

# *Expectativas de famílias de crianças elegíveis para cuidados paliativos*

Yanca Lacerda Albuquerque<sup>1</sup> (Orcid: 0000-0001-5145-6110) (lacerdayanca@gmail.com)

Zeni Carvalho Lamy<sup>1</sup> (Orcid: 0000-0002-9332-0542) (zenilamy@gmail.com)

Clarice Maria Ribeiro de Paula Gomes<sup>1</sup> (Orcid: 0000-0001-7707-9050) (clariceribeirogomes@hotmail.com)

Sara Fiterman Lima<sup>1</sup> (Orcid: 0000-0003-0015-3413) (sara.fiterman@ufma.br)

<sup>1</sup> Universidade Federal do Maranhão. São Luís-MA, Brasil.

**Resumo:** O estudo objetivou compreender as expectativas das famílias frente às necessidades de cuidado de crianças elegíveis para cuidados paliativos (CP). Trata-se de uma pesquisa qualitativa de estudo de casos múltiplos, realizadas em duas etapas: 1) identificação das crianças elegíveis para cuidados paliativos; e 2) estudo de unidades caso, através da entrevista semiestruturada com 18 familiares diretamente ligados ao acompanhamento das crianças. Utilizou-se a análise temática em Bardin, da qual emergiram três categorias: 1) à espera de um milagre; 2) entre a aceitação e o milagre; e 3) aceitando e buscando estratégias para o cuidado. Observaram-se vivências de negação e a aceitação da doença, com impactos nas expectativas em relação aos desfechos. A religião surgiu como elemento essencial para o enfrentamento e busca por sentido da experiência vivida. A aceitação da doença em alguns casos incentivava a busca por estratégias para cuidado, sem exclusão de esperanças. Surgiram expressões não explícitas de luto e sem indícios de abordagem pela equipe. Conclui-se que existe uma necessidade de acolhimento, escuta qualificada, orientação e apoio das equipes de saúde relativos a esperanças e necessidades dos familiares de crianças elegíveis para CP, pois as expectativas dos familiares repercutem diretamente nas possibilidades de enfrentamentos menos traumáticos.

► **Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Cuidado da criança. Cuidadores familiares.

Recebido em: 26/08/2022

Revisado em: 27/04/2023

Aprovado em: 15/08/2023

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202434021pt>

Editora responsável: Jane Russo

Pareceristas: Alice Santos, Isabelle Cristinne Pinto Costa e Andréia Barbosa Costa

## Introdução

A morte ou presença de doenças graves na infância não é um evento esperado, embora seja uma realidade. Com os avanços tecnológicos associados ao progresso da ciência médica, o número de crianças que vivem com condições clínicas complexas torna-se cada vez maior (Moreira; Albernaz; Sá, 2017). Este número não é amplamente conhecido, mas estima-se que seja alto. O número total global estimado de crianças que precisam de cuidados paliativos em 2017 era de quase 4 milhões. Crianças e adolescentes de 0 a 19 anos compreendem 7% do total das necessidades globais de cuidados paliativos (WHO, 2020). Nesse contexto, em 1998 a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu os cuidados paliativos pediátricos (CPP) como um cuidado ativo e total prestado à criança quando uma condição limitadora ou ameaçadora da vida, já incluindo o suporte familiar (WHO, 1998).

Destaca-se que, em 2018, a Associação Internacional para *Hospices* e Cuidados Paliativos (IAHPC) publicou um consenso sobre os CP, definindo-os como cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades (sem distinção entre adultos e crianças) que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença severa, especialmente aquelas que estão no final da vida (IAHPC, 2018).

O principal objetivo dos CPP, consiste em manter a melhor qualidade de vida possível para a criança e sua família (Winger *et al.*, 2020). Afinal, a família assume uma especial relevância, pois esta condição gera impacto significativo aos familiares, com consequências em nível físico, psicológico, social e ambiental (Iglesias; Oliveira, 2017; Karakul *et al.*, 2022).

Para além de serem familiares, estes tornam-se prestadores de cuidados de saúde e assumem importantes responsabilidades. Experimentam, portanto, uma situação de ambiguidade, apresentando dor antecipatória pela provável perda, precisando simultaneamente, seguir firmes no papel de cuidadores da criança (Saad *et al.*, 2022; Karakul *et al.*, 2022).

Durante esse processo, é esperado que essas famílias criem expectativas em relação ao futuro e ao tratamento das crianças. A despeito de todo sofrimento vivenciado, são comuns, entre os familiares, expectativas de cura da criança ou de retardo da progressão da doença ao máximo possível (Fahner *et al.*, 2020).

Conhecer as expectativas das famílias e compreender o significado que atribuem para a experiência, é essencial para adequar e orientar os profissionais na realização do cuidado para com a criança e/ou o adolescente e no momento luto da família (Reis *et al.*, 2023; Iglesias; Oliveira, 2017). Assim, diante das múltiplas demandas para o cuidado da criança em condições limitadoras ou ameaçadoras da vida elegíveis para CP, o presente estudo objetivou compreender as expectativas das famílias frente às necessidades de cuidado de crianças elegíveis para cuidados paliativos.

## Metodologia

Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa, exploratória, do tipo estudo de casos múltiplos, que é parte de um projeto maior, intitulado “Cuidados Oferecidos a Crianças com Necessidade de Cuidados Paliativos na Atenção Hospitalar”, objeto de doutorado de uma das autoras.

No projeto maior, foram inicialmente identificadas 57 crianças elegíveis nos quatro hospitais públicos de referência em saúde infantil do município, usando os seguintes critérios de inclusão: ser indicada pelos profissionais da assistência, ter idade entre 0 e 10 anos (considerando como referência a caderneta de saúde da criança) e atender às condições de elegibilidade da Association for Children’s Palliative Care (ACT) (Quadro 1) (ACT, 2009; Brasil, 2012a).

**Quadro 1. Categorias de condições limitadoras e ameaçadoras à vida**

<b>Categorias</b>	<b>Descrição</b>	<b>Exemplos</b>
Categoria 1	Condições com risco de vida para as quais tratamento curativo pode ser viável. O acesso a serviços de cuidados paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou durante uma crise aguda, independentemente da duração dessa ameaça à vida	Câncer, insuficiência irreversível de órgãos do coração, fígado, rim.
Categoria 2	Condições em que a morte prematura é inevitável, onde pode haver longos períodos de tratamento intensivo com o objetivo de prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais.	Fibrose cística, distrofia muscular de duchenne.

continua...

