

## A Fase Terminal do Filho com Câncer: Percepções dos Profissionais Hospitalares

Susana Caires<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Maria Augusta Faria<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Maria da Conceição Antunes<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Raquel Pimenta<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade do Minho, Braga, Portugal.

**Resumo:** O confronto com o câncer de um filho e a percepção da sua morte como inevitável dão lugar a experiências parentais relevantes para a pesquisa científica. Este estudo teve como objetivo investigar, por meio da percepção dos profissionais hospitalares, o modo como os pais experienciam a fase terminal e fim de vida do filho com câncer para melhor compreender os processos psicoemocionais experienciados por esses pais diante da cronicidade da doença e da morte do filho. No sentido de alcançar esse objetivo, realizou-se um estudo qualitativo de tipo fenomenológico envolvendo 17 profissionais de dois hospitais portugueses de referência em oncologia pediátrica. Os dados foram recolhidos com recurso a um guia de entrevista semiestruturada. Na percepção dos profissionais hospitalares, os resultados evidenciam que esses pais experienciam múltiplas dificuldades e preocupações na fase terminal da doença do filho e no pós-morte, bem como um sofrimento extremo e desestruturação biopsicossocial e espiritual na família. O conhecimento aprofundado da fenomenologia desses processos é essencial para o desenho e a implementação de intervenções emocionais, cognitivas, comportamentais e sociais mais ajustadas às dificuldades e preocupações parentais vividas no fim de vida e pós-morte.

**Palavras-chave:** Câncer Pediátrico, Dificuldades, Preocupações, Pais, Portugal.

---

## The Terminal Phase of Children with Cancer: Perceptions of Hospital Professionals

**Abstract:** Coping with children's cancer and the perception of their inevitable death give rise to parental experiences that are important to study. This study aimed to investigate, based on hospital professionals' perspectives, how parents experience the terminal phase and end of life of their children suffering from cancer to better understand the psycho-emotional processes these parents experienced in face of the chronicity of the disease and their children's death. To achieve this objective, a qualitative phenomenological study was carried out involving 17 professionals of two Portuguese hospitals that are reference in pediatric oncology. Data were collected using a semi-structured interview guide. From the perspective of hospital professionals, results show that these parents experience multiple difficulties and concerns in the terminal phase of their children's disease and postmortem, as well as the extreme suffering and biopsychosocial and spiritual disruption of the family. A deeper understanding of the phenomenology of these processes is essential to design and implement better adjusted emotional, cognitive, behavioral, and social interventions aimed at the parental difficulties and concerns experienced at the end of life and after death.

**Keywords:** Pediatric Cancer, Difficulties, Concerns, Parents, Portugal.

## La Fase Terminal del Hijo con Cáncer: Percepciones de los Profesionales del Hospital

**Resumen:** El enfrentamiento del cáncer de un hijo y la percepción de su muerte como inevitable dan lugar a experiencias parentales importantes que deben ser estudiadas. Este estudio pretende identificar desde la percepción de los profesionales del hospital cómo los padres viven la fase terminal y el final de la vida de su hijo con cáncer con el fin de comprender mejor los procesos psicoemocionales que viven estos padres ante la cronicidad de la enfermedad y la muerte de su hijo. Para ello, se realizó un estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico, en el que participaron 17 profesionales de dos hospitales portugueses de referencia en oncología pediátrica. Para recoger los datos se aplicó un guion de entrevista semiestructurada. En cuanto a la percepción de los profesionales del hospital, estos padres experimentaron múltiples dificultades y preocupaciones en la fase terminal de la enfermedad de su hijo y postmuerte, así como un sufrimiento extremo y una desestructuración biopsicosocial y espiritual en la familia. El conocimiento en profundidad de la fenomenología de estos procesos es esencial para elaborar e implementar intervenciones emocionales, cognitivas, conductuales y sociales más acordes a las dificultades y preocupaciones parentales que se experimentan al final de la vida y la postmuerte.

**Palabras clave:** Cáncer pediátrico, Dificultades, Preocupaciones, Padres, Portugal.

### Introdução

Apesar do progresso técnico-científico em oncologia pediátrica contribuir para índices de cura e sobrevivência consideráveis, nem todas as crianças e todos os adolescentes diagnosticados com câncer sobrevivem à doença.

Nos Estados Unidos, estima-se que, em 2021, das 10.500 crianças entre o período neonatal e os 14 anos de idade e dos 5.090 adolescentes com diagnóstico de câncer, 1.190 e 590, respectivamente, morrerão da doença (Siegel, Miller, Fuchs, & Jemal, 2021). Em Portugal, as neoplasias instituem-se como a causa de morte mais expressiva entre os 5 e 14 anos, totalizando 32% (Direção-Geral da Saúde, 2018).

Quando não há perspectiva de cura e a expectativa de vida é limitada, o foco da intervenção passa a ser a medicina paliativa. Nesses casos, a criança/o adolescente é alvo de cuidados paliativos pediátricos, assumidos pela Organização Mundial de Saúde (World Health Organization, 1998; 2014) e pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (“IMPACT”, 2007), como ações de cuidado do corpo, mente e espírito prestadas à criança/ao adolescente e à sua família por uma equipe de saúde multidisciplinar em contexto domiciliar ou hospitalar. Tais cuidados visam, por um lado, o controle da dor e alívio de outros sintomas e,

por outro, o apoio psicoemocional, social e espiritual a todo o núcleo familiar desde o diagnóstico até à morte e pós-morte (World Health Organization, 1998).

