

Morte no câncer infanto-juvenil: significados atribuídos pela família à atuação da equipe hospitalar*

Death of children and adolescents with cancer: meanings attributed by families to practices of the healthcare team

Mikaela Aline Bade München¹
Cristine Gabrielle da Costa dos Reis²
Alberto Manuel Quintana³
Fernanda Nardino⁴
Natalia Schopf Frizzo⁵
Sandra Regina Sallet⁶
Paula Moraes Pfeifer⁷
Leodi Conceição Meireles Ortiz⁸
Denise Pasqual Schmidt⁹
Miguel Armando Bick¹⁰

Resumo

A morte, no contexto do câncer infanto-juvenil, adquire caráter complexo, sendo descrita pelos pais como uma dor inominável. Este artigo objetivou compreender os significados atribuídos à atuação da equipe hospitalar pelos familiares de crianças/adolescentes que faleceram com câncer. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Utilizou-se como instrumentos um grupo focal e quatro entrevistas semiestruturadas com oito familiares de pacientes falecidos. Os dados foram analisados através da Análise de Conteúdo Temática e organizados em categorias. A partir da análise das narrativas dos participantes, identificou-se que a morte, frequentemente, foi relacionada a demora no estabelecimento de um diagnóstico e conseqüentemente do início do tratamento. Tal cenário mobiliza elevada angústia, que aparentou reforçar os sentimentos de desconfiança por parte dos familiares, de forma a culpabilizarem a equipe de atendimento e os procedimentos por ela realizados. Verificou-se também nos familiares sentimento de valorização ao apoio e conforto recebidos da equipe. Portanto, para a realização de um acolhimento adequado a dor da perda de um filho, evidencia-se a necessidade de relações mais dialógicas e sensíveis, que promovam um equilíbrio entre as práticas assistenciais e o cuidado.

Palavras-Chave: neoplasias; morte; criança; família; relações profissional-família.

¹ Universidade de Santa Cruz do Sul – Santa Cruz do Sul/RS – mikaelaaline@hotmail.com

² Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – Santa Maria/RS – cristinecostareis@hotmail.com

³ Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) – Santa Maria/RS – albertom.quintana@gmail.com

⁴ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro/RJ – fernanda.nardino@hotmail.com

⁵ Oncotrata Oncologia Integrativa – Porto Alegre/RS – nataliafzz@hotmail.com;

⁶ Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) – Santa Maria/RS – sandrasallet@hotmail.com

⁷ Instituto de Cardiologia/Fundação Universitária de Cardiologia – Porto Alegre/RS – paulabmpfeifer@gmail.com

⁸ Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) – Santa Maria/RS – leodiortiz@yahoo.com

⁹ Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) – Santa Maria/RS – dps@ufsm.br

¹⁰ Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) – Santa Maria/RS – miguel_bick@yahoo.com.br

* Agência de Fomento: Fundo de Incentivo de Extensão (FIEEX/UFSC)

Abstract

The death, in the context of childhood and adolescence cancer, acquires a complex character, being described by parents as a nameless pain. This article aimed to comprehend the meanings attributed to the acting of healthcare team by relatives of children and adolescents who died with cancer. It is a qualitative, descriptive, and exploratory study. There were utilized, as instruments, a focal group and four semi-structured interviews with eight family members of patients who have passed away. Data were analyzed through Thematic Content Analysis and organized in categories. From the analysis of the participants' narratives, it was identified that death was often related to the delay in establishing a diagnosis and consequently the start of treatment. Such scenario mobilizes high anguish, which seemed to reinforce feelings of distrust on the part of family members, leading these to blame the care team and the procedures performed by it. There was also in the relatives a feeling of appreciation for the support and comfort received from the care team. Therefore, in order to provide adequate care for the pain of the loss of a child, the necessity of more dialogical and sensitive relationships is emphasized, promoting a balance between technical practices and care.

Keywords: neoplasms; death; family members; healthcare team.

Introdução

O câncer ocupa um lugar de preocupação social, devido ao grande número de pessoas que são acometidas por ele, tendo efeitos significativos orgânicos e subjetivos. Segundo o Instituto Nacional do Câncer, ele é definido como o crescimento desordenado das células que invadem órgãos e tecidos, sendo representado por um conjunto de mais de 100 tipos de doenças (Brasil, 2019). Em relação ao câncer infanto-juvenil, estima-se que, no Brasil, para cada ano do biênio 2018-2019, ocorrerão 420 mil novos casos de câncer, sem considerar o câncer de pele não melanoma (Brasil, 2017). Em 2016, 2.858 óbitos por câncer infanto-juvenil (de 1 a 19 anos) ocorreram no país, correspondentes a 3,4% de todas as causas – sendo a segunda maior causa de morte em todas as regiões (Brasil, 2018).

Diante desse cenário, pontua-se que o adoecimento da criança ou do jovem, exige uma reorganização da rotina, bem como do cotidiano familiar (Mazer-Gonçalves, Valle, & Santos, 2016), uma vez que as mudanças que se estabelecem com o tratamento tocam tanto a vida do sujeito adoecido, quanto a da família, que acompanha as situações difíceis implicadas no processo de adoecimento e hospitalização (Alves et al., 2016). Nesse contexto, há intensa carga emocional, estresse e ansiedade para os sujeitos envolvidos (Alves, Guirardello, & Kurashima, 2013), principalmente para os pais, por considerarem o cuidado do filho como uma tarefa intrínseca às funções parentais (Milbrath, Cecagno, Soares, Amestoy, & Siqueira, 2008).