Categoria 3	Condições progressivas sem opções de tratamento curativo, em que o tratamento é exclusivamente paliativo e pode comumente se estender por muitos anos.	Doença de Batten, mucopolissacaridoses
Categoria 4	Condições irreversíveis, mas não progressivas, que causam incapacidade grave, levando à suscetibilidade a complicações de saúde e probabilidade de morte prematura.	Paralisia cerebral grave, deficiências múltiplas, como seguimento de lesão cerebral ou medular

Fonte: Traduzido e adaptado de Association for Childrens's Palliative Care (2009).

Após a indicação pelos profissionais da assistência, as crianças passaram pela avaliação de uma especialista em CP da equipe de matriciamento deste serviço no hospital. Nesta etapa, utilizamos como critérios de não inclusão a não confirmação da elegibilidade, ou estar em momentos finais de vida, sendo excluídas duas crianças, restando 55 casos para o estudo maior.

As crianças foram distribuídas pela especialista em dois grupos: 1) com indicação de cuidado integrado, nos casos em que o CP seria indicado em conjunto com tratamentos modificadores da doença, existindo possibilidade de recuperação ou de morte; 2) e com indicação para CP exclusivo nos casos, nos casos em que deveriam ser o foco do cuidado sem descartar a associação com medidas curativas, desde que somente para conforto do paciente.

Assim, a amostra dos casos foi aleatória, e buscou contemplar as diferentes situações encontradas nesse universo, considerando também as condições clínicas das crianças para iniciar a coleta, que sempre acontecia através dos familiares.

O total de nove casos (Quadro 2) foi definido por saturação teórica (alcançada quando novos dados coletados começam a repetir informações ou temas já identificados em dados anteriores, sem adicionar informações substanciais) (Glaser; Strauss, 1967), sendo todos os casos do hospital universitário, por ser o único em processo de implantação dos cuidados paliativos por meio de matriciamento com especialistas. A coleta de dados aconteceu no período de outubro de 2018 a julho de 2019, e o presente estudo analisou as falas dos 18 familiares das nove crianças.

**Quadro 2. Descrição das crianças, segundo idade, sexo, condição elegível para CPP (segundo Quadro 1), tipo de CPP, diagnóstico principal, tempo de internação e desfecho**

Unidade Caso	Idade	Sexo	Condição elegível CP	Diagnóstico principal	Tipo de CP	Tempo de internação	Desfecho
Eduarda	6a1m	F	1	Tumor cerebral de ponte (inoperável)	exclusivo	2m	Óbito
Lucas	1a1m	M	4	Microcefalia (com CCC)	integrado	5m	Internado
Pedro	6a4m	M	1	Craniofaringeoma	integrado	4m	Alta
Marcos	1a4m	M	1	Craniofaringeoma	integrado	6m	Alta
Beatriz	8a9m	F	2	IRA dialítica	integrado	6m	Internada
Maria	8a5m	F	4	Encefalopatia anóxica (pós PCR)	exclusivo	7a6m	Óbito
João	1a1m	M	3	Osteogênese imperfeita grave	exclusivo	1a1m	Óbito
Clara	1a2m	F	1	Cardiopatía congênita inoperável	exclusivo	9m	Alta
Joana	1a6m	F	4	Hidranencefalia	exclusivo	1a5m	Óbito

Fonte: Elaborado pelos autores.

O contato com os participantes ocorreu presencialmente no ambiente hospitalar, com apresentação da pesquisa e de seus objetivos, e convite para participar do estudo, e apenas dois convidados se recusaram. Aos que aceitaram, foram entregues o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para leitura e assinatura, ficando uma via com o participante. Foram ainda aplicados os questionários estruturados, e agendado um segundo momento com dia e horário convenientes para os familiares, para a realização das entrevistas, que ocorreram em salas reservadas do hospital, com a presença apenas dos pesquisadores e do participante, e tiveram a duração média aproximada de 22 minutos.

As entrevistas foram presenciais, gravadas em áudio e buscaram contemplar a *história de vida tópica* que permite ao informante retomar sua vivência de forma retrospectiva, focalizando uma etapa da sua experiência. Assim, utilizou-se a seguinte questão norteadora: *Conte-me sobre a vida de [nome da criança] desde que ficou doente?* Sendo todas posteriormente transcritas (Minayo, 2014).

Os dados foram explorados por análise temática em Bardin, seguindo as etapas de: 1) pré-análise, com leitura flutuante dos dados para ter uma compreensão geral do corpus, identificar as unidades de registro e fazer a escolha dos trechos mais relevantes; 2) exploração do material, que envolve a codificação, a categorização e a elaboração dos resultados; 3) tratamento dos resultados, com a interpretação e a elaboração do relatório final da pesquisa (Bardin, 2016).

A pesquisa seguiu todos os preceitos éticos contidos nas Resoluções do Conselho Nacional de Saúde 466/2012, e 510/2016, sendo aprovada pelo Comitê de Ética, através do protocolo CAAE 57489816.7.0000.5086, e o manuscrito seguiu as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), em versão validada para o português (Brasil, 2012b; Brasil, 2018; Souza *et al.*, 2021).

Para garantir o anonimato das crianças, os seus nomes foram substituídos por nomes fictícios, e os familiares foram identificados pelo grau de parentesco com a criança, garantindo o a confidencialidade das informações.

## Resultados e Discussão

Considerando os dados sociodemográficos dos 18 familiares entrevistados, temos a mãe presente no cuidado de oito crianças e o pai presente em sete. Nesses cuidadores, a idade variou entre 22 e 60 anos. A maioria possuía baixa escolaridade, e renda familiar de até dois salários-mínimos, considerando nessa renda algum auxílio do governo (Bolsa Família e/ou Benefício de Prestação Continuada). Em relação à religião familiar, houve predomínio da protestante, sendo que uma unidade familiar não apresentava religião, mas admitia a fé em Deus (Quadro 3).

