manejar as reações físicas esperadas nesse momento.

*Foi o único momento que eu ainda falei para Deus: ‘Então leva, se for para sofrer, leva’. Ele chegou no H. [nome do hospital] com dores. Eu lembro que começou também a sangrar a boquinha, o nariz e **não estava acontecendo isso antes, a não ser quando descia a plaqueta dele, descia um pouco pela gengiva, mas pela boca não.** (M.6)*

Até que chegou uma [enfermeira] e eu falei assim: ‘é parece que está todo mundo com medo de entrar aqui’. Ela respondeu: ‘imagina. Eu vou ajudar meu amiguinho, eu vou fazer tudo pelo meu amiguinho’. Ele estava muito ruim [voz chorosa e pausa rápida] e teve uma hora que eu tive que chegar e falar assim ‘oh... não é porque está SPP [sigla informal conhecida entre os profissionais que designa: Se parar, parou] que não vai cuidar e vocês não vão fazer nada!’ Porque parecia que o oxigênio estava muito fraco, sabe? (M.4)

Recursos e suporte

No processo de morrer da criança, recursos e suporte da família se refletem nos relacionamentos estabelecidos, ao considerar que há noções de coletividade que permeiam as relações dos indivíduos e que são inseparáveis do contexto e da forma como olhamos para o outro e para o mundo. Os pais mostraram que a rede de suporte e os recursos aos quais tiveram acesso estiveram presentes ao recordarem-se da experiência vivida com o filho no hospital, sobre os relacionamentos com os profissionais ou, nesse caso, mais pertinente, com o sistema de saúde como um todo.

Os pais, mediante as dificuldades encontradas, em relação à interação com os profissionais ou com o próprio progresso da doença, necessitam de diversas

formas de suporte (apoio psicológico, ouvir outra opinião profissional, suporte de amigos, colegas ou familiares) para dividirem as angústias e as sobrecargas emocionais, para se fortalecerem no cuidado do filho e para terem confiança no cuidado prestado pelos profissionais.

*As mães precisam de atenção, **não eu, mas as mães precisam. Eu não tinha problema, mas algumas tinham problemas com o marido e não têm com quem falar. [...]. O hospital tem cuidado com o paciente, não com a mãe [bate as mãos na mesa]. A mãe simplesmente é um acompanhante. Mais nada. Sorte que eu tinha meu marido, que era muito ligado, muito atencioso, nesse ponto ele sempre foi muito bom. Ele dormia com a K., nunca deixava ela sozinha, sempre esteve lá o tempo todo. A família dele, a minha cunhada chamada B., ela nunca me deixou só. Nunca me deixou. Minha irmã vinha de Minas para ficar com a K.** (M.1)*

“Eu achei que ficou faltando uma atenção para o luto, não para mim, que tenho bastante amigos que trabalham na área, muita gente me acolheu, me abraçou, até hoje me abraça. Elas me ajudam a superar, tem minhas colegas da faculdade também. [...] Eu não me sentia a maior prejudicada. Eu pensei naqueles que não têm o que eu tive. Eu tive o apoio da igreja, do meu serviço, da faculdade, dos meus vizinhos, da minha família. E as pessoas que não têm nada disso? (M.4)

Nessas duas falas acima, notamos como as mães ressaltaram o apoio que tiveram de outras pessoas (família, amigos, colegas e comunidade social). Interessante observar um fenômeno comum, percebido nas entrevistas, que foi a necessidade de olhar para o outro para conseguir refletir sobre a própria experiência. Os pais, ao reconhecerem potenciais recursos e suporte do hospital e dos profissionais que podem ajudar no cuidado da família, despersonalizam a necessidade de cuidado, valorizando a rede de suporte que os acolheu.

*As mães precisam, **eu não, mas tem muita gente lá que precisa.** (M1)*

É muito complicado isso. É difícilimo porque [há] muitos pais lá que passam necessidade, tinham que pedir doação para os outros, porque não tem jeito! Não tem opção. Tem que ficar com o filho. Vai fazer o que? (M.5)

Apesar de reforçarem a presença do suporte social e familiar, os pais expuseram fragilidades contundentes durante o final de vida. Embora as necessidades tenham sido muito diferentes, é possível que o sofrimento de pais que têm um filho morrendo no hospital seja tão único e diferenciado que, apesar de ter suporte, há demandas que não puderam ser resolvidas e precisaram ser

vivenciadas. Conscientes disso, os pais não procuram ou não imaginam como podem ser ajudados, já que se trata de um sofrimento único.

Ela [a psicóloga] falou assim: 'Se você precisar de mim eu estou aqui'. Eu pensei assim: 'Vou lá para que?'. Ela não falou nada para mim. Nem ela, nem ninguém vai conseguir me entender. (M.4).

Desta forma, sentem-se solitários, apesar do suporte que têm, e são empáticos com outros pais que vivenciam contextos sociais diferentes. Sentir solidão em meio a um terrível sofrimento, não ter perspectivas para buscar ajuda e, ao mesmo tempo, ver o próprio filho morrendo são motivos suficientes para os pais desconsiderarem a importância do cuidado próprio nesse momento. Suportar essas consequências é uma forma de dividir com a criança o sofrimento causado pela doença e, por isso, imergem e naturalizam a dor, a angústia e o cansaço que sentem ao cuidar do filho em final de vida no hospital. Para este estudo, essa compreensão é particularmente importante, a medida que os relacionamentos com os profissionais não puderam ser estabelecidos sem a iniciativa e o reconhecimento do profissional para amparar e ajudar os pais efetivamente.

eu não sei te responder essa pergunta [foi perguntado: a senhora acha que precisava de ajuda?]. Não sei. Só sei que a gente é bem sozinha! Eu estava tão com ela [filha]; mãe é mãe. Acho que todas as mães, nós somos assim: Ninguém tem tempo para você, não. Só para a criança. (...) Eu não tinha tempo para pensar. Eu pensava tanto na N. [nome da filha], era tão ligada nela e no menino aqui [irmão da N.], pensando que ele estava sozinho. Eu queria morrer, sabe? Eu não tinha tempo! (M.1)

Assim como eu, eu acho que tem muita mãe lá que precisa, que sente essa falta sabe? Do acolhimento, do abraço, da parte humana mesmo, não da técnica. Eu penso comigo que eles [profissionais] se afastam para se proteger. Para não sentir, para não doer; porque dói. Assim como eu sentia por uma criança de outra mãe, eu creio que eles [profissionais] sentem pelas crianças que eles estão cuidando. (M.4)

Para os pais, os recursos financeiros e o poder aquisitivo da família podem interferir no relacionamento com os profissionais, a medida que viabilizam ou inviabilizam a existência de relações paternalistas como ameaça à integridade dos relacionamentos.

Eles acham que porque quem paga é o governo, eles podem fazer o que querem com a criança, acham que a criança pertence a eles [...]. Eu acho que se eu tivesse dinheiro teria sido diferente nesse ponto. Não seria TÃO assim, sabe? Porque, sei lá, precisava de mais atenção. (M.1)

É um hospital privado? É um hospital privado. É um hospital caro? É um hospital caro, mas estamos falando de pessoas, entendeu? Não depende de dinheiro. Eu espero que um dia o público tenha o mesmo cuidado, mas não tem! (M.2)

É importante olhar para a necessidade de recursos e suporte, que os pais mostraram, para buscar meios de investir nos relacionamentos estabelecidos nas situações de final de vida. É essencial que os profissionais compreendam o que e quem faz parte da rede de suporte da família para aproximá-los dos pais no momento da morte e do luto, ajudando-os a conquistar a certeza de ter cumprido com seus objetivos no cuidado do filho. Se os últimos meses, dias ou horas com um filho ocorrem dentro de um contexto hospitalar, é evidente que os pais precisaram ser amparados pelos recursos ali presentes, sejam materiais, de pessoas ou da tecnologia disponível para garantir o melhor cuidado. O escopo do relacionamento estabelecido durante o final de vida da criança precisa permitir o envolvimento de recursos e suporte particulares para a necessidade de cada família.

a gente teve tudo que a gente sentiu necessidade ali do dia a dia. Tudo da parte de formas de agradar o M. [nome da filho] para ele ficar bem. Que era o que a gente podia fazer, né? [...] (M.6)

Os pais nos mostraram que precisam de facilidades nas situações de final de vida em relação à burocracia, por exemplo, com as quais se deparam no hospital. Há necessidade de repensar regras e obrigações administrativas como mecanismos de proteção das relações desenvolvidas com os profissionais dentro do hospital, uma vez que regras remetem à rigidez de relações não pautadas em valores humanos.

Foi fundamental, nesse momento, o apoio deles, a quebra de regras, não a quebra de regras, mas a maleabilidade de regras. (M.2)

Nesse processo, o que a gente recebia eram respostas administrativas. Isso eu sei. Eu conheço o processo interno de um hospital, eu sei que ele vai morrer, ok? A responsabilidade é do médico? Não!

Aí tem um papel: você vai processar um médico? Não. Você? Não! Não! Não! O que você quer? Eu quero tirar a sonda. Então nem nesse processo terminal, de morte, de fim, não existiu nenhum tipo de compreensão da relação humana, zero. Não só da relação humana, mas como da dimensão humana da morte, a compreensão da finitude, a compreensão da tristeza ou do fracasso, enfim, a compreensão de muitos valores que são humanos.

E aí, você manda, o departamento jurídico do hospital ligar para o quarto. Tem condição?

- A senhora está ciente das consequências?

- Sim!

Não era esse o ponto. Então, assim, foi legal a presença da O. [nome da enfermeira que cuidou desse processo], porque dentro desse caos burocrático, nossa, chegou uma pessoa! [ênfase]. Gente, olha como é legal ter um ser humano dentro do quarto. (M.3)

Teve lá um médico muito atencioso que falou: Eu vou facilitar tudo para você'. Ele cuidou das papeladas todas para liberar o corpo e a gente poder levar para Minas e enterrar lá. Nossa, isso foi um conforto muito grande! (M.1)

Os pais que vivenciam a perda de um filho no hospital podem precisar de suporte para o luto, pois encontram dificuldades para elaborar novas questões – que as reflexões e lembranças os remetem após a perda do filho. Mais uma vez, sentem-se sozinhos, pois a sociedade não está pronta para acolher o enlutado. As mães, abaixo, nos mostraram como questões envolvidas no final de vida do filho com os profissionais estão presentes no luto e, algumas vezes, se fazem mais evidentes durante esse período do que na época que estavam no hospital de fato.

A maneira como você elabora o luto depende muito da forma que você se relaciona com o paciente terminal. A forma como a enfermagem ou como a equipe médica se relaciona com a família também conta. Por isso, é importante a presença do médico em uma hora difícil, porque o paciente e quem está acompanhando o paciente, se sentem minimamente humanos [...]. Quando morre uma pessoa que você gosta e que você quer que fique com você, você se sente muito sozinho, começa a repensar mil valores e isso sempre é uma elaboração muito pessoal. Eu fui muito criticada no começo, porque as pessoas falavam e pensavam: 'como é que você pode estar achando graça? Você esqueceu que o seu filho morreu?'. E eu sempre lembro do B. [nome do filho], sempre, em todos os momentos. Quando eu lembro dessas pessoas, eu penso: 'Ainda bem que o B. [apelido do filho] já tinha me falado'. Ele me falava assim: "Mãe, não adianta você contar para todo mundo o que acontece, as pessoas não vão entender, você percebeu isso?". O engraçado, é que as pessoas mais próximas falam isso, a pessoa não ajuda em nada e ainda atrapalha! Então, eu não quis fazer terapia, porque, por conta disso. Eu falei: 'Meu Deus, eu não posso, ela não vai entender!'. É verdade isso, a pessoa não tem condição, porque é uma limitação humana. (M.3)

Você sempre está fazendo alguma coisa, o tempinho que sobra você descansa. Então, é tanta correria que você não tem muito tempo de pensar, refletir. Então, eu acho que eu penso mais hoje, hoje eu penso

mais do eu pensava. Reflito mais sobre o que estava acontecendo hoje. Por isso, que eu estava querendo ir atrás de terapia para conversar, porque só hoje eu penso e reflito, mas sozinha, né? Porque eu não posso conversar com meu marido, porque ele não gosta muito de conversar sobre esses assuntos, entristece ele. Se eu for conversar com a minha mãe, minha mãe sofre mais do que eu, aí ela vai chorar e não vai resolver nada [risos]. Então eu estou indo atrás de uma terapia para conversar, porque hoje eu reflito mais do que naquela época, que eu não conseguia pensar. (M.5)

Óbvio que eu tive todo um apoio psicológico, medicamentoso (...) levou uns três anos para eu readquirir minha paz de espírito, com terapia, em grupos de mães. (M.2)

Na narrativa dos pais, recursos e suporte social foram fundamentais para a família poder viver o luto da criança. O envolvimento da rede social e a utilização de recursos no processo de doença, de morte e morrer ajudou-os na construção de significados, no sentido que a morte não poderia ser evitada já que contaram com o apoio necessário e recursos disponíveis, deixando como legado ao filho a prática do cuidado com amor.

Eu tenho a consciência muito tranquila que foi a doença, sabe? Tanto eu, como ele [o marido], como a família dele e a minha família têm consciência disso, que foi a doença. Todo mundo ficou envolvido. A família ficou toda! Gente é uma doença, eu não sei por que, ela atinge tão pesado a família toda, que todo mundo cai. Tem esse poder de derrubar a família todinha. Sabe? Todo mundo correndo o tempo todo atrás dessa menina e eles não sabiam o que comprar de brinquedo e de coisas para agradar ela, para deixá-la feliz. Ela foi muito amada por todos. Nossa, como ela foi amada! [voz chorosa e pausa]. (M.1)

Troca de Informações

No relacionamento, foi crucial a troca de informações. Os pais mostraram a importância de um espaço para o diálogo, de ter informações suficientes e poder se assegurar das informações. Ter um espaço para o diálogo é fundamental para que os pais possam estabelecer uma conversa e um canal de comunicação que consigam esclarecer dúvidas em relação ao tratamento e à doença. Os pais apontaram que, ao longo do processo de morte da criança, adquirem referências de profissionais que podem iniciar um diálogo para suprir as necessidades por informação sem ameaças de prejuízo ao vínculo estabelecido:

eu tinha tanta liberdade e tranquilidade de perguntar o que eu quisesse, de falar o que eu quisesse. Eu me sentia tão acolhida pela equipe de enfermagem e pela equipe de médicos. (M.2)

E: Você tinha espaço para conversar com os profissionais, com os médicos ou com os enfermeiros ou não?

M: Com a médica, eu consegui falar bastante coisa [...] com os médicos eu tinha abertura. Com o enfermeiro, não tinha muito, não. [...] Enfermeiro, tinham uns que eram muito acolhedores e outros que só vou fazer meu serviço e não vou dar muita atenção, não, porque eu tenho muita coisa para fazer. [...] Elas só chegavam, falavam: eu vou fazer isso, isso e isso. Vou puncionar, vai passar tal medicamento, vai correr sangue, era assim. E eu já sabia, porque o médico já tinha me falado. (M.4)

Os pais mostraram que não se sentem com informações suficientes a respeito da doença e do tratamento. Não têm esclarecimento adequado por parte dos profissionais sobre o conhecimento acerca da doença e do tratamento. Eles apontaram dificuldades, que não foram exploradas pelos profissionais, para compreender a doença e as decisões médicas do tratamento.

*Eu comecei a doença, eu terminei a doença sem saber de nada. Nunca chegou alguém para falar: ‘olha essa doença é tal, o tratamento é assim.’ Tudo que eu sabia, sabia e sei mais ou menos da doença é o que eu vi lá dentro conversando com mães. Sobre a doença mesmo **nunca chegou um profissional para explicar, para mim, da doença.** Então, você me pergunta: você sabe alguma coisa da doença da K. [nome da filha]? Não sei nada, nada, nada, nada. Médico não te explica nada [fala chorando e prossegue]: E não é só para mim, não. Entre as mães, a gente sempre estava perguntando uma para outra: ‘ela falou que o tumor dele chama tal, falou que o tumor do outro chama tal, elas sabiam os nomes dos tumores, mas não como ele veio, como ele ficou, como que foi sabe? Os nomes eles falavam, e vamos mudar a medicação e é isso. (M.1)*

A fala da M.1, acima, evidenciou uma lacuna na compreensão da doença e do tratamento. Complementariamente, a M.3, na fala abaixo, mostra a falta de envolvimento e compreensão das decisões médicas no tratamento do filho – ausência da clareza do objetivo do tratamento. Essa mãe ainda mostrou que ter informações suficientes e adequadas sobre reais riscos de determinados procedimentos, como efeitos colaterais prováveis da administração de um medicamento, por exemplo, é imprescindível para que os pais exerçam o direito de tomar decisões em benefício do filho.

Tudo bem fazer o que eles mandam, não era essa a questão, mas eu acho que faltou, por exemplo, para mim, uma ideia do qual é o objetivo. O

objetivo é que ele saia curado ou que, vou dar um exemplo do avião que fica mais fácil, qual é a rota? Quando você está no avião não tem uma telinha? Então, você daqui para Andorra, você sabe qual é o caminho! Claro que no meio do caminho podem acontecer mil coisas, mas você não está em um quarto escuro fechado. (M.3)

Alguns procedimentos eu tinha que assinar. Vamos supor: fazer um transplante de medula. O transplante pode dar certo ou pode dar errado. A senhora autoriza fazer? Sim, autorizo. Ok. Agora essa coisa de você perder a audição, eventualmente perder um movimento ou perder a capacidade cognitiva, é lógico que eu ia falar: 'Não, não dá o remédio, deixa ele ouvindo até morrer.' Era melhor ele ter morrido com a audição, do que morrer surdo, entende? Em alguns casos extremos, eu acho que a família, os pais ou enfim, quem estiver cuidando, tem que ser perguntado. Tem que ter informação. Ela pode falar, ela pode dizer que não. (M.3)

Ter informações suficientes na troca de informação com os profissionais envolve, na perspectiva dos pais, a importância de falar a verdade desde o início do tratamento, para que eles possam estar situados diante da gravidade e do prognóstico, não desenvolvendo falsas esperanças. Os pais mostraram como a transparência nos processos comunicativos é fundamental para ganhar consciência do tratamento, a ponto de terem participação ativa na troca das informações e em algumas decisões clínicas.

Quando a mãe do paciente fala, com a maior calma, depois que já passou um ano, já conhece. Fala: - me fala uma coisa, você acha realmente que é o caso de continuar com as quimioterapias?

- "H. [nome da mãe], é o seguinte, você é mãe, cuida do teu filho que eu cuido do tratamento dele." Quer dizer, isso não é resposta. Eu

acho que a primeira coisa é transparência na conversa. [...] A primeira conversa com o médico, ele chega e fala: 'Bom, então, é o seguinte, você vai ficar super bom. B., confia em mim que você vai sarar e você vai voltar a ser campeão'. Para que falar isso? Pronto, já acho a abordagem totalmente errada. Se eu fosse médica: 'B. é o seguinte, você tem um problema grave. Grave quer dizer 20% de chance de sobrevivência, eu vou propor um tratamento para você, se você fizer, me ajudar, PODE ser [fala subindo o tom de voz] que a gente chegue num resultado bom e pode ser que não. [...] (M.3)

Os pais procuram mecanismos, como outra opinião médica, consulta à internet, por exemplo, para suprir as informações insuficientes ou validarem aquelas que receberam dos profissionais no hospital. Ou seja, para poderem se assegurar das informações, buscam o conhecimento de fontes externas, para complementarem ou validarem as informações recebidas no hospital. No entanto,

valorizaram, na narrativa, quando tiveram o apoio e o acompanhamento dos profissionais nesse processo, pois há insegurança de receberem informação errada ou de tomarem conhecimento de mais informação do que podem dar conta: como prognóstico da doença.