Intransponível e contrária à ordem cronológica da vida, a proximidade definitiva da morte de um filho com câncer é de difícil aceitação para os pais envolvendo um sofrimento profundo e devastador (K. Alves et al., 2016). Segundo Kübler-Ross (1998), as respostas emocionais desses pais à doença e morte do filho desenrolam-se ao longo de cinco estágios – negação, raiva, negociação, depressão e aceitação – com possibilidade de variação constante e sobreposição entre eles.

Desgastados por emoções extremas de desespero, tristeza, raiva, choque e depressão (Dighe, Jadhav, Muckaden, & Sovani, 2008), os pais vivenciam o luto antecipatório (Al-Gamal & Long, 2010) quando percebem a morte do filho com câncer como iminente e inevitável. Essa experiência envolve respostas cognitivas, afetivas, culturais e sociais que contribuem para o processo de desapego físico e emocional.

Para os pais, lidar antecipadamente com a morte de um filho implica um conflito interno entre preservar a sua vida e deixá-lo partir. A resolução mais favorável ao bem-estar da criança/do adolescente doente associa-se à transição do estado preservador da vida para o estado de desapego (Kars et al., 2011).

Devido ao papel legal que representam na vida do filho, os pais debatem-se com diversos dilemas e desafios na fase terminal da doença. Entre eles, a implementação de medidas terapêuticas mais agressivas e a escolha do local da morte são as decisões mais difíceis que os pais enfrentam (Aschenbrenner, Winters, & Belknap, 2012; Maurer et al., 2010).

De acordo com Bluebond-Langner, Beecham, Candy, Langner e Jones (2013), mesmo quando já não há hipóteses de cura, a generalidade dos pais persiste na procura contínua por tratamento terapêutico nas semanas ou dias que antecedem a morte da criança. Existindo a possibilidade de planejar o local da morte, a maioria das famílias prefere que a morte do filho ocorra em casa (Bluebond-Langner et al., 2013; Heath et al., 2010).

Embora conversar com o filho doente sobre a sua própria morte possa ser benéfico quando este revela consciência, são poucos os pais capazes de dialogar sobre esse assunto. O estudo de Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelov, Henter e Steineck (2004) salienta que, entre os pais que conversaram com o filho sobre a sua morte iminente, não existe qualquer arrependimento por o ter feito. Já, entre aqueles que não falaram e cujo filho estava ciente da sua morte, não só se arrependem mais frequentemente de não ter conversado com ele, como também manifestam sintomas mais severos de ansiedade e depressão na fase pós-morte.

Paralelamente, o sofrimento sintomático experienciado pela criança/pelo adolescente no último mês de vida – nomeadamente a acentuada prevalência de dor, fadiga e dispneia – causa nas famílias uma sobrecarga psicológica e emocional extrema (Heath et al., 2010; Von Lützu et al., 2012; Wolfe et al., 2000) capaz de impactar negativamente, a curto e longo prazo, o modo como os pais enfrentam o processo de luto e reestruturam as suas vidas após a morte do filho (Barros, 2015; Kreicbergs et al., 2005; van der Geest et al., 2014; Wolfe et al., 2008).

As circunstâncias em que a criança/o adolescente com câncer incurável morre (e.g.: na presença ou ausência dos pais; em contexto hospitalar ou no domicílio; com ou sem dor; e de forma repentina ou lenta) podem comprometer o funcionamento psicossocial da família, interferindo na experiência do luto agudo ou tardio (Barros, 2015; Kreicbergs et al., 2005; Wolfe et al., 2008).

Confrontados com a iminência da morte, esses pais buscam na espiritualidade, religião ou filosofia a perseverança, coragem e força interior para enfrentar a dor e impotência de ver o filho morrer sem poder reverter o destino fatal da doença (D. Alves et al., 2016).

Ter um filho com câncer sem possibilidade terapêutica exige aos pais o enfrentamento da fase paliativa e, conseqüentemente, do luto parental, considerado como a mais intensa e duradoura de todas as experiências de perda (Kreicbergs, Lannen, Onelov, & Wolfe, 2007).

Por esse motivo, as crianças/os adolescentes com câncer incurável e suas famílias manifestam necessidades profundas ao nível da prestação de cuidados de saúde e acessibilidade, interação entre profissionais de saúde e a família, informação, falecimento e luto, necessidades psicossociais e espirituais, controle da dor e outros sintomas, necessidades culturais, necessidades dos irmãos e tomada de decisões (Stevenson, Achille, & Lugasi, 2013) que, ao serem objeto de compreensão e atenção científicas, poderão contribuir para a prática de cuidados integrais e humanizadores.

Por reconhecermos o alto impacto do câncer pediátrico na dinâmica psicossocial da família, o propósito central deste estudo foi observar, por meio da percepção dos profissionais hospitalares, o modo como os pais experienciam a fase terminal e fim de vida do filho com câncer para melhor compreender os processos psicoemocionais experienciados por esses pais diante da cronicidade da doença e da morte do filho.

## Método

O estudo que se apresenta é qualitativo de tipo fenomenológico e integra um projeto de pesquisa mais amplo centrado na fenomenologia do câncer pediátrico.

Este artigo assume como principal questão de pesquisa: Na percepção dos profissionais hospitalares, de que forma pais de crianças/adolescentes com câncer em fase terminal experienciam a doença dos seus filhos em contexto hospitalar?

Os participantes foram selecionados por meio de amostragem por conveniência, tomando-se a sua disponibilidade para colaborar na pesquisa.

Consideraram-se critérios de inclusão a representatividade do universo de profissionais e o desempenho de funções há mais de um ano nas áreas da saúde, educação e serviço social nos serviços de internação e de ambulatório das unidades de oncologia pediátrica dos dois centros hospitalares de referência em oncologia pediátrica no Norte de Portugal.