**Quadro 3. Caracterização do familiar segundo grau de parentesco com a criança, idade, escolaridade, religião e renda familiar, incluindo a presença de auxílio do governo nessa renda**

Criança	Grau de parentesco	Idade	Escolaridade	Renda familiar	Inclui auxílio	Religião familiar
Eduarda	Pai	47	Nunca foi à escola. Sem ler e escrever	Entre 1 e 2 salários-mínimos	Bolsa Família	Protestante
Lucas	Pai	32	Ensino Fundamental Incompleto	Entre 1 e 2 salários-mínimos	Não	Protestante e católica
	Mãe	38	Ensino Médio Completo			
Pedro	Pai	48	Ensino Fundamental Completo	Entre 2 e 3 salários-mínimos	Bolsa Família e Benefício de Prestação Continuada	Protestante
	Mãe	33	Ensino Superior Incompleto			
Marcos	Pai	27	Ensino Fundamental Incompleto	Menor que 1 salário	Bolsa Família	Protestante
	Mãe	24	Ensino Fundamental Incompleto			
Beatriz	Mãe	31	Ensino Fundamental Incompleto	Menor que 1 salário	Bolsa Família	Protestante
	Pai	32	Ensino Fundamental Incompleto			
	Avó	58	Nunca foi à escola. Sem ler e escrever			

continua...

Maria	Pai	35	Ensino Fundamental Incompleto	Entre 1 e 2 salários-mínimos	Benefício de Prestação Continuada	Protestante
	Avó	52	Nunca foi à escola. Sabe ler e escrever			
João	Mãe	22	Ensino Médio Completo	Entre 1 e 2 salários-mínimos	Benefício de Prestação Continuada	Não possui
Clara	Mãe	22	Ensino Médio Incompleto	Entre 1 e 2 salários-mínimos	Benefício de Prestação Continuada	Protestante
	Avó	37	Ensino Fundamental Incompleto			
Joana	Pai	27	Ensino Fundamental Incompleto	Entre 1 e 2 salários-mínimos	Não	Protestante
	Mãe	26	Ensino Superior Completo			
	Avó	60	Ensino Superior Completo			

Fonte: Elaborado pelos autores.

As mães eram as cuidadoras principais em cinco casos, em três eram o pai e, em um caso, mãe e pai. Destaca-se que nos casos em que as mães eram cuidadoras principais, com exceção de um caso, os pais estavam presentes, mesmo que em acompanhamentos menos frequentes. Em um dos casos em que o pai é o cuidador principal, a mãe havia abandonado a família após o adoecimento da criança e em outro, a mãe estava no puerpério imediato de outro filho.

A presença de pais como principais cuidadores dessas crianças, pode evidenciar um processo de mudança, considerando que a literatura mostra que a mãe, geralmente, desempenha esse papel (Menezes; Maia, 2020; Oliveira *et al.*, 2022).

Analisando-se as falas dos familiares e correlacionando-as com o as condições de saúde e prognóstico de cada uma das crianças, foram apreendidas três categorias sobre as expectativas das famílias em relação ao futuro destas: “à espera de um milagre”; “entre a aceitação e o milagre” e “aceitação e estratégias para o cuidado”.

## À espera de um milagre

Para alguns familiares, o enfrentamento da vulnerabilidade de saúde da criança incentivou uma expectativa de cura associada a crenças religiosas, a despeito do prognóstico reservado que estas apresentavam. Estes manifestaram a esperança de regressão completa da condição de doença:

[...] E a gente está esperando que ele fique bom mesmo. Por completo, não é? – Pai de Lucas

Eu espero que ela fique boa. Que ela volte pra casa [...] E eu tenho certeza que o cérebro da Joana tá trabalhando. Está voltando. – Avó de Joana

Em contraste com as expectativas de seus familiares, as condições de saúde destas crianças eram de prognóstico desfavorável. Lucas apresentava um tumor no Sistema Nervoso Central (SNC) inoperável e encontrava-se em cuidados paliativos exclusivos. Joana tinha o diagnóstico de hidranencefalia. Estas condições, embora cheias de gravidade, não pareciam ser bem assimiladas por alguns familiares.

As expectativas de cura expressadas podem ser entendidas como uma forma de negação em relação à complexidade do quadro da criança. Este comportamento que é interpretado como *negação* pode ser descrito como um processamento seletivo de informações ou como uma prática de atitudes mentais positivas, de modo que fatos ameaçadores recebem menos atenção, enquanto as informações positivas são colocadas em primeiro plano (Druss; Douglas, 1988).

Nesses casos, Schuelke *et al.*, (2021) destaca a dor espiritual, como aquela que emerge de áreas ocultas, que embora não seja encontrada em escalas de dor, é autêntica e pode afetar a criança e os familiares, e que precisa ser reconhecida e abordada pela equipe.

A possibilidade de morte de uma criança é certamente dolorosa para todos os envolvidos, entretanto, para Macauley e Hushton, (2012) a resistência para aceitar essa condição, pode estar diretamente associada à quantidade de sofrimento envolvido, ou seja, a negação pode mascarar sentimentos para os quais a família ainda não se sente pronta para enfrentar. Esse mecanismo pode, às vezes, fazer os pais hesitarem antes de discutir o futuro de seus filhos com os profissionais de saúde, de modo que a incerteza do prognóstico lhes permite adiar a ideia da deterioração da saúde da criança (Verberne *et al.*, 2019).

Essa dificuldade em assimilar a condição clínica real da criança e encarar seu prognóstico, foi associada pelos entrevistados a mudanças inesperadas no seu estado

de saúde. Nas falas foram expressas memórias de um estado prévio sadio dessas crianças, bem como de experiências compartilhadas com a criança antes da descoberta dos sintomas, como se tais lembranças pudessem sustentar um impedimento para desfechos desfavoráveis:

Meu filho sempre foi um menino normal, nasceu normal, sempre foi muito inteligente, conversador, andou rápido, com seis meses já chamava mãe. Enfim, nunca apresentou assim nenhum sinal que eu pudesse desconfiar que ele tinha assim, alguma coisa na cabeça, principalmente um tumor, não é? – Mãe de Lucas

Eu a levava para o colégio... era interessada. A bichinha era interessada mesmo, ela chorava para ir para o colégio. [...] ela ainda estava falando quando chegou aqui [...] ela ainda andava quando ela entrou aqui [...]. Mas aí foi se afetando, se afetando [...] – Pai de Eduarda

O diagnóstico de uma condição que limita a vida da criança, geralmente dá início a jornada de luto da família, que se depara com a *infância normal* sendo substituída por testes, tratamentos, procedimentos e muito mais. As perdas entre o diagnóstico e os cuidados são abundantes, e diante dessa experiência, é comum que as famílias se utilizem de resiliência e esperanças para enfrentar a realidade (Schuelke *et al.*, 2021).