Tudo que eu sabia e sei mais ou menos da doença é o que eu vi lá dentro conversando com mães. O resto que eu sei é o que você vê na televisão. (M.1)

Eu falava o que eu tinha lido e ela falava que achava bom. O doutor O. [nome do médico] também ele falava que era bom, que se eu soubesse de alguma coisa, que eu pudesse ajudar, eu podia falar com eles. Que não era para eu fazer, mas eu podia falar com eles que eles também estavam aprendendo. (M.4)

Tem que explicar várias vezes para gente entender. Porque é difícil para você entender aquelas linguagens, da medicação, do tratamento, então tem que explicar para gente ficar bem tranquilo, para você saber que está tudo sendo feito certinho. Às vezes, a gente não se satisfaz com o que está [ouvindo] ali, quer ir fora dali e eles respeitam. Uma época a gente falou: “Olha doutor, a gente queria consultar um médico lá em São Paulo”. Levamos ele e o Dr. O. [nome do médico] apoiou. (M.5)

Eu nunca quis pesquisar no computador neuroblastoma. Desde quando eu descobri, eu falei ‘Eu não vou pesquisar’, porque eu sei que se eu for pesquisar, hoje em dia na internet você não vive, né? Você vai encontrar só os casos ruins, é muito difícil achar um caso bom na internet. (M.6)

Portanto, a troca de informações esteve sujeita à validação do conteúdo compartilhado por outras fontes, pessoas e recursos. Se, para os pais, é importante a certeza que o filho recebe o melhor tratamento disponível, é natural procurar outras fontes de informação para ao menos validarem as decisões tomadas e o tratamento oferecido:

Eu sei mais ou menos porque a doutora H. [médica do grupo de dor] falou para mim [sobre uma opção de cirurgia para diminuir a dor]. Ela ia me acompanhar nesse dia. A doutora outra médica não deixou. Disse que ia e não queria que a H. fosse. Na hora não foi uma, nem outra. Ela não deixou a H. ir e também não foi. Chegou na hora eu não deixei [não autorizou o procedimento]. Depois cheguei na doutora H. e ela: ‘Parabéns. Não era para ter deixado mesmo.’ Fiquei aliviada! Por ela também não faria, mas ela não podia falar para mim. Ela falou: ‘você está certa, eu queria te acompanhar para você não fazer’. (M.1)

Eu pesquisei até fora. Eu pegava e traduzia os trabalhos científicos, as pesquisas, para eu ver se tinha alguma coisa que eu podia ajudar. Imagina! [...] o que eu achava que estava faltando, eu pesquisava, eu ia

atrás. Eu tinha professor de análise de imagem, que eu mostrava as imagens, o médico falava que não tinha nada, mas ele falava que tinha. (M.4)

Timing para o anúncio da morte

No final de vida da criança, alguns aspectos chamaram atenção em relação à comunicação. Os pais mostraram que falar sobre a morte reflete enfaticamente a complexidade de prestar um cuidado individualizado. Eles apontaram diferentes necessidades em relação à compreensão da conversa sobre a morte, mostrando que o caminho da comunicação é um desafio a ser desvendado, já que são distintas e, ao mesmo tempo, frágeis as concepções, vivências, crenças e percepções de cada um acerca da morte.

Os pais indicaram que há um momento adequado, um **timing** para a comunicação sobre a morte e definitivamente esse tempo não tem relação com o percurso das decisões médicas do tratamento, mas sim com a percepção da família sobre o que é melhor para o filho.

A compreensão da aproximação da morte para os pais foi possível na piora da condição de saúde do filho. Eles precisavam de esclarecimento, elucidação e transparência sobre as reais perspectivas do estado de saúde da criança para encontrar sentido no que os médicos queriam informar. Esse pareceu-nos um ponto muito relevante da dissonância e da desarmonia entre o que é falado pelos profissionais e o que os pais compreendem da comunicação sobre a morte. Os pais mostraram que querem saber a verdade, mas essa conversa não nos pareceu se tratar de algo pontual, pois depende dos profissionais perceberem o *timing* da família.

Isso porque os pais mostraram quanto é fundamental ter os objetivos do tratamento alinhados, o foco esclarecido e as necessidades de cuidado bem discutidas e dialogadas. Dessa forma, a experiência dos pais demonstrou que falar sobre a morte é muito mais do que comunicar a possível fatalidade da terapêutica. É preciso se aproximar do universo de sentidos dos pais em relação à doença do filho, para adequar o objetivo daquilo que precisa ser comunicado. É um risco, para o

processo de luto dos pais, ver essa dificuldade implicada na ausência de uma conversa franca sobre a inevitabilidade da morte.

*Foi em janeiro que ela [médica] pediu até que fosse alguém comigo, para falar que ele não estava respondendo a quimioterapia. Ele morreu menos de um mês depois e ela não falou que ele podia falecer. **Eu não sei se ela queria me poupar, porque ela sabia que eu era muito nova [...], mas para o meu esposo ela falou e para mim, não. Ela falou para ele [esposo] que estava caminhando para falecer e, para mim, não. Eu não gostei, porque, para mim, se ela não me falou, não vai acontecer. Eu achava ruim com ele [com o esposo]. Ele falava e eu não aceitava.** (M.6)*

A compreensão desse *timing* é fundamental para que a conversa não se torne uma lembrança pouco produtiva em termos de significado para a família durante o luto. Os pais desejaram uma comunicação sobre a morte com os profissionais no momento certo. Quando os pais não queriam ou não podiam olhar para a finitude como desfecho possível, mesmo quando reconheciam a aproximação da temática por parte dos profissionais, os pais não conseguiram estabelecer esse diálogo, era preciso manter as esperanças para ter força para cuidar do filho:

Eu não vou perder meu foco do que eu quero para o meu filho, porque cada vez que eu ouço são horas que eu fico lá embaixo. Se eles queriam me ver lá no chão, eu já estou. Então, eu não vou ficar mais ouvindo, quando a médica começa a falar alguma coisa no quarto eu já corto. O que eu tinha que ouvir de ruim, eu já ouvi e não vou perder meu foco do que eu acredito que pode acontecer, que as situações podem mudar, enquanto os médicos ficam sem saber responder a certas reações dele, eu tenho que acreditar no meu filho, também. Eu tenho noção do que está acontecendo, da gravidade da situação, mas eu não posso perder minha fé por causa disso, porque aí o negócio vai por água abaixo mesmo. (notas de observação retiradas de entrevista do projeto maior)

O que podemos dizer, com este estudo, é que, de maneira geral, parece que falar sobre a morte da criança, associada à limitação do tratamento, expõe muito os pais para uma dura realidade que eles não podem aceitar. Sentem-se encurralados e com a necessidade de buscar alternativas para salvar o filho (nas duas falas acima, as mães reforçaram a procura pela fé, na esperança de manter a vida do filho e, ao mesmo tempo, ambas foram procurar outro serviço em busca de uma segunda opinião). Outra consideração que nos pareceu influenciar na abertura da comunicação sobre a morte é que propor essas conversas muito tempo antes ou muito próximo da piora clínica da criança, observada pelos pais, pode não ajudar na

elaboração para a perda do filho (a narrativa da M.6, acima, mostrou a lembrança da conversa menos de um mês antes de o filho falecer; a nota de observação, acima, trata-se de uma entrevista realizada três meses antes de a criança falecer).

A comunicação sobre a morte com a criança

Desenvolver um canal de comunicação sobre a morte com a criança pareceu ter repercussões positivas no processo de elaboração do luto dos pais. Apesar do silêncio e do distanciamento dos profissionais, bem como do *timing inadequado* para desenvolver a conversa, nas situações em que os pais puderam **ouvir a voz do filho** sobre a morte ou conseguiram estabelecer um diálogo com os profissionais, os significados para a perda ficaram evidentes, como aceitação do filho para a morte, respeito pela vontade do filho, ter sido preparado pelo filho, por exemplo.

As crianças de hoje são muito espertas, não são? Então, a médica naquele negócio de falar ‘não, não é nada não, K.’ Imagina! Ela sabia! Ela sabia que ela ia morrer. Sabia quando ela ia morrer. Sabia tudo. Sabia tudo essa parte. Ela falou assim: ‘Ah mãe já vivi bastante, Está na hora, né?’. As colegas dela, as meninas mais fortes, iam embora. Eu também não entendia como que as meninas morriam ali antes dela. Ela me falou isso! (M.1)

Essas situações foram notáveis nos adolescentes, diferenciando-os das crianças que participaram deste estudo. Nas falas abaixo, mostramos trechos nos quais os pais evidenciaram os significados construídos em relação à resposta do filho acerca da morte.

*Ela morreu dia 30, o aniversário dela é dia 07. “Não DÁ TEMPO” [fala com a voz chorosa]. Eu tentei conversar com ela de todo jeito: “Mãe, não dá tempo!”. Ela falava para mim, sabe? Eu falava: “eu faço o seu bolo”. “Mãe, não dá tempo”. Nossa, ela tinha certeza de tudo, foi embora toda tranquila, sabe? [...] Não dá tempo... **Ela sabia, certeza!** “Faltam só 7 dias, só 7 dias do seu aniversário, cara!”. “NÃO DÁ TEMPO!” [diz a palavra enfatizando sílaba por sílaba] e não deu. [bate na mesa]. (M.1, Mãe da K., 12 anos)*

*Ela [a filha] não respondia mais nada. Foi quando entrou a equipe de cuidados paliativos para conversar comigo, porque ELA PEDIU [fala enfatizando o pedido ter vindo da filha]. [...]. Eu falo sem falsa modéstia que foi a maior prova de amor que eu podia dar para ela. Porque **eu abri mão do meu egoísmo, de ter ela perto**, mas eu respeitei uma lição de vida que ela me deu desde os 6 anos. **Não seria justo não respeitar***

esse pedido, acho que faria um papel de bruxa se eu não aceitasse. (M.2, Mãe da N., 12 anos)

Ele falou: 'Mãe, sabe o que é? Eu não quero ficar com essa sonda, porque não vai me servir para nada.' **O que ele queria dizer? Eu não quero morrer com a sonda.** Então, naquele momento, foram vários momentos, mas esse foi o mais, o ápice, né? Que é quando o paciente reconhece o fim e, no caso, o paciente é o teu filho, quer dizer, é uma coisa terrível. (M.3, Mãe do B., 13 anos)

O F. [nome do filho] chegou no último dia e falou assim: 'Pai, pode mandar me intubar, está osso. Eu não quero. Não tem jeito, acho que amanhã o senhor vai ter que autorizar intubar, tá? Pode autorizar.' Então, **isso te dá uma tranquilidade.** (P.7, Pai do F., 17 anos)

Já, nas três narrativas abaixo, tratam-se de crianças em idades pré-escolar e escolar. Nessas situações, os pais não tiveram com clareza uma verbalização do filho sobre o fim da vida e, na percepção dos pais, a comunicação sobre a morte com os profissionais não ocorreu, como relata a M.6:

Ela [médica] veio e falou que ele [o filho] não estava respondendo ao tratamento, mas que eles iam tentar um medicamento, para ver se ele voltava a responder. Para mim, não era um quadro bom, mas **eu não imaginava que estava caminhando para ele falecer.** Ela nunca falou que ele iria falecer. (M.6, Mãe do U., 3 anos)

Ou a conversa foi muito pontual e direta, como mostrou a M.4:

E: Ninguém te falou que seu filho poderia morrer em alguma determinada... [interrompe]:

M.4: No dia que ele internou. Na quinta-feira. O médico disse que ele não ia sair mais de lá. Assim, desse jeito: 'Ele não sai mais daqui!' [pausa]

E: Foi essa a conversa?

M.4: Foi assim. (M.4, Mãe do Z., 5 anos)

Ou a conversa foi possibilitada pelos pais, quando deram abertura, tal como mostrado pela M.5:

Tanto que a última conversa que eu tive com ele [médico], foi coisa de menos de um mês. Lembro que era quando a coisa já estava bem crítica. Eu perguntei para ele: 'Doutor, ele vai morrer quando?' Quando e do que?' Eu queria saber, porque a coisa não melhorava e eu queria saber quando ele ia morrer e do que [...]. Tanto que, quando foi chegando perto, a gente perguntou para a Dra. A. [nome da médica]: 'Doutora, como que é a sedação?' A gente tinha muito medo da hora da partida dele. Ela falou

assim: 'bom, já que vocês tocaram no assunto.' Daí ela entrou na conversa de sedação. Até então, como a gente não buscou, ela não admitiu que estava chegando nessa hora. (M.5. Mãe do M., 5 anos)

Nas narrativas dos pais, ao se aproximarem do momento da morte, os significados emergiram, mostrando o sentido atribuído pelos pais na vinculação com o filho nesse momento no hospital. As atitudes da criança ganham admiração dos pais, após a morte; ela podendo ou não verbalizar a questão da própria finitude. Os significados acerca da compreensão que o filho tinha diante da morte ajudam na reconstrução da história para a elaboração do luto.

Ele [o filho] nunca perguntou para mim: 'Mãe, eu vou morrer?' Nada disso. Nem perguntava para mim: 'Mãe e aí?'. Ele só fazia o tratamento. Também acho que é muito da criança. Ele era muito resignado, era muito resignado. Uma criança totalmente resignada. Então, ele nunca criou muitas dificuldades. (M.5)

Ele [o filho] me preparou para a morte. Dizia que não era o fim, era só uma passagem e que um dia a gente ia se reencontrar de novo. Ele sabia quando ele ia morrer e me preparava para tudo antes de acontecer, porque ele conhecia os limites e as reações do corpo. A criança sabe até o que vai sentir. O F., antes de o fungo acertar nele, ele falou assim: 'Pai, não estou legal. Vem bomba por aí.' Ele falava quando ele sentia que ia ter febre, qualquer coisa, ele já sabia antes. Ele falava assim: 'Pai, vai vir o exame, mas pode ficar sossegado que vai vir sangue, vou ter que tomar sangue'. Falei assim: 'Como que você sabe?' Ele falou: 'o corpo muda, a gente fica um pouquinho mais mole, sente mais sono'. Eles sabem. Uma criança de sete, oito anos, sabe. Sabe. A leitura é incrível. Eles conhecem o corpo deles, sabem do corpo dele com muita, muita perfeição. (P.7)

O contexto dos relacionamentos diante da morte

A peculiaridade dos relacionamentos entre pais e profissionais de saúde diante da morte de uma criança decorre de considerarmos os contextos específicos envolvidos nesse fenômeno. Nas narrativas dos pais enlutados, nos chamou atenção considerar a impotência diante da morte e o processo de final de vida como contexto desses relacionamentos.

A impotência diante da morte foi evidente para os pais e para os profissionais. Trata-se de um sentimento compartilhado no relacionamento que evidencia a

mutualidade da relação estabelecida diante de um oponente que não pode ser vencido.

Acho que todo mundo pensa, ainda mais com uma criança, se não tem alguma coisa que a gente possa pensar de diferente? Não tem outra coisa que eu possa fazer? Isso é o mais difícil na hora que você percebe a morte, é a impotência que a gente tem nesse processo de doença terminal. Até o momento você faz tudo que você pode e tem uma hora que você não pode fazer mais nada. O que você pode fazer? Você pode amenizar, só. Então, é muito angustiante para gente. (M.5)

Tive medo porque eu sabia que as chances eram pequenas [...] Porque era um campo completamente desconhecido, em que você já entra como o azarão! Um medo do desconhecido. Um medo da fatalidade, que se concretizou. (M.2)

Para os pais, a impotência que os profissionais sentem diante da morte da criança é evidenciada na dificuldade em aproximar-se da família para falar sobre o esgotamento de alternativas para tratamento da doença, ou seja, evidenciar a morte como desfecho possível.

*É **estampado no rosto do médico a decepção**, quando ele faz uma quimioterapia e não tem o resultado que eles esperam. Ele sofre tanto quanto um pai. Só que eles também não sabem chegar para um pai e falar que acabou. (P.7)*

Os pais também notaram essa impotência quando o profissional precisou eximir de intervenções que prolongassem a vida desnecessariamente, mas não conseguiam.

*Ela [filha] foi caindo, caindo, acho que 40 batimentos, saturação em 50 e não parava, pressão 8 por 3 e não parava. **Quando a médica ficou meio incomodada e falou: ‘E. [nome da mãe] não dá para deixar assim!’.** Eu tive que parar ela [a médica]. Fui na orelha dela [filha] e falei: Filha, mamãe não mudou de ideia. Segue teu caminho, que eu sigo o meu. Você mora aqui, eu moro aí, pus a mão no peito dela. Segue a tua luz! Ela parou! Foram 15 minutos? Ela parou! Foi assim! (M.2)*

O processo de final de vida de um filho com câncer, como contexto, foi relevante para os relacionamentos devido à intensidade da experiência que revela a dedicação exclusiva dos pais para a criança:

Eu acho que, nessa hora, principalmente mais no finalzinho, a gente não consegue pensar em mais nada, a não ser nele [filho]. Enquanto ele estiver aqui, é ELE [fala com ênfase] entendeu? É assim: como que ELE

está? O tempo todo cuidando para passar pomada, passar creminho para não machucar, enfim é uma dedicação muito focada nele. (M.5)

Os pais sentem a sobrecarga física e emocional de viver a perda de um filho. Essa sobrecarga reflete na fragilidade em que os relacionamentos são estabelecidos, ao considerar o contexto de final de vida. Diante dessas condições, fica evidente a dinâmica dos relacionamentos, na qual são estabelecidos encontros efêmeros e superficiais ou, ao mesmo tempo, duradouros e significativos.

a gente é muito suscetível aos estímulos da criança, do médico, aos acontecimentos, tudo interfere, uma conversinha que você tem ali, você sai com força ou não. Às vezes, um comentário infeliz, você vai embora arrasado e aí você transmite isso para o paciente. (M.5).

Que Deus dê o melhor, era isso que passava na minha cabeça. Eu estava muito também amortecida pelo cansaço, né? Foi uma mudança na minha vida radicalíssima, eu entrei em fevereiro e sai em setembro do hospital. Raras vezes eu ia para minha casa [...]. Então, eu lembro que era uma mistura de cansaço e de tristeza, mas de serenidade. (M.2)

Na hora do falecimento mesmo, você nem vê enfermeiro na verdade. O enfermeiro ele vem fazer os procedimentos, porque não tem muito que fazer. Eles ficam mais no ser paciente e tal, né? Na hora que faleceu, veio a médica. Nessa hora, você não percebe, acho que você percebe mais ao longo do tratamento, porque na hora a coisa é tão tensa, tão confuso, você está tão cansado, emocionalmente esgotada, que eu não tenho muita lembrança dos detalhes. Sabe, passa alguns flashes de umas coisas mais extremas, mas você não consegue perceber muita coisa. É uma hora que você está muito tenso, talvez se tivesse alguma coisa que tivesse chamado atenção eu lembraria. Uma coisa negativa, mas acho que estava tudo dentro do que podia fazer. Eles estavam fazendo tudo, mantendo o ambiente calmo. Até na hora de entrar, faziam de uma forma silenciosa. Eles respeitam muito isso lá. (M.5)

Consideramos a fragilidade emocional e física para os relacionamentos não com o intuito de identificar relações mais ou menos significativas, mas sim porque ela expõe a instabilidade no qual essas relações são construídas, evidenciando outra necessidade da família, a de reforçar a conexão com o filho. Qualquer pretensão para buscar a estabilidade no relacionamento, para os pais, passa pela necessidade de ter a certeza que o filho foi bem cuidado.

Então, eu tenho um carinho especial, super especial, por esses profissionais, porque cuidaram dele, participaram da vidinha dele, foram super bacanas com ele, nas coisas mais chatas que tinham que acontecer ali dentro, que eram as partes mais doloridas. Eles cuidaram dele nessa hora, quando eu não podia fazer melhor. (M.5)

Os pais mostraram que esse estado de fragilidade ou de vulnerabilidade não tinha qualquer conotação de passividade para os relacionamentos com os profissionais. Na verdade, estar frágil ou vulnerável os impunha um alto grau de resiliência, ao atribuir para si o papel de defender e proteger o filho. Nesse sentido, existe um desejo natural de reagir a todo e qualquer ato de hostilidade dos profissionais, como demonstrado na fala das mães abaixo:

Nossa, eu virava o bicho. Eu virava o bicho de ser até grosseira, porque eu estava numa situação tão limite na minha vida, que eu não admitia coisas que achava errado. Eu não media se eu ia ser grossa ou se eu não ia. Era como se eu tivesse defendendo ela e estava mesmo, estava mesmo. Entendeu? (M.2)

Não tenha dúvida que não é questão nem de compreender que os profissionais não têm preparo, você nem dá uma segunda oportunidade. Você reage. Mexeu com um filho, você na hora vira bicho. (M.5)

Existe internamente uma força imensurável dos pais, apesar da situação limite que vivenciam. Houve circunstâncias, no entanto, que os pais, apesar de protegerem o filho, sentiram-se profundamente impotentes, sem reação às adversidades encontradas nos relacionamentos.

