

A DOR DA DESPEDIDA: ANGÚSTIAS E AFLIÇÕES SENTIDAS PELOS PAIS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Samuel Carlos Tomaz¹, Claudenisa Mara de Araújo Vieira², John Herbert da Silva Brito³, Vanessa Silva Gaspar⁴, Marília de Brito Lima⁵

¹ Universidade Regional do Cariri – Unidade Descentralizada de Iguatu,
(samueltomaz47@yahoo.com)

² Universidade Regional do Cariri – Unidade Descentralizada de Iguatu,
(mara28araujo@hotmail.com)

³ Universidade Regional do Cariri – Unidade Descentralizada de Iguatu,
(john.herbert022@gmail.com)

⁴ Universidade Regional do Cariri – Unidade Descentralizada de Iguatu,
(vanessa.urca17@gmail.com)

⁵ Universidade Regional do Cariri – Unidade Descentralizada de Iguatu,
(marilia_delima@gmail.com)

Resumo

Objetivo: Investigar os principais sentimentos os pais de crianças em cuidados paliativos. **Método:** Trata-se de uma revisão narrativa da literatura realizada no banco de dados Biblioteca Virtual em Saúde, onde foram utilizados os Descritores em Saúde “Criança”, “Cuidados Paliativos” e “Família”; todos conectados pelo operador booleano *AND*. No início da pesquisa obteve-se 777 documentos que, após passarem pelo processo de filtragem e leitura na íntegra sobraram 8. Foram incluídos os trabalhos disponíveis, entre os anos de 2016 a 2021 e somente artigos em português e espanhol. Após esse processo, os artigos foram lidos na íntegra e selecionados de acordo com a temática para a extração dos resultados. **Resultados:** O sofrimento dos pais inicia-se no momento do diagnóstico, o que os leva a questionarem o porquê daquilo. A descrença no diagnóstico é uma das primeiras coisas que eles expressam e o medo do falecimento da criança surge imediatamente trazendo com ele revolta, aflição, ansiedade e os demais sentimentos ruins. Uma pesquisa realizada com os cuidadores dessas crianças apresentou que mais da metade relataram que sentiram dor de costas, perderam a qualidade do sono e passaram a utilizar fármacos, diminuíram as interações sociais, de tal forma que houveram alterações familiares. Além disso, uma parte adotou o hábito do fumo e mudaram seus princípios e fés. Há um afastamento social inclusive dentro da própria família; os pais não atendem mais os outros filhos como antes e a rotina de hospitalização faz eles se afastarem das demais socializações familiares. **Considerações Finais:** Nota-se que todos os sentimentos que os pais sentem giram em torno do medo da morte do filho, pois por mais alta que seja a probabilidade do falecimento eles ainda possuem esperança. É importante que a equipe de saúde atente-se para as necessidades deles e aos maiores riscos que aquela situação pode desencadear.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Saúde da Família; Criança.

Área Temática: Temas livres.

Modalidade: Resumo expandido.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos se definem como um conjunto de ações para um paciente que já não responde mais ao tratamento curativo, tendo como objetivo principal a melhoria da qualidade de vida pelo tempo que ainda lhe resta. Assim, a equipe de saúde e cuidadores prestam uma assistência que venha trazer um suporte e controle da dor ao paciente; além da equipe ter um cuidado integral com o paciente e com a família (FERREIRA; SOUZA; STUCHI, 2008).

A situação dos pacientes em cuidados paliativos traz alterações na própria vida, assim como daqueles que os cercam, visto que o papel que a sociedade dá à criança não é o de um paciente que irá necessitar de cuidados paliativos. Os profissionais da saúde também são influenciados, pois sofrem junto com o paciente e com a família, tendo o sentimento de morte iminente para com a criança. Apesar dos esforços para o melhor tratamento, os profissionais que prestam assistência, sabem qual será o fim de tudo, o que faz com que tenham tal sensação de sofrimento (AVANCI *et al.*, 2009).

Um dos pontos mais marcantes para a família neste momento tão delicado é o diagnóstico, onde são atingidos repentinamente por uma notícia que trará modificações nela, com pensamentos tristes que não esperavam ter em relação ao futuro do filho, o qual terá um fim precoce e inesperado. Os membros do núcleo familiar, apesar de serem os principais agentes que acompanham o caso desde o início, geralmente são aqueles que percebem os primeiros sinais da doença e mantém um sentimento esperançoso de que em algum momento aquela situação irá se resolver em bom resultado (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2013).

