

RESUMO

Este estudo teve como objetivos: compreender a experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos, identificar os significados que ela atribui ao processo de ter um filho em cuidados paliativos, identificar as ações e estratégias desenvolvidas pela família que possui um filho em cuidados paliativos e construir um modelo teórico representativo do seu processo de vivenciar a trajetória de uma criança/adolescente nesta situação. Trata-se de uma pesquisa qualitativa orientada pelo Interacionismo Simbólico, enquanto referencial teórico e pela Teoria Fundamentada nos Dados como abordagem metodológica. O estudo foi realizado no Ambulatório da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos de um hospital público da cidade de São Paulo, de nível terciário, com características de ensino e pesquisa. Participaram dele 15 famílias de crianças/adolescentes em cuidados paliativos e os dados foram obtidos por meio da observação participante, entrevistas semiestruturadas e consultas a prontuários clínicos. A análise comparativa dos dados permitiu desvendar o significado da experiência da família nesse processo. Esta experiência é composta por quatro subprocessos: “TENDO A VIDA ESTILHAÇADA”, “MANEJANDO A NOVA CONDIÇÃO”, “RECONHECENDO OS CUIDADOS PALIATIVOS” e “REAPRENDENDO A VIVER”, que se inter-relacionam continuamente ao longo da experiência e consistem em desafios para os quais ela precisa empreender ações e estratégias a fim de superá-los. A articulação destes subprocessos viabilizou identificar a categoria central FLUTUANDO ENTRE A ESPERANÇA E A DESESPERANÇA EM UM MUNDO TRANSFORMADO PELAS PERDAS, a partir da qual se propõe um modelo teórico explicativo da experiência. O processo indica a experiência vivida pela família determinada a proporcionar a melhor condição de vida para o filho e para a unidade familiar antes e depois da sua morte. A esperança, perseverança e as crenças espirituais são fatores determinantes para que ela possa continuar lutando pela vida dele em um contexto de incertezas, angústia e sofrimento decorrentes desse quadro. Ao longo da trajetória, a família integra os cuidados paliativos em suas vidas e redefine valores com a ajuda das interações sociais vividas durante o processo. Os resultados trazem avanços para a área de cuidados paliativos. Conhecer a experiência possibilita que o profissional de saúde identifique e reconheça as suas limitações e forças de enfrentamento frente a este processo, para que possa elaborar e executar estratégias de intervenção com a família que tem um filho em cuidados paliativos. Os dados revelam, ainda, a importância da continência na relação entre o profissional e a família. Futuras pesquisas em outros contextos de cuidados paliativos podem contribuir com o modelo teórico ora apresentado.