Os familiares podem ter dificuldades em reconhecer a real perspectiva da criança por causa de sua própria luta contra a perda, assim o fornecimento de informações disponíveis sobre a condição da criança e a relação de comunicação com os profissionais de saúde é muito importante para que possam assimilar a realidade (Winger *et al.*, 2020).

A criança com doença paliativa, em geral, apresenta condições clínicas, espirituais, emocionais e sociais complexas (Kaye *et al.*, 2021). Elas frequentemente apresentam sintomas desconfortáveis e as famílias devem enfrentar os desafios emocionais e espirituais à medida que a condição progride ao longo de uma trajetória incerta (Saad *et al.*, 2022).

Neste contexto, observou-se entre os familiares a expectativa de cura ou de retardo da progressão da doença ao máximo possível, como encontrado nas falas dos familiares dessa categoria. Essa expectativa está, na maioria das vezes, atrelada a uma crença ou manifestação religiosa, nas expressões de esperança de intervenções divinas e milagres:

Eu espero que minha filha vá se curar. Que Deus vai curar minha filha [...] É porque eu confio em Deus, eu sou evangélico. – Pai de Eduarda

Superou... está superando, e com fé em Deus, ele é um vencedor, ele vai vencer tudo que vier na frente, em nome de Jesus [...] Com o tempo, eu tenho fé em Deus, que o meu filho vai voltar a comer. Meu filho vai ser um homem de Deus. – Mãe de Lucas

As falas mostram ainda que diante da condição de ameaça ou limitação da vida dos filhos, e da necessidade de negação dos riscos envolvidos nessa condição, emergem associações com crenças religiosas que passam a desempenhar papel determinante para sustentar essa esperança de cura. Dessa forma, os familiares condicionam suas vivências no contexto de acompanhamento da criança à Deus, e expressam a confiança de que o futuro será favorável às suas expectativas, e determinado por este ser maior:

Aí sempre eu peço a Deus para me dar força e dar força para minha filha [...] É isso que eu peço. – Pai de Eduarda

Nós estamos aqui para o que der e vier. Confiar sempre em Deus, que Ele é quem resolve todas as coisas – Mãe de Lucas

Na literatura, são descritas situações nas quais a família, muitas vezes, atribui a Deus tanto a causa do evento quanto a possibilidade de superação (Fernandes *et al.*, 2020; Esperandio; Rosa, 2020). Assim, a religião aparece como uma estratégia de enfrentamento. As crenças espirituais e religiosas oferecem suporte emocional, social e motivação no processo de cuidado da criança em CPP (Tan; Tiew; Shorey, 2021).

Os pais de crianças com doenças progressivas ameaçadoras à vida experimentam ansiedade, depressão e carregam um peso grande, mas ao mesmo tempo, apresentam muita espiritualidade (Saad *et al.*, 2022). Dessa forma, a expectativa da família em seu objetivo de alcançar a cura do filho ou retardar a progressão da doença o máximo possível é também o que a mantém firme em seu propósito de seguir cuidando do filho e buscando recursos, pois a criança muitas vezes representa para a família a continuidade de seu próprio viver e onde seus projetos de futuro se alicerçam (Neis *et al.*, 2022).

## Entre a aceitação e o milagre

Alguns familiares que chegavam a reconhecer as condições clínicas desfavoráveis das crianças sob seus cuidados, possuindo uma certa compreensão da possibilidade de um desfecho negativo. Diferentemente dos anteriores, não negavam a gravidade da doença, mas ao mesmo tempo, mantinham como os demais as suas crenças

religiosas presentes, alimentando a esperança de uma intervenção divina para evitar esse desfecho:

A gente está vendo... o caso dela é delicado. Então ela pode ir a qualquer hora. Mas ela também pode acordar a qualquer hora. Porque... Deus é Deus... quando ele age ninguém impede – Avó de Maria

Eu sei que ela pode morrer, mas eu confio que Deus não vai deixar [...] – Pai de Maria

Estudos com o mesmo objeto encontraram achados similares a estes, destacando que a esperança, religião e espiritualidade são fatores que interferem na capacidade dos familiares de encarar a possibilidade de morte para as crianças. Afeto, valores pessoais, crenças e experiências, podem interferir mais do que informações médicas para determinação de expectativas (Fernandes *et al.*, 2020).

Além disso, quando a equipe faz a proposta de adoção de cuidados paliativos, coloca os familiares diante da necessidade de enfrentar a finitude da criança. Assim, quando o luto ainda não havia sido experimentado, geralmente passa a ser vivenciado. Os sentimentos de segurança desaparecem à medida que o mundo presumido se altera, e as perdas emergem diante do progresso da doença da criança, e nesse momento, o cuidado da equipe é fundamental para acolher, apoiar e orientar a família (Schuelke *et al.*, 2021; Neis *et al.*, 2022)

O cuidado com a dor da família ao longo da trajetória da doença da criança prepara o terreno para um enfrentamento saudável no futuro, e nesse sentido, o luto é um componente que não pode ser negligenciado, pois as famílias não devem se sentir abandonadas pelas equipes nesse enfrentamento (Schuelke *et al.*, 2021).

Importante destacar que o reconhecimento da condição de saúde da criança perpassa pela comunicação adequada por parte dos profissionais, permitindo ao familiar uma compreensão das informações sobre o estado clínico e prognóstico da criança, de forma que internalize e processe seu conteúdo, e consiga reproduzi-lo a partir de sua própria compreensão:

[...] sempre eles [profissionais] me dizendo que o estado dela é grave... que não poderiam afirmar que ela teria muito tempo de vida [...] porque o cérebro dela não desenvolveu [...] e que: “cada dia dela aqui é mais um dia”. E tem sido assim... vivo até hoje com esse pensamento [...] – Mãe de Joana

Só que ela não vai ter a cura, diante da medicina, ela não vai ter, porque isso já nos passaram [...]. Tudo eles passaram para nós. – Pai de Joana

Embora a recusa da possibilidade da morte seja comum entre familiares, quando adequadamente orientados estes podem absorver as informações negadas, o que é fundamental para que tenham autonomia nas decisões (Campos; Silva; Silva, 2019).