A Organização Mundial da Saúde (1946) define que a saúde está além da inexistência de enfermidades, é preciso haver também um bem-estar biopsicossocial. Levando em consideração esse conceito, é possível afirmar que os pais perdem a sua saúde junto com os filhos. Visto isso, é preciso conhecer as vulnerabilidades dos pais e os seus sentimentos para que seja possível realizar ações de saúde com o intuito de minimizar o estresse e prevenir maiores agravos. O presente estudo tem por objetivo investigar os principais sentimentos que os pais de crianças em cuidados paliativos sentem.

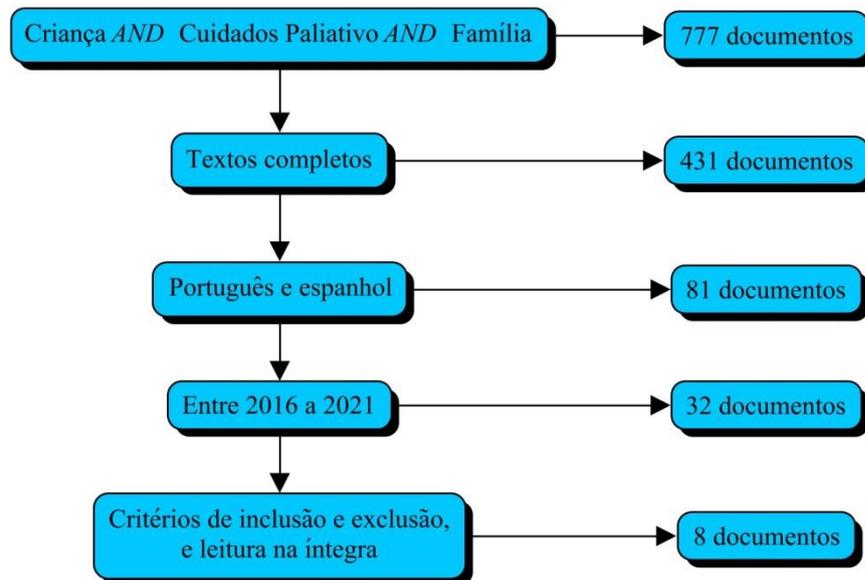
2 MÉTODO

Trata-se de uma revisão narrativa da literatura científica do tipo qualitativa realizada por um pesquisador em de junho de 2020 no banco de dado Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) sob a orientação da questão norteadora “Quais as angústias que os pais de crianças em cuidados paliativos mais sentem?”. Os Descritores em Saúde (DeCS) utilizados na pesquisa foram “Família”, “Cuidados paliativos” e “Criança”. Todos foram conectados pelo operador booleano *AND*.

Como critérios de inclusão foram utilizados os documentos disponíveis, entre os anos de 2016 a 2021, nos idiomas em português e espanhol. Como critérios de exclusão foram excluídos os temas que não abordavam a temática e os documentos que não fossem artigos.

No início da pesquisa, após o cruzamento dos descritores com os operadores booleanos, obteve-se inicialmente 777 documentos. Após selecionar os arquivos disponíveis, entre 2017 a 2021, em português e espanhol resultou em 32 pesquisas. Em seguida, foram utilizados os critérios de inclusão e exclusão que resultaram em 8 artigos. Segue o esquema da pesquisa no fluxograma (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma



Fonte: Autoria própria

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Experienciar o falecimento de um familiar causa uma das maiores angústias que o homem pode sentir, quando isso ocorre com uma criança esses sentimentos são aumentados pela ideia de que ela não viveu o suficiente e pelo pouco convívio que houve com a família.

Quando um filho falece, os pais sentem que uma parte deles também faleceu, os sentimentos são tão fortes que podem causar efeitos permanentes na saúde deles. No momento em que os pais não suportam a situação, torna-se dificultoso alcançar todas as propostas dos cuidados paliativos, visto que a família é uma parte necessária para os cuidados no final da vida da criança (RICÓN-FERNÁNDEZ, 2018).

O sofrimento dos pais inicia-se no momento do diagnóstico, o que os leva a questionarem o porquê daquilo estar ocorrendo. A descrença no diagnóstico é uma das primeiras coisas que eles expressam e o medo do falecimento da criança surge imediatamente trazendo com ele revolta, dor, aflição, ansiedade e os demais sentimentos ruins. Em alguns casos, os pais deixam seus cargos e estudos para se dedicarem aos cuidados do filho. É possível perceber que há um afastamento social inclusive dentro da própria família; os pais acabam não atendendo mais os outros filhos como antes e a rotina de hospitalização faz eles se afastarem das demais socializações familiares (COSTA *et al.*, 2018; COSTA *et al.*, 2016).