Para mim, era muito difícil, só que eu tinha que lutar, eu não tinha tempo para pensar que estava doendo demais, demais da conta, porque tudo doía em mim, sabe? Todos os músculos... tudo! (M.4)

A doutora N., você falava com ela, mas como ela queria sair ela não escutava (...) e eu não podia fazer nada para não derrubar a K. [nome da filha]. Então eu aceitava, concordava, sabe? (M.1)

Chamei um médico, o médico estava no celular e não veio. Depois, quando ele veio: 'ah já é óbito'. Eu fiquei quieta, porque eu sabia que ela estava indo embora e não podia fazer nada. Não era uma coisinha simples, mas se fosse em outro momento, nossa! Eu já tinha rolado com aquele médico lá, mas eu não podia. Eu sabia que ela estava precisando descansar. Não tinha condições mais. (M.1)

4.1.3 Significados envolvidos nos relacionamentos

Diversos significados estão emaranhados às lembranças dos relacionamentos vividos na época que os pais estavam no hospital, seja com o filho, com amigos, com familiares ou com profissionais. Durante a narrativa da perda, esses significados estavam espontaneamente presentes, formando um mecanismo

estruturado, como uma engrenagem, que nos permitiu perceber a influência dos relacionamentos na elaboração do luto (Figura 2).

Figura 2 - Significados atribuídos aos relacionamentos por pais enlutados

A seguir, veremos como os diversos significados emergiram nas entrevistas, ao explorarmos de forma retrospectiva a experiência dos pais sobre os relacionamentos com os profissionais no processo de morrer da criança com câncer no hospital. Utilizamos, para categorizar esses significados, o trabalho realizado por Gillies, Neimeyer e Milman (2014), no qual esses autores codificaram significados relacionados à perda, a partir de uma amostra de 162 adultos enlutados.

Os pais trouxeram, nos acontecimentos, passagens e lembranças do tempo que estavam no hospital, uma riqueza de significados em suas histórias, que, sem dúvida, provê um gatilho capaz de provocar a oscilação entre sentimentos negativos e positivos relacionamentos à perda.

O relacionamento com os profissionais é uma lembrança da vida do filho e uma identidade permanente da criança, portanto, uma memória que se perpetua. Os

sentimentos vinculados aos relacionamentos com esses profissionais podem favorecer ou dificultar o processo de elaboração do luto (ver quadro abaixo).

Categorias de significados atribuídos

1. Memórias do filho

Perpetuando a memória do filho por meio dos relacionamentos com os profissionais:

Você passa em frente ao hospital e tem uma sensação boa, porque ali seu filho foi cuidado e amparado nas piores situações. Foi uma fase dura, mas parte de uma realidade vivida junto com ele, entendeu? (P.7)

Os enfermeiros têm alguns em especial que cuidavam mais dele, a gente acaba tendo um carinho especial também porque foi quem conheceu meu filho e pode conviver com ele. Quando eu encontrar essa pessoa, vou pensar que ela conheceu meu filho! É uma coisa viva do meu filho. (M.5)

Essas situações com o meu filho nunca vão voltar de fato, mas na minha memória são muito presentes. (M.3)

A memória dos relacionamentos que evoca sentimentos positivos:

A palavra é... sempre que você pergunta deles, sabe o que vem na minha cabeça? Gratidão. Sempre. Carinho. Eu não consigo pensar em outra palavra. Eu me relaciono com eles até hoje. Entende? Eu encaminho, eu indico e eles sempre acolhedores. Até um tempo atrás eu ficava: 'será que eles acham que eles estão me devendo alguma coisa?' Mas acho que não. Tenho essa dívida moral para o resto da vida. Eles não mataram minha filha! Foi a leucemia que matou! Entende? Então, eu acho que é a gente nutrir uma relação tão limpa, tão translúcida, tão fundamentada em sentimentos verdadeiros que fica isso. Vem essas duas palavras: carinho e gratidão. Não tem outra palavra para eu dizer em relação aos profissionais. (M.2)

'Você irá se lembrar com mais carinho daquele momento, se houve um bom relacionamento, se houve cuidado!' (M.3)

Legado para o filho

Eu fiz o máximo para ela. O máximo do máximo para ela sabe? [chora] Eu sei que ela morreu agradecendo a gente pelo o que nós fizemos para ela, mas não tinha como. (M.1)

Isso foi acordado, foi conversado com a equipe de UTI para respeitarem a minha vontade, eu assinei. (...) não é uma experiência fácil. Eu falo sem falsa modéstia que foi a maior prova de amor que eu podia dar para ela [filha]. Eu abri mão do meu egoísmo, de ter ela perto. (M.2)

Legado do filho para os profissionais

Antes de ela ser sedada, ela queria deixar uma lembrança de gratidão. Uma amiga minha, que é artista plástica, fez uma massa em argila, aí ela pôs a digital dela. Para cada um, eu dei uma pedrinha com a digital dela. (M.2)

Das lembranças relacionadas ao tratamento e aos profissionais, as mais difíceis são aquelas que carregam ainda dúvidas a respeito das condutas realizadas com o filho. Os pais mostram que, no que diz respeito ao luto, podemos dizer que questões pendentes e mal resolvidas, acerca do tratamento ou do cuidado, resultam em mágoas, dúvidas e angústias em relação à doença do filho e, se não forem trabalhadas, permanecem inalteradas, mesmo anos após a morte da criança.

Não contar com o apoio dos profissionais para confiarem o cuidado do filho nesse momento pode significar um relacionamento conturbado que futuramente reforce sentimentos negativos, como ressentimento, raiva ou culpa. Portanto, na situação de luto, os relacionamentos estabelecidos com os profissionais no final de vida do filho reforçam sentimentos que repercutem em ruminações futuras.

Categorias de significados atribuídos

2. Emoção negativa

A memória dos relacionamentos que evoca sentimentos negativos:

Se eles falharam com o meu filho, o sentimento é que eu falhei com o meu filho e agora não tem jeito de voltar atrás e refazer alguma coisa (notas de observação).

Nem nesse processo terminal, de morte, de fim, não existiu nenhum tipo de compreensão da relação humana, zero. Não só da relação humana, mas como da dimensão humana da morte, a compreensão da finitude, a compreensão da tristeza ou do fracasso, enfim, a compreensão de muitos valores que são humanos (M.3)

Eu não tive apoio nenhum depois que ele faleceu. [...] Cortou tudo. Acabou tudo. [...] Como se a gente não existisse mais. Essa parte eu achei que ficou falha. Pensei: 'Nossa eles fizeram de tudo, um trabalho superbonito e deixaram essa falha'. [...] Eu senti quando ele faleceu como se eu tivesse falecido junto. Como a gente não existisse mais. Eu achei uma falha essa parte do luto. (M.4)

3. Arrependimento

Então eu acho que no caso do B., EU [ênfase] sei e TODAS AS PESSOAS [ênfase] do planeta sabem que uma quimioterapia depois de seis meses, ela é absolutamente ineficaz. Não existe nenhum tratamento que passe de seis sessões, seis é aqui, é o máximo, consecutivas. O B. fez dez! Estava errado. [...]

Ninguém em sã consciência pode imaginar que um corpo sobrevive a um bombardeio de isótopo de carbono daquele jeito, mas o B. [nome do filho] foi as duas vezes. Foi! Ele ficou três dias isolado, com aquela radiação ali intermitente. (M.3)

Quer dizer, a morte do B. [nome do filho] não tem nada a ver com a forma como os médicos trataram ele. Não, não é nenhum tipo de procedimento que eu acho que teve algum erro. Eu não acho que teve erro. Acho que teve uma falta de conhecimento, do

ponto de vista de ter outros tratamentos que pudessem dar suporte a esse central, achei que faltou inclusive serem mais francos e mais verdadeiros (M.3)

Podia morrer, mas sei lá... dava para tentar mais. Se não fosse a Dra. H. [nome da médica], seria muito melhor. (...) Ela é uma excelente médica, mas ela tinha que dar mais atenção para a gente. (M.1)

Eu me sentia tão acolhida pela equipe de enfermagem, pela equipe de médicos, com exceção das três situações que eu te relatei. (M.5)

Teve falha. Teve falha, sabe? Nós fomos três semanas e tinha que internar, mas: 'Ah hoje tem outra pessoa pior'. Vem embora! Íamos quase todo dia lá para ela ser internada, só conseguimos depois de três semanas. 'Ah vai embora, que chegou uma pessoa mais grave!' Então a gente vinha, sabe? Nos últimos, nos últimos tempos que a dor chegou, mesmo assim ela vinha para casa, com morfina e tudo ela vinha para casa. Outra coisa que houve falha. A doutora N. [nome da médica responsável] falava faz primeiro a quimio, depois a cirurgia. Ela não fez. (M.1)

Na situação de doença e morte por câncer, os pais precisam da certeza de que tudo e o melhor foi proporcionado para a criança. Todos os pais expressaram de alguma forma o significado envolvido no esforço de suprir todas as necessidades do filho e esgotar todas as alternativas possíveis e da melhor forma possível. Essa certeza ajuda no processo de elaboração de luto, uma vez que contribui na construção de significados, como compreender a impermanência da vida e inevitabilidade da morte, valorizar o tempo compartilhado com o filho, valorizar a identidade do filho, ter preparo e aceitação para a morte, entender a morte como libertação do sofrimento.

Categorias de significados atribuídos

4. Impermanência

A gente fala da doutora N. [nome da médica] ou do dinheiro, mas com dinheiro ou sem dinheiro morre do mesmo jeito. Muitas pessoas que têm dinheiro não teriam ido embora. [...] Ela tinha que ir mesmo. Não havia nada a fazer, ia morrer de qualquer jeito. (M.1)

5. Valorizando o tempo compartilhado com o filho

Eu tenho uma certeza que eu fiz tudo o que eu precisava e o que eu podia por ela. Então eu durmo, deito minha cabeça no travesseiro e durmo toda a noite. Que eu sei que eu fiz, tá? Então, eu acho que é isso, eu fiz enquanto ela estava perto, fiz enquanto ela estava comigo, entendeu? Eu não posterguei nada. (M.2)

Eu acho que o fato de eu estar sempre do lado dele é o que me deixava tranquila. Então,

se eu estivesse numa outra condição, e me perguntassem o que faltou para você, talvez eu dissesse: - Eu queria estar mais tempo com meu filho. Mas não aconteceu isso. Eu fiquei o tempo inteiro! Inteiro com ele. (M.3)

Hoje, eu acalmo o coração e penso: 'TUDO o que tinha que fazer foi feito! TUDO!' Isso acalma o coração [...] Porque, na verdade, o que a gente quer? Todo pai que cuida de um filho, você quer ter certeza que aquela pessoa que está com aquela doença, está sendo tratada no melhor lugar! Que tudo foi visto e foi feito conforme o que podia ser feito. Então, isso consola. (M.5)

6. Afirmação da identidade do filho

Ele teve de tudo e nossa vida foi para dar de tudo para ele. Não que a gente soubesse que ia acontecer isso, mas ele foi uma criança... nossa muito amada, muito amada! (M.5)

Todo mundo daquele hospital conhece a K. Nunca vi ter uma menina tão conhecida na vida (risos). Todo canto que você vai o pessoal sempre está falando dessa menina. Ela é muito divina. (M.1)

Eu só pensava nela, no que ela merecia, o que a vida ofertaria para ela. Ela era muito intensa na vida, de uma personalidade muito forte, de uma falta de medo. Eu acho que eu não atender um pedido de uma menina que nunca desanimou, que nunca entregou, jogou a toalha, seria um desrespeito ao ser humano que ela foi, entendeu? [...] Uma menina que fazia circo, ginástica olímpica sem o movimento das pernas? Se é que ia sobreviver... sei lá se ia ficar vegetando? Imagina! Nem pensar. Isso seria um desrespeito à memória. (M.2)

Ele era ultracompreensivo. Então, eu tenho certeza que toda a equipe de enfermagem e toda a equipe de médicos que tiveram contato com o B. [nome do filho] realmente aprenderam muito com ele. [...] Apesar de ser um paciente exemplar, que respeitava absolutamente à risca todas as prescrições, era uma pessoa que estava querendo sair da doença. Então, as circunstâncias internas da doença do B. [Nome do filho] foram muito favoráveis para qualquer médico, em qualquer hospital, em qualquer época, em qualquer tempo. Então, isso acontece com um paciente atento, inteligente, interessado e obediente [...] deixou mais evidente o despreparo dos médicos. (M.3)

7. Preparo do filho para a morte

Ela sabia que ia morrer. Sabia quando ia morrer. Sabia tudo [...] Nossa, ela tinha certeza. Ela foi embora tranquila. [...] Eu preparei ela para a morte. Me sinto confortável e tranquila porque preparei ela. Ela foi sem lágrima. Acho que foi uma coisa boa que fiz para ela, não deve ficar escondendo da criança [a morte]. (M.1)

8. Aceitação

Ela aceitou muito bem a morte, foi embora muito conformada (M.1)

Ela [filha] teve a dignidade e o cuidado de aceitar a morte e falar acabou para mim: 'Eu não quero mais isso. Acabou!' (M.2)

9. Libertação do sofrimento

Essa menina merecia paz. Paz. Que ela já batalhou muito, ela já viveu muito, já provou para o que ela veio no mundo. (M.2)

Tem que ter desprendimento de respeitar a vontade de quem está lá! Ele não está jogando a toalha. Ele quer apenas que seja respeitado a vontade. (...) Então como família, se você ama de fato, você não prende, você dá asas, entendeu? (M.2)

As lembranças dos relacionamentos com os profissionais da saúde remetem inevitavelmente aos diversos significados atribuídos à perda. Assim, processos de elaboração do luto pela morte de um filho com câncer no hospital estiveram evidentes nas narrativas dos pais.

Categorias de significados atribuídos	
10. Valorizando os relacionamentos	<p><i>Se você não tiver retaguarda, de família, de amigos, de fé, acreditar em qualquer coisa seja lá o que for. Então, às vezes que eu penso: 'Menos areia no meio caminhão. Vamos dividir com os outros! (M.2)</i></p> <p><i>Eu tive apoio da faculdade, da igreja, de amigos, todo mundo me ajudou e até hoje me dão o apoio que eu preciso (M.4)</i></p>
11. Coping - enfrentamento	<p><i>Sereniza. Entendeu? Não substitui, não muda, não altera, mas sereniza. (M.2)</i></p> <p><i>Eu concentro, eu tento não ficar pensando muito nas coisas para não sofrer. Diferente da minha mãe. Ela pensa muito. Pensa, pensa e sofre mais. Eu não sei se eu sofro menos ou se eu sofro menos do que posso sofrer. (M.5)</i></p>
12. Seguindo em frente	<p><i>Eu não fico pensando muito. Eu não penso. Eu acho que por isso que eu estou assim, estou tocando as coisas, porque se você fica muito focado, fica pensando, cada detalhe que você tem que pensar, você enlouquece. É de pirar. (M.5)</i></p>
13. Melhorando as perspectivas	<p><i>Eu gostaria que as pessoas vissem que tem outro jeito de ser feito. Mesmo numa situação crítica como é o falecimento. Tem outro jeito de se viver. (M.2)</i></p>
14. Espiritualidade	<p><i>Meu marido é revoltado até hoje, não aceita falar de Deus por causa da menina (M.2)</i></p> <p><i>'Senhor [voz chorosa], eu nunca pedi para o senhor curar ele, eu sempre pedi para que ele não sofresse, que não deixasse ele sofrer. [...] Porque de tudo o que eu te pedi, a única coisa que eu te pedi, o senhor não pode fazer. Eu falei assim: senhor. Eu prefiro que o senhor leve ele, do que eu ver ele sofrendo. (M.4)</i></p>
15. Saudades do filho	<p><i>eu acho que é um luto eterno. (M.3)</i></p> <p><i>saudade eterna. Tem dias que eu estou melhor, tem data... e a cada ano que passa a serenidade vai se firmando nela. (M.2)</i></p>
16. Falta de compreensão	<p><i>essa doença é uma doença tão assim... que eu não sei como! Não sei como entrou... não sei como chegou...sabe? só sei que levou a dona K. [nome da filha] embora! [...] Meu Deus do céu,</i></p>

	<i>não sei como uma menina daquela consegue ir embora, sabe? Achei que ela nunca ia embora. (M.1)</i>
17. Identidade perdida	<i>o pessoal pergunta quantos filhos você tem? Você não sabe! Se eu falo um, ele [irmão] fica doido. Não aceita. Meu marido também não aceita. Então é complicado sabe? (M.1)</i>
18. Significado encontrado (não específico)	<i>Tem respostas que você nunca vai ter! Dependendo da sua religião, o dia lá que você encontrar o seu Deus maior, você vai falar: bom cara vamos lá, agora me reponde! Entendeu? Então você faz, você faz, você faz, mas não vai ter resposta. Vai trazer de volta? Também não vai! Então pronto! Um dia eu pergunto lá em cima, quando eu for, entendeu? (M.2)</i>
19. Sem significado	<i>Essa doença entra em silêncio, vem não sei de onde, como ela veio ou porque ela veio. Eu pergunto: 'Deus porque minha filha?' Porque minha família é enorme, minhas irmãs têm um monte de filho, não é? Tem um porque? Não. Um porque não tem.</i>

Fonte: Adaptado de Gilies, Neimeyer e Milmam (2014).

Nas entrevistas, observamos que havia uma cadência na narrativa, uma fluência no fluxo de pensamentos quando os pais trouxeram lembranças de momentos no hospital, que acompanhavam sentimentos positivos, como situações que perceberam o filho valorizado pelos profissionais, com sua identidade e preferências respeitadas (prato de comida favorito, herói preferido, profissional que o filho corria para abraçar, quem o filho gostava de brincar). A fluidez nas narrativas era como se os pais contassem lembranças espontâneas e naturais, que gostavam de recordar, pois estavam acompanhadas de sorrisos e repletas de significados que deixavam mais leve a memória da relação com o filho.

Essa mesma fluência não foi identificada nas situações que não associaram sentimentos positivos, como: “foi abandonado”, “estava sozinha”, “foi um descaso”, “ela foi grossa com a gente”. O ritmo da conversa e o tom de voz foram muito diferentes nesses casos. Houve mais pausas e dificuldade de verbalizar, necessitando de cuidado na escolha das palavras e o sorriso deu espaço ao choro, que, por muitas vezes, nos fez precisar interromper brevemente as entrevistas.

É inegável, portanto, a íntima associação entre relacionamentos e significados. Ambos complexos, por permitirem uma diversidade de desdobramentos possíveis, mas ricos em informações sobre um universo muito particular e difícil de ser desvendado quando pais vivenciam a perda de um filho por câncer no hospital.

5 DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

O propósito deste estudo foi interpretar a experiência de pais sobre os relacionamentos estabelecidos com os profissionais de saúde durante o final de vida da criança com câncer no hospital. Os resultados deste estudo oferecem subsídios empíricos sobre o estabelecimento, as concepções e os componentes que envolvem o relacionamento durante o final de vida da criança no hospital, bem como os significados atribuídos após a perda do filho. A importância de destrinchar esse fenômeno foi compreender como as perspectivas e os valores da família interferem na dinamicidade dos relacionamentos que ocorrem dentro do hospital no processo de final de vida de uma criança.

Este estudo apóia dados da literatura sobre efeitos positivos e negativos do relacionamento, que claramente afetam a percepção dos pais sobre o cuidado recebido, mesmo decorrido longo período após a perda (Contro et al., 2002; Heller, Solomon, 2005), mas avança este conhecimento, propondo uma análise aprofundada dos relacionamentos como componente essencial do cuidado nas situações de final de vida da criança. Auxiliado pela metodologia interpretativa, este estudo provê evidências para visualizar a formação dos relacionamentos na prática do cuidado considerando o contexto do luto.

Assim, este estudo sinaliza para a necessidade de estabelecer relacionamentos que levem em consideração o universo de significação de cada família como elemento expressivo na formação de conexões autênticas, que visualizam a prevenção de futuras complicações. Acreditamos que olhar atentamente para a perspectiva do relacionamento entre pais e profissionais de saúde no final de vida da criança ajuda a equacionar as disparidades da *expertise* técnica das diferentes disciplinas para a execução do cuidado e remete a conexão humana como evidência elementar, passível e sujeita a sofisticações para atingir a excelência no atendimento das famílias.