Esses familiares expressaram uma experiência de conviver com sentimentos dicotômicos. De um lado, a aceitação de um prognóstico desfavorável, devidamente informado pela equipe de profissionais, e do outro, a necessidade emocional de manter esperanças em relação a um desfecho diferente, que transita no espaço de crenças espirituais (“afinal, para Deus tudo é possível” - Mãe de Pedro):

Os médicos sempre foram bem claros em relação a isso. Eles dizem que como é um bebê com problema neurológico, o cérebro não se desenvolveu. Eles dizem que à medida que ela vai crescendo, talvez o quadro dela vá se agravando, não é? Mas a gente está aqui, confiante em Deus. Eu quero um milagre na vida dela, mas enquanto Deus permitir estar com ela, eu agradeço e louvo a Deus por isso. – Mãe de Joana

Porque não tem como ter cura diante do quadro clínico de Joana (...) Aí a gente tem que, por exemplo, esperar um milagre de Deus, quem crê. Ou então a gente, enquanto Deus permitir, a gente viver com ela daquela maneira, cuidando dela, dando o melhor para ela, os cuidados, tudo assim...” – Pai de Joana

Em estudo sobre como os pais de crianças em CPP usam a religião e a espiritualidade em tempos difíceis, os autores encontraram que diante das situações médicas de seus filhos, em que eles não podem ter o controle, acreditar em um ser maior cujo poder excede o dos médicos, é um conforto e permite a alimentação de esperanças que são necessárias para o enfrentamento de suas dores (Fernandes *et al.*, 2020).

Ao reconhecerem a possibilidade de morte para a criança, uma outra forma de expressão da espiritualidade emerge da tentativa de atrelar um sentido para experiência vivida, que pode estar vinculado ou não com a crença em um ser superior:

A única coisa que me deixa aqui é o amor que eu sinto por ela e a esperança de que Deus vai acordá-la. Embora os médicos, a medicina não acredite, eu acredito muito nisso, muito em Deus – Pai de Maria

A única maneira que eu consegui levar foi a fé em Deus, em aproveitar exatamente o que uma médica me disse: “aproveita cada dia com ela, porque não sabemos até quando ela pode resistir” – Mãe de Joana

A espiritualidade pode ou não estar relacionada à religião, e é compreendida como a busca de sentido para a vida, em dimensões que transcendem o palpável da experiência humana (Arrieira *et al.*, 2018). Em situações de sofrimento inevitável

extremo, segundo Frankl (2009), uma pessoa pode encontrar um sentido positivo para o sofrimento decorrente desta situação. Isso se caracteriza pelo encontro de um objetivo ou explicação para a situação, evitando que o sofrimento seja destrutivo, pois, segundo o autor, o que destrói a pessoa não é o sofrimento por si só, mas o sofrimento sem sentido.

Nem sempre, reconhecer a doença da criança, impede que os familiares entrem em negação. No caso de uma criança desta pesquisa, o pai e a avó, mesmo cientes do prognóstico, expressavam uma recusa em aceitar a realidade. A criança em questão, encontrava-se em cuidados paliativos exclusivos (com autorização da família), diagnóstico de encefalopatia anóxica após uma parada cardiorrespiratória ocorrida quando ela tinha 1 ano e 6 meses. No momento da pesquisa, estava com 8 anos e 5 meses, portanto há quase sete anos internada. Nesse período, permaneceu em estado comatoso, com ausência de autonomia ventilatória, disfagia, comprometimento psicomotor e espasticidade (estado neurovegetativo). Os familiares, aceitaram os cuidados paliativos durante as intervenções para coleta de dados da pesquisa, e por intervenção da médica especialista em CP que emitia parecer para as crianças do estudo maior. Apesar disso, percebia-se que os familiares seguiam com crença religiosa firme de que a criança iria acordar e ficar sem sequelas:

Eu creio que Ele (Deus) vai acordar ela, que ela vai para casa andando [...]. Ela é muito forte e ela vai acordar que eu sei. – Pai de Maria

Então, a gente está vendo que o caso dela, é delicado. Então ela pode ir a qualquer hora. Mas também ela pode acordar a qualquer hora. Porque... Deus é Deus... quando ele age ninguém impede. – Avó de Maria

Fica evidente que sentimentos ambíguos podem permear esses momentos de iminência de perda. O aumento real das possibilidades de dor e sofrimento pode suscitar uma ilusão fervorosa de cura ou o desejo que tal sofrimento se finde (Collins *et al.*, 2020).

Como já foi dito, aceitar a condição da doença, não implica em perder as esperanças, pois prevalece a dificuldade para projetar de maneira racional que a vida pode ter fim, e dessa forma, o mecanismo de defesa comumente utilizado é a supressão do pensamento nessa lógica com a alimentação de pensamentos em lógica inversa. Dessa forma, mesmo não ignorando a doença, e as limitações provocadas por ela, os familiares imaginam voltar para casa com as crianças e assumir seus cuidados:

Então a gente está vendo com a assistente social a possibilidade de ir para casa, não é? Mas para ir para casa ela precisa de todo um... um quarto adaptado. – Mãe de Joana

[...] em casa, com certeza nós vamos, eu e a minha esposa, nós vamos cuidar do banho, vamos nebulizar, aspirar, nós vamos fazer exercício no corpo dela que é para ter facilidade de se movimentar... – Pai de Joana

A possibilidade de levar o filho para casa, é muito comum entre os pais, pois ajuda a alimentar uma esperança de alguma recuperação, e principalmente da manutenção da vida da criança, e acima de tudo, é o que afasta, ainda que temporariamente, os pensamentos em relação a possibilidade da morte do filho no contexto da família (Winger *et al.*, 2020).

### **Aceitando e buscando estratégias para o cuidado**

Nesta última categoria, foram agrupadas as falas de familiares que, diante da condição de saúde das crianças, entendiam a realidade de um prognóstico reservado e a impossibilidade de cura:

[...] a médica dela me falou, que o problema dela é problema de coração e sabe que coração só Deus né, porque o médico mesmo que operar, não tem como. - Avó de Clara

[...] esse caso dela eu acho que só melhora mesmo com transplante né? - Pai de Beatriz

A aceitação de uma doença é um processo de longo prazo que permite um estado contemplativo da realidade e uma avaliação racional dessa situação difícil. Isso causa um impacto real na saúde, podendo reduzir as emoções negativas associadas à doença e suas complicações, portanto, pode ajudar a melhorar a qualidade de vida do paciente e sua família (Nowick; Sianoszek; Farbicka, 2019).

A avaliação da aceitação da doença em cuidados paliativos pode revelar informações importantes sobre os envolvidos, o que pode ajudar os profissionais a elucidar o plano de tratamento dos pacientes. Assim, a partilha de preferências e objetivos para cuidados futuros é um elemento chave dos CPP (Fahner *et al.*, 2020).