Quando se findam os recursos terapêuticos e a família decide realizar esse cuidado em casa, é exigido muito do cuidador; o que pode resultar em futuras enfermidades para ele também. Isso pode causar atritos na família, tornando-os dependentes de uma assistência. Por mais que a morte seja um momento natural, certo e esperado, quando isso ocorre com uma criança é na maioria das vezes inaceitável. O falecimento de uma criança é considerado uma inversão da ordem natural, isso demonstra o quanto a assistência mental é necessária para essas famílias (SILVA *et al.*, 2019).

Llorente *et al.* (2016) apresentou em seu trabalho as principais complicações de saúde que os cuidadores de crianças em cuidados paliativos desenvolveram. Ele traz que dos 14 entrevistados 13 eram as mães e mais da metade relataram que sentiram dor nas costas, perderam a qualidade do sono e passaram a utilizar fármacos, diminuíram as interações sociais, de tal forma que houveram alterações familiares. Além disso, uma parte adotou o hábito do fumo e mudaram seus princípios e fé.

A ajuda dos próprios familiares se torna necessária para que os cuidadores possam ter um tempo para descansar um pouco e resolverem as demais situações domésticas. Ofertar amparo aos pais para ajudá-los nessa situação é essencial, é preciso ouvi-los e suprir suas necessidades para que haja uma consolação. Atitudes comunicativas que respeitem as questões do meio espiritual e emocional os ajudam a manter o equilíbrio (ASSIS *et al.*, 2020; SANTOS *et al.*, 2020).

Fornieles *et al.* (2019) evidenciou na sua pesquisa a satisfação dos pais que tiveram filhos internados e que receberam os cuidados paliativos. Sua pesquisa traz que eles tiveram

satisfação máxima quanto ao amparo familiar, na comunicação dos profissionais para com eles, no compartilhamento das tomadas de decisões e aos próprios cuidados com a morte das crianças. Quando a equipe profissional se preocupa com a opinião dos pais eles os tornam participantes das tomadas de decisões, dando a eles a chance de decidirem sobre procedimentos e até mesmo o anúncio da morte para a própria criança.

4 CONCLUSÃO

As principais angústias sentidas pelos pais de crianças em cuidados paliativos identificadas foram sentimentos de sofrimento, revolta, dor, aflição, ansiedade, nervosismo e medo. É possível notar que todos os sentimentos que os pais sentem gira em torno do medo da morte do filho, pois por mais alta que seja a probabilidade do falecimento eles ainda possuem esperança.

É muito importante que a equipe de saúde se atente para as necessidades deles e aos maiores riscos que aquela situação pode desencadear. O simples ato de conversar com eles, permitirem que eles façam parte das tomadas de decisões os ajudam a entender e aceitar melhor a situação. É preciso que os profissionais sempre trabalhem com a empatia para que possam consolá-los como se fossem da própria família.

REFERÊNCIAS

- ASSIS, L. A.; *et al.* Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, v.12, n.1, p.1348-1354, jan.- dez. 2020.
- AVANCI, B. S.; *et al.* Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: A ótica do cuidar em enfermagem. **Rev. Esc. Anna Nery**, v.13, n.4, 2009.
- COSTA, M. A. D. J.; *et al.* Desvelando a experiência de mães de crianças com câncer. **Rev. Enferm. Cent. O. Min.**, v.1, n.6, p.2052-2065, jan. – abr. 2016.
- COSTA, M. A. D. J.; *et al.* Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. **Rev. Enferm. UFPE on-line**, v.12, n.5, p.1355-1364, maio 2018.
- FERREIRA, N. M. L. A. Cuidados paliativos e família. **Rev. Ciên. Méd.** v.14, n.1, p.33-42. Jan. – fev. 2008.
- FORNIELES, M. P.; *et al.* Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. **Rev. Na. Pediatr. (Barc)**, v.93, n.1, p.4-15, 2020.
- LLORENTE, T. M.; *et al.* Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. **Rev. Med. Paliativa**, v.23, n.2, p.79-92, abr. – jun. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. Nova York: WHO, 1946.

RINCÓN-FERNÁNDEZ, C. Necesidades psicológicas y espirituales del niño con encefalopatía grave y su familia. **Rev. neurol. (Ed. impr.)**, v.66, n.2, p.57-60, jun., 2018.

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev. Brasi. Enferm.**, v.67, n.1, p.28-35, jan. – fev. 2014.

SANTOS, G. F. A. T. F.; *et al.* Cuidados Paliativos em Oncologia: Vivência de Enfermeiros ao Cuidar de Crianças em Fase Final da Vida. **Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)**, v.12, n.1, p.689-695, jan.- dez. 2020.

SILVA, S. E. D.; *et al.* Social Representations of Pediatric Patients' Relatives without Current Therapeutic Treatment, **Rev. Pesqui. Cuid. Fundam. (Online)**, v.11, n.3, p.641-647, Abr. – Jul. 2019.