5.1 SOBRE OS RELACIONAMENTOS E OS VÍNCULOS

Os relacionamentos entre as famílias e os profissionais exigem níveis delicados de interação para a construção de vínculos progressivamente mais

complexos, na medida em que o final de vida vai se aproximando, pois necessidades são acentuadas e dificuldades de enfrentamento inevitavelmente evidenciadas. Neste estudo, além da importância dos vínculos para a qualidade dos cuidados, também foi evidente as consequências percebidas para o processo de luto.

A literatura aborda extensamente a necessidade dos vínculos para os relacionamentos no final de vida. A ênfase não envolve a existência ou a ausência dos vínculos como efeito benéfico para o processo pós-perda, mas sim a possibilidade de estabelecer relacionamentos de suporte, nos quais os pais tenham apoio face aos desafios enfrentados e à necessidade de segurança para o sistema de cuidado do filho (Kearney, Byrne, 2014; Heller, Solomon, 2005; Solomon, Browning, 2005).

Atentamente, o conjunto dos relacionamentos mostra como são distintos os vínculos estabelecidos, bem como a potencialidade de fortalecer mecanismos de enfrentamento dos pais que lhes são necessários frente à morte de um filho, favorecendo a adaptação parental após a perda. Esses mecanismos já estão presentes durante o processo de doença, uma vez que estudos mostram que o alto nível de estresse e sentimentos ambíguos e mal resolvidos em relação à doença é um fator de risco para o ajustamento no longo prazo (Kreicbergs et al., 2005; 2004; 2007; Rosenberg et al., 2012).

A proximidade com o final de vida resgata a necessidade de evidenciar o suporte nos relacionamentos, conforme vimos neste estudo. A ausência de um relacionamento de suporte com os profissionais, nesse momento, já foi relatada como causadora de frustração dos pais e de desconfiança quanto à qualidade do cuidado prestado (Heller, Solomon, 2005). Não diferente, neste estudo, a falta de atenção dos profissionais e o abandono no decorrer do tratamento foi causa de negligência nos cuidados, tornando-se motivo de arrependimento e emoções negativas como significados construídos após a perda.

A continuidade dos cuidados na proximidade com a morte é essencial na visão dos pais que enfrentam o final de vida de um filho no hospital (Baird et al., 2015; Baird, et al., 2016; Steele et al., 2013). Neste estudo, a descontinuidade de técnicas e procedimentos de rotina antecipou sentimentos relacionamentos à perda do filho – não de forma positiva, tal como vinculado ao luto antecipatório, mas sim

reforçando aspectos negativos da ausência de cuidado, enquanto direito humano (*“Isso é um crime. Isso é desumano.”*) ou ponto derradeiro para a manutenção da vida (*“sentenciaram simplesmente”*).

Não apenas a continuidade do relacionamento ou dos vínculos no final de vida foi ressaltada, mas também a qualidade das interações. Os estudos com pais enlutados mostram percepções diferentes quanto à qualidade dos relacionamentos no final de vida, evidenciando disponibilidade insensível ou indiferente e falta de suporte emocional durante esse período, bem como após a perda (Contro et al., 2002). Essa qualidade das interações já foi relacionada ao nível de intimidade estabelecido, sendo que é frequente os pais interpretarem o vínculo com os profissionais como semelhante ao da família e ao da rede de amigos – o que também foi visto neste estudo (Davies et al., 2016).

Neste estudo, os pais enlutados mostram que apreciaram, em algumas situações, que os limites das relações profissionais não fossem tão rígidos, reforçando a natureza humana das interações e ajudando na construção de vínculos mais pessoais. Esses limites são explorados de forma cuidadosa na literatura de enfermagem, relativamente contrastando com as narrativas dos pais (Holder, Schenthal, 2007; NCSBN, 2014; Wright, 2006). Principalmente na pediatria, os profissionais podem ultrapassar limites que não são relevantes para o cuidado e colocam em evidência a discussão sobre a limitação ética de vínculos (American Academy of Pediatrics, 1999). Reforçam, entretanto, a construção de uma relação terapêutica entre enfermeiro e família, na qual conhecimentos, habilidades e experiência sejam aplicados para suprir as necessidades da família, constituindo um relacionamento dinâmico e orientado por um objetivo que deve ser centrado no paciente e na família (NCSBN, 2014).

O problema ético que a literatura sobre o limite da relação aborda é a necessidade de respeitar a vulnerabilidade do paciente em contraste com o poder da posição que ocupa o profissional (Holder, Schenthal, 2007; NCSBN, 2014; Wright, 2006). No processo de cuidado da criança em situações de final de vida, conforme vimos neste estudo, o contexto de sobrecarga emocional dos pais pode interferir positivamente ou negativamente na construção do relacionamento. Esse contexto expõe o mecanismo dinâmico das relações que a fazem factual, legítima e significativa ou, ao mesmo tempo, contestável, inautêntica e efêmera. Esse processo

mostrou forte relação com o empoderamento dos pais diante do cuidado do filho, incidindo nos relacionamentos construídos. Mais especificamente, alguns pais neste estudo demonstraram relacionamentos que, na perspectiva pessoal, podem ter ultrapassado o limite de uma formalidade profissional, atribuindo à necessidade de suprir demandas advindas da condição vulnerável que se encontravam.

O relacionamento hierarquizado, mostrado neste estudo, foi um impedimento para o desenvolvimento de relações de cuidado e, ao mesmo tempo, deixou marcas negativas na memória dos pais, prejudicando o processo de luto, posterior à perda. Toda imposição de poder expõe fragilidades relacionadas ao respeito e à dignidade – condição *sine qua non* para o estabelecimento das relações humanas.

O Pew Fetzter Report (Tresolini, 1994) estabelece que, no relacionamento entre profissional e paciente, ações devam ser repensadas para promover o cuidado biomédico compreensivo, preservar a dignidade do paciente e da família e procurar eliminar abusos relativos a desigualdades de poder com relação a raça, sexo, educação, ocupação ou *status* socioeconômico. Os pais mostraram que características que impõem a hierarquia estão muitas vezes imbricadas na cultura das relações de saúde, o que torna a questão mais complexa do que pode parecer.

Os relacionamentos entre pais e profissionais, quando reforçaram a existência de um vínculo significativo, ressaltaram tanto a identidade da criança quanto a identidade do profissional, promovendo meio para os pais reconhecerem o cuidado individualizado. Atitudes profissionais em concordância com a personalidade da criança foram apreciadas pelos pais, notadas pela memória imediata desses momentos ou pela facilidade e fluência nas narrativas. O contrário também foi positivamente recordado, atitudes que caracterizavam a personalidade dos profissionais ajudaram na identificação profissional que constituíram referências para os pais durante os diversos relacionamentos estabelecidos nesse contexto.

Essa referência ajudou os pais a enfrentarem adversidades e conflitos pessoais em relação à morte do filho, pois, dentro de uma cultura em que falar sobre a morte não é explícito (Bousso, 2011), nos momentos que precisaram validar esses sentimentos, os pais depositaram em certos profissionais o intuito, quando não concretizado, de abrir a conversa sobre a morte. Da mesma forma, a criança pode se aproximar dos profissionais com vínculo para comunicar-se sobre a própria finitude. Interessante a evidência de que, para os pais, saber da posição e da

percepção do filho frente à morte foi fundamental para o processo de elaboração e de construção de significados para a perda.

Esses dados diferenciam da literatura, pelo fato de os pais aliarem a continuidade dos vínculos com os profissionais não apenas para a validação das percepções a respeito da morte do filho, mas também por valorizarem o acesso ao cuidado personalizado. Outro estudo com pais de crianças portadoras de doenças que ameaçam a vida, sobre a excelência em comportamentos de profissionais da saúde, mostrou que a família aprecia que outros assuntos sejam discutidos, além da situação de saúde. Isso porque os remete à vida fora do hospital, convidando a família a colocar a doença da criança em outra perspectiva (Davies, Baird, Gudmundsdottir, 2013). Ressalta, nosso estudo, a qualidade das interações personalizadas, ou seja, centradas em especificidades da criança, para que os pais apreciem a manutenção na memória de um momento vivido satisfatoriamente com os profissionais. Em nossas observações, a satisfação de investir em momentos para a criança (jogar o jogo preferido, assistir vídeos juntos, trocar contato e conteúdos de redes sociais) mostrou-se uma via de mão dupla – benéfica para a família, bem como para os profissionais.

A valorização da criança é um fator de proteção para os pais enlutados, pois, ao considerar a criança ou o adolescente como parte do processo de cuidado, há contribuições positivas para o relacionamento entre pais e filhos, firmando um vínculo seguro entre eles (Tinoco, 2007). Além disso, especificamente na situação de final de vida, estudos mostraram que as crianças devem participar ativamente das discussões sobre o tratamento e podem tomar decisões e comunicar preferências sobre o cuidado de final de vida (Hinds, Menard, Jacobs, 2012; Hinds et al., 2005; Wiener et al., 2008; Nitschke, Meyer, Huszti, 2001).

Franco (2010, 2015) ressalta a importância dos vínculos para que o indivíduo enfrente os processos de perda, conforme a teoria do apego desenvolvida por John Bowlby (1980). Um estilo de apego seguro *“possibilita ao indivíduo se proteger de relacionamentos que o fragilizem ou exijam dele recursos de enfrentamento além de suas possibilidades”* (Franco, 2015, p. 221). Nessa perspectiva, neste estudo, vimos que vínculos estabelecidos nos relacionamentos com os profissionais de saúde instauram um ponto de partida para o cuidado que permitiu às famílias ter uma base segura, enquanto experienciaram a doença do filho e vivenciaram o luto antecipatório

nesse processo. Dois conceitos da teoria do apego, base segura e porto seguro, podem ser considerados nos relacionamentos entre pais e profissionais saúde, aplicados à necessidade de suporte dos pais ao enfrentarem as dificuldades do processo das doenças que ameaçam ou limitam a vida da criança (Kearney, Byrne, 2014).

Tocar o universo dos pais significa entrar em contato direto com sentimentos inimagináveis, que envolve angústias, medos, ressentimentos e mágoas. Por outro lado, para os pais, o aproximar-se dos profissionais significa encontrar disposição para encarar uma realidade da qual preferiam estar distantes. Nesse cenário, em que a conexão é tão sutil, delicada e sensível, erros fazem parte da realidade dos relacionamentos. Os pais demonstraram, neste estudo, a permissão da tolerância nos relacionamentos com os profissionais. Não raro, os pais percebem quando há intenção genuína de ajudá-los e toleram desacertos que são inevitáveis em qualquer relacionamento. Talvez possamos nos arriscar a dizer que, quando os relacionamentos são desenvolvidos de forma genuína eles possibilitam uma margem de erro reduzida. Como nas relações familiares e de amigos próximos, nas quais reconhecemos, acima de qualquer diferença, um sentimento sublime que permeia a conexão: o amor.

A tolerância nos relacionamentos permite superar as aflições e os desacordos que são inevitáveis em qualquer interação. Os pais mostraram que a tolerância admite um cuidado incondicional, ou seja, estabelece o amor como ponto de partida para as relações humanas. Nesse sentido, o paradigma transpessoal de Jean Watson (2008) é útil para interpretar relacionamentos no contexto de final de vida. A ideia de transcender o momento presente, visualizando as repercussões interpessoais futuras é possível por meio do cuidado com a presença de valores essencialmente humanos. Nesse ponto, os indivíduos são capazes de superar as aflições da conexão entre seres humanos em contextos vulneráveis (Watson, 2008).

A ideia de “projetos de felicidade” referida por Ayres (2001, 2005) caminha no sentido da valorização das subjetividades como horizonte normativo para a humanização em saúde. Nessa perspectiva projeta no encontro noções de futuro que beneficiam ambos envolvidos na interação de cuidado em saúde, conforme visto no relacionamento entre pais, criança e profissionais da saúde no contexto de final de vida de uma criança com câncer hospitalizada.

A interrupção dos vínculos após a morte da criança configurou aos pais mais uma perda a ser enfrentada no processo de luto, enquanto percebem-se sem o filho. O “desaparecimento” dos profissionais foi considerado uma perda secundária para os pais e contribuiu para a percepção em relação ao isolamento social que vivenciam após a perda do filho (Contro et al., 2012; d’Agostino et al., 2008; deCinque et al., 2006).

Portanto, a quebra dos relacionamentos com os profissionais e a impossibilidade de retomá-los, caso considerem necessário, podem representar um agravante para o processo de luto. A falta de oportunidade de dar continuidade aos vínculos corta abruptamente um elo construído, que, para os pais, é muito vívido e sólido na memória. Tais dados também foram encontrados em outros estudos, que mostraram o benefício do *follow-up*, preconizado nas políticas de cuidados paliativos, para o luto dos pais após a perda de um filho (Foster et al., 2010; Meert et al., 2015).

Esse é um processo tão complexo quanto compreender a subjetividade do luto e do enfrentamento. Essas experiências de perdas relacionadas à morte do filho por câncer no hospital são de natureza pessoal, porém influenciadas por diversos fatores situacionais, assim como são os relacionamentos estabelecidos com os profissionais. Embora o desejo de retornar ao hospital ou de prolongar o vínculo com os profissionais após a perda seja de ordem subjetiva, oferecer acesso e acolher essa necessidade é fundamental, visto o benefício para o processo de construção de significados para o luto dos pais (Meert et al., 2015).

A experiência de pais enlutados sobre os relacionamentos com os profissionais de saúde no final de vida da criança com câncer no hospital claramente identifica a importância da qualidade dos vínculos e da continuidade desses relacionamentos na prevenção de emoções negativas relacionadas às interações ocorridas no hospital – e que podem se prolongar por longos períodos após a perda. Embora a complexidade do luto indique inúmeros outros fatores que podem complicar o processo de elaboração, o efeito benéfico do luto antecipatório para os resultados posteriores à perda podem ser contestados, nesses casos, quando emoções negativas são vinculadas a experiência e se perpetuem após a morte do filho.

5.2 SOBRE OS RELACIONAMENTOS, OS SIGNIFICADOS E O LUTO

Os resultados deste estudo fornecem uma descrição e uma interpretação rica sobre como a experiência de pais durante o luto informa a respeito dos relacionamentos vivenciados durante o momento que estavam no hospital. A interface entre aspectos psicossociais do luto e dos serviços prestados enquanto os pais estavam no hospital é particularmente importante para salientar como os processos interacionais com os profissionais de saúde estão dimensionados na experiência posterior à perda.

Os dados da literatura sobre o processo de elaboração do luto, como o Modelo do Processo Dual de Elaboração do Luto (DPM), podem ajudar-nos a refletir amplamente a respeito dos relacionamentos com os profissionais da saúde, na perspectiva de pais enlutados (Stroebe, Schut, 1999, 2010). De acordo com esse modelo, indivíduos enlutados oscilam entre enfrentamento orientado para a perda e orientado para a restauração. O primeiro indica os processos de enfrentamento relacionados à perda em si (como o trabalho de luto, a despedida, a continuação de vínculos, a negação e a evitação); o segundo refere aos processos de enfrentamento relacionados ao ajuste da vida após a perda (como a aceitação das mudanças na vida, o fazer coisas novas, o assumir novos papéis, as identidades e os relacionamentos). Ambos são fundamentais para o processo de enfrentamento, o que significa que nenhum pode ser considerado mais adaptativo do que outro. O que o modelo ressalta é exatamente o fato de a adaptação consistir na oscilação, ou seja, o enlutado poder transitar pelas duas esferas e, desta forma, construir os significados necessários para elaborar a perda. Nossos resultados mostram como os relacionamentos são construídos e reconstruídos na memória dos pais e, com eles, os sentimentos que emergem das lembranças incitam processos de enfrentamento dúbios, ora voltados para a perda e os aspectos mal resolvidos, ora focados na mudança da vida e nos aspectos positivos desses relacionamentos na nova identidade do filho, construída no processo de luto.

Partindo do pressuposto de que os relacionamentos fazem parte da natureza humana, podemos pensar na representação dessas ideias a partir do efeito dominó. Entende-se como efeito dominó, também chamado de efeito em cascata ou em cadeia, o efeito gerado por um estímulo primário que causa um movimento seriado,

semelhante ao que o deu início, de duração curta, média ou infinita. A figura que o representa são peças de dominó dispostas verticalmente, sobre uma superfície plana, com espaçamento fixo e pequeno entre elas, de modo que, ao derrubar a primeira peça da fileira, todas as outras caiam, repetindo o movimento iniciado na primeira peça. Analogamente, podemos dizer que as lembranças dos relacionamentos vividos com os profissionais durante o final de vida do filho podem ser representadas pelo estímulo inicial, que provoca a derrubada da primeira peça. A seguir, todas as peças são os sentimentos envolvidos nesse momento da vivência dos pais: raiva, culpa, alegria, carinho, satisfação, insatisfação, angústia, medo, entre tantos outros. Portanto, a figura de um profissional ou a lembrança de um momento vivido com esse profissional evoca uma enxurrada de sentimentos, que, a depender das emoções vinculadas, levará os pais a oscilarem pelas esferas do modelo do processo dual: enfrentamento voltado para a perda ou para a restauração. A fluência e a cadência das falas relacionadas aos dois extremos da experiência dos pais enlutados reforçam a natureza sequencial dos sentimentos envolvidos na história de perda.

Recentemente, Stroebe e Schut (2016) reforçaram que, desde a primeira publicação do Modelo do Processo Dual (DPM), o conceito de sobrecarga foi negligenciado na literatura e é fundamental para compreender problemas relacionamentos à saúde física e mental dos enlutados. Os autores esclarecem que embora a oscilação entre o enfrentamento orientado para a perda e orientado para a restauração seja o exercício natural do processo de elaboração do luto, há fatores estressantes nessas duas esferas que podem sobrecarregar o enlutado e evidenciar formas distintas de luto complicado (Stroebe, Schut, 2016).

O alerta desses autores para compreender o DPM é útil para pensar na repercussão dos relacionamentos no luto dos pais pela perda de um filho por câncer no hospital. As múltiplas perdas que a trajetória de uma doença como o câncer causam na família e a sobrecarga física do cuidado do filho está presentes durante o processo de doença e morte da criança, e como vimos neste estudo, repercute nos relacionamentos vividos com os profissionais. Portanto, por meio dos relacionamentos construídos com profissionais da saúde fatores desencadeantes de sobrecarga física e emocional na elaboração do luto podem ser previamente identificados, ajudando na prevenção de complicações no luto.

Para a compreensão dos significados atribuídos por pais enlutados aos relacionamentos vivenciados com os profissionais no hospital, merece especial atenção, o processo de construção de significados, que visa contribuir no esclarecimento da necessidade de procura explicações para os eventos que envolvem as perdas durante vida (Parkes, 2010). Ainda que diversos modelos tenham sido estudados, nos interessam, para este estudo, os dados mostrados por Gillies e Neimeyer (2006). Para os autores, a construção de significados é um processo que envolve encontrar sentido ou uma explicação da perda baseada em um modelo de crenças e na visão de mundo; descobrir benefícios, que refere-se a atribuir valor positivo para os aspectos relacionados à perda; e mudanças na própria identificação, já que o significado construído, em resposta à perda, provoca mudanças na identidade pessoal. Neste estudo, a experiência de pais enlutados, sobre os relacionamentos com os profissionais durante o processo de morrer do filho no hospital, evidenciou diversos significados relacionados à doença, à morte, à perda e ao luto que vivenciam. Portanto, estando os relacionamentos presentes na história de perda, os significados que dela emergem participam do processo de elaboração do luto. Estes resultados são semelhantes aos de outros estudos sobre a experiência de pais enlutados (Wheeler, 2001) e, especificamente, de pais no primeiro ano de luto (Alam et al., 2012; Barrera et al., 2009).

Os relacionamentos com os profissionais remetem à conexão com o filho falecido. Houve, por muitos anos, um debate na literatura sobre o luto relacionado ao esforço do enlutado em "deixar ir" e desvincular aos poucos do falecido (Parkes, 1970; Worden, 1982). Após trabalhos de Klass e Dawson (Klass, Silverman, Nickman, 1988; Klass, 1996, 2006), no entanto, reconhece-se que a continuação de vínculos com o filho falecido é fundamental no enfrentamento da dor da perda. Discute-se, desde então, a importância da reorganização dos vínculos junto com o processo de construção de significado (Niemeyer et al., 2006). Portanto, sabe-se que um dos principais fatores de estresse no enfrentamento da perda é a incapacidade em poder conectar-se com o filho falecido (Barrera et al., 2009; Darbyshire et al., 2013).