No contexto da internação, onde os familiares compartilham o espaço com outras crianças em tratamento para saúde, e/ou possuem outras crianças saudáveis na família, a aceitação da condição de suas crianças se dá junto a comparação com aquelas consideradas “normais”, levando ao reconhecimento de que a criança em cuidados paliativos necessitará de cuidados especiais durante o tempo em que estiver com vida:

Eu e a minha mulher, a gente conversa que ele não vai ser como o outro (filho) [...] A gente teve outro filho e a gente sabe que não é assim que acontece. Até nosso filho já disse para a mãe dele: “mãe o Pedro não vai ser igual a mim, não é? [...]” - Pai de Pedro

[...] uma coisa que ela (avó de Pedro) me falou: “minha filha, você não vai ser a primeira, nem a última a ter um filho especial. Que necessite de cuidados especiais. O que interessa é que ele vai ser amado e cuidado do jeito que ele é”. – Mãe de Pedro

É difícil ver as outras crianças melhorando, indo de alta, e a gente ficando aqui. Olha esse menino (aponta para criança do leito da frente), ele tem o mesmo problema dela, mas tem um rim que funciona, aí é diferente, o dela é pior. Aí, já é a segunda vez que vem e vai embora, e nós aqui. Por que como vai embora se lá não tem o tratamento que ela precisa? – Mãe de Beatriz

Embora reconheçam as necessidades de cuidados especiais para as crianças, os familiares revelam intenso desejo de que ela receba alta, para que possam voltar com a criança para casa:

Eu quero é levar... como eu te falei, eu quero levar meu filho de volta pra casa. – Mãe de Pedro

Mas eu tenho muita fé e eu estou pedindo muito para Deus para ele ajudar a gente para eu levar meu filho pra casa - Pai de Pedro

Espero que ela fique boa para gente ir para casa. E que ela saísse dessa hemodiálise pra gente ir embora pra casa – Avó de Beatriz

E eu vou ver a possibilidade que eu tenho de levar o meu filho para casa. Vou ver se eu consigo pelo menos lá no materno de Pinheiro. – Mãe de João

Há que se considerar que a maioria das crianças era proveniente do interior do estado. Esta situação produz conseqüentemente uma quebra nas relações cotidianas com os demais familiares, com a rotina da criança e dos cuidadores. Além disso, ainda acarreta sobrecarga para estes cuidadores principais, uma vez que os demais familiares não podem dividir com eles o cuidado, visto que estão geograficamente distantes.

Outros estudos trazem que é comum que a maioria das famílias prefira ficar em casa, pois isso facilita a manutenção de uma vida familiar normal, sendo menos estressante para a criança doente e significando a possibilidade de convivência e cuidado compartilhado com outros membros da família. Muitas vezes, no entanto, existe uma série de desafios em relação à coordenação dos cuidados em domicílio, incluindo a falta de serviços adequados para o suporte, e de qualificação dos membros da família para esse cuidado. Estas são situações que levam a insegurança quanto a

alta e insatisfação quanto a permanência da internação (Winger *et al.*, 2020; Lima *et al.*, 2020).

Em alguns casos, dada a falta de suporte adequado na rede de saúde do município de origem, ou mesmo para facilitar o acesso aos serviços, os familiares precisam se adaptar a estratégias que envolvem desafios maiores, como a mudança de domicílio para permitir a continuidade dos cuidados da criança pós alta:

Eu morava num município de Pinheiro. Agora, eu estou fazendo minha casa, dentro de Pinheiro. Por causa do João. Eu estou fazendo perto do hospital. – Mãe de João

E a minha intenção era voltar novamente pro interior, mas foi feito essa reunião e foi decidido que o melhor pra ela seria ficar aqui. Que tá próximo de hospitais. Que seria mais seguro. Aí eu decidi ficar aqui realmente [...] que é o melhor para ela, não é? [...] eu não estou pensando em mim, estou pensando nela, no melhor a ela. - Mãe de Clara

Essa aceitação ajudou os pais a criarem um estado que poderia ser indicado como o novo normal, isto é, uma mudança nas suas prioridades e uma adaptação dos planos de vida da família, a fim de cumprir as tarefas de cuidado necessárias e dar continuidade à vida (Verberne *et al.*, 2019). Este achado contrasta com o que foi evidenciado na primeira categoria, na qual a negação não permitia esse preparo familiar para os cuidados futuros.

Retornar ao domicílio com a criança, representa, no entanto, deixar a segurança de suporte nos cuidados que o hospital oferece. Assim, ao pensar nessa estratégia, muitos familiares revelaram o surgimento de preocupações quanto à manutenção de suporte profissional, afinal, em caso de possíveis intercorrências, não existe a garantia de acesso aos cuidados na rede de saúde. Tal pensamento desperta uma insegurança, que por vezes supera o desejo por alta:

[...] a gente quer levar ele para casa, mas temos medo. Eu acho que ele vai precisar de remédios quando a gente tiver lá, e de acompanhamento também, e nós sabemos que tudo é difícil. – Pai de Marcos

[...] porque no interior é difícil. Porque não tem hospital perto [...] Então assim, aqui eu acho que é o melhor para ela, porque ela está mais perto dos medicamentos, mais perto do hospital, e qualquer coisa, Deus que defenda, ela está perto de tudo - Avó de Clara

Nesses oito meses no hospital, assim, a coisa que a gente mais almeja é a alta, mas a gente quer uma alta com responsabilidade, saber que a criança está bem, entendeu? – Mãe de Pedro

O desejo pela alta e retorno para casa esbarra no temor do aparecimento de sintomas e da falta de habilidade para manejá-los, bem como na preocupação de

oferecer o melhor para a criança. Desta forma, os pais desejam medidas de apoio por parte dos profissionais e do sistema de saúde para melhorar suas capacidades de controlar ou gerenciar as demandas de saúde de seus filhos (Misko *et al.*, 2015; Mooney-Doyle *et al.*, 2017).

A condição de doença da criança não afeta os familiares de maneira igual. As reações estão sujeitas a fenômenos psicológicos individuais, e cada um reage e interpreta as situações de forma imprevisível, especialmente quando relacionadas ao risco de vida, ao estado grave de saúde, ao um diagnóstico irreversível ou um prognóstico ruim. A realidade interna de cada pessoa está intimamente ligada a um processo em que se misturam sentimentos, afetos, relações e recordações resultantes do intercâmbio entre o meio e o sujeito (Campos; Silva; Silva, 2019; Winger *et al.*, 2020).