Somado a isso, o câncer costuma estar vinculado à morte, que, por sua vez, ganha uma conotação de um processo difícil e permeado por sofrimento (Santos et al., 2018). Quando o sujeito adoecido é uma criança ou um jovem, as dificuldades em torno dessa experiência se acentuam, pois a doença grave indica a possibilidade de um fim prematuro da vida (Alves et al., 2016; Karkow et al., 2015; Mazer-Gonçalves et al., 2016). Ademais, no hospital, local onde ocorrem a maior parte das mortes por câncer (Öhlén, Cohen, & Håkanson, 2017), configuram-se questões institucionais que envolvem submissão às normas, que são estranhas à família - tais como horários de visita, de alimentação e higiene -, e às comunicações da equipe, as quais, por vezes, lhes parecem incompreensíveis (Menezes, Passareli, Drude, Santos, & Vale, 2007).

Quando a criança ou o jovem vem a morrer, inicia-se o processo de luto dos familiares cuidadores. Esse luto é considerado um processo de adaptação e representa uma resposta normal à perda de alguém significativo, envolvendo uma sucessão de quadros clínicos que se mesclam e se substituem e que possuem características próprias (Parkes, 1998).

Cabe destacar que, nesses casos, o processo de luto se desenvolve a nível familiar, numa tentativa de restabelecer o equilíbrio em sua dinâmica. Esse processo envolve a construção de um significado para a perda, que abrange a experiência subjetiva de cada membro e as experiências familiares conjuntas, considerando o contexto sociocultural em que se desenvolve (Shapiro, 2001).

Durante esse momento, pais e familiares enlutados necessitam de amparo e acolhimento para que possam dar algum significado a tal evento e buscar novos sentidos para suas vidas, ou seja: para que possam realizar adequadamente o seu trabalho de luto ao vivenciarem o período de pós-morte de seu ente querido (Gonçalves & Bittar, 2016). Nesse contexto, ressalta-se a importância ao acesso a informações sobre o estado de saúde do familiar, as atitudes compassivas por parte das pessoas do sistema de atendimento (Freitas, Menezes, & Mussi, 2012), o suporte social e familiar e a concepção de que foi ofertado cuidado suficiente para que o ente adoecido não sofresse (Monteiro, Magalhaes, & Machado, 2017).

Ademais, destaca-se a importância do papel da equipe de saúde, pois é preciso que os profissionais sejam treinados não só para os procedimentos técnicos, mas para atendimentos que prezam pelo tempo, escuta e olhar ao outro (Andrade, Costa, Costa, Santos, & Brito, 2017). Diante disso, a equipe pode funcionar como aliada e auxiliar a família, oferecendo amparo e ajudando-a a identificar recursos mais adequados para a vivência da perda (Salinas, 2011), o que influencia na elaboração do luto pós-morte (Lari, Shimo, Carmona, Moraes, & Campos, 2018). Por outro lado, o modo de cuidar, muitas vezes, ainda está reduzido à perspectiva biológica, por conta do contexto da formação dos profissionais de saúde, que ainda prioriza o viés curativo (Correia et al., 2018).

Salienta-se ainda que, apesar da importância que o hospital possui no que se refere à prestação de serviços direcionados à saúde, doença e morte (Menezes, 2004), a organização das instituições hospitalares dificulta a realização de um cuidado integral e um atendimento das demandas dos usuários (Rodrigues, Sobrinho, Toledo, Zerbetto, & Ferreira, 2013; Silva, Reichert, Souza, Pimenta, & Collet, 2018). Esse quadro, por sua vez, desencadeia um processo burocrático e desgastante diante de uma jornada de consultas e exames (Baltor, Matos, Wernet, Ferreira, & Dupas, 2013; Ferreira, Dupas, Costa, & Sanchez, 2010).

Tendo em vista as problemáticas que envolvem o adoecer e o morrer de crianças e jovens com câncer, considera-se a importância de explorá-las no que tange à produção de elementos teóricos que subsidiem a prática dos profissionais da saúde para o manejo de situações de adoecimento, morte e luto no cenário do câncer infanto-juvenil. Entende-se que as particularidades desses processos se relacionam aos sentidos atribuídos posteriormente à vivência da perda. Dessa maneira, o presente artigo objetivou compreender os significados atribuídos à atuação da equipe hospitalar pelos familiares de crianças/adolescentes que faleceram com câncer.

Método

Desenho do Estudo

Este estudo se trata de uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória. A abordagem qualitativa, de acordo com Minayo (2014), relaciona-se às significações dos fenômenos para um indivíduo em particular ou para um grupo. Segundo a autora, esse tipo de investigação possibilita a compreensão das representações de um grupo acerca de uma temática específica, bem como dos valores de sua cultura e de suas relações. Nesse sentido, privilegiam-se os sujeitos sociais que possuam os atributos que o pesquisador se propõe a conhecer.

Participantes da Pesquisa

Participaram da pesquisa familiares de pacientes de um Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer de um hospital no interior do Rio Grande do Sul. Foi estabelecido que os pacientes deveriam ter ido à óbito em um período mínimo de nove meses anteriores à participação dos familiares na pesquisa, pelo fato de se compreender que esse é o período médio para a organização do enlutado (Parkes, 1998). Os dados referentes aos pacientes e aos familiares, tais como o tempo em relação ao óbito, os nomes e os endereços foram consultados nos prontuários do hospital, os quais foram liberados para consulta após avaliação e aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da instituição à qual estava vinculado, recebendo número do CAAE: 44720815.4.0000.5346. Ademais, a pesquisa respeitou todos os princípios éticos conforme a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012), vigente na época.