Neste estudo, a presença do relacionamento com os profissionais na memória dos pais enlutados é um mecanismo de continuar a ligação com o filho e, mais importante ainda, com a identidade da criança. Quando os relacionamentos foram

bons e representaram valores positivos e essencialmente humanos, os pais carregam memórias restauradoras e protetoras (Cadell, Kennedy, Hemsworth, 2012; Davies, Baird, Gudmundsdottir, 2013). Do contrário, quando os relacionamentos são insatisfatórios, não demonstram um desejo dos pais de preservar a memória do filho e provocam sofrimentos desnecessários relacionados ao vínculo com o filho falecido (Bartell, Kissane, 2005; Cadell et al., 2012; Davies, Baird, Gudmundsdottir, 2013).

Estudos mostram que a necessidade de continuar vínculos com um filho falecido inicia-se ainda no processo de doença e, principalmente, no final de vida da criança (Price et al., 2011; Alam et al., 2012). A perda do papel de cuidador do filho (Price et al., 2011) pode ser amenizada quando o melhor envolvimento dos pais é viabilizado antes de a morte ocorrer de fato (Alam et al., 2012). A esperança de manter a conexão com o filho além da vida foi relatada como estratégia de enfrentamento entre pais enlutados (deCinque et al., 2006; Meert et al., 2009).

Para Davies (2004), o conhecimento sobre a necessidade de continuação dos vínculos é especialmente importante para o luto parental, pois permitiu aos pais cultivarem a memória do filho de acordo com o julgo pessoal – fotos, preservar o quarto, visitar o túmulo, falar com a criança (deCinque et al., 2006; Foster, Gilmer, 2008; Meert et al., 2009). Este estudo reforça contribuições acerca dessa (re)conexão com o filho por meio da memória e dos sentimentos sobre os relacionamentos vividos com os profissionais. Embora os relacionamentos mantenham a dinamicidade de sua constituição, mesmo após a perda do filho, por transformar-se à medida que novas concepções são incorporadas à experiência de doença, perda e luto, são formas de preservar a memória do filho e continuar a existência da criança para além da morte. O compartilhamento da memória da criança com os profissionais faz parte do legado do filho.

Na figura das três engrenagens, o relacionamento, os significados e o luto, compreendem-se, com apoio da literatura, um aspecto que permeia o mecanismo estruturado de organização dessas variáveis. Na perspectiva do luto antecipatório ou, ainda, nos relacionamentos vivenciados no hospital, é necessário ter sensibilidade para compreender individualmente o que influencia no mecanismo dessa engrenagem, para que os ponteiros, como os de um relógio, possam movimentar-se a favor do processo de elaboração da perda.

Vimos, neste estudo, que os recursos e o suporte social ajudam na constituição dos relacionamentos com os profissionais e há um impacto do mundo social na forma como os pais enfrentam a dor da perda, bem como as dificuldades vivenciadas com os profissionais ao longo do processo de morte do filho. Não nos surpreende este fato, já que seres humanos são sociais em sua essência – e a literatura confirma como constroem narrativas em suas vidas por meio das interações com os outros (Niemeyer 2001; Rosenblatt, 2000).

Ao notarmos como as experiências e os significados do luto são moldados pelas relações, nosso estudo ilumina os processos sociais e interacionais presentes na vida da família que vivencia o processo de morte da criança no hospital. Para Mazorra (2009), a relação do enlutado com o outro, com a comunidade, com a espiritualidade e com os mecanismos internos faz parte da concepção de mundo que esse enlutado utiliza nos processos de enfrentamento. Neste estudo, os pais mostraram como os relacionamentos atuam na manutenção de uma memória coletiva de seu filho, uma conexão continuada com a criança e, portanto, um espaço para construir significados e lidar com o processo de enfrentamento da perda. Para os pais, o reconhecimento dos profissionais representa parte do suporte social necessário para enfrentar o luto, por validar o amor que outras pessoas demonstraram pelo filho, dando evidência à vida da criança e relevância ao legado deixado (MacDonald et al., 2005).

5.2.1 Relacionamento como expressão do cuidado da família em final de vida

Neste estudo, vimos que o amparo nos relacionamentos de cuidado na ocasião do final de vida da criança traduz o acolhimento e a disponibilidade dos profissionais para com a família. Para o processo de luto vivenciado pelos pais após a perda, o relacionamento foi importante, à medida que esteve vinculado à segurança e à confiança para cumprirem a tarefa no cuidado do filho. A turbulência do contexto de final de vida transforma o amparo em um componente singelo quando os pais não se recordam de muitos detalhes que viveram no momento da morte do filho, mas conseguem evidenciar os sentimentos de segurança e proteção que o amparo pode trazer.

A presença autêntica implica não apenas na existência física. Estar autenticamente presente significa estar para o outro, alcançar o outro em sua

plenitude, transcendendo o ego (Watson, 2008). Toda percepção dos pais, relacionada ao abandono, à negligência ou ao descaso em relação aos profissionais, incide na falha em formar uma conexão autêntica e personalizada, capaz de proporcionar o relacionamento com amparo.

Neste estudo, a parceria no cuidado foi ressaltada pelos pais como necessidade básica nos relacionamentos com os profissionais de saúde. A literatura sobre enfermagem pediátrica e cuidado da família reforça as múltiplas dimensões do cuidado na prática, sendo que a colaboração é um dos conceitos básicos das interações inter-profissionais (Harris et al., 2016; McDonald, McCallin, 2010) ou com a família (IPFCC, 2015; Bertakis, Azari, 2011, IOM, 2001). A criação de um contexto de colaboração com os cuidadores da criança favorece o cuidado na situação de doença, por nutrir a cultura de um ambiente de alto padrão em relação à qualidade do cuidado (Lor, Crooks, Tlucek, 2016; Christian, 2011, 2013).

Sobre o relacionamento com enfermeiros durante a hospitalização da criança em final de vida, este estudo evidencia atitudes que reforçam a essência do cuidado enquanto conexão humana. Os valores morais permeiam os relacionamentos e, muito frequentemente, a enfermagem foi ressaltada por atitudes de cuidado que valorizam a prática do amor em gestos como o sorriso, o abraço, o brincar com a criança, o toque delicado e cuidadoso. No entanto, alguns pais mostraram que também ficam evidentes, na enfermagem, comportamentos que podem ser problemáticos e desafiadores, pois são indesejados e submetem à família à baixa qualidade no cuidado. Esses resultados são extensamente abordados na literatura sobre cuidado da família (Baird et al., 2015; Family Voices, 2013; Harrison, 2010). Nos relacionamentos com enfermeiros no final de vida da criança, esses comportamentos envolviam perguntas demasiadas sobre as necessidades básicas da criança (banho, alimentação e eliminações), inflexibilidade quanto aos horários das medicações, ações sem sentido para os objetivos dos pais no cuidado com o filho e distanciamento do profissional quanto mais próximo o momento da morte da criança.

Os elementos que os pais ressaltam para os relacionamentos com os profissionais da saúde neste estudo já foram identificados nos padrões de cuidado centrado na família (Harrison, 2010; Kuo et al., 2012). Diversos estudos relacionam a importância dos relacionamentos no cuidado de enfermagem provido à criança e à

família (Davies et al., 2016; Davies, Baird, Gudmundsdottir, 2013; Baird et al., 2015). Conectar-se em um relacionamento recíproco, que evoque as condições humanas das interações, é uma necessidade básica do cuidado, principalmente nas situações de final de vida (Davies, Baird, Gudmundsdottir, 2013)

Ainda que esse, como os diversos estudos na área, mostre necessidades coerentes com o cuidado de enfermagem centrado na família, as inconsistências estão presentes e reduzem a qualidade do cuidado prestado, principalmente em períodos de crises e quando estão vulneráveis (Davies, Baird, Gudmundsdottir, 2013; Balling, McCubbin, 2001; Graham, Pemstein, Curley, 2009).

O cuidado de boa qualidade, baseado em relacionamentos genuínos com a equipe de enfermagem, contribuiu para a confiança e a segurança entre os pais e esses profissionais. Esses achados também são relatados pelos estudos de Brosig et al. (2007), Browning e Salomon (2005) e Konrad (2008). Ao mesmo tempo, os pais enfatizaram também que os profissionais de saúde devem respeitar seu papel parental, uma vez que gostariam de cuidar de seu filho de forma independente, mas necessitam explicitamente de apoio para fazê-lo (Mooney-Doyle, Deatrick, 2016; Mooney-Doyle, Deatrick, Horowitz, 2015).

Nesse sentido, estudos sobre fatores que influenciam a decisão de pais para a tomada de decisão em situação de final de vida têm acrescentado muito em relação à compreensão do alinhamento das perspectivas e dos objetivos dos pais no cuidado com o comportamento de profissionais da saúde (October et al., 2014; Feudtner et al., 2015; Hinds et al., 2009; Maurer et al., 2010). Os pais precisam de suporte para apoiá-los, de forma que possam atingir a definição interna de serem bons pais para o filho na situação de final de vida (Hinds et al., 2012).

Neste estudo, vimos que ter validado o papel atribuído ao cuidado do filho e agir em sintonia com os objetivos traçados para o cuidado do filho resultam, para os pais, na certeza de terem protegido o filho e advogado a seu favor. Inevitavelmente, se o relacionamento permite tal validação interfere no luto vivenciado após a perda do filho, pois é comum os pais reavaliarem o próprio papel no cuidado do filho.

Sabe-se que, nos últimos dias, diferentes sintomas podem surgir – ou mesmo os sintomas que já existiam podem mudar de intensidade e frequência. Portanto,

se não houver atenção e manejos adequados e pontuais neste período, no melhor controle desses sintomas, o paciente e a família poderão sofrer desnecessariamente e o processo de morte se prolongar. A família e o paciente poderão sentir que faltou cuidado, se sentir abandonados e tudo o que foi realizado durante a doença poderá ser esquecido em detrimento dessa última percepção (Cremesp, p. 338).

Fundamental também, para a recordação do cuidado provido ao filho, é a certeza do alívio do sofrimento da criança no processo de final de vida. Os pais demonstraram sentimentos de angústia e frustração ao ver o filho sofrer por dor física ou sintomas psicológicos – como também encontrados por Hill et al. (2013) e Wolfe et al. (2000). Kreicbergs et al. (2005) concluíram que, para reduzir o estresse de longo prazo relacionado aos pais, a dor física da criança e o momento da morte são importantes áreas de atuação em cuidados pediátricos paliativos.

Franco (2015) analisa riscos para a saúde mental de enlutados em detrimento do luto não reconhecido, conceituação desenvolvida por Doka (2002), e cita, nessa análise, o isolamento social como fator de risco, por não prover espaços para que o enlutado possa compartilhar angústias, frustrações e ambivalências em relação à perda (Franco, 2015).

Neste estudo, vimos que o final de vida de uma criança no hospital é tão silencioso como são os relacionamentos estabelecidos. No entanto, para os pais, gritam a dor e o medo da perda. Nesse contexto, emergem culpas e frustração pela solidão e pelo abandono. Para os pais, esses sentimentos poderiam ser amenizados se os relacionamentos não fossem deteriorados, ou seja, perdidos progressivamente com a proximidade com a morte. Na perspectiva iniciada por Franco (2015), configuram-se relacionamentos de risco para o luto, por reforçarem o isolamento social, transformando o luto antecipatório também em uma forma de luto não reconhecido.

O luto antecipatório pode ficar escondido frente à necessidade de se impor em um papel de cuidador que não esmaça ou não deixe transparecer as sobrecargas física e emocional que os pais vivenciam ao projetar a possibilidade de perder o ente querido, apesar de todos os esforços. Dessa forma, o luto vivenciado em antecipação à perda não pode ser explicitamente reconhecido (Bouchal et al., 2015).

Para Moon (2016), os profissionais de saúde precisam prestar atenção nas manifestações de luto antecipatório, para que não sejam relevados casos mais

graves de depressão, mas, também, como forma de respeitar e valorizar sentimentos naturais da condição humana.

Os processos comunicativos como base para o estabelecimento do relacionamento de cuidado entre enfermeiro, paciente e família são ressaltados em diversas teorias de enfermagem. Neste estudo, vimos que a comunicação permeia os relacionamentos. Os diálogos estabelecidos com os profissionais, de acordo com a literatura, têm impacto significativo na percepção dos pais sobre a doença e no seu relacionamento de longo prazo com os profissionais, bem como na satisfação de pais e de profissionais (Aein, Delaram, 2014; Boles, 2015; Rosenbaum, Ferguson, Lobas, 2004). A importância do investimento na comunicação entre familiares e profissionais já foi relatada na literatura, pela melhora nos índices de satisfação com relação aos serviços de saúde (Hart et al., 2007). Os resultados deste estudo corroboram esses achados, uma vez que os relacionamentos com os profissionais, na percepção de pais enlutados, aparecem diretamente relacionados com a satisfação deles com o cuidado oferecido à família.

No que diz respeito aos relacionamentos, a troca de informação influencia no processo para desenvolver o apoio e a confiança necessária para que os pais adquiram segurança de que o tratamento foi correto e adequado e, ao mesmo tempo, tenham liberdade de questionar, acessar outra opinião e se cercar de alternativas para salvar a vida do filho. Um relacionamento que permita a troca de informação é fundamental, pois, para os pais, é assim que podem validar que apesar de todos os esforços possíveis e existentes, a morte foi inevitável.

Os pais enlutados enalteceram a importância da liberdade e da comodidade na comunicação com os profissionais, valorizaram o acolhimento e a adequação nas conversas difíceis durante o tratamento. Esses pais necessitam do diálogo aberto e honesto com os profissionais e, principalmente, de atitudes respeitosas, compreensivas e sensíveis na hora de comunicar as más notícias. Os pais desejaram receber o máximo de informação possível sobre a condição da criança e o prognóstico. No entanto, as informações precisam ser compartilhadas em consonância com as expectativas e com o tempo da família. De acordo com Aschenbrenner, Winters e Belknap (2012) e Contro et al. (2004), os pais muitas vezes se sentem estressados e as informações fornecidas são, por vezes, inadequadas ou conflitantes e difíceis de entender.

As conversas com profissionais de saúde, principalmente as conversas difíceis ou a comunicação de más notícias, estarão presentes nas memórias dos pais durante toda a vida (Contro, Larson, 2002; Boles, 2015). Neste estudo, esses dados se confirmam, visto que os pais recordam-se de detalhes pontuais em relação à comunicação com profissionais durante a doença do filho.

Literacia é a condição ou qualidade de quem é letrado. Esse conceito se amplia nas situações de saúde-doença, com a utilização do termo “literacia em saúde”, que é definido como “o grau de capacidade de o indivíduo para obter, processar e compreender informações básicas de saúde e dos serviços necessários para tomar decisões apropriadas sobre a saúde” (Ratnanand Parker, 2000). A comparação entre os pais que participaram deste estudo pode oferecer um retrato do quanto a necessidade de informação é universal, mas, também, do quanto a forma como ela será compartilhada e transmitida é muito variável, não apenas de pessoa para pessoa, mas também no decorrer do tempo. Além da necessidade de adequar a conversa para cada pessoa de acordo com sua capacidade de compreensão, há também a necessidade de compreender o momento e o limite de cada pessoa e das informações que ela quer receber.

No relacionamento com os profissionais, o *timing* do anúncio da morte foi um tema ressaltado nas entrevistas, indicando haver uma repercussão da comunicação sobre a morte no luto dos pais. Na literatura, esse tema tem sido abordado relacionado ao conceito de sincronia na comunicação e no cuidado dos profissionais e da família com a criança (IOM, 2015; IOM, 2003). Não há padronização na maneira de comunicar algo para a família que possa ser considerada neste contexto, pois o grau de entendimento e a necessidade de diferentes informações são muito variáveis (IOM, 2015).

Glaser e Straus trouxeram o conceito de trajetória da morte (Glaser, Straus, 1965) que ajuda na compreensão dos diferentes caminhos que uma pessoa pode percorrer até a morte. Essa trajetória depende do tempo e do nível de saúde ao longo desse tempo. Quatro trajetórias foram descritas: morte inesperada, morte por uma doença potencialmente fatal, morte por uma anomalia congênita letal e morte por uma condição progressiva com crises intermitentes.

A morte de uma criança que percorre a trajetória de uma doença potencialmente fatal é especialmente importante em relação ao manejo e ao

desenvolvimento da esperança da família. Um estudo mostra que, para os pais, o curso da doença retrata a flutuação entre a esperança e a desesperança na vida do filho (Misko et al., 2014), dados que se confirmaram na trajetória vivenciada pelos pais. Para os pais, a comunicação com os profissionais pode ser muito desgastante quando as perspectivas são diferentes em relação ao desenvolvimento da esperança. Na família, a referência é norteadada pelo estado de saúde atual do filho. Somente ao compreenderem o sofrimento como uma constante na vida da criança e irremediável pelo avanço da doença é que os pais podem conceber a trajetória da morte de um filho.

Quando um bom vínculo é estabelecido com os profissionais, os pais podem recorrer às referências específicas para ter respostas para suas dúvidas e preocupações. Os pais que não encontraram esse suporte dentro do hospital evidenciaram uma sensação muito grande de abandono e negligência por parte dos profissionais. Os pais também precisavam receber informação adequada, orientação e apoio de profissionais de saúde para tomar decisões quando a criança estava em momentos difíceis do tratamento e não apenas nos estágios finais da vida. Isto também foi encontrado por Meyer et al. (2006), Price et al. (2011) e Aschenbrenner, Winters e Belknap (2012).

A reciprocidade nos relacionamentos possibilita o empoderamento dos indivíduos fragilizados, bem como o estabelecimento de parcerias (Franco, 2015). Neste estudo, os relacionamentos compartilhados representam a necessidade dos pais em buscarem estabelecer essa parceria com os profissionais para assegurar que o melhor cuidado seja oferecido ao filho. Esses resultados são reforçados na literatura sobre cuidado de final de vida para a criança e sua família (Weaver et al., 2016; Wolfe et al., 2011; Hinds et al., 2009).

Desvendar os relacionamentos entre pais e profissionais da saúde, no final de vida da criança, ajudou no resgate na conexão humana como essência do cuidado. Essa perspectiva ressalta a visão dos pais pautada em um modelo não estruturado nas bases biomédicas. A família, no final de vida de uma criança, necessita de relacionamentos sólidos com os profissionais, que supram uma demanda complexa, que exige, acima de tudo, criatividade, espontaneidade e autenticidade. Os relacionamentos envolvem o conhecimento técnico-científico especializado, mas também a ética, a moral e a estética das conexões humanas para que os pais

possam revisitar a perda tendo todas essas dimensões imbricadas na memória do filho falecido. Nenhum relacionamento ou nenhuma especificidade na ação pode ser comprovadamente bom para os pais face à complexidade que vivenciam durante a trajetória de doença do filho, por isso, contam com a sensibilidade do profissional para viverem juntos um dos momentos mais difícil da vida, que é a morte de um filho.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada são encontros que sobrevivem ao tempo. Nesse percurso, interpretar a experiência dos pais foi um enorme desafio, mas, acima de tudo, um aprendizado edificante. Neste estudo, compomos os resultados nas peculiaridades que nos levaram a desvelar o fenômeno do relacionamento, compreendendo o processo no qual foram estabelecidos, as concepções mais evidentes e os componentes envolvidos nesse fenômeno. Por último, ressaltamos os significados atribuídos por pais enlutados e que estiveram presentes no processo de luto, a memória que os pais carregam desses relacionamentos quando não têm mais o filho presente.

As concepções e os componentes envolvidos nos relacionamentos entre pais e profissionais de saúde no final de vida da criança mostram interferências na qualidade das interações estabelecidas. Estão presentes no desenvolvimento tanto de relacionamentos satisfatórios, como que não tiveram sucesso. Considerando a complexidade e a diversidade das demandas de cada família, os resultados deste estudo mostram que diferentes olhares para um mesmo fenômeno, devem ser cuidadosamente implicados nas práticas de cuidado. Isso porque, como os pais encontram-se imersos em um momento de profundo estresse, toda e qualquer interação está sujeita a uma gama enorme de significados, que permanecerão nas lembranças dos pais após a perda do filho. Essas lembranças são a presença do filho; embora remetam ao passado, os pais querem cultivá-las como meio de perpetuar a memória da criança. Cuidar dessas lembranças é a maior herança que os profissionais podem deixar aos pais enquanto estão no hospital e ela só poderá ser compartilhada por meio de cada relacionamento estabelecido.