## Participantes

Participaram desta pesquisa 17 profissionais com idades compreendidas entre os 30 e os 57 anos:

sete enfermeiros especialistas em Oncologia Pediátrica, sendo um deles enfermeiro responsável pelo Hospital de Dia; dois médicos, um deles especialista em Oncologia Pediátrica e responsável pelo Ambulatório e Equipe de Cuidados Paliativos Pediátricos; dois técnicos de enfermagem; um psicólogo; um assistente social; dois professores; e dois educadores de infância.

Dos 17 profissionais, nove desempenham funções no serviço de internação, um no serviço de ambulatório e sete em ambos os serviços.

Todos são do sexo feminino e exercem funções em oncologia pediátrica, em média, há mais de uma década.

### Procedimentos éticos

A pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética dos dois centros hospitalares, sob os protocolos CES IPO: 203/013; CES HSJ: 26set/012.

O processo de coleta dos dados ocorreu entre junho e dezembro de 2012 e salvaguardou os princípios éticos de participação voluntária e confidencialidade.

Após aprovação da pesquisa pelos Comitês de Ética, estabeleceu-se contato direto com a coordenação das unidades de oncologia pediátrica para agendamento das entrevistas. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após clarificação do enquadramento e objetivos do estudo.

O grupo de pesquisa foi responsável pela realização das entrevistas tendo por base um guia de entrevista semiestruturada elaborado para o efeito. Juntos dos profissionais hospitalares foram abordadas questões sobre o enfrentamento da fase terminal e fim de vida do filho com câncer.

### Análise de dados

As entrevistas foram gravadas em áudio com anuência prévia dos entrevistados e analisadas à luz da Análise de Conteúdo de Bardin (2009) compreendendo três etapas: pré-análise, exploração do material (codificação) e tratamento dos resultados (categorização).

Na pré-análise, fez-se a transcrição integral das entrevistas, leitura e ordenação dos materiais. Posteriormente, o discurso transcrito foi codificado e submetido a uma análise minuciosa para se buscar relações entre os resultados obtidos e as proposições teóricas, realizando-se inferências e interpretações.

Do processo analítico emergiu o seguinte quadro de categorias: dificuldades parentais no fim de vida e morte; dificuldades parentais no pós-morte;

e preocupações parentais no fim de vida e morte e preocupações parentais no pós-morte.

Na partilha e discussão dos resultados é garantido o anonimato dos participantes por meio da substituição dos nomes reais pela palavra “Participante”.

### Resultados e discussão

Entende-se por “dificuldades” obstáculos físicos, materiais, relacionais e/ou emocionais que podem trazer sofrimento emocional, desconforto e/ou preocupações acrescidas e, por “preocupações”, pensamentos negativos que ocupam sistematicamente a mente do indivíduo, fazendo-o despendar muita atenção e energia, gerando desassossego e sofrimento.

Na Tabela 1 apresentam-se as dificuldades que, na percepção dos profissionais hospitalares, são as mais expressivas entre os pais nas fases de fim de vida, morte e pós-morte.

Tabela 1

Dificuldades parentais percebidas pelos profissionais hospitalares.

DIFICULDADES PARENTAIS	N (=17)
<b>Fim de vida e morte</b>	
Lidar com a iminência da morte do filho	15
Lidar com a ambivalência de sentimentos: alívio emocional vs. culpa	4
Lidar com a deterioração do estado de saúde e sintomatologia da doença	4
Lidar com o sofrimento do filho	3
Transmitir ao filho o seu estado grave de saúde	2
Separação em relação ao filho	1
Tomada de decisões relativamente ao contexto de morte	1
Tomada de decisões terapêuticas	1
Insegurança relativamente aos cuidados a prestar ao filho em casa	1
Gestão da relação conjugal	1
Gestão das emoções	1
Aceitação de apoio psicológico	1
Perda do sentido da vida	1
Autocuidado	1
<b>Pós-morte</b>	
Manter-se “agarrados à vida”	2
Lidar com a ambivalência de sentimentos: alívio vs. perda do sentido da vida	1
Gestão das emoções	1
Aceitar a forma de reagir à morte do filho	1
Aceitar a perda do filho (estado de anestesia)	1

Como constatado na Tabela 1, lidar com a morte do filho emerge no topo das dificuldades parentais identificadas pelos profissionais hospitalares, surgindo o confronto com a sua iminência como a mais frequentemente evocada (n=15).

Nessa subcategoria, a aceitação da morte do filho, a dificuldade em se despedir e “deixá-lo partir” emergem predominantemente no discurso dos participantes, como ilustram os seguintes testemunhos: “Nos pais. . . é a aceitação da ‘partida’. Eles não aceitam ficar sem os filhos. E é muito complicado. . . no fim, não os querem deixar partir.” (Participante 7).