Inicialmente, estabeleceu-se que os participantes deveriam proceder da cidade na qual o hospital está localizado. Porém, devido à dificuldade de contato com os familiares e ao baixo número de participantes, ampliou-se esse critério, de forma a abarcar cidades próximas em até 30 km de distância. No total, a pesquisa contou com oito participantes. Esse número deu-se em virtude da impossibilidade dos pesquisadores de ampliar a abrangência de participantes de outras cidades. Dos participantes, quatro eram mães, duas eram tias, uma madrastra e um pai. Com a finalidade de preservar suas identidades, os nomes foram trocados pela letra E, seguida de um número referente à entrevista e da identificação do grau de parentesco com a criança/adolescente.

Coleta de Dados

Em um primeiro momento, o contato foi feito por meio de ligações telefônicas. No entanto, uma vez que muitos familiares não possuíam registro de telefone ou o número não estava atualizado, passou-se a fazer contato de forma presencial, diante da procura dos endereços que constavam nos registros.

As coletas de dados foram realizadas com as técnicas de grupo focal e entrevistas semiestruturadas. De acordo com Lervolino e Pelicione (2001), o principal aspecto do grupo focal é que ele permite a coleta de dados a partir de trocas e interações que ocorrem entre os participantes e o pesquisador durante a discussão de tópicos específicos e direcionados. A entrevista, por sua vez, é um instrumento privilegiado para a coleta de dados, uma vez que a fala pode ser capaz de revelar condições estruturais, simbólicas, valorativas, normativas, bem como a capacidade de transmissão das representações de determinados grupos (Minayo, 2014). Para tanto, foram utilizados os seguintes eixos norteadores para ambas as técnicas: experiências durante o tratamento; vivências a partir do mau prognóstico; dificuldades encontradas diante do óbito; fatores significativos durante a vivência do óbito; falhas/faltas experienciadas no momento do óbito; experiência e assistência pós-óbito.

Realizou-se um grupo focal de um encontro com 4 participantes procedentes da cidade na qual o hospital está localizado, com duração de aproximadamente 1 hora e meia. Devido à dificuldade de contatar participantes para a realização de outro grupo e a necessidade de ampliar a abrangência da cidade de procedência, passou-se a utilizar a técnica de entrevistas com os participantes. Desse modo, foram realizadas 4 entrevistas, com participantes diferentes daqueles do grupo focal, identificados na Figura 1:

TÉCNICAS	PARTICIPANTES	PARENTESCO
Grupo Focal	2 famílias	- Mãe (E1) e Pai (E2) - Tia L. (E3) e Tia M. (E4)
Entrevistas	4 famílias	- Mãe (E5) - Mãe (E6) - Madrastra (E7) - Mãe (E8)

Figura 1 - Instrumentos de Coleta de Dados e Participantes da Pesquisa

Análise dos Dados

Os dados advindos da coleta foram transcritos e analisados a partir da análise de conteúdo temática, método que visa buscar o significado por detrás das falas (Minayo, 2014). A análise iniciou-se pela leitura flutuante dos materiais coletados no grupo focal e nas entrevistas, seguida de categorização e subcategorização, procedimentos que visam colocar assuntos que se destacam e que merecem ser discutidos em grandes tópicos compostos por outros menores (Turato, 2013). Nessa etapa, optou-se pela utilização de critérios de repetição e relevância. O critério de repetição diz respeito ao destaque de falas reincidentes, buscando investigar os pontos que elas possuem em comum. Já o critério de relevância sugere que se aborde um ponto que, segundo a visão do pesquisador, seja importante e rico quanto ao seu conteúdo (Turato, 2013).

Resultados e Discussão

Durante a investigação acerca dos significados que familiares de crianças/adolescentes que faleceram com câncer atribuem à atuação da equipe hospitalar, alguns relataram situações anteriores ao óbito, principalmente relacionadas ao início do tratamento, ao processo de hospitalização e à relação com a equipe, revelando a ideia de culpabilização direcionada à instituição/equipe. Por outro lado, os participantes também contemplaram em seus relatos a importância de ações de conforto por parte da equipe frente ao processo do adoecimento e da morte. Essas situações serão trabalhadas a seguir a partir da categoria nomeada “A instituição perde seu brilho”, seguida pelas categorias: “Em busca de explicações” e “Relações com a equipe de saúde”.

A Instituição perde seu brilho

O hospital vem adquirindo importância nas últimas décadas, no que concerne à prestação de serviços direcionados à saúde, doença e morte (Menezes, 2004). Apesar disso, constata-se que ainda há uma distância para que o atendimento às reais demandas dos usuários do serviço público de saúde seja garantido, com vistas a um cuidado integral (Rodrigues et al., 2013). Diante disso, diversos descontentamentos com a instituição ou com o sistema de saúde como um todo podem surgir por parte dos usuários e seus familiares. Essas insatisfações parecem se relacionar, principalmente, com a demora na realização do diagnóstico. Assim, fica evidente, através do discurso, a necessidade do paciente e familiares transitarem por diversos serviços de saúde, muitas vezes, necessitando refazer exames e avaliações. Isso torna o processo oneroso, cansativo e angustiante, além de dificultar o diagnóstico precoce, que é preconizado no tratamento de doenças crônicas, principalmente no contexto de neoplasias infanto-juvenis. Essa vivência é trazida pelos participantes do presente estudo:

“Mas 5 meses eu me arrastei com ele até chegar no [local de tratamento]. Burocracia né, posto, PA, UPA, PA, posto [...]. Aí ficamos, uma semana, nove dias no corredor ali do PA [...]. Na triagem ali, na emergência. [...]. No box a gente ficou... quase 30 dias, pra depois ir pro andar [...]. Mas a burocracia. Espera a biópsia, a má vontade, um mundaréu de gente” (E7, Madrastra).