Os vínculos formados são diversos e há necessidade de serem continuados no final da vida da criança, bem como após a perda. Os pais valorizaram ter pessoas significativas presentes no cuidado de final de vida do filho, para que tenham maior clareza dos relacionamentos e cuidados praticados nesse momento. O vínculo, acima de tudo, estabelece, nos relacionamentos, o amor como ponto de partida, viabilizando efetivar referências de profissionais nos momentos caóticos que os pais vivenciaram no hospital.

A qualidade dos relacionamentos é permeada pela presença de valores humanos, por isso, as práticas de saúde devem considerar a empatia, a dignidade e o respeito, por exemplo, como meios para fortalecer a ética e a moral nas relações humanas. Os pais desejaram aproximar-se de profissionais que pratiquem esses valores em seus relacionamentos e carregam a ausência deles como um grande vazio na experiência.

Os relacionamentos se estabelecem de forma dinâmica, com vínculos diversos, mostrando que os pais distinguem comportamentos satisfatórios ou insatisfatórios que se transformam à medida que novos significados são relacionados à experiência. A complexidade das necessidades da família frente à morte de um filho prevê a transitoriedade desses relacionamentos.

Destacou-se, nesse estudo, a necessidade de um relacionamento com amparo, compartilhado e com confiança no final de vida. Esses elementos reforçam a importância da presença autêntica dos profissionais, da parceria e da reciprocidade no cuidado e da transparência nos relacionamentos, primordialmente quando a família se aproxima do final de vida da criança.

A convivência intensa na trajetória de doença viabiliza a tolerância nos relacionamentos frente aos desacordos das diferenças de crenças, pensamentos e sentimentos relacionados ao cuidado da criança. Nos relacionamentos em saúde, a supremacia das relações de poder ameaça a integridade das conexões humanas, dificultando, para os pais, se expressarem de forma livre e espontânea.

Evidente, no final de vida, foi como os relacionamentos esmaecem em um momento que os pais buscam incessantemente explicação para a condição de saúde do filho, ao mesmo tempo em que ficam sujeitos a perderem as referências que estabeleceram no início do tratamento. Nesse contexto, a descontinuidade dos cuidados no cuidado de final de vida antecipou e reforçou a solidão que a aproximação da morte enaltece. Vimos que a morte é silenciosa e a aproximação dela evidencia o desconforto dos relacionamentos estabelecidos no final de vida. Os pais sentem uma enorme solidão, ao mesmo tempo que se calam os relacionamentos.

O final de vida como contexto amplo e a impotência diante da morte como contexto interno e dimensão pessoal são condições que influenciam na construção

dos relacionamentos entre pais e profissionais no final de vida da criança com câncer no hospital. Esses contextos tornam os relacionamentos ao mesmo tempo duradouros e/ou efêmeros, conforme se firmam os significados diante da experiência de perder um filho.

Com esses resultados, podemos dizer que um olhar cuidadoso para o relacionamento entre familiares e profissionais, integrando a ciência do cuidado, proporciona a base de paradigmas não positivistas, que são urgentes nas situações de final de vida. As memórias, as lembranças, as histórias de perda estão associadas à construção dos significados que auxiliam no processo de luto. Portanto, o relacionamento com os profissionais fortalece e suporta os pais no papel de cuidadores do filho e torna-se uma lembrança marcante, que os pais tentam manter na memória, como uma conexão permanente com o filho falecido.

Cabe destacar a hermenêutica filosófica de Gadamer no percurso metodológico deste estudo. O engajamento da pesquisadora, no processo interpretativo, desde o início do projeto até a escrita dos resultados, foi um caminho repleto de desafios e descobertas. A hermenêutica inicia quando identificamos que havia algo a ser estudado, um tópico que necessitava de mais investigação e aprofundamento. Nesse momento, as experiências da vida passam a favorecer o processo de interpretação e fornecem subsídios que fazem parte dos preconceitos do pesquisador.

O desafio maior foi buscar a verdade por trás de um fenômeno tão complexo, tão cheio de variáveis, precisando inevitavelmente ser moldado dentro de uma estrutura de pesquisa, mas, como prevê a hermenêutica, sem um método explicativo para conduzir o estudo e analisar os dados. Outro desafio nesse processo foi colocar em perspectiva a diversidade de caminhos interpretativos do fenômeno, enquanto a superação foi perceber que, nesse movimento, é que consiste o ato da compreensão.

Os conceitos de fusão de horizontes e círculo hermenêutico proporcionaram o norte que se propõem na análise dos dados dentro da filosofia hermenêutica. Nesse sentido, a coesão e o compartilhamento do estudo no grupo de pesquisa foram essenciais, como também foi o tempo no qual estivemos engajados na coleta dos dados.

A integridade da pesquisa hermenêutica pode, ao mesmo tempo, fortalecer o processo de investigação e expor suas limitações. Não obstante, é parte de qualquer pesquisa reconhecer que nenhum método é capaz de esgotar todas as respostas e possibilidades interpretativas. A hermenêutica se fortalece quando permite que o fenômeno revele-se com todas as particularidades que nele estão envolvidas, mesmo que elas desnudem diversas outras possibilidades interpretativas, expondo o ponto de vista singular no qual o estudo tornou-se viável (Moules, 2015)

A potencialidade do estudo consistiu em poder, na compreensão dos relacionamentos entre pais e profissionais da saúde, aproximar-se do universo singular dos pais, expor e colocar sob perspectiva o sofrimento que assola a experiência de perder um filho e, principalmente, dimensionar as capacidades de enfrentamento e o alto nível de resiliência que acompanhar a morte de um filho no hospital impõem aos pais da criança.

A população do estudo foi, na maioria, do sexo feminino tanto nas observações de campo quanto nas entrevistas, pessoas de raça caucasiana e de hospitais de uma única região do país. Essas constituem as principais limitações da pesquisa, assim como a dificuldade no recrutamento de pais para as entrevistas. O grande número de recusas é indicativo dos desafios enfrentados na obtenção de pais para a entrevista. O contato com pais que não participaram do estudo nos auxiliou na proposição de aspectos culturais envolvidos na possibilidade de falar sobre perda e luto ou do engajamento em uma pesquisa representar alguma restrição para compartilhar a experiência.

A possibilidade de realizar observações de campo foi fundamental para este estudo. Embora também tenha exposto a fragilidade do pesquisador frente à situação concreta de morte de uma criança, foi o fio norteador que facilitou a fusão e o deslocamento dos horizontes para a interpretação. O engajamento dos profissionais para participar ativamente da pesquisa, seja no recrutamento dos participantes, na troca de mensagens ou na disponibilidade de abrirem espontaneamente, com os pesquisadores, um diálogo sobre os sentimentos envolvidos no cuidado de cada família, revelou a necessidade de acolher os profissionais e proporcionar um espaço para que possam compartilhar suas experiências.

Durante a pesquisa, precisamos, por diversas vezes, situar nosso papel enquanto pesquisador no campo de coleta de dados, pois os profissionais sinalizaram, por meio de mensagens, para que nos aproximássemos das famílias, procurando uma alternativa e uma forma de quebrar o silêncio e o desconforto que a morte de uma criança ocasionam. Inevitavelmente, compartilhamos os sentimentos e o luto com os profissionais pela perda de crianças e adolescentes nesse processo, bem como o sentimento quanto à ausência de cada família no hospital após a morte.

Este estudo desvelou insights importantes para a prática do cuidado de enfermagem pediátrica e reitera a necessidade de aproximar o conhecimento da literatura sobre o luto nos relacionamentos estabelecidos nas situações de final de vida. Sugerimos que novas investigações explorem o relacionamento sob múltiplas perspectivas e em diferentes momentos ao longo da experiência de perda. Assim, aspectos particulares, que explicam comportamentos, podem ser melhor explorados, assim como podem permitir compreender melhor a dinâmica dos relacionamentos que não puderam ser contempladas neste estudo, por tratar-se de um fenômeno sob um único ponto de vista e de forma retrospectiva.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

Aein F, Delaram M. Giving bad news: A qualitative research exploration. *Iranian Red Crescent Medical Journal*. 2014;16(6):e8197-204.

Akard TF, Gilmer MJ, Miller K, Steele AC, Hancock K, Barrera M, et al. Factors affecting recruitment and participation of bereaved parents and siblings in grief research. *Prog Palliat Care*. 2014; 22(2):75-79. doi:10.1179/1743291X13Y.0000000071.

Alam R, Barrera M, D'Agostino N, Nicholas DB, Schneiderman G. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death studies*. 2012; 36(1):1-22.

Aldrich CK. Some dynamics of anticipatory grief. In B. Schoenberg, A. C. Carr, A. H. Kurscher, D. Peretz & I. K. Goldberg (Eds.), *Anticipatory grief*. New York, NY: Columbia University Press. 1974. p. 3-9.

Allen DG. Hermeneutics: Philosophical traditions and nursing practice research. *Nursing Science Quarterly*. 1995; 8(4): 174-182.

American Academy of Pediatrics. Appropriate boundaries in the pediatrician-family-patient relationship. *Pediatrics*. 1999; 104(2):334–336.

American Cancer Society. *Cancer Facts & Figures 2016*. Atlanta: American Cancer Society; 2016.

Amery J. Mapping children's palliative care around the world: an online survey of children's palliative care services and professionals' educational needs. *J Palliat Med*. 2012; 15(6):646–52. doi:10.1089/jpm.2011.0405.

Annells M. Hermeneutic phenomenology: Philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 1996; 23(4): 705-713.

Aschenbrenner AP, Winters JM, Belknap RA. Integrative review: parent perspectives on care of their child at the end of life. *J Pediatr Nurs*. 2012; 27(5):514–22. doi:10.1016/j.pedn.2011.07.008.

Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2001;6(1): 63-72.

Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*. 2004;8(14): 73-9.

Ayres JRCM. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2005;10(3):549-560.

Ayres JRCM. *Sobre o risco: para compreender a epidemiologia*. (2a. ed.). Hucitec, São Paulo. 2002.

Babbie E. *The Practice of Social Research*. Belmont, CA: Wadsworth Publishing Company. 1983.

Baird J, Davies B, Hinds PS, Baggott C, Rehm RS. What Impact Do Hospital and Unit-Based Rules Have Upon Patient and Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit? *J Pediatr Nurs*. 2015; 30(1): 133-142. doi:10.1016/j.pedn.2014.10.001.

Baird J, Rehm RS, Hinds PS, Baggott C, Davies B. Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nurs Res*. 2016; 65(2):142-50. doi: 10.1097/NNR.0000000000000135.

Balling K, McCubbin M. Hospitalized children with chronic illness: Parental caregiving needs and valuing parental expertise. *J Pediatr Nurs*. 2001; 16(2):110–119. doi: 10.1053/jpdn.2001.23157 [PubMed: 11326399]

Barrera M, D'Agostino NM, Schneiderman G, Tallett S, Spencer L, Jovcevska V. Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. *Omega: Journal of Death and Dying*. 2007; 55(2):145-167.

Barrera M, O'Connor K, D'Agostino NM, Spencer L, Nicholas D, Jovcevska V, et al. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*. 2009; 33: 497-520.

Barrera ME, Alam R, D'Agostino N, Nicholas D, Schneiderman G. Parental report of developmental differences in siblings' grieving and coping experiences after childhood cancer death. *Psycho-Oncology*. 2010; 19:S22-S23

Bartell AS, Kissane DW. Issues in pediatric palliative care: understanding families. *J Palliat Care*. 2005;21(3):165-72.

Beck AM, Konnert CA. Ethical issues in the study of bereavement: the opinions of bereaved adults. *Death studies*. 2007; 31(9):783-795.

Bertakis KD, Azari R. Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. *J Am Board Fam Med*. 2011; 24(3):229-239.

Biernacki P, Waldorf D. Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling. *Sociol Methods Res*. 2002.

- Biernacki P, Waldorf D. Snowball Sampling: Problems and techniques of Chain Referral Sampling. *Sociol Methods Res.* 1981 2:141-163.
- Binding LL, Tapp DM. Human understanding in dialogue: Gadamer's recovery of the genuine. *Nursing Philosophy.* 2008; 9:121-130.
- Blaxter M. Criteria for qualitative research. *Med Sociol News.* 2000; 26: 34-37.
- Boches AE, Stefanos C, Damiani CB, Aquino MDW. Famílias com crianças desnutridas: os desafios para trabalhar em grupos. *Texto Contexto Enferm.* 2005; 14(2):287-92.
- Boemer MR. A morte e o morrer. 3ª ed. Ribeirão Preto: Holos, 1998.
- Boles J. Bearing Bad News: Supporting Patients And Families through Difficult Conversations. *Pediatr Nurs.* 2015;41(6):306-8.
- Bowlby, J. Apego e perda: tristeza e depressão. 2ª ed. Vol. 3. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- Bouchal RS, Rallison L, Moules NJ, Sinclair S. Holding on and letting go: Families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *Omega: Journal of Death and Dying.* 2015;72(1):42-68.
- Boulton M, Fitzpatrick R, Swinburn C. Qualitative research in health care: II. A structured review and evaluation of studies. *J Eval Clin Pract.* 1996; 2: 171-179.
- Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AM, Rossato LM. Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):91-122.
- Bousso RS. A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. *Acta paul. Enferm* 2011; 24(3):VII-VIII.
- Bousso RS. Um tempo para chorar: a família dando sentido à morte prematura do filho [tese]. São Paulo(SP): Universidade de São Paulo; 2006.
- Bousso, RS. A complexidade e a simplicidade da experiência do luto. *Acta paul. enferm.* [online]. 2011; 24(3): VII-VIII.
- Bowlby, J. Apego e perda: Perda: Tristeza e depressão. 2a ed.. São Paulo: Martins Fontes. (Originalmente publicado em 1973). 1988.
- Bowlby, J. Attachment and loss: Loss, sadness, and depression. New York: Basic Books. 1980.

Bowlby, J. Attachment and loss: Vol. 1. London: Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis. 1970.

Bowlby, J. Processes of mourning. *Int J Psychoanal.* 1961; 42: 317-339.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Bioética, Brasília, 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 15 out. 2013.

Bromberg MHPF. Psicoterapia em situações de perda e luto. Campinas, Editorial Psy., 1994.

Brosig CL, Mussatto KA, Kuhn EM, Tweddell JS. Neurodevelopmental outcome in preschool survivors of complex congenital heart disease: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Health Care: Official Publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners.* 2007;21(1):3-12.

Browning DM, Solomon MZ. The initiative for pediatric palliative care: an interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *J Pediatr Nurs.* 2005 Oct;20(5):326-34.

Cadell S, Kennedy K, Hemsworth D. Informing social work practice through research with parent caregivers of a child with a life-limiting illness. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2012;8(4):356-81.

Cancer Research UK. Worldwide cancer incidence statistics. <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/worldwide-cancer> Acesso em 10 de junho de 2016.

Carnevale FA. Authentic qualitative research and the quest for methodological rigour. *Can J Nurs Res.* 2002; 34(2): 121-128.

Carper BA. Fundamental patterns of knowing in nursing. *Advances in Nursing Science.* 1978;1(1), 13-24.

Carper BA. Philosophical inquiry in nursing: na aplicação. In: J.F. Kituchi & H. Simmons (Eds), *Philosophic inquiry in nursing* (pp. 71-80). 1992. Newbury Park, CA: Sage.

Carter B e McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: Carter B e McGoldrick M et al. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.* Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

Casellato G, Mazorra L, Franco MHP, Tinoco V. Luto complicado: considerações para a prática. In: Franklin Santana Santos. (Org.). *A Arte de Morrer, visões plurais.* 1ed. Bragança Paulista: Comenius, 2009, v. 2, p. 85-91.

Charlton R, Dolman E. Bereavement: a protocol for primary care. *Br J Gen Pract.* 1995; 45:427–430. [PubMed: 7576849]

Christian B J. Creating partnerships with parents to improve the health of children and adolescents. *J Pediatr Nurs.* 2011; 26: 95–96.

Christian B J. Translating research into everyday practice -The essential role of pediatric nurses. *J Pediatr Nurs.* 2012; 27: 184–185.

Christian BJ. The essence of pediatric nursing -Translating evidence to improve pediatric nursing care for children, their parents and families. *J Pediatr Nurs.* 2013; 28: 193–195.

Committee on Approaching Death: Addressing Key End of Life Issues; Institute of Medicine. *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life.* Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 Mar 19. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285681/> doi: 10.17226/18748.

Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2002; 156: 14-19.

Contro N, Sourkes B, Hide M. Opportunities for quality improvement in bereavement care at a children's hospital: assessment of interdisciplinary staff perspectives. *J Palliat Care.* 2012; 28: 28–35.

Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics.* 2004 Nov; 114(5):1248-52.

Cook AS, Bosley G. The experience of participating in bereavement research: Stressful or therapeutic? *Death studies.* 1995; 19(2): 157-170.

Cook AS. The dynamics of ethical decision making in bereavement research. In: Stroebe M et al. (orgs). *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care.* Washington: American Psychological Association. 2001. p.119-42.

Corless IB, Limbo R, Bousso RS, et al. Languages of Grief: a model for understanding the expressions of the bereaved. *Health Psychology and Behavioral Medicine.* 2014; 2(1):132-143.

Corless IB, Limbo R, Bousso RS, Rochon K. End-of-life in a global health context. In: Breakey S, Corless IB, Meedzan NL, Nicholas PF, eds. *Global Health Nursing in 21st Century.* 2015: 307-325.

Côrtes N. Descaminhos do método: notas sobre história e tradição em Hans-Georg Gadamer. *Revista Varia História*, Belo Horizonte, n. 36, v. 22, p. 274-290, jul./dez. 2006. p. 278-279.

Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. IMPaCCT: standards of paediatric palliative care. *Schmerz*. 2008; 22(4):401–8. doi:10.1007/s00482-008-0690-4.

Critical Appraisal Skills Programme (CASP). 10 questions to help you make sense of qualitative research. Oxford: Public Health Resource Unit, 2006. [http://www.phru.nhs.uk/Doc_Links/Qualitative%20Appraisal%20 Tool.pdf](http://www.phru.nhs.uk/Doc_Links/Qualitative%20Appraisal%20Tool.pdf) (accessed Oct 2007).

D'Agostino NM, Berlin-Romalis D, Jovcevska V, Barrera M. Bereaved parents' perspectives on their needs. *Palliat Support Care*. 2008;6:33-41.

Darbyshire P, Cleghorn A, Downes M, et al. Supporting bereaved parents: A phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(3–4):540–9.

Davies B, Baird J, Gudmundsdottir M. Moving family-centered care forward: Bereaved fathers' perspectives. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*. 2013; 15(3). doi:10.1097/NJH.0b013e3182765a2a

Davies B, Steele R, Krueger G, Albersheim S, Baird J, Bifirrie M, et al. Best Practice in Provider/Parent Interaction. *Qual Health Res*. 2016; Aug 23. pii: 1049732316664712. [Epub ahead of print]

Davies, R. New understandings of parental grief: Literature review. *J Adv Nurs*. 2004; 46: 506 -513.

deCinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Lucas R. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units. *J Paediatr Child Health*. 2004; 40: 131-135.

deCinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Macpherson R, Aoun S. Bereavement support for families following the death of a child from cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2006; 24: 65-83.

Delalibera M, Presa J, Coelho A, Barbosa A, Franco MHP. Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência e Saúde Coletiva (Impresso)*. 2015; 20: 1119-1134.

Doka K. (Ed.). *Disenfranchised grief: New directions, challenges, and strategies for practice*. Champaign, IL: Research Press; 2002.

Downing J, Powell RA, Martson L, Huwa C, Chandra L, Garchakova A, et al. Children's palliative care in low and middle income countries. *Ach Dis Child*. 2016; 101(1):85-90.

Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qual Health Res*. 2008;18(8):1049-61.

Elder NC, William L. Reading and evaluating qualitative research studies. *J Fam Pract*. 1995; 41:279-85.

Emerson RM, Fretz RI, Shaw LL. *Writing ethnographic fieldnotes*. Chicago: University of Chicago Press; 1995.

Engel GL. Appendix II: How much longer must medicine's science be bound by a seventeenth century world view? In White KL. *The task of medicine: Dialogue at Wickenburg*. Menlo Park, California: The Henry J. Kaiser Family Foundation. 1988. p.113-36.