. . . os pais, quando se apercebem que os filhos estão a partir, é horrível. . . vão-se apercebendo, vão sendo informados, mas nunca estão preparados. E chega a um ponto em que eles acomodam-se àquele estado em que está a criança. Mas, quando chega aquela verdadeira hora de se dizer que “é o limite”, que “é por pouco tempo”, eles nunca estão preparados. Eles dizem que “sim”, que “sim”, mas nunca estão preparados. (Participante 1)

Também relacionadas com a iminência da morte do filho, surgem as significativas dificuldades desses pais em gerir a ambivalência de sentimentos presentes nessa fase (n=4). Estes oscilam entre o desejo de morte do filho (como forma de “alívio emocional”, de resolução do processo de doença e, acima de tudo, de cessação de todo o sofrimento) e o sentimento de culpa pelo fato de desejarem a morte do próprio filho e/ou a dificuldade em “deixá-lo partir”. O exemplo que se segue ilustra bem a dualidade de sentimentos presente:

. . . aquela dualidade; há tanto tempo a viver aquela situação que, por vezes, têm aquele sentimento que mais valia que [a morte] acontecesse agora, e isto acontece; e depois têm culpa de terem sentido isso; parece que estão a desejar a própria morte [do filho] e há muita ambivalência nos sentimentos. Inicialmente, depois da morte, eles referem um alívio, após todo aquele processo tão doloroso e depois sentem “Como é que eu me consegui sentir assim?!?”. (Participante 13)

Foram, ainda, relatadas as dificuldades em lidar com a deterioração do estado de saúde e da imagem do filho (e.g. alteração da cor da pele, perda de cabelo, inchaço) (n=4), assim como com a perda

de capacidades e debilidade física (e.g. comprometimento da comunicação – por perda da fala, visão e/ou audição –, total dependência dos cuidadores, problemas respiratórios) (n=4).

A esse propósito, alguns profissionais hospitalares referem: “. . . A maior dificuldade destes pais é, de fato, a degradação física [dos filhos] porque são crianças que muitas vezes chegam à fase terminal muito degradadas fisicamente pela doença; deixam de ser aquela criança que os pais sempre conheceram” (Participante 3), “. . . não é fácil ver uma criança ligada às máquinas, inchada dos tratamentos, a cor já não é a mesma, os caracóis que já não tem. . . o processo não é fácil” (Participante 12).

Lidar com os efeitos secundários dos tratamentos e com o sofrimento associado (e.g. dores, náuseas, dificuldades de alimentação) foram também apontadas por três profissionais (n=3), tal como evidencia o seguinte testemunho:

E depois, ver o retardar do próprio filho. . . Ver as capacidades [a se perderem]. . . uma coisa muitíssimo importante é que, se a sintomatologia não estiver a ser controlada, as dificuldades são extremas. . . não há controlo da dor, não há controlo das náuseas. . . Isso provoca um sofrimento muitíssimo grande a toda a família. (Participante 8).

Vale salientar, ainda, as dificuldades desses pais – quando a morte é iminente – em transmitir ao filho a gravidade do seu estado clínico e a probabilidade da sua morte (n=2). A estas poderão estar associadas as dificuldades em lidar com o sofrimento emocional do filho (n=3), querendo, de alguma forma, protegê-lo do sofrimento gerado pelo confronto com a sua própria morte: “É complicadíssimo para os pais; não querem dizer aos filhos ‘Vais morrer’” (Participante 14), “Outra dificuldade é a dificuldade em transmitir e comunicar à criança que está na fase terminal” (Participante 6).

Adicionalmente, na percepção dos profissionais hospitalares, os pais enfrentam dificuldades na tomada de decisões relativamente ao contexto onde a morte do filho deverá ocorrer (no domicílio ou no hospital) e aos tratamentos a ministrar na fase terminal da doença (e.g. gerir compromisso entre dor e sedação, entre sofrimento do filho e ausência de comunicação com ele).

Na fase em que já se esgotaram as possibilidades de cura e a morte se torna inevitável, as dificuldades

emergem também ao nível do autocuidado (e.g., o descurar ou sacrificar das suas próprias necessidades para dar resposta às do filho), bem como no cuidado à relação conjugal, a qual sofre, em vários casos, alguma negligência ou descuro, com implicações significativas na qualidade desta ou, em alguns casos, nas dificuldades de comunicação e falta de suporte entre ambos, designadamente nas situações de rutura do casal.

Embora não tenham sido diretamente confrontados, durante a entrevista, com questões alusivas ao período pós-morte, alguns profissionais aludiram às dificuldades parentais associadas ao luto. Entre elas, destacam-se a dificuldade desses pais em encontrar um sentido para a vida (mesmo tendo outros filhos), a dificuldade em integrar as emoções acumuladas ao longo de um extenso período de tempo (nalguns casos de vários anos) ou a “anestesia emocional” vivenciada, provavelmente decorrente da negação da perda pouco depois de consumada.

Na Tabela 2 são apresentadas as diversas preocupações que, na percepção dos profissionais hospitalares, inquietam os pais nas fases de fim de vida, morte e pós-morte do filho.

*Tabela 2*

Preocupações parentais percebidas pelos profissionais hospitalares.

<b>PREOCUPAÇÕES PARENTAIS</b>	<b>N (=17)</b>
<b>Fim de vida e morte</b>	
Agilização de medidas para evitar o sofrimento do filho	7
Antecipação do sofrimento diante da morte do filho	3
Reação dos outros filhos à morte do irmão doente	3
Possibilidade de questionamento por parte do filho sobre a sua própria morte	2
Possibilidade de uma morte dolorosa	1
Possibilidade de o filho morrer na sua ausência	1
Concretização dos sonhos e vontades do filho	1
Preparação do funeral antes da morte do filho	1
Possibilidade de não ser capaz de cuidar do filho	1
Apoio emocional ao filho	1
<b>Pós-morte</b>	
Reestruturação da vida familiar	2
Destino dos pertences do filho	1

Verifica-se na Tabela 2 que, entre as preocupações mais referidas pelos profissionais hospitalares, surgem as relativas ao bem-estar do filho, nomeadamente a agilização de medidas que permitam evitar o seu sofrimento (n=7). A esse respeito, os profissionais mencionam: “A preocupação deles é a estabilidade, o bem-estar da criança. Acho que é mais isso, o sossego e não a dor. Logo que eles não tenham dor. . . .” (Participante 3), “A preocupação é sempre que ele não sofra. . . é uma preocupação extrema que eles não estejam com a sintomatologia controlada” (Participante 5).