“[...] E os médicos achavam que ela, que era só anemia né e aí fomos, levei ela umas quantas vezes [...] lá no UPA, fez, baixou tudo, fez exame, [...] tava boa da anemia, mandavam pra casa. Aí depois, ela começou a piorar” (E8, Mãe).

Entende-se que as narrativas trazidas pelos familiares estão vinculadas à percepção de que o sistema de saúde não estaria preparado ou mesmo preocupado em atender as demandas dos pacientes, uma vez que implica em um caminho tortuoso, permeado por obstáculos burocráticos. Esses relatos trazidos pelos participantes estão de acordo com os achados do estudo de Ferreira et al. (2010). Os autores enfatizaram que, aos primeiros sinais de doença, a família inicia uma jornada de consultas e exames até chegar ao diagnóstico. Este percurso é marcado, muitas vezes, pela opinião de profissionais que afirmam que não há nada de errado, ainda que se perceba um agravamento dos sintomas. Esse é um dado relevante à medida que se compreende que a confiança na equipe que presta o cuidado é um fator importante em termos de qualidade da assistência ofertada (Rodrigues et al., 2013; Silva et al., 2018). Segundo Rodrigues et al. (2013), espera-se que o sistema de saúde possa suprir as demandas do cliente no que se refere a um atendimento humanizado e resolutivo. Entretanto, em muitos casos, a família não encontra o suporte que espera dos serviços e dos profissionais (Borges, Lima, & Dupas, 2016; Baltor et al., 2013; Rodrigues et al., 2013), o que, por sua vez, repercute no modo como os familiares vivenciam a perda (Salinas, 2011).

Nessa lógica, levando em conta que os vínculos na rede assistencial se constroem através da relação que a família estabelece com os profissionais de saúde desde o momento em que busca os serviços (Silva et al., 2018) – quando paciente e familiares chegam ao hospital –, ela já vem de um percurso desgastante, o qual pode contribuir para que se tenha uma atitude de desconfiança em relação à equipe de saúde. Entende-se que a visão negativa apresentada pelos entrevistados sobre o atendimento de saúde e sobre a instituição, pode ser um fator que influencia a perspectiva que os familiares constroem acerca da equipe durante o processo de adoecimento, hospitalização e morte do paciente. Nesse sentido, a instituição, que muitas vezes é tida como referência de tratamento, cuidado e cura (Silva et al., 2018), pode acabar deixando de ser vista dessa forma, perdendo seu status, como traz a participante:

“[...] eu sempre disse que eu tenho, tinha o [nome do hospital] como base pra qualquer coisa que acontecesse, eu nem pensaria num plano de saúde, porque eu confio no hospital, (...) agora já não é mais assim né (...) e eu já fico triste com isso né, porque já não é a mesma coisa” (E3, Tia L).

Compreende-se que, no imaginário dos participantes, o hospital ocupa uma função protetora, estando numa posição de ideal. No entanto, o percurso atravessado durante o processo de adoecimento faz com que esse ideal não se sustente, pois os sujeitos já não se sentem mais protegidos. Diante disso, há uma ruptura do imaginário de proteção que supunham que o hospital garantia, o que pode acarretar um sentimento de desamparo. A partir dessa perspectiva, acrescenta-se também que, além de a morte ter se tornado um tema interdito e tabu para a sociedade ocidental (Gonçalves & Bittar, 2016), ao ser transferida para os hospitais, ela pode se tornar sinônimo de frustração e fracasso profissional, levando em consideração o referencial curativo da medicina (Correia et al., 2018). Percebe-se que, apesar de existir um investimento na ideia de um poder curativo da instituição, existe também uma desconfiança, a qual contribui para que, quando ocorre uma piora do quadro do paciente ou mesmo o óbito, os familiares e cuidadores do mesmo procurem, nas ações da instituição e da equipe, os motivos que levaram à piora.

É possível visualizar que a época contemporânea propõe uma nova relação com a morte, em que ela passa a ser direcionada aos hospitais, local onde predominam ações dirigidas para a cura, em virtude de uma formação biomédica dos profissionais da saúde, que vai de encontro à integralidade proposta pelos princípios do modelo de saúde atual (Menezes, 2004). Ademais, reitera-se que os trâmites organizacionais preliminares ao acesso do paciente ao tratamento de

saúde, tornam o processo lento, desgastante e uma fonte de angústia para os familiares. Diante disso, pode surgir um descontentamento com o serviço, o que colabora para construção de uma visão negativa e para o sentimento de desconfiança em relação à equipe de saúde.

Em busca de explicações

Na busca de explicações para tentar dar conta dos aspectos dolorosos envoltos no processo de perda de um ente querido, os indivíduos podem acabar encontrando um responsável pela perda. Parkes (1998) aponta que o movimento da busca por um responsável ocorre para que os sujeitos recuperem a sensação de certo controle sobre aquilo que é incontrolável e, por isso, insuportável.