Family Voices. Quality health care for children with special healthcare needs. 2013. Available from: http://www.familyvoices.org/admin/work_caring/files/QualityHealthCare.pdf

Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, et al: Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *Int J Cancer* 2015;136:359-86,

Feudtner C, Walter JK, Faerber JA, et al. Good-Parent Beliefs of Parents of Seriously Ill Children. *JAMA pediatrics*. 2015; 169(1):39-47. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.2341.

Feudtner C, Womer J, Augustin R, Remke S, Wolfe J, Friebert S, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics*. 2013; 132(6):1063–70. doi:10.1542/peds.2013-1286.

Fonseca JP. *Luto antecipatório*. Campinas, Livro Pleno, 2004.

Foster TL, Gilmer MJ. Continuing bonds: a human response within paediatric palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2008; 14: 85-91.

Foster TL, Gilmer MJ, Davies B, Dietrich MS, Barrera M, Fairclough DL, et al. Comparison of continuing bonds reported by parents and siblings after a child's death from cancer. *Death Stud*. 2011;35(5):420-40.

Franco MHP. A Teoria do Apego e os transtornos mentais do luto não reconhecido. In: gabriela Casellato. (Org.). *O resgate da empatia, suporte psicologico ao luto não reconhecido*. 1ed.Sao Paulo: Summus Editorial, 2015, v. 1, p. 217-227.

Franco MHP. Estudos avançados sobre o luto. Campinas, Livro Pleno, 2002.

Franco MHP. Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade. São Paulo. Summus, 2010.

Franco MHP. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: Maria Helena Pereira Franco; Karina Kunieda Polido. (Org.). Atendimento Psicoterapêutico no Luto. 1ed.São Paulo: Zagodoní Editora, 2014, v. 1, p. 26-36.

Franco MHP. Luto como experiência vital. In: Franklin Santana Santos. (Org.). Cuidados Paliativos, discutindo a Vida, a Morte e o Morrer. 1ed.São Paulo: Atheneu, 2009, v. 1, p. 245-255.

Franco MHP. Por que estudar luto na atualidade? In: Franco MHP, organizadora. Formação e Rompimento de Vínculos: o dilema das perdas na atualidade. 1ª ed. v.1. São Paulo: Summus; 2010. p. 17-42.

Freud S. Luto e Melancolia. Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos: (1914-1916). 1. reimpr. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. (Obras completas, v. 12). p. 127-144.

Gadamer HG. O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Editora Vozes; 2006.

Gadamer HG. Verdade e método, 4ª ed., tr. Flávio P. Meurer. Petrópolis: Vozes, 2002.

Gadamer HG. Verdade e método. 15ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2015.

George JB. Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000.

Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco T. Through the patient's eyes: understanding and promoting patient-centered care. San Fransisco: Jossey-Bass; 1993.

Gillies J, Neimeyer RA, Milman E. The Meaning of Loss Codebook: Construction of a system for analyzing meanings made in bereavement. Death Studies, 38:207–16, 2014.

Gillies J, Neimeyer RA. Loss, grief and the search

for significance. Journal of Constructivist Psychology. 2006;19:31–65.

Gilliss CL, Moore IM, Martinson IM. Measuring parental grief after childhood cancer: Potential use of the SCL-90R. Death Studies. 1997;21(3):277–87.

Gilmer MJ, Foster TL, Vannatta K, et al. Changes in Parents After the Death of a Child from Cancer. *Journal of pain and symptom management*. 2012;44(4):572-582.

Glaser B, Strauss A. *Time for Dying*, Chicago, Aldine Publishing Company, 1968.

Glaser BG, Strauss AL. *Awareness of dying*. Chicago, IL: Aldine Publishing. 1965.

Glaser BG, Strauss AL. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Pub. Co. 1967.

Goodman LA. Comment: on respondent-driven sampling and snowball sampling in hard-to-reach populations and snowball sampling not in hard-to-reach populations. *Sociological Methodology*. 2011;41(1):347–353.

Graham RJ, Pemstein DM, Curley MAQ. Experiencing the pediatric intensive care unit: Perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Critical Care Medicine*. 2009;37(6): 2064–2070.

Grondin J. *The philosophy of Gadamer (K. Plant Trans.)*. Montreal, QC: McGill-Queens University Press; 2003.

Guba E, Lincoln Y. *Fourth Generation Evaluation*. Beverly Hills, CA: Sage; 1989.

Harris MF, Advocat J, Crabtree BF, Levesque JF, Miller WL, Gunn JM, et al. Interprofessional teamwork innovations for primary health care practices and practitioners: evidence from a comparison of reform in three countries. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2016;9:35-46.

Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *J Pediatr Nurs*. 2010 Oct; 25(5):335-43.

Hart CN, Kelleher KJ, Drotar D, Scholle SH. Parent-provider communication and parental satisfaction with care of children with psychosocial problems. *Patient Education and Counseling*. 2007;68(2):179-85.

He L, Tang S, Yu W, Xu W, Xie Q, Wang J. The prevalence, comorbidity and risks of prolonged grief disorder among bereaved Chinese adults. *Psychiatry Res*. 2014;219:347-52.

Hechler T, Blankenburg M, Friedrichsdorf SJ, Garske D, Hübner B, et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klin Padiatr*. 2008;220:166-174.

Heller KS, Solomon MZ. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs*. 2005;20(5):335-46.

Hinds P, Oakes L, Drew D, Fouladi M, Spunt S, Church C, et al. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23(36):9146–54.

Hinds PS, Menard JC, Jacobs SS. The child's voice in pediatric palliative and end-of-life care. *Progress In Palliative Care*. 2012;20(6).

Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, et al. “Trying to Be a Good Parent” As Defined By Interviews With Parents Who Made Phase I, Terminal Care, and Resuscitation Decisions for Their Children. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(35):5979-5985.

Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, et al. Parent-Clinician Communication Intervention during End-of-Life Decision Making for Children with Incurable Cancer. *Journal of Palliative Medicine*. 2012;15(8):916-922.

Holder KV, Schenthal SJ. Watch your step: nursing and professional boundaries. *Nurs Manage*. 2007;38(2):24–29.

Horowitz MJ, Siegel B, Holen A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Focus*. 2003;1:290-8.

Institute for Patient- and Family-Centered Care. Frequently asked questions. [cited 2015 Nov 24]. Available from: <http://www.ipfcc.org/faq.html>.

Institute of Medicine (IOM), American Cancer Society (ACS). Comprehensive cancer care for children and their families: Summary of a joint workshop by the Institute of Medicine and the American Cancer Society. 2015. Washington, DC: The National Academies Press.

Institute of Medicine (US) Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families; Field MJ, Behrman RE, editors. When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families. Washington (DC): National Academies Press (US); 2003. [cited 2016 Jan 15]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK220807/>.

Institute of Medicine Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academy Press; 2001.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Câncer Infantil. [cited 2016 Jul 2]. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.

IOM (Institute of Medicine) & NRC (National Research Council). Ensuring quality cancer care. Washington, DC: National Academy Press; 1999.

IOM (Institute of Medicine). Medicare: A strategy for quality assurance. Washington, DC: National Academy Press; 1990.

IOM. Delivering high-quality cancer care: Charting a new course for a system in crisis. Washington, DC: The National Academies Press; 2013.

Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelöv E, Steineck G, Henter JI. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics*. 2006; 117:1314–1320.

Jardine DW. Learning to love the invalid. In “Under the tough old stars”: Ecopedagogical essays. Brandon, VT: Foundation for Educational Renewal; 2000.

Jennings BM, Sandelowski M, Mark B. The nurse's medication day. *Qual Health Res*. 2011 Oct;21(10):1441-51.

Johnson MM, Martin HW. A sociological analysis of the nurse role. In: Skipper JK, Leonard RC, organizadora. *Social interaction and patient care*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company; 1965. p. 29-39.

Kearney JA, Byrne MW. Understanding parental behavior in pediatric palliative care: Attachment theory as a paradigm. *Palliat Support Care*. 2015 Dec;13(6):1559-68.

Kent M. Personal and personal practical knowledge of teaching and nursing connecting narratives on the professional knowledge landscape of nursing and education: shades of Lucy. (Tese de doutoramento). Department of Curriculum, teaching and Learning, University of Toronto. Toronto, Canada, 2004.

Kersting A, Brähler E, Glaesmer H, Wagner B. Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *J Affect Disord*. 2011;131:339-43

King I. *Toward a theory for nursing: general concepts of human behavior*. New York: John Wiley & Sons; 1971.

King IM. *A theory for nursing: systems, concepts, process*. New York: Wiley Medical Publications; 1981.

Kissane DW, Lichtenthal WG. Family focus grief therapy; from palliative care into bereavement. In: Stroebe MS, Hansson RO, Schut H, Stroebe W. *Handbook of Bereavement Research and Practice; advances in theory and intervention*. Washington: American Psychological Association; 2008.

Kitto SC, Chesters J, Grbich CF. Quality in qualitative research: criteria for authors and assessors in the submission and assessment of qualitative research articles for the Medical Journal of Australia. *MJA Medical Journal of Australia*, 2008;188(4),243-246.

Klass D, Silverman P, Nickman S. *Continuing bonds: New understandings of grief*. Philadelphia, PA: Taylor & Francis; 1996.

Klass D, Silverman PR, Nickman SL. (Eds.) Continuing bonds: New understandings of grief. Washington, DC: Taylor & Francis; 1996.

Klass D. Continuing conversation about continuing bonds. *Death Stud.* 2006 Nov;30(9):843-58.

Klass D. Parental grief: Solace and resolution. New York: Springer; 1988.

Koch T. Establishing rigour in qualitative research: The decision trail. *Journal of Advanced Nursing.* 1994;19:827-836.

Koch T. Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: Philosophy, rigour, and representation. *Phenomenological Research.* 1996;24(1):174-184.

Koloroutis M. Cuidado Baseado no Relacionamento: Um modelo para Transformação da Prática. São Paulo: Atheneu; 2012.

Konrad SC. Mothers' Perspectives On Qualities Of Care In Their Relationships With Health Care Professionals: The Influence Of Relational And Communicative Competencies. *J Soc Work End Life Palliat Care.* 2008;4(1):38-56.

Kosminsky OS, Jordan JR. Attachment-informed grief therapy: The clinician's guide to foundations and applications. New York: Routledge. 2016.

Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.

Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med.* 2004 Sep 16;351(12):1175-86.

Kreicbergs U1, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol.* 2005 Dec 20;23(36):9162-71.

Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin Oncol.* 2007;25(22):3307-12.

Kristjanson L, Ashcroft T. The family's cancer journey: A literature review. *Cancer Nursing.* 1994;17, 1-17.

Kubler-Ross E. On death and dying. New York: MacMillan; 1969.

Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991.

Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J*. 2012 Feb; 16(2):297-305.

Laakso H, Paunonen-Ilmonen M. Mothers' experience of social support following the death of a child.

Journal of Clinical Nursing. 2002;11(2):176–85.

Laing CM, Moules N J. Children's cancer camps: A sense of community, a sense of family. *Journal of Family Nursing*. 2014;20:185-203.

Laing CM, Moules NJ. The island of misfit toys. *Journal of Applied Hermeneutics*. 2013; Article 8. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10515/sy5js9hq4>

Laing CM. In play, at play. *Journal of Applied Hermeneutics*, 2012; Article 6. Retrieved from <http://jah.journalhosting.ucalgary.ca/jah/index.php/jah/article/view/16>

Lather P. Fertile obsession: Validity after poststructuralism. *The Sociological Quarterly*. 1993;34(4):673-693.

Leininger M. *Care: discovery and uses in clinical community nursing*. Detroit: Wayne State University Press; 1988

Leininger M. *Cultural care diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press; 1991.

Leininger M. *Transcultural nursing: concepts, theories, research, and practice*. New York: McGraw Hill; 1995.

Leininger MM, McFarland MR. *Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory*. New York (NY): McGraw-Hill; 2006.

Leininger MM, McFarland MR. *Transcultural nursing; concepts, theories, research & practice*. New York: McGraw-Hill; 2002

Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *New England Journal of Medicine* 2005; 352:1190–1196.

Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. *The Lancet*. 2003;361:363–367.

Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic inquiry*. New York, NY: Sage; 1985.

Lindemann E. The symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*. 1994;101:141–148.

Lor M, Crooks N, Tluczek A. A proposed model of person-, family-, and culture-centered nursing care. *Nursing Outlook*. 2016;64(4):352-366.

Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloshe D, et al. Parental perspectives on hospital staffmembers' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*. 2005;116:884–90.

Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *J Clin Oncol*. 2005; 23:9155–9161.

Malpas J. Hans-Georg Gadamer [artigo online] (Jun, 2009). Retrieve from: <http://plato.stanford.edu/archives/sum2009/entries/Gadamer>

Maurer SH, Hinds PS, Spunt SL, Furman WL, Kane JR, Baker JN. Decision Making by Parents of Children With Incurable Cancer Who Opt for Enrollment on a Phase I Trial Compared With Choosing a Do Not Resuscitate/Terminal Care Option. *Journal of Clinical Oncology*. 2010;28(20):3292-3298.

Mays N, Pope C. Quality in qualitative health research. In: Pope C, Mays N, organizadora. *Qualitative research in health care*. London: BMJ Books; 1999. p. 89-101.

Mazorra L. A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto. São Paulo, 2009. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Mazzorra L. A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto. Tese para obtenção do título de doutor em psicologia clinica, PUC/SP, 2009.

McClowry SG, Davies EB, May KA et al. The empty space phenomenon: The process of grief in the

bereaved family. *Death Studies*, 1987;11(5):361–74.

McDonald C, McCallin A. Interprofessional collaboration in palliative nursing: what is the patient-family role? *Int J Palliat Nurs*. 2010;16(6):286-9.

Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston C, Kabel A. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*. 2009; 33:712–740.

Meert KL, Shear K, Newth CJ, et al. Follow-up study of complicated grief among parents eighteen months after a child's death in the pediatric intensive care unit. *J Palliat Med*. 2011;14:207-14.

Meert KL, Eggly S, Kavanaugh K, Berg RA, Wessel DL, Newth CJ, et al. Meaning making during parent-physician bereavement meetings after a child's death. *Health Psychol*. 2015 Apr;34(4):453-61.

Melin-Johansson C, Axelsson I, Jonsson GM, Hallqvist F. When a child dies: parents' experiences of palliative care-an integrative literature review. *J Pediatr Nurs*. 2014;29(6):660-9.

Mendes-Castillo AMC, Bousso RS. A experiência das avós de crianças com câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2016;69:559-565.

Mendes-Castillo AMC, Bousso RS. The grandparents of sick children: a new perspective for research with families in Brazil. *REME. Revista Mineira de Enfermagem*. 2015;19:797-800.

Merriam-Webster Dictionary, Dicionário. Validity [Internet]. 2012 [cited 2012 May]. Available from: <http://www.merriam-webster.com/dictionary/validity>.

Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents' priorities and recommendations. *Pediatrics*. 2006;117(3):649-57.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RA, Bousso RS. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015;23(3):560-7.

Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Med*. 2008;22:59-69.

Moon PJ. Anticipatory Grief: A Mere Concept? *Am J Hosp Palliat Care*. 2016 Jun;33(5):417-20.

Mooney-Doyle K, Deatrick JA, Horowitz JA. Tasks and Communication as an Avenue to Enhance Parenting of Children Birth-5 years: an Integrative Review. *Journal of pediatric nursing*. 2015;30(1):184-207.

Mooney-Doyle K, Deatrick, JA. 'Parenting in the face of childhood life-threatening conditions: The ordinary in the context of the extraordinary', *Palliative and Supportive Care*. 2016;14(3):187-198.

Moreira TMM, Araújo TL. O modelo conceitual de sistemas abertos interatuantes e a teoria de alcance de metas de imogene king. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2002 Jan [cited 2016 Sept 03]; 10(1):97-107. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000100015&lng=en.

Morse JM, Field PA. *Qualitative research methods for health professionals*. 2^a ed. Thousand Oaks, CA: Sage; 1995.

Moules NJ, Field JC, McCaffrey GP, Laing CM. *Conducting hermeneutic research: From philosophy to practice*. New York, NY: Peter Lang. 2015.

Moules NJ, Jardine DW, McCaffrey GP, Brown CB. "Isn't all of oncology hermeneutic? *Journal of Applied Hermeneutics*. 2013. [cited 2016 Sept 03]; 3, Article 3. Available from: <http://hdl.handle.net/10515/sy5w95141>

Moules NJ. Hermeneutic inquiry: Paying heed to history and Hermes – An ancestral, substantive, and methodological tale. *International Journal of Qualitative Methods*. 2002; 1(3): Article 1.

Nadeau JW. *Families making sense of death*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998.

Nadeau, JW. Family construction of meaning. In: Neimeyer RA, organizadora. *Meaning reconstruction & the experience of loss*. Washington, DC: American Psychological Association. 2001. p.95-111.

Nagraj S, Barclay S. Bereavement in palliative care: A systematic literate review and narrative synthesis. *Br J Gen Practice*. 2011;61:53–58.

National Council of State Boards of Nursing. *Professional boundaries: A nurse's guide to the importance of appropriate professional boundaries*. 2007 [cited 2012 Jan 06]. Available from: https://www.ncsbn.org/Professional_Boundaries_2007_Web.pdf.

Neimeyer RA. *Lessons of loss: A guide to coping*. Philadelphia & London: Brunner Routledge. 2001.

Neimeyer RA. *Meaning reconstruction & the experience of loss*. American Psychological Association. 2001.

Nitschke R, Meyer WH, Huszti HC. When the tumor is not the target, tell the children. *J Clin Oncol*. 2001;19(12):595–6.

October TW, Fisher KR, Feudtner C, Hinds PS. The Parent Perspective: "Being a Good Parent" When Making Critical Decisions in the PICU. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*. 2014;15(4):291-298.

Orlando IJ. O relacionamento dinâmico enfermeiro/paciente. São Paulo: EPU/EDUSP; 1978.

Orlando IJ. The dynamic nurse patient relationship function process and principles. New York: Putnam's; 1961.

Parkes CM, Weiss RS. Recovery from bereavement. New York: Basic Books; 1983.

Parkes CM. Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus. 2009.

Parkes CM. Bereavement: Studies of grief in adult life. London, England: Tavistock; 1972.

Parkes CM. Guidelines for conducting ethical bereavement research. Death Studies. Filadélfia. 1995;19:171-181.

Parkes CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus; 1998.

Parkes CM. The first year of bereavement. A longitudinal study of the reaction of London widows to the death of their husbands. Psychiatry. 1970;33(4):444-67.

Paterson JE, Zderad LT. Humanistic Nursing. United States of America: Wiley Biomedical Publication; 1976.

Penrod J, Preston DB, Cain R, Starks MT. A discussion of chain referral as a method of sampling hard-to-reach populations. Journal of Transcultural nursing. 2003;4(2):100-107.

Peplau HE. Relaciones interpersonales en enfermería: um marco de referência conceptual para la enfermería psicodinámica. Barcelona: Masson-Salvat; 1990.

Peplau, HE. Interpersonal relations in nursing: a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing. New York: Putnam's; 1952.

Poles K, Bousso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2006; 14(2):207-213.

Polit DF, Beck CT. Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. 8ª ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.

Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences. Int J Nurs Stud. 2011 Nov;48(11):1384-92.

- Price J, Jordan, J, Prior L, Parkes J. Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences. *International Journal of Nursing Studies*. 2011;48:1384–1392.
- Prigerson H, Maciejewski P. A call for sound empirical testing and evaluation of criteria for complicated grief proposed for the DSM-V. *Symposium on Complicated Grief*. *Omega*, 2006;52(1):9-19.
- Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, et al. Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med* 2009; 6(8):e1000121
- Prigerson HG, Jacobs SC. Diagnostic criteria for traumatic grief: a rationale, consensus criteria, and preliminary empirical test. Part II. Theory, methodology and ethical issues. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. Washington (DC): American Psychological Association Press. 2001. p. 614–46.
- Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, Bierhals A J, Newsom, J T, Fasiczka A, Frank E, Doman J, Miller M. The inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*. 1995;59(1-2):65-79.
- Pudrovskaya, T. Parenthood, stress, and mental health in late midlife and early old age. *The International Journal of Aging & Human Development*. 2009; 68:127–147.
- Rando TA. *Parental loss of a child*. Champaign, IL: Research Press; 1986.
- Ratzan SC, Parker RM. Introduction. In: *National Library of Medicine Current Bibliographies in Medicine: Health Literacy*. Selden CR, editor; , Zorn M, editor; , Ratzan SC, editor; , Parker RM, editor. , Editors. NLM Pub. No. CBM 2000-1. Bethesda, MD: National Institutes of Health, U.S. Department of Health and Human Services. 2000.
- Reimer J, Davies B, Martens N. Palliative care: The nurse's role in helping families through the transition of "fading away". *Cancer Nursing*. 1991;14:321–327.
- Rogers C R. *Tornar-se Pessoa*. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
- Rogers C. As condições necessárias e suficientes para a mudança terapêutica da personalidade. In: Wood J, organizadora. *Abordagem centrada na pessoa*. Vitória: Editora Fundação Ceciliano Abel de Almeida; 1994. p.155-177.
- Rogers ME. *An introduction to the theoretical basis of nursing*. Philadelphia: Davis company; 1976.
- Rosenbaum ME, Ferguson KJ, Lobas JG. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Acad Med*. 2004;79(2):107–17.

Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, Wolfe J. Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2012;58:503–512.

Rosenblatt PC, Fischer LR. Qualitative family research. In: P. G. Boss PG, Doherty WJ, La Rossa R, Schumm WR, Steinmetz SK, organizadora. *Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach*. New York: Plenum Press; 1993. p. 167-177.

Rosenblatt PC. Grief that does not end. In: Klass D, Silverman PR, Nickman SL, organizadora. *Continuing bonds: New understandings of grief*. Philadelphia, PA: Taylor and Francis; 1996. p. 45-58.

Rosenblatt PC. *Parent grief: narratives of loss and relationship*. Psychology Press. 2000. 252p

Rosenblatt, P. *Parent grief: narratives of loss and relationship*, Lillington, NC: Taylor and Francis; 2000.

Rubin S, Makinson R, Witztum E. The two-track model of bereavement: The Double helix of research and clinical practice. In R. Neimeyer, D. Harris, H. Winokuer, G. Thornton (Eds), *Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice*. New York, NY: Routledge. 2011. p.47-56.

Sandelowski M. The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*. 1986 [cited 2016 Feb 04]; 8(3):27-37. Available from: <http://www.ovid.com/site/index.jsp>.

Santos MR, Bousso RS, Vendramim P, Baliza MF, Misko MD, Silva L. A prática do cuidado do enfermeiro com famílias de criança à luz de Jean Watson. *Rev. esc. enferm. USP*. 2014;48(spe):80-6.

Santos MR, Bousso RS, Vendramim P, Baliza MF, Misko MD, Silva L. A prática do cuidado do enfermeiro com famílias de criança à luz de Jean Watson. *Rev. esc. enferm. USP*. 2014; 48(spe):80-86.

Santos MR, Silva L, Misko MD, Poles K, Bousso RS. Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. *Texto contexto-enferm*. 2013;22(3):646-653.

Santos MR. *A relação de ajuda e confiança entre enfermeiros e familiares de crianças internadas*. [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, 2012.

Schultz R, Boerner K, Herbert R. Caregiving and bereavement. In: Strobe M, Hansson R, Schut H, Strobe W, organizadora. *Handbook of bereavement research*

and practice: Advances in theory and intervention. Washington, DC: American Psychological Association; 2008. p. 265–285.

Shear KM. Complicated Grief. *N Engl J Med*. 2015;372:153-160

Shear MK, Simon N, Wall M, et al. Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depress Anxiety*. 2011;28:103-17.

Silva L, Poles K, Baliza MF, Silva MCLSR, Santos MR, Bousso RS. Cuidar de famílias de idosos em final de vida na Estratégia Saúde da Família. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(1):380-7.

SIM. Sistema de Informação de Mortalidade. 2013. <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060701>

Sofaer S. Qualitative research methods. *Int J Qual Health Care*. 2002;14:329-36.

Souza LF, Misko MD, Silva L, Poles K, Santos MR, Bousso RS. Dignified death for children: perceptions of nurses from an oncology unit. *Rev Esc Enfermagem da USP*. 2013;47:30-7.

Steele AC, Kaal J, Thompson AL, et al. Bereaved Parents and Siblings Offer Advice to Healthcare Providers and Researchers. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2013;35(4):253-259.

Stevenson M, Achille M, Lugasi T. Pediatric palliative care in Canada and the United States: a qualitative metasummary of the needs of patients and families. *J Palliat Med*. 2013; 16(5):566–77.

Stroebe M, Schut H. Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. In: Neimeyer R, organizadora. *Meaning Reconstruction and the experience of loss*. Washington DC: American Psychological association; 2001. p.55-73.

Stroebe M, Schut H. Overload: A Missing Link in the Dual Process Model? *OMEGA. Journal of Death and Dying*. 2016;74(1):96–109.

Stroebe M, Schut H. The dual process model of bereavement: rationale and description. *Death studies*. Filadélfia. 1999; 23:197-224.

Stroebe M, Schut H. The dual process model: A decade on. *Omega: Journal of Death & Dying*. 2010;61:273–91.

Sweeting HN, Gilhooly ML. Anticipatory grief: A review. *Social Science and Medicine*. 1990;30(10):1073–80.

Talbot K. Transcending a devastating loss: The life attitude of mothers who have experienced the death of

their only child. *Hospice Journal*. 1996;11(4):67–82.

Taylor SJ, Bogdan R. Introduction to qualitative research methods. New York: John Wiley & Sons Inc; 1998.

Theut SK, Pedersen FA, Zaslow MJ, et al. Perinatal loss and parental bereavement. *American Journal*

of Psychiatry, 1989;146:635–39.

Tinoco V, Franco MHP. O luto em instituições de abrigamento de crianças. *Estud. Psicol. Campinas*. 2011;28(4).

Tinoco V. O luto em instituições de abrigamento: um desafio para cuidadores temporários. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. PUC-SP: 2007.

Together for Short Lives. Infographic. [cited 2016 June 30]. Available from: http://www.togetherforshortlives.org.uk/about/infographic_here_for_the_49_000.

Tong A, Sainsbury P, Craig JC. Critical appraisal criteria for interviews and focus groups. In: *Qualitative Research in Evidence-based Healthcare — an Exploration of Scope and Methods*. 2006; Jul 10–11; Adelaide.

Travelbee J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia: F.A. Davis; 1966.

Travelbee J. Intervencion en enfermería psiquiátrica: el proceso de la relación de persona a persona. Cali: Davis; 1979.

Tresolini CP, Pew-Fetzer Task Force (PFTF). Health Professions Education and Relationship-centered Care. San Francisco, CA: Pew Health Professions Commission, 1994.

von Wartburg L, Naef F. National strategy palliative care 2013-2015. Bern: Federal Office of Public Health and Swiss Conference of the Cantonal Health Directors; 2012. p. 50.

Wagner B, Maercher A. The diagnosis of complicated grief as a mental disorder: a critical appraisal. *Psychologica Belgica*; 2010. 50(1-2): 27-48.

Waldow VR. Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis (RJ): Vozes; 2006.

Walsh F, McGoldrick M. Loss and the family: A systemic perspective. In: Walsh F, McGoldrick M, org. *Living through loss: Death in the family*. New York, NY: W.W. Norton. 1991; p. 1–29.

Walsh F, McGoldrick M. *Morte na família: Sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.

Watson J. *Nursing. The Philosophy and Science of Caring*. Boulder: University Press of Colorado; Revised Edition; 2008.

Watson J. *Nursing: human science and human care: a theory of nursing*. Norwalk, Conn.: Appleton-Century-Crofts; 1985.

Watson, J. *Caring Science as Sacred Science*. Philadelphia: F.A. Davis. 2005.

Weaver MS, Baker JN, Gattuso JS, Gibson DV, Hinds PS. "Being a good patient" during times of illness as defined by adolescent patients with cancer. *Cancer*. 2016; 122(14): 2224-33.

Wheeler I. Parental bereavement: the crisis of meaning. *Death Stud*. 2001;25(1):51-66.

Wiegand DL, MacMillan J, Santos MR, Bousso RS. Palliative and End-of-Life Ethical Dilemmas in the Intensive Care Unit. *AACN Advanced Critical Care*. 2015;26(2):1-9.

Wiener L, Ballard E, Brennan T, Battles H, Martinez P, Pao M. How I wish to be remembered: the use of an advance care planning document in adolescent and young adult populations. *J Palliat Med*. 2008;11(10):1309–13.

Wolfe I, Macfarlane A, Donkin A, Marmot M, Viner R. *Why Children Die: Death in infants, children and young people in the UK*. RCPCH. London: 2014. Part A.

Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342:326-333.

Wolfe J, Hinds PS, Sourkes B. *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Philadelphia: Elsevier/Saunders; 2011.

Worden JW. *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer Publishing Company; 1982.

Worden JW. *Terapia do luto: um manual para profissional de saúde mental*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998.

Worden JW. Towards an appropriate death. In: Rando TA. Clinical dimensions of anticipatory mourning: theory and practice in working with the dying, their loved ones and their caregivers. Illinois: Research Press, 2000. p.267-77.

World Health Organization. Cancer, Fact Sheet N°297 [Internet]. 2015 [cited 2016 Jul 20]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.

World Health Organization. WHO definition of palliative care. [cited 2015 Aug 12] Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Wortman CB, Silver RC. The Myths of Coping with Loss. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 1989; 57:349-357.

Wright LD. Violating professional boundaries. Nursing. 2006;36(3):52–56.

Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. BMC Palliative Care.2016; 15-30. DOI:10.1186/s12904-016-0098-3.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA CIENTÍFICA

Projeto – Compreendendo a experiência dos profissionais e das famílias sobre os relacionamentos estabelecidos durante o processo de morrer da criança hospitalizada.

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação neste estudo, que visa *compreender a experiência do profissional e da família sobre os relacionamentos estabelecidos durante o processo de morrer da criança hospitalizada*. Para tanto, estou entrevistando **pais e profissionais de saúde que acompanharam o processo de morrer de uma criança no hospital** e que aceitem voluntariamente contar-me a respeito de sua experiência. Acreditamos que, com isso, podemos contribuir no engajamento dos profissionais de saúde na relação de cuidado da criança e da família, para oferecer subsídios consistentes com a necessidade de pais que vivenciam essa situação.

Essa entrevista é voluntária e será realizada em local de escolha dos pais, assegurando sua privacidade. O conteúdo será gravado digitalmente para posterior transcrição e análise. O arquivo digital das entrevistas ficará guardado confidencialmente com o pesquisador. Esclarecemos que a participação poderá ser interrompida em qualquer momento, mesmo após ter sido assinado o termo, sem prejuízo algum. Informamos que os resultados da pesquisa, incluindo os dados coletados somente serão utilizados nesta pesquisa, bem como em trabalhos científicos, apresentação em congressos e revistas da área. Os nomes não serão mencionados e serão mantidos em sigilo.

Este estudo oferece nenhum risco para os participantes, bem como nenhum benefício direto. No entanto, gostaríamos de reforçar, pela natureza sensível desse tema, que sua participação pode ser interrompida a qualquer momento, principalmente caso se sinta desconfortável em relação a sentimentos que possam surgir enquanto nos conta sua experiência.

Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A pesquisadora: Regina Szylyt Bousso pode ser encontrada no endereço Av Enéas de Carvalho Aguiar, nº 419 – Cerqueira César – São Paulo – CEP: 05403 000, ou pelo telefone: 11 3061 7601. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em

Pesquisa (CEP-EEUSP) – Av Enéas de Carvalho Aguiar, nº 419 – 2º andar. – Cerqueira César – São Paulo. Fone: 3061-7548 – E-mail: edipesq@usp.br

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Este termo, em duas vidas, é para certificar que eu, _____, RG....., concordo em participar na qualidade de voluntário, do projeto científico “Compreendendo a experiência dos profissionais e das famílias sobre os relacionamentos estabelecidos durante o processo de morrer da criança hospitalizada”, cujo objetivo é **compreender a experiência do profissional e da família sobre os relacionamentos estabelecidos durante o processo de morrer da criança hospitalizada.**

Por meio deste, dou permissão para ser entrevistado (a) e para estas entrevistas serem gravadas em arquivo digital. Estou ciente de que os arquivos serão apagados após o término deste estudo. Declaro que os objetivos e detalhes dessa pesquisa foram-me completamente explicados, conforme seu texto descritivo.

Estou ciente de que sou livre para recusar a dar resposta a qualquer questão durante as entrevistas e se, em qualquer momento, não for de meu interesse continuar participando da pesquisa, esta autorização perde a validade, sem ser em nada prejudicado (a).

As informações obtidas serão utilizadas com ética na elaboração de trabalho científico, que poderá ser utilizado para publicação em meios acadêmicos e científicos. Meu nome não será utilizado nos documentos pertencentes a esse estudo e a confidencialidade dos meus registros será garantida.

Desse modo, concordo em participar do estudo e cooperar com a pesquisadora.

Assinatura do participante

Data / /

Regina Szylit

Responsável pelo estudo

Data / /

APÊNDICE B

Genograma das famílias entrevistadas

Família 1

Família 2

Família 3

Família 4

Família 5

Genograma M5

Família 6

Genograma M6

Família 7

Nascimento: 25/02/1998
 Diagnóstico: 13/julho/2014
 Óbito: 23/julho/2015
 Entrevista - 11 meses

APÊNDICE C

ROTEIRO PARA ENTREVISTAS

Apresentação**Apresentação** entrevistador e grupo de pesquisa.**Como encontrou** entrevistado**TCLE** (ler e assinar)**Caracterização****Entrevistado:** Nome, gênero, idade, escolaridade e ocupação**Família:** Genograma (Explorar posição da criança na família e perdas anteriores)**Contextualização da pesquisa**

Faço parte de um grupo de pesquisa que estuda perdas e luto em diversas situações. Sabemos que a perda, de forma geral, é difícil, mas perder um filho é uma das piores coisas da vida. Pesquisas anteriores do grupo nos mostraram que a família que está perdendo um filho no hospital vive sensações muito intensas de pesar, de incertezas, de angústias na busca por ver o filho melhor ou por explicações sobre o porquê está vivendo aquela situação. Acreditamos que nesse momento, muito para ajudar crianças gravemente doentes no hospital e a sua família. Pensando em ajudar outras famílias que tem um filho em final de vida no hospital, propomos este estudo, em que gostaríamos de entender sobre os relacionamentos vividos durante a hospitalização. Sabemos que diferentes recursos são necessários para ajudar uma família quando um filho morre em casa ou no hospital. Assim, se você puder retomar e relembrar a situação que você viveu com o seu filho no hospital nos últimos dias da vida dele, por favor, se puder compartilhar:

A MORTE

- Como foi seu relacionamento com os profissionais durante os últimos dias que você estava com o(a) *(nome da criança)* no hospital?
- Como foram os últimos dias de vida do (a) *(nome da criança)* no hospital?
 - Em que momento você se deu conta que o (a) *(nome da criança)* podia morrer?
 - Quando você estava com a(o) *(nome da criança)* no hospital nos últimos dias o que passava pela sua cabeça? No que você pensava?
- Como você foi cuidada pelos profissionais? E sua família? E Seus filhos? Do que você precisava naquele momento?
- Teve alguma experiência em relação aos profissionais que te marcou?
 - Como isso te ajudou? Ou não ajudou?
- Em relação à enfermagem, o que foi mais importante pra você nesse período?
- O que teria sido mais importante pra você nesse período?
- Você ainda tem dúvidas ou preocupações que tenha ficado na sua cabeça sobre a doença e morte do seu filho?
- Se você tivesse que fazer alguma pergunta para os profissionais que cuidaram do seu filho, qual seria?

O LUTO

- Hoje ao se lembrar dos **profissionais** que cuidaram do seu filho quando ele estava morrendo no hospital, o que vêm na sua cabeça? O que você sente?
- Como foram seus dias depois que seu filho faleceu?
 - Teve ou tem algum contato com **os profissionais** depois da morte?
 - Gostaria de ter ou de ter tido?

CONCLUSÃO

Que conselhos você daria para os profissionais que cuidam de famílias que passam pela situação que a sua família passou?

ANEXO

ANEXO

ANEXO 1- PARECER DE CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-CEP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Prevenção do luto complicado: conhecendo a experiência dos profissionais e dos pais da criança em relação ao cuidado na situação de final de vida

Pesquisador: Regina Szyllit Bousso

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 21442913.8.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 486.204

Data da Relatoria: 10/12/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa composto de 03 subprojetos:

- 1) Preferências dos pais de crianças gravemente doentes hospitalizadas sobre o cuidado de final de vida;
- 2) A experiência dos profissionais e das famílias sobre seus relacionamentos durante o processo de morrer da criança hospitalizada;
- (3) A experiência dos profissionais ao tomarem conhecimento das preferências das famílias sobre o cuidado de final de vida da criança.

Tem como objetivo conhecer a experiência da família e dos profissionais em relação ao cuidado de final de vida, para instrumentalizar melhor aqueles profissionais que atuam nesse campo da prevenção do luto complicado.

Utiliza os seguintes métodos múltiplos: pesquisa intervenção, teoria fundamentada em dados e hermenêutica filosófica interpretativa.

São participantes do estudo: famílias que vivenciam ou vivenciaram a hospitalização de filho

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7548

Fax: (11)3061-7548

E-mail: edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 486.204

diagnosticado com doença em estágio terapêutico fora de possibilidade de cura e profissionais que trabalham em unidades de atendimento dessas crianças.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário: compreender a experiência dos pais da criança e dos profissionais de saúde que ofereceram o cuidado em situação de final de vida.

Objetivo secundário: compreender as preferências dos pais de crianças gravemente doentes hospitalizadas sobre o cuidado de final de vida e conhecer os fatores que influenciam suas tomadas de decisão. Compreender a experiência do profissional e da família sobre os relacionamentos estabelecidos durante o processo de morrer da criança hospitalizada. Comparar as necessidades dos pais com as necessidades identificadas pelos profissionais. Propor estratégias de atendimento de famílias em situação de final de vida da criança.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS:

Os sujeitos de pesquisa não estarão expostos nenhum estresse ou sofrimento além do que já estiverem vivenciando. Entretanto, considerando-se a natureza sensível do tema, frente a qualquer dificuldade não prevista eles serão referidos ao Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o Luto (Lelú) sob coordenação da Dra. Maria Helena Pereira Franco, psicóloga, especialista em luto e professora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Estaremos garantindo assim atendimento psicológico adequado se for o caso. Este acompanhamento não implicará em qualquer custo m tipo de custo ao participante (oferta gratuita da Dra. Franco). Os custos com transporte serão assumidos pelos pesquisadores. Salientamos também a experiência e formação da Dra. Regina Szyllit Bousso, pesquisadora responsável por este estudo, que é membro do International Work Group on Death, Dying and Bereavement e coordenadora do NIPPEL - CNPq (Núcleo Interdisciplinar em Perdas e Lutos), grupo de pesquisas em que vêm trabalhando há mais de duas décadas.

BENEFÍCIOS:

Contribuição para a instrumentalização de profissionais que trabalham com crianças fora de possibilidade de cura internadas em unidades de cuidados paliativos exclusivos, unidades de terapia intensiva pediátrica e unidades de internação, bem como, de suas famílias.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 486.204

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma linha de pesquisa interessante que envolve profissionais experientes no sentido de dar a retaguarda e o apoio psicológico necessários aos participantes. Subdivide-se em três subprojetos envolvendo uma assistente e uma equipe de pesquisadores sob a coordenação acadêmica da Profa. Dra. Regina Szyllit Bousso.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os TCLE apresentados no projeto completo não correspondem aos apresentados no documento PB - Informações Básicas - nº 214429 (anexos A, B e C). Quando comparados, percebe-se que incorreções como 'indenizar os participantes' foram devidamente corrigidas. Portanto, aprovamos os termos constantes no projeto completo.

Recomendações:

Recomendamos apenas a correção da resolução 196/96 do Ministério da Saúde para Resolução nº 466/2012 do CONASS.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma pendência se consideradas as versões corretas dos TCLE e atualizada a resolução nº 466/2012. Não precisa retornar a este CEP.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Esta aprovação não substitui a autorização da instituição co-participante antes do início da coleta de dados. os resultados da pesquisa deverão ser registrados na Plataforma Brasil.

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 486.204

SAO PAULO, 12 de Dezembro de 2013

Assinador por:
Celia Maria Sivalli Campos
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar **CEP:** 05.403-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 **Fax:** (11)3061-7548 **E-mail:** edipesq@usp.br