*A preocupação deles é que as crianças não tenham dor, sem dúvida nenhuma que não sofram e é sempre isso que eles nos pedem e é isso que a gente faz. A preocupação dos pais é mesmo que os filhos não sofram.* (Participante 14)

A antecipação de como irão reagir no momento da morte é também relatada como uma das preocupações mais significativas. Segundo os testemunhos de três profissionais (n=3), vários pais sofrem por antecipação o seu próprio sofrimento diante da morte do filho: “. . . a preocupação máxima é saber como é que vão reagir na altura [da morte do filho]. . . o que vai acontecer no momento, como é que vão reagir, até quando é que é esse momento?” (Participante 3)

*Preocupação como é que vai ser a morte da criança. . . muita preocupação com os sintomas que podem acontecer e a forma de lidar com eles, como é que eu vou lidar e o que é que vai acontecer exatamente, assim aquela preocupação que às vezes é intrusiva, como é que vai ser, como é que eu vou reagir quando acontecer mesmo. Preocupações com o próprio final de vida, com a fase terminal.* (Participante 17)

A questão dos irmãos também é referida por três profissionais (n=3). Segundo eles, os pais preocupam-se com a reação dos outros filhos à morte do irmão doente, quer na preparação para a morte, quer depois dela: “Como é que o irmão vai lidar com a ausência?” (Participante 2), “Como preparar a família para isso; os irmãos?. . . o que se vai dizer ao outro [filho]?” (Participante 8), “. . . mas a irmã não vai aguentar isto; como é que a irmã vai viver sem ele?” (Participante 7).

A estas acresce a preocupação dos pais com a possibilidade de o filho doente os confrontar com

questões sobre a sua própria morte (n=2): “*E se um dia ele [meu filho] me pergunta: Será que eu vou morrer? O que é que eu lhe respondo!?!*” (Participante 10).

Destaquem-se, também, por um lado, as preocupações desses pais com a possibilidade de a morte do seu filho ocorrer num momento em que estejam ausentes e, por outro, que esse seja um momento de grande sofrimento físico ou emocional para o filho (e.g. dores, agitação), ambas referidas por apenas um profissional.

*A maior preocupação é a dor não estar controlada, preocupação que seja uma morte agitada, uma morte pouco digna, e quando digo digna não é em termos de respeito pelos valores humanos, mas das dores, desconforto, agitação. É a maior preocupação dos pais. . . . Outra preocupação é não estarem presentes no momento da morte, nem querem ir almoçar ou jantar, querem estar lá com a preocupação de não estarem no momento da morte.* (Participante 6)

Quanto ao período pós-morte, na percepção dos profissionais hospitalares, as preocupações parentais parecem recair sobre o processo de luto e reestruturação da vida familiar. Nesse âmbito, surgem preocupações ao nível do *como* vai ser a sua vida após a morte do filho, antecipando um corte/vazio em relação à sua vida anterior (n=2) ou em decidir o que fazer aos pertences do filho (n=1): “*E depois é a dificuldade após a morte de viver sem aquele filho, viver uma nova vida no fundo. Para eles é uma nova vida*” (Participante 6), “*E agora, o que é que eu vou fazer ao quarto [do meu filho]? O que é que eu vou fazer às coisas dele?*” (Participante 5).

*. . . . isto é a maior preocupação delas [mães]: Como é que vai ser o depois? O que é que eu vou fazer agora? Já não tenho de ir para o hospital com ele, e o que é que vai ser a minha vida daqui para a frente?* (Participante 10)

Como pode-se constatar pelas percepções dos profissionais hospitalares, as vivências dos pais na fase terminal da doença oncológica de um filho são marcadas por sofrimento extremo, fazendo perigar o equilíbrio e sanidade dos seus protagonistas, afetando não apenas os pais, mas também o filho doente e todo o núcleo familiar.

O adoecimento por câncer afeta a criança/adolescente: diretamente, porque a posiciona perante

eventos psicossociais stressores que a impedem de vivenciar as experiências de vida normativas facilitadoras do desenvolvimento biopsicossocial (Araújo, 2011) e, indiretamente, porque o modo como os pais são afetados cognitivamente e emocionalmente pela doença, vai interferir no curso do desenvolvimento da criança/do adolescente. Assim, quanto maior for o sofrimento parental, maior será o risco de esses pais comprometerem a qualidade do acompanhamento e do apoio ao filho em etapas avançadas da doença.

Os testemunhos desses profissionais dão conta de um período particularmente doloroso, pontuado por inúmeras dificuldades e preocupações. Algumas delas, inclusive, sobrepõem-se, assumindo simultaneamente contornos de dificuldade e preocupação.

Este estudo evidencia que a maior de todas as dificuldades dos pais na percepção dos profissionais hospitalares é aceitar a morte do filho, indo ao encontro de Kreicbergs et al. (2007) quando referem que essa é considerada a mais profunda e desestruturante de todas as experiências de perda.