Segundo Menezes et al. (2007), é frequente que, durante os momentos de dor e incertezas, os sentimentos de culpa que podem emergir tendam a ser mesclados com expressões de tristeza, impotência, revolta e pavor na relação com os profissionais de saúde. Nesse contexto, a busca por um responsável no qual o sentimento de culpa possa ser depositado pode acabar sendo direcionada para a atuação hospitalar, tendendo a apontar para dois possíveis caminhos marcados por ações consideradas de maleficência: enquanto em um dos casos essas ações são percebidas como negligência, em outro se coloca a ideia de que houve intencionalidade de provocar um mal. Nos casos em que a culpabilização se mostra mais associada a uma percepção de negligência, observa-se que ela é relacionada ao sistema de saúde e à instituição. Isso pode ser visto por meio das concepções trazidas pelos participantes de que houve demora no atendimento e no diagnóstico ou de que não foi feito o necessário e não se deu a devida assistência. Essas situações são trazidas pelos participantes nos relatos a seguir:

“E ele sentia muita dor e os médicos não deram bola. E aí foi indo, foi indo e o guri chorava, e arrancava tudo fora” (E6, Mãe).

“Daí ela [enfermeira] argumentou que aquilo não era... como é que eu posso te dizer assim, que a dor que ele sentia, que era psicológico. Eu digo, mas da onde uma dor psicológica se o rapaz nem caminha mais, não tá conseguindo caminhar né, que era o quadril né, o quadril e depois as pernas” (E7, Madrastra).

Já em outros casos, a culpabilização se mostra por meio da noção de que foi feito algo que provocou a piora do paciente, levando-o mais rapidamente ao óbito. Tal ideia é relacionada às atitudes de desconfiança da família em relação à equipe e aos procedimentos realizados por esta, como colocado pelos entrevistados: “[...] demorou muito pra verem que ela tinha um linfoma, entende, então fizeram traqueo nela, ela não falava, não podia...” (E4, Tia M); e “[...] daí dias antes de ir embora, nós tava no quarto eu e minha esposa, e daí o enfermeiro veio lá, e desligo o aparelho do oxigênio, e eu disse, ‘mas que que tu tá fazendo rapaz’” (E2, Pai).

A partir disso, pontua-se que com a confirmação do diagnóstico de câncer em uma criança/adolescente, diversos temores costumam emergir na família, principalmente relacionados à possibilidade de morte do ente querido, fazendo com que surjam possíveis sentimentos de choque, medo, angústia, tristeza e insegurança (Karkow et al., 2015). Constroem-se também preocupações que se traduzem na necessidade de os familiares sempre permanecerem junto ao doente (Baltor et al., 2013). Segundo Milbrath et al., (2008), essa ideia – quando se trata dos pais – está associada ao entendimento de que tal atitude pode estar ligada à concepção de exigência de cuidado ao filho como um dever intrinsecamente determinado pelo fato de ter gerado aquela

vida. Dessa forma, tal necessidade de proteção pode fazer com que, em algumas situações, os pais entrem em conflito com a instituição e os procedimentos realizados pela equipe, como é o caso relatado:

“Olha, os médicos tratavam ele dá, na garganta que era, como é que eles chamam, amigdalites? É. E no fundo, no fundo não era nada. E quando eles descobriram já era tarde demais, ele tava com leucemia (...) E os médicos só diziam que era garganta, que era garganta... [...] Eu disse ‘não, daqui ele não vai sair enquanto vocês não descobrirem o que ele tem. Ele não vai ficar sofrendo’” (E6, Mãe).

Em alguns casos, as suspeitas levantadas em relação à atuação da equipe podem ganhar um caráter mais grave, marcado pela desconfiança em relação a alguns procedimentos realizados, como trazem os relatos dos participantes a seguir: *“Será que eles não tão dando estricnina pros pacientes lá? [risos dos participantes]”.* (E2, Pai)

“[...] Aí eu me lembro nitidamente, chegamos, e a mulher fez a injeção [...] e a televisão tava ligada e ele me disse: mãe eu tô vendo coisas. Daí... eu disse... o que que tá acontecendo eu disse pra ela [...]. Daí ela disse: não, isso é normal. Ele vai ter... alucinação, não sei o que, normal. Tá. Daquele momento em diante ele só pioro, pioro, pioro. Porque aí tinha alucinação, ele... depois já não conseguia mais falar [...]. Eu não sei, se erraram na dosagem... [...] a gente se pergunta o que realmente aconteceu” (E1, Mãe).

Por meio das falas dos entrevistados, percebe-se que as famílias interpretaram alguns procedimentos da equipe como ações que podem pôr fim à vida dos pacientes. Compreende-se que, se por um lado, existe o movimento de culpabilização vinculado a percepção de certas falhas relacionadas ao atendimento em saúde em níveis institucionais e de assistência, por outro, é importante ponderar os fatores da articulação subjetiva de cada familiar com as questões relativas à doença e às perdas, haja vista que tal movimento pode estar atrelado a uma necessidade de eximir-se de um sentimento de culpa. Além disso, é importante considerar que tais reações também podem estar relacionadas, ou mesmo serem intensificadas, pela fragilidade emocional dos familiares. De acordo Borges et al. (2016), o câncer infantil costuma ser acompanhado de uma grande carga emocional, acarretando diversos sentimentos negativos. Para os familiares, cuidar de um paciente com uma doença com risco de vida pode se caracterizar como uma vivência penosa, e estar frente ao padecimento de um ente querido pode fazer com que emergjam sentimentos como o de revolta. Assim, uma vez que o sofrimento dos familiares diante da doença crônica da criança ou do adolescente acarreta – muitas vezes – altos níveis de estresse e ansiedade, essa situação pode fazer com que os familiares não se sintam suficientemente seguros para confiar nos cuidados da equipe de saúde, o que faz com que a relação entre família e equipe fique comprometida (Alves et al., 2013).