O foco dos pais de crianças em CPP não está apenas em manter os sintomas e a doença controlados, mas também em ver seu filho como uma pessoa amada que merece uma vida que valha a pena ser vivida, independente de quaisquer condições. Além disso, esses pais podem ser considerados os melhores cuidadores, pois cuidam com amor parental em sintonia com as necessidades de seus filhos (Verberne *et al.*, 2017).

Nessa perspectiva, percebe-se que este desejo de levar o filho para casa não está condicionado à completa recuperação da criança, mas sim, ao planejamento de estratégias de cuidado em domicílio, ambiente que traria um pouco mais de conforto para cuidadores e crianças. Estes familiares conseguiram assimilar a complexidade dos cuidados contínuos dos quais a criança depende para manutenção da vida, assim, diante dos desafios vividos durante a internação da criança, passam a antever os desafios a serem enfrentados após o retorno ao domicílio:

[...] vou ter que continuar sendo forte. Cada dia mais forte, não é? Porque a caminhada vai continuar por algum tempo... – Mãe de Pedro

[...] para ela ir para casa, ela precisa de aspirador, nebulizador, um oxímetro e uma bala de oxigênio [...] eu já fui providenciar tudo isso. – Mãe de Clara

A partir do momento que ele receber alta, eu sei que vou ter um longo caminho com ele. Pelas coisas que eu vejo que ele vai precisar [...] e o que tiver a nosso alcance para gente fazer, para melhorar a vida dele a gente vai fazer. – Mãe de Pedro

A gente já viu que ele não vai ser normal. Que ele vai precisar de muito atendimento [...] A gente vê porque todo dia tem TO, tem fisio, tem fono [...] - Pai de Pedro

Os pais de crianças em CP precisam desempenhar múltiplas tarefas de cuidado, não apenas em domicílio, mas durante a internação hospitalar. Estes cuidados vão desde auxiliar nas atividades de vida diária da criança, gerenciar os sintomas e apoiar seu bem-estar, até procedimentos técnicos médicos, como preparar e fornecer medicamentos, aspirar, fornecer alimentação por sonda ou fixar uma prótese, dentre outros. Desta forma, eles são simultaneamente pais e cuidadores das crianças (Verberne *et al.*, 2017).

Além disso, considerando que quase a totalidade das famílias recebem até dois salários-mínimos, contabilizando os benefícios do governo, a própria economia familiar constitui um desafio, pois a demanda de cuidados da criança por vezes impede o acesso dos pais ao mercado de trabalho, resultando em menor renda, e o custo com medicamentos e equipamentos nesses casos costuma ser extenso:

[...] Eu sonho voltar com meu menino para casa, mas não sei como vai ser [...] na nossa condição, sabe assim... nós estamos desempregados. [...] Lá na igreja eles ajudam, dão fralda, leite..., mas ele vai precisar de mais coisas. [...] e tudo é caro. - Mãe de Marcos.

[...] Com o dinheiro do BPC eu consegui alugar a casa [...], mas eu não vou ter como trabalhar, porque eu vou estar com ela [...] aí vai ficar apertado, não é? - Mãe da Clara.

A alta da criança não deve representar sofrimento, é preciso lembrar que consiste em um processo que depende de estrutura física e de recursos materiais indispensáveis para garantir o cuidado da criança e da família, considerando as necessidades envolvidas em cada caso. A equipe deve sempre verificar essas condições e considerar a realidade das famílias, para que a alta não se configure apenas como política de descongestionamento dos leitos e redução de custos com internação (ACT, 2009; Lima *et al.*, 2020)

Independentemente da condição de saúde das crianças e da capacidade de enfrentamento dos familiares, observa-se que o sofrimento foi transversal a todas as categorias, demonstrando que é importante a utilização de estratégias para minimizar os efeitos desse sofrimento. Há que se considerar também que as necessidades e resposta de cada um será sempre singular, e que o acolhimento deve valorizar aspectos subjetivos e individualizados. Portanto, compreender como cada familiar está vivendo a condição de doença da criança é fundamental para que se aplique o principal objetivo dos CPP que é o de melhorar ou manter a melhor qualidade de vida possível para a criança e sua família.

## Considerações finais

As expectativas em relação ao cuidado da criança em condições limitantes ou ameaçadoras da vida variam desde a esperança de cura até mesmo a possibilidade de desfechos ruins. Reconhecer o estado grave da criança é uma tarefa árdua para a família, pois traz incertezas e apreensão frente à possibilidade da morte, e esta pode ter se configurado uma limitação para o estudo. O fato de que muitos familiares não estão presentes no cuidado da criança por residirem no interior do Estado e estarem comprometidos com as outras demandas familiares também pode ter sido uma limitação.

A negação e a aceitação estiveram presentes nas falas dos familiares, mostrando que a forma como estes lidam e percebem a situação é ambígua, individualizada e determinada por múltiplos fatores.

O diagnóstico de uma condição que limita a vida da criança geralmente dá início à jornada de luto da família, que se depara com a infância normal sendo substituída por testes, tratamentos, procedimentos e muito mais. Nesse sentido, o cuidado com a dor da família pelos profissionais não pode ser negligenciado, para que não prevaleça sentimentos de desamparo.

A espiritualidade mostrou-se um elemento essencial, não apenas no processo de enfrentamento da doença e de todas as suas repercussões, mas também na busca por sentido para a experiência de sofrimento. Outro fator determinante para a construção das expectativas foi a comunicação com os profissionais de saúde.

A partir da aceitação da situação, os familiares buscam estratégias que permitam assumir o cuidado da criança, e demonstram a prevalência de expectativas quanto ao retorno domiciliar, reconhecendo as dificuldades a serem enfrentadas para garantir o cuidado necessário, e não se eximem da insegurança quanto ao acesso à serviços de saúde em caso de intercorrências.

Independentemente da condição de saúde das crianças e da capacidade de enfrentamento dos familiares, observa-se que o sofrimento é transversal a todos os casos, demonstrando que é importante a utilização de estratégias para minimizar os efeitos desse sofrimento.

Por fim, destaca-se que é necessário compreender como cada familiar está vivendo a condição de doença da criança para que se aplique o princípio dos CPP de melhorar ou manter a melhor qualidade de vida possível para a criança e sua família.<sup>1</sup>

## Agradecimentos

O presente trabalho foi realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) e da Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA).