Tal como alguns dos testemunhos dos entrevistados revelam, para esses pais, a aceitação da morte do filho e o “deixá-lo partir” é de tal forma doloroso que, à semelhança do que sugere Kübler-Ross (1998), são múltiplos os “cenários” emocionais que se podem encontrar entre esses pais. Apesar da gravidade de alguns dos quadros clínicos e da iminência de morte ser bem real, os profissionais hospitalares descrevem que alguns dos pais recusam-se a aceitar a proximidade da morte do filho. Desse modo, mantêm-se presos à esperança de que a doença será superada e que o seu filho ficará livre de perigo, persistindo na procura contínua por tratamento terapêutico tal como corroboram os estudos de Bluebond-Langner, Belasco, Goldman e Belasco (2007) e Bluebond-Langner et al. (2013).

A sobrecarga psicológica e emocional a que os pais estão sujeitos na última fase da vida do filho com câncer, tantas vezes referida na literatura (Heath et al., 2010; Von Lützu et al., 2012; Wolfe et al., 2000), desencadeia outra grande dificuldade: a de gerir a ambivalência de sentimentos que oscilam entre o desejo de morte do filho como forma de alívio emocional e a culpa por experienciar esse mesmo sentimento.

Os testemunhos dos profissionais evidenciam, ainda, outras dificuldades, tais como lidar com a deterioração do estado de saúde e sofrimento do filho e tomar decisões acerca do fim de vida, as quais corroboram os estudos de Aschenbrenner et al. (2012)

e Maurer et al. (2010) quando referem que, dado o seu papel legal, a tomada de decisões, de forma particular as relacionadas com a utilização de terapêuticas mais agressivas e a escolha do local da morte, são as decisões mais difíceis para esses pais, ainda que a clara preferência seja a morte em casa.

Adicionalmente, esses profissionais hospitalares revelam que os pais sentem dificuldade em conversar com o filho acerca da gravidade do seu estado clínico e da iminência da sua morte. Kreicbergs et al. (2004) complementam essa evidência ao afirmar que os pais que não conversaram sobre a morte com o filho se arrependem de não o ter feito, manifestando níveis moderados e altos de ansiedade e depressão.

A esses desafios acresce a dificuldade de ajustarem as rotinas diárias, a vida familiar e profissional às exigências que a doença do filho coloca (Marques, 2017), traduzindo-se num significativo esforço para conciliar a assistência ao filho no hospital, o apoio e atenção aos filhos saudáveis (e a sua preparação para a morte de um irmão) e ao cônjuge (Marques, 2017).

Importa, ainda, salientar a dificuldade de alguns desses pais em darem um sentido à vida (mesmo tendo outros filhos) depois de um longo período em que toda ela “girou” em torno do filho doente e/ou a dificuldade em integrar as emoções acumuladas ao longo de todo o processo e mesmo de cuidar de si.

Sendo o seu equilíbrio e sanidade elementos-chave para fazer face às inúmeras adversidades da doença e às derradeiras necessidades do filho doente, os profissionais hospitalares chamam a atenção para o fato de que esses pais não se permitem a esse confronto, permanecendo num estado de “anestesia emocional” que, muitas vezes, apenas encontra o seu término com a morte do filho, dando lugar a um período de extremo sofrimento.

No que concerne às preocupações, este estudo evidencia que, na percepção dos profissionais hospitalares, as maiores preocupações dos pais parecem estar associadas à agilização de medidas e situações que permitam amenizar o sofrimento do filho.

Em seguida surgem as preocupações associadas à morte do filho. Em particular, entre aqueles para quem a morte é já vivida como uma inevitabilidade, as preocupações com a forma como vão lidar com a morte do filho gera um enorme desassossego e um sofrimento profundo.

Em alguns casos e, à semelhança do trabalho de Kübler-Ross (1998), os retratos experienciais

relatados pelos profissionais descrevem a permanência num estado de “anestesia emocional”, o qual se poderá dever à negação da morte do filho (antes ou depois de consumada).

Aqui, um outro cenário emocional se poderá colocar: uma extrema ambivalência entre os sentimentos de “alívio” pela morte do filho e os de culpa por a ter desejado em algum momento crítico da doença. Tal ambivalência é também responsável por elevado sofrimento entre esses pais (quer antes quer depois da sua morte). Como fundamentam os estudos de Al-Gamal e Long (2010) e Kars et al. (2011), sempre que os pais tomam consciência da inevitabilidade da morte do filho, acabam por antecipar a sua morte e viver um conflito interno entre preservar a vida ou deixar o filho partir.

Outra preocupação desses pais na percepção dos profissionais hospitalares é a garantia de não se separarem do filho em momento algum, não só pela consciência das necessidades de assistência, mas, fundamentalmente, pelo receio de que a morte ocorra aquando da sua ausência. À semelhança de vários estudos (Barros, 2015; Kreicbergs et al., 2005; Wolfe et al., 2008), as circunstâncias em que a criança/o adolescente morre (e.g.: na presença ou ausência dos pais; em contexto hospitalar ou no domicílio; com ou sem dor; e de forma repentina ou lenta) determinam o modo como esses pais experienciam e geram o luto do filho. Corroborando Bluebond-Langner, Hargrave, Henderson e Langner (2017), o sofrimento futuro depende, em grande medida, das decisões tomadas ao longo do curso e término da doença.

A acrescer às preocupações enunciadas, o estudo evidencia também que, na percepção dos profissionais hospitalares, alguns pais sofrem imensamente com medos associados à sua provável incapacidade de dar resposta a situações mais críticas na fase terminal da vida do filho em contexto domiciliário. Por tal razão, os profissionais relatam que alguns pais se sentem “divididos” entre a preocupação de garantir a satisfação da vontade do filho em morrer em casa ou enfrentar a sua morte no domicílio sem o suporte técnico e emocional dos profissionais de saúde que acompanharam as anteriores etapas da doença.