Verifica-se, nesse sentido, a importância da presença de uma equipe que desempenhe uma boa comunicação na unidade hospitalar, por meio da qual poderá ser viabilizada a integralidade dos cuidados necessários a todos que estão envolvidos no processo. Segundo

estudo de Medeiros, Leite, Ramos e Almeida (2014), é preciso que se considere o núcleo familiar como foco do cuidado da equipe de saúde, auxiliando-os a enfrentar o adoecimento da criança, uma vez que as situações difíceis envolvidas nesse processo podem gerar sofrimento em ambos (Alves et al., 2016). Além disso, os profissionais podem contribuir no esclarecimento de questionamentos que permeiam os processos de adoecimento, hospitalização e morte, através do desenvolvimento da abertura para o diálogo (Menezes et al., 2007).

Tendo isso em vista, é possível compreender que os familiares, em busca de um sentido para perda, procuram um responsável a quem possam se dirigir a culpa e, assim, encontrar um motivo capaz de explicar um evento desprovido de significado. A desconfiança, já existente nos familiares, pode levá-los a responsabilizar os profissionais da saúde pela morte do paciente – seja por ações dispensadas diretamente a ele, seja pela negligência do sistema de saúde. A culpa, ainda, é um sentimento que também se mostra frequente nos familiares, bem como a impotência, o medo e a insegurança.

Relações com a equipe de saúde

Ainda que a desconfiança e a tendência à culpabilização da instituição e da equipe estejam presentes em alguns relatos, pode-se encontrar, em outros, uma valorização dessa equipe por parte dos familiares, principalmente após o momento de dor mais intensa. Entende-se que o apoio fornecido pela equipe é um conforto que pode ser percebido posteriormente, contribuindo para a elaboração do luto (Lari et al., 2018), a qual abrange a experiência subjetiva de cada membro e as experiências familiares (Shapiro, 2001). Nesse sentido, a relação estabelecida com a equipe de saúde exerce influência no modo como o luto é elaborado. O estudo de Salinas (2011) abordou a relação entre os pais que perderam filhos e os profissionais da saúde e constatou que aqueles familiares que perceberam as ações de saúde como adequadas tiveram um processo de luto que transcorreu de maneira mais ajustada. Em contrapartida, aquelas ações da equipe de saúde percebidas como agressivas contribuíram para o desenvolvimento do processo de luto com mais entraves. No relato a seguir, uma das participantes – que anteriormente trouxe a questão do difícil percurso no início da doença – aborda a importância da atitude de cuidado no momento em que a família recebe a notícia da morte, como se evidencia através do recorte de sua fala:

“Olha, quando eu soube da notícia meu mundo esmoreceu, sabe. Eu cheguei lá as enfermeiras, as médicas foram bem queridas, né. Né, mas no momento, agora a gente vê que foi gente boa, médicos, enfermeiros que tavam lá esperando, foram bem atenciosos, muito queridos. Que no momento a gente não pensa nada disso, mas depois a gente vai... né, pensando. Mas, ela foi super bem tratada lá, super, super bem” (E8, Mãe).

Reflete-se que quando existe a confiança na equipe, a morte tende a ser melhor aceita pelos familiares, uma vez que os profissionais podem auxiliar os pais a gerenciarem seus níveis de estresse (Alves et al., 2013). Para isso, buscam estabelecer uma relação de confiança com eles, com base em uma comunicação assertiva e na compreensão do sofrimento, tornando-se importantes referências para as famílias nos momentos difíceis. Assim, a mãe do relato a seguir enaltece a equipe, qualificando e avaliando positivamente não apenas o atendimento ao filho, mas também a relação com a família. Para ela, o bom trabalho da equipe não consistiu em “salvar seu filho”, mas sim em dar conforto a ele:

“E é... foi muito bem tratado lá [...] não sofreu nem um pouquinho, eu tenho que ele não sofreu. Porque ele nunca... ahn, se queixou. E toda vez que a gente via que ele tinha alguma dor, ahn dorzinha a gente chamava os médicos, eles vinham ali eles davam remédio. As enfermeiras também, bem legal com nós, tudo né. E... mas, infelizmente né” (E5, Mãe).

Dentre alguns dos fatores que podem facilitar a aceitação e o enfrentamento do processo de morte e perda de uma criança/adolescente – e que estão de acordo com os relatos trazidos – destacam-se a existência de suporte social e familiar e a percepção de que existiu um cuidado para que o doente não sofresse (Monteiro et al., 2017). De acordo com o estudo de Freitas et al. (2012) realizado com familiares de pessoas internadas em unidade de terapia intensiva, o conforto para esses familiares se traduzia em aspectos como confiança na competência técnico-científica dos profissionais de saúde, percepção de atitudes sensíveis por parte das pessoas do sistema de atendimento, acesso a informações sobre as condições do paciente, além da possibilidade de estar próximo física e emocionalmente do ente. Dessa forma, compreende-se que essa confiança parece estar fundamentada não somente em ações técnicas, mas também na compreensão da situação do paciente e da família. Segundo a fala da mãe E5, há um sentimento de ser compreendida nas suas necessidades e de que isso fortaleceu a confiança:

“[...] eles deixaram a gente fica lá junto com ele. As visitas que a gente sabe que é bem difícil né. Quando nós, nós nem esperava, tava chegando gente lá junto conosco, eles deixavam entrar. Eles foram bem atenciosos com nós durante aqueles dias que a gente tava lá né. Então é que, eu acho que deixava a gente mais tranquilo né. Porque imagina encerrado, né” (E5, Mãe).