## Referências

- ARRIEIRA, I. C. *et al.* Spirituality in palliative care: experiences of an interdisciplinary team. *Rev Esc Enferm. USP*, v. 52, e03312, 2018.
- ASSOCIATION FOR CHILDREN'S PALLIATIVE CARE. A guide to the development of children's palliative care services. 3 ed. Bristol: Association for Children's Palliative Care, 2009.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Resolução n. 466*, de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde; 2012b [acesso 29 mar 2023]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Resolução n. 510*, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, n. 98, p. 44, 7 abr 2016. Disponível em: [https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581) Acesso em 29 mar. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. 272 p.: il. – Cadernos de Atenção Básica, n. 33.
- CAMPOS, V. F. *et al.* Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, v. 27, n. 4; 2019.
- COLLINS, A. *et al.* Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med. Mar.*, v. 34, n. 3, p. 358-366; 2020.
- DRUSS, R. G.; DOUGLAS, C. J. Adaptive responses to illness and disability. Healthy denial. *Gen Hosp Psychiatry*, v. 10, n. 3, p. 163-8, 1988.
- ESPERANDIO, M. R. G.; ROSA, T. S. Avaliação da espiritualidade/religiosidade de pacientes em cuidados paliativos. *Protestantismo em Revista*, n. 46, p. 168-182, 2020.
- FAHNER, J. C. *et al.* Towards advance care planning in pediatrics: a qualitative study on envisioning the future as parents of a seriously ill child. *Eur J Pediatr.*, v. 179, n. 9, p. 1461-1468; 2020.

- FERNANDES, F. L. *et al.* A Influência da Espiritualidade e da Religiosidade na Aceitação da Doença e no Tratamento de Pacientes Oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura. *Rev. Bras. Cancerol.*, v. 66, n. 2, e-07422.
- FRANKL, V. E. *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis: Vozes, 2009.
- GLASER, G.; STRAUSS, A. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter, 1967.
- IGLESIAS, S. O. B.; OLIVEIRA, N. F. *Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos*. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017.
- INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE. *Consensus-based palliative care definition, 2018*. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>. Acesso em: 12 jul. 2020.
- KARAKUL, A. *et al.* The experiences of parents of children in pediatric palliative care: A qualitative study. *J Pediatr Nurs.*, v. 67, p. 107-115, Nov-Dec 2022. doi: 10.1016/j.pedn.2022.08.015.
- KAYE, E. C. *et al.* The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *Journal of Pain Symptom Manage*, v. 61, n. 5, p. 1060-1079, 2021.
- LIMA, S. F. *et al.* Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cad. Saúde Pública*, v. 36, n. 9, e00164319, 2020.
- MACAULEY, R.; RUSHTON, C. *Spirituality and meaning for children, families and physicians*. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford Academic, 2012.
- MENEZES, M.; MAIA, I. B. C. *A participação da família no processo de cuidado*. *Serviço Social e Saúde*, v. 19, e020005, 2020.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MISKO, M. D. *et al.* A experiência da família e/ou adolescente em cuidados paliativos: Flutuando entre a esperança e a desesperança num mundo transformado pelas perdas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 23, n. 3, p. 560-567, 2015.
- MOONEY-DOYLE, K. *et al.* Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. *J Pediatr Nurs.*, v. 36, p. 163-172, 2017.
- MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 33, n. 11, 2017.

NEIS, M. *et al.* The experience of families in face of the finiteness of their children in the process of adopting palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, e20220174, 2022.

NOWICKI, A.; SIANOSZEK, P.; FARBICKA, P. Sense of coherence and acceptance of the disease in patients with lung cancer during palliative chemotherapy. *Contemp Oncol.* (Pozn), v. 23, n. 3, p. 157-163, 2019.

OLIVEIRA, M. A. *et al.* Papel paterno nas relações familiares: revisão integrativa. *Acta Paulista De Enfermagem*, v. 35, 2022.

REIS, C. G. *et al.*, Significados dos Cuidados Paliativos para familiares e suas implicações no luto antecipatório. *Revista de Psicologia*. Lima, v. 41, n. 1, p. 241-268, enero 2023.

SAAD, R. *et al.* Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. *Ann Palliat Med.*, v. 11, n. 10, p. 3292-3314, 2022. doi: 10.21037/apm-22-525. Epub 2022 Oct 17. PMID: 36267010.

SCHUELKE, T. *et al.* Current Grief Support in Pediatric Palliative Care. *Children* (Basel), v. 8, n. 4, p. 278, 2021.

TAN, A. J. N.; TIEW, L. H.; SHOREY, S. Experiences and needs of parents of palliative paediatric oncology patients: A meta-synthesis. *Eur J Cancer Care* (Engl), v. 30, n. 3, e13388, 2021.

VERBERNE, L. M. *et al.* Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr.*, v. 178, n. 7, p. 1075-1085, 2019.

WINGER, A. *et al.* Experiências familiares com cuidados paliativos para crianças em casa: uma revisão sistemática da literatura. *BMC Palliat. Care*, v. 19, p. 165, 2020.

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). *Global Atlas of Palliative Care*. 2. ed. London, 2020.

## Nota

<sup>1</sup> Y. L. Albuquerque: coleta de dados e redação do artigo. Z. C. Lamy: concepção do projeto, pesquisa, revisão crítica e redação final. C. M. R. de P. Gomes: redação do artigo. S. F. Lima: concepção do projeto, pesquisa, revisão crítica e redação final.

# *Abstract*

## *Expectations of families of children eligible for palliative care*

The study aimed to understand families' expectations regarding the care needs of children eligible for palliative care (PC). This is a qualitative multiple case study research, carried out in two stages: 1) identification of children eligible for palliative care; and 2) study of case units, through semi-structured interviews with 18 family members directly linked to monitoring the children. Bardin's thematic analysis was used, from which three categories emerged: 1) waiting for a miracle; 2) between acceptance and miracle; and 3) accepting and seeking strategies for care. Experiences of denial and acceptance of the disease were observed, with impacts on expectations regarding outcomes. Religion emerged as an essential element for coping and searching for meaning in the lived experience. Acceptance of the disease in some cases encouraged the search for care strategies, without excluding hope. There were non-explicit expressions of grief and no signs of an approach by the team. It is concluded that there is a need for welcoming, qualified listening, guidance and support from health teams regarding the hopes and needs of family members of children eligible for PC, as family expectations have a direct impact on the possibilities of less traumatic coping.

► **Keywords:** Palliative care. Child Care. Family Caregivers.