## Considerações finais

Os resultados deste estudo, embora não permitam generalizações, considerando o reduzido número da amostra, bem como o fato de representarem contextos,

espaços e tempos determinados e limitados, evidenciam a intensidade e diversidade de dificuldades e preocupações experienciadas pelos pais cujo filho se encontra em fase terminal de doença oncológica, segundo a percepção de diversos profissionais a atuar em contexto hospitalar.

O confronto com a morte do filho surge como a situação mais difícil e dolorosa, aparecendo como a mais extrema das dificuldades identificadas pelos profissionais entrevistados que a referem como uma experiência vivida no limite do sofrimento e de emoções extremas de desespero, tristeza e depressão.

A coexistência de sentimentos que oscilam entre o alívio associado ao fim de todo o sofrimento acarretado pela doença e a culpa por, em algum momento, ter “desejado” a morte do filho ou de a ter vislumbrado como o melhor desfecho/solução emerge como um assunto gerador de um conflito interior doloroso e de difícil gestão emocional.

Na percepção dos profissionais hospitalares, as dificuldades emocionais em saber lidar com a deterioração do estado de saúde e imagem física do filho, assim como em transmitir-lhe a gravidade do seu estado de saúde e a probabilidade da sua morte constituem, também, situações de grande desgaste emotivo-afetivo.

Vale salientar, ainda, outras situações que surgem como consequência dos “efeitos colaterais” da doença nos outros elementos da família: dificuldades no autocuidado, na relação conjugal e na relação com os outros filhos e, no período pós-morte, dificuldade desses pais em integrar as emoções acumuladas ao longo de um extenso período de tempo e encontrar um sentido para a vida.

A percepção dos profissionais hospitalares sobre as razões que mais inquietam os pais evidenciou, ainda, que o bem-estar e a agilização de medidas que permitam evitar o sofrimento do filho constituem as suas maiores preocupações, não obstante a forma como irão reagir à morte do filho e como os irmãos irão reagir à morte do irmão constituam, também, motivo de grande ansiedade e sofrimento.

Entre outras inquietações encontradas pelos profissionais hospitalares estão as preocupações dos pais com a possibilidade de a morte do filho ocorrer num momento da sua ausência, bem como a possibilidade da morte ser um momento de grande sofrimento físico e emocional do seu filho. Vale notar, ainda, as inquietações referentes ao período pós-morte, fundamentalmente, relacionadas com o processo de luto e reestruturação da vida familiar.

Os resultados do estudo (e que a parca literatura na área ajuda a corroborar) evidenciam, na percepção dos profissionais hospitalares, a experiência profundamente dolorosa das dificuldades e preocupações parentais na fase terminal da doença oncológica de um filho marcadas por sofrimento e desestruturação biopsicossocial e espiritual não só dos pais, mas também dos irmãos.

Considerando o bem-estar e equilíbrio emocional desses pais como capital significativo na manutenção do equilíbrio e estabilidade não só do filho doente, mas também de todo o núcleo familiar, seria importante, em posteriores estudos, ampliar o número da amostra com vista ao alcance de uma maior representatividade para que os resultados da investigação nessa área se tornem fonte segura para o desenho e implementação de respostas emocionais, cognitivas, comportamentais e sociais mais adequadas às dificuldades e preocupações desses pais.

## Referências

- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980-1990. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x>
- Alves, K. M. C., Cmassetto, I., Almeida, T. G., Trezza, M. C. S. F., Silva, J. M. O., & Magalhães, A. P. N. (2016). A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25(2), 1-9. <https://doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>
- Alves, D. A., Silva, L. G., Delmondes, G. 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), 1318-1324. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>
- Araújo, M. (2011). *A doença oncológica na criança: Adaptação e bem-estar psicológico das mães, dos seus filhos e a relação entre ambos*. Coisas de Ler Edições.
- Aschenbrenner, A. P., Winters, J. M., & Belknap, R. A. (2012). Integrative review: Parent perspectives on care of their child at the end of life. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(5), 514-522. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.07.008>

Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

Barros, E. N. (2015). *Experiência de pais frente à perda de um filho por câncer pediátrico* [Tese de doutorado, Fundação Antônio Prudente]. Biblioteca A.C. Camargo Cancer Center. <http://accamargo.phlnet.com.br/Doutorado/2015/BeteBarros/BeteBarros.pdf>

Bluebond-Langner, M., Belasco, J. B., Goldman, A., & Belasco, C. (2007). Understanding parents' approaches to care and treatment of children with cancer when standard therapy has failed. *Journal of Clinical Oncology*, 25(17), 2414-2419. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.08.7759>

Bluebond-Langner, M., Beecham, E., Candy, B., Langner, R., & Jones, L. (2013). Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliative Medicine*, 27(8), 705-713. <https://doi.org/10.1177/0269216313483186>

Bluebond-Langner, M., Hargrave, D., Henderson, E. M., & Langner, R. (2017). 'I have to live with the decisions I make': Laying a foundation for decision making for children with life-limiting conditions and life-threatening illnesses. *Archives of Disease in Childhood*, 102(5), 468-471. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2015-310345>

Dighe, M., Jadhav, S., Muckaden, M. A., & Sovani, A. (2008). Parental concerns in children requiring palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*, 14(1), 16-22.