Isso aconteceu devido ao hospital ter demonstrado certa flexibilização das regras e normas em virtude da situação do paciente e seus familiares. Essa flexibilidade e valorização da importância de permitir o contato entre criança e familiares no processo de morrer são pontos importantes no que se refere ao cuidado ofertado pela equipe. Além disso, a aproximação e a abertura à família precisam ser valorizadas, o que pode ser feito a partir de relações mais dialógicas, empáticas, solidárias e sensíveis (Freitas et al., 2012).

Entende-se que essas situações relatadas pelos participantes da pesquisa reforçam a ideia de que deve existir um equilíbrio entre os aspectos técnicos e relacionais, de modo a buscar a promoção de um cuidado integral, o qual pode ser favorecido através da interdisciplinaridade. O tratamento de doenças com risco de vida exige intervenções técnicas complexas, as quais devem ser esclarecidas ao paciente e aos cuidadores, reforçando vínculos e permitindo que as dificuldades do cotidiano hospitalar possam ser amenizadas. Ademais, percebe-se que tais cuidados ao longo do tratamento e processo de morrer do paciente podem favorecer a vivência de um luto mais saudável por parte da família da criança/adolescente.

Considerações Finais

Por meio deste estudo foi possível observar que a instituição hospitalar, muitas vezes percebida como um lugar de cura, pode ter sua imagem fragilizada, a partir da influência dos entraves burocráticos em torno do tratamento e da demora referente ao atendimento das

demandas dos sujeitos. Isso pode levar à desconfiança dos familiares de crianças e adolescentes com câncer em relação à equipe de atendimento e aos procedimentos realizados por ela.

Soma-se a isso o fato de que, quando a doença evolui e ocorre a morte, a família tende a procurar explicações no sentido de encontrar um culpado por essa perda considerada precoce, sendo a responsabilização direcionada, em muitos casos, à atuação dos profissionais. Com base nos relatos dos participantes, percebe-se que mediante a relação construída com a equipe, e calcado na vivência de situações ao longo do tratamento, os familiares podem construir percepções negativas quanto à assistência prestada. Na tentativa de buscar explicações para o infortúnio da perda, deflagra-se um processo de culpabilização, perpassando pela lentidão institucionalizada e pelo pouco comprometimento dos profissionais da saúde. Nesse viés, tal processo pode se relacionar ao entendimento da ocorrência de ações que podem resultar na maleficência ao paciente. Esse contexto suscita reflexões acerca da qualidade dos atendimentos ofertados e de que forma a assistência tem sido realizada, bem como da organização e dinâmica dos serviços de saúde.

Ao lado disso, é importante considerar também os atravessamentos causados pelo impacto emocional e psíquico, de modo a entender que a construção de significados também é calcada nas possibilidades de articulação subjetiva de cada familiar com a perda. Compreende-se que o processo de morte de uma criança/adolescente pode gerar fragilidade emocional nos familiares, a qual pode levar ao comprometimento da relação com a equipe. Nesse sentido, a partir do entendimento da importância da equipe enquanto fornecedora de suporte e cuidado ao longo do processo de adoecimento e morte, evidencia-se a necessidade de relações dialógicas, empáticas, solidárias e sensíveis. Assim, possibilita-se o estabelecimento de uma relação de confiança entre família e equipe, promovendo suporte que favoreça o enfrentamento da perda sofrida por essas famílias.

Sinaliza-se o esforço realizado pelos pesquisadores em relação à busca de possíveis sujeitos para este estudo e as dificuldades de contatá-los, bem como a impossibilidade de ampliarem mais a abrangência de cidades. Frente a isso, menciona-se enquanto limitação da pesquisa o número reduzido de participantes e, desse modo, sugere-se a realização de outras pesquisas que ampliem o número de sujeitos investigados. Ainda assim, reitera-se a relevância da presente pesquisa, haja vista a possibilidade de dar visibilidade para a vivência dos familiares nesse contexto e apontar para a importância de incluí-los no processo de cuidado.

Referências Bibliográficas

- Alves, D. de A., Silva, L. G. da, Delmondes, G. de A., Lemos, I. C. S., Kerntopf, M. R., & Albuquerque, G. A. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, 7(2), 1318-24. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>
- Alves, D. F. dos S., Guirardello, E. de B., & Kurashima, A. Y. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 356-362. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>
- Andrade, C. G. D., Costa, S. F. G. D., Costa, I. C. P., Santos, K. F. O. D., & Brito, F. D. M. (2017). Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. *Rev. pesqui. cuid. fundam.* (Online), 9(1), 215-221.
- Baltor, M. R. R., Matos, A. P. K. de, Wernet, M., Ferreira, N. M. L. A., & Dupas, G. (2013). Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(4), 808-814. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000400006>
- Borges, A. A., Lima, R. A. G. de, & Dupas, G. (2016). Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. *Escola Anna Nery*, 20(4), e20160101. Epub October 27, 2016. <https://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160101>

- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução N° 466 de 12 de dezembro de 2012*. Recuperado de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. (2018). *Sistema de informações sobre mortalidade*. Brasília, DF. Recuperado de: <http://www.datasus.gov.br>
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2017). *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA. Recuperado de: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. (2019). *Câncer*. Rio de Janeiro: INCA. Recuperado de: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/oquee>
- Correia, D. S., Bezerra, M. E. da S., Lucena, T. da S., Farias, M. S. J. A. de, Freitas, D. A., & Riscado, J. L. de S. (2018). Cuidados Paliativos: Importância do Tema para Discentes de Graduação em Medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 42(3), 78-86. <https://dx.doi.org/10.1590/1981-52712015v42n3rb20170105.r1>
- Ferreira, N. M. L., Dupas, G., Costa, D. B., & Sanchez, K. de O. L. (2010). Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciência Cuidado e Saúde*, 9(2), 269-277.
- Freitas, K. S., Menezes, I. G., & Mussi, F. C. (2012). Conforto na perspectiva de familiares de pessoas internadas em Unidade de Terapia Intensiva. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(4), 896-904. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000400021>
- Gonçalves, P. C., & Bittar, C. M. L. (2016). Estratégias de enfrentamento no luto. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 24(1), 39-44. <http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v24n1p39-44>
- Karkow M.C., Girardon-Perlini N. M. O., Stamm B., Camponogara S., Terra M. G., & Viero V. (2015). Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(3), 741-46. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150056>
- Lari L.R., Shimo A.K.K., Carmona E.V., Moraes M.H.B.L. de, & Campos C.J.G. (2018). Suporte aos pais que vivenciam a perda do filho neonato: revisão de literatura. *Aquichan*, 18(1), 80-94. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.8>
- Lervolino, S. A., & Pelicioni, M. C. F. (2001). A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 35(2), 115-121. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342001000200004>
- Mazer-Goncalves, S. M., Valle, E. R. M. do, & Santos, M. A. dos. (2016). Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. *Estud. psicol. (Campinas)*, 33(4), 613-622. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-02752016000400005>.
- Medeiros, E. G. M. S., Leite, R. F. B., Ramos D. K. R., & Almeida L. A. L. (2014). Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev Rene*, 15(2), 233-9. doi: 10.15253/2175-6783.2014000200007
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A. dos, & Valle, E. R. M. do. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal Estare e Subjetividade*, 7(1), 191-210. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151861482007000100011&lng=pt&tlng=pt.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond FIOCRUZ.
- Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D. C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H. C. H. de. (2008). Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 427-431. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000300007>
- Minayo, M. C. S. O. (2014). *Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec.
- Monteiro, M. C., Magalhães, A. S., & Machado, R. N. (2017). A Morte em Cena na UTI: A Família Diante da Terminalidade. *Trends in Psychology*, 25(3), 1285-1299. <https://dx.doi.org/10.9788/tp2017.3-17pt>

- Öhlén, J., Cohen, J., & Håkanson, C. (2017). Determinants in the place of death for people with different cancer types: a national population-based study. *Acta Oncologica*, 56(3), 455-461. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1250946>
- Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. (Trad. Maria Helena Franco). São Paulo: Summus.
- Rodrigues, J. S. M., Sobrinho, E. C. R., Toledo, M. L. V. de, Zerbetto, S. R., & Ferreira, N. M. L. A. (2013). O atendimento por instituição pública de saúde: percepção de famílias de doentes com câncer. *Saúde em Debate*, 37(97), 270-280. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010311042013000200009&lng=en&tlng=pt
- Salinas, M. M. (2011). La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioethica*, 17(2), 247-256. doi: 10.4067/S1726-569X2011000200011
- Santos, A. F. dos., Guedes, M. de S., Tavares, R. C., Silva, J. M. B. da., Neto, W. B., Santana, J. B. de., & Monteiro, E. M. L. M. (2018). Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (34), 38-52. <https://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i34.30763>
- Shapiro, E.R. (2001). Grief in interpersonal perspective: Theories and their implications. In: Stroebe M.S., Hansson R.O., Stroebe W., Schut H. Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care. Washington, DC: American Psychological Association. p. 301-328
- Silva, M. E. de A., Reichert, A. P. da S., Souza, S. A. F. de, Pimenta, E. A. G., & Collet, N. (2018). Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(2). <https://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>
- Turato, E. R. (2013). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: Construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 6 ed. Petrópolis, RJ: Vozes.

Mikaela Aline Bade München – Psicóloga pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Residente do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Hospital Santa Cruz - Atenção em Urgência e Emergência.

Cristine Gabrielle da Costa dos Reis – Psicóloga e Mestre pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Doutora pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Alberto Manuel Quintana – Psicólogo. PhD em Bioética. Professor do Curso de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM).

Fernanda Nardino – Psicóloga e Mestre pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Residente do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.

Natalia Schopf Frizzo – Psicóloga. Mestre em Psicologia e Saúde (UFCSPA); Residência em Gestão e Atenção Hospitalar - Oncologia-Hematologia (UFSM); Especialista em Cuidados Paliativos (Hospital Israelita Albert Einstein); Especialista em Psicologia Hospitalar (CFP); Coordenadora do serviço de psicologia e do Núcleo de Cuidados Paliativos (Oncotrat Oncologia Integrativa).

Sandra Regina Sallet – Psicóloga. Mestre em Psicologia (UFSM). Especialista em Neuropsicologia pelo CFP. Psicóloga do Hospital Universitário de Santa Maria – HUSM.

Paula Moraes Pfeifer – Psicóloga. Mestre em Psicologia da Saúde (UFSM). Psicóloga Clínica no Instituto de Cardiologia/Fundação Universitária de Cardiologia. Preceptora da Residência Integrada em Saúde: Cardiologia (RISC).

Leodi Conceição Meireles Ortiz – Pedagoga. Doutora em Educação. Coordenadora do Setor Educacional do Hospital Universitário de Santa Maria/Universidade Federal de Santa Maria.

Denise Pasqual Schmidt – Assistente Social. Mestre em Educação (UFSM) Servidora Pública Federal. Assistente Social do Centro de Tratamento da Criança com Câncer do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM).

Miguel Armando Bick – Enfermeiro. Mestre pelo Programa Profissionalizante em Materno Infantil (UFN). Especialista em oncologia (EBSERH). Enfermeiro do Ambulatório de Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria RS (HUSM).