Direção-Geral da Saúde (2018). Saúde infantil e juvenil 2018. Ministério da Saúde de Portugal. <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-1007690-pdf.aspx?v=%3d%3dDwAAAB%2bLCAAAAAAABArySzItzVUy81MsTU1MDAFAHfFEfkPAAAA>

Heath, J. A., Clarke, N. E., Donath, S. M., McCarthy, M., Anderson, V. A., & Wolfe, J. (2010). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: An Australian perspective. *The Medical Journal of Australia*, 192(2), 71-75. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2010.tb03420.x>

IMPACT: Standards for Pediatric Palliative Care in Europe (2007). *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114. [https://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU\\_Childrens\\_Palliative\\_Care\\_standarts.pdf](https://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU_Childrens_Palliative_Care_standarts.pdf)

Kars, M. C., Gryphonck, M. H. F., Korte-Verhoef, M. C., Kamps, W. A., Bergh, E. M. M. M., Verkerk, M. A., & van Delden, J. J. M. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'Preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1), 27-35. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0785-1>

Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelov, E., Henter, J., & Steineck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175-1186. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa040366>

Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Björk, O., Steineck, G., & Henter, J. I. (2005). Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(36), 9162-9171. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.08.557>

Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, 25(22), 3307-3312. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0743>

Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes* (8a ed). Martins Fontes.

Marques, G. (2017). *O impacto da doença oncológica da criança na família*. Edições Afrontamento.

Maurer, S. H., Hinds, P. S., Spunt, S. L., Furman, W. L., Kane, J. R., & Baker, J. N. (2010). Decision making by parents of children with incurable cancer who opt for enrollment on a phase I trial compared with choosing a do not resuscitate/terminal care option. *Journal of Clinical Oncology*, 28(20), 3292-3298. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.26.6502>

Siegel, R. L., Miller, K. D., Fuchs, H. E., & Jemal, A. (2021). Cancer statistics, 2021. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(1), 7-33. <https://doi.org/10.3322/caac.21654>

Stevenson, M., Achille, M., & Lugasi, T. (2013). Pediatric palliative care in Canada and the United States: A qualitative metasummary of the needs of patients and families. *Journal of Palliative Medicine*, 16(5), 566-577. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0076>

van der Geest, I. M., Darlington, A. S., Streng, I. C., Michiels, E. M., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(6), 1043-1053. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007>

- Von Lützu, P., Otto, M., Hechler, T., Metzger, S., Wolfe, J., & Zernikow, B. (2012). Children dying from cancer: Parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions. *Journal of Palliative Care*, 28(4), 274-281. <https://doi.org/10.1177/082585971202800406>
- Wolfe, J., Grier, H. E., Klar, N., Levin, S. B., Ellenbogen, J. M., Salem-Schatz, S., Emanuel, E. J., & Weeks, J. C. (2000). Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 342(5), 326-333. <https://doi.org/10.1056/NEJM200002033420506>
- Wolfe, J., Hammel, J. E., Edwards, K. E., Duncan, J., Comeau, M., Breyer, J., Aldridge, S. A., Grier, H. E., Berde, C., Dussel, V., & Weeks, J. C. (2008). Easing of suffering in children with cancer at the end of life: Is care changing? *Journal of Clinical Oncology*, 26(10), 1717-1723. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.0277>
- World Health Organization (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- World Health Organization (2014). *WHA67.19 - Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. WHA Resolution; Sixty-seventh World Health Assembly. [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA67/A67\\_R19-en.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf)

---

*Susana Caires*

Doutorada em Psicologia e Professora Auxiliar do Departamento de Psicologia da Educação e Educação Especial do Instituto de Educação da Universidade do Minho, Braga. Portugal.

E-mail: [s.caires@sapo.pt](mailto:s.caires@sapo.pt)

 <https://orcid.org/0000-0002-8670-2163>

*Maria da Conceição Antunes*

Doutorada em Filosofia da Educação e Professora Associada do Departamento da Teoria da Educação e Educação Artística e Física do Instituto da Educação da Universidade do Minho, Braga. Portugal.

E-mail: [mantunes@ie.uminho.pt](mailto:mantunes@ie.uminho.pt)

 <https://orcid.org/0000-0003-3569-6020>

*Maria Augusta Faria*

Mestre em Educação pela Universidade do Minho, Instituto de Educação, Braga. Portugal.

E-mail: [mariacostafaria@gmail.com](mailto:mariacostafaria@gmail.com)

 <https://orcid.org/0000-0002-0222-2753>

*Raquel Pimenta*

Mestre em Estudos da Criança pela Universidade do Minho, Instituto de Educação, Braga. Portugal.

E-mail: [raqueljosepimenta@gmail.com](mailto:raqueljosepimenta@gmail.com)

 <https://orcid.org/0000-0001-5300-5460>

Endereço para envio de correspondência:

Universidade do Minho, Instituto de Educação. Campus de Gualtar. CEP: 4710-057. Braga. Portugal.

*Recebido* 11/11/2021

*Reformulado* 24/08/2022

*Aceito* 27/09/2022

*Received* 11/11/2021

*Reformulated* 08/24/2022

*Approved* 09/27/2022

*Recibido* 11/11/2021

*Reformulado* 24/08/2022

*Aceptado* 27/09/2022

*Como citar:* Caires, S., Antunes, M. C., Faria, M. A., Pimenta, R. (2024). A Fase Terminal do Filho com Câncer: Percepções dos Profissionais Hospitalares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 44, 1-12. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003258183>

*How to cite:* Caires, S., Antunes, M. C., Faria, M. A., Pimenta, R. (2024). The Terminal Phase of Children with Cancer: Perceptions of Hospital Professionals. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 44, 1-12. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003258183>

*Cómo citar:* Caires, S., Antunes, M. C., Faria, M. A., Pimenta, R. (2024). La Fase Terminal del Hijo con Cáncer: Percepciones de los Profesionales del Hospital. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 44, 1-12. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003258183>