

La experiencia del familiar de niños y/o adolescentes en los cuidados paliativos: fluctuante entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas¹

Maira Deguer Misko²

Maiara Rodrigues dos Santos³

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa⁴

Regina Aparecida Garcia de Lima⁵

Regina Szyllit Bousso⁶

Objetivos: conocer la experiencia de la familia del niño y / o adolescente en los cuidados paliativos y construir un modelo teórico que representa el proceso vivido por la familia. Metodología: para ello, hemos utilizado la interacción simbólica y la Teoría Fundamentada. Entrevistamos a 15 familias de niños y / o adolescentes en los cuidados paliativos, y los datos se obtuvieron a través de entrevistas semi-estructuradas. Resultados: tras el análisis de datos comparativos, se construyen una teoría sustantiva "fluctuante entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las "pérdidas", que consiste en "tener las vidas destrozadas", "manejo de la nueva condición", "reconociendo los cuidados paliativos "y" volver a aprender a vivir ". La esperanza, la perseverancia y creencias espirituales son factores determinantes para la familia para seguir luchando por la vida de su hijo en un contexto de incertidumbre, la angustia y el sufrimiento que resulta de la condición médica del niño. A lo largo de la historia, los valores familiares y restablecen e integran los cuidados paliativos en sus vidas. Conclusión: quedarse con el niño en casa era fue lo que mantuvo la esperanza de seguir soñando con la restauración y el mantenimiento de la vida del niño, pero, sobre todo, es lo aleja, aunque sea temporalmente, de la posibilidad de la muerte del niño cuando permanece en el contexto familiar.

Descriptors: Cuidados Paliativos; Família; Duelo; Niño.

¹ Artículo parte de la tesis de doctorado "The experience of the family of a child/teenager requiring palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world transformed by loss", presentada en la Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Apoyo financiero de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil, proceso nº 4963/10-5.

² PhD, Profesor Adjunto, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

³ Estudiante de doctorado, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. Becario de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil.

⁴ MSc.

⁵ PhD, Profesor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁶ PhD, Associate Professor, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

Correspondencia:

Maira Deguer Misko
Universidade Federal de São Carlos. Departamento de Enfermagem
Rod. Washington Luis, km 235
Caixa postal 676
CEP: 13565-905, São Carlos, SP, Brasil
E-mail: mairadm@ufscar.br

Copyright © 2015 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

Los avances en la atención de la salud contribuyen a un nuevo escenario en el que la posibilidad de curar enfermedades se ha convertido en la regla y no la excepción. Este nuevo contexto ha permitido disminuir el número de muertes derivadas de complicaciones de la prematuridad, y elevo la esperanza de vida de los niños con enfermedades crónicas, y también aumento la tasa de curación de los tumores malignos pediátricos⁽¹⁻²⁾.

A pesar del aumento en la supervivencia de los niños con una variedad de patologías, algunos de estos pacientes no logran una cura y se benefician de la filosofía paliativa. A partir de entonces, el paciente, la familia y el equipo de atención médica se enfrentará al desafío en la búsqueda y aplicación conductos para mejorar la calidad de vida a través del alivio del dolor, tratamiento de los síntomas y la satisfacción de las necesidades espirituales y psicosociales^(1,3-4).

Vale la pena resaltar que no todos los niños que reciben atención paliativa se encuentra en etapa final de la vida; esta filosofía de cuidado puede y debe ser concurrente con la intervención para curar o estabilización de la enfermedad con la extensión de la vida⁽³⁾.

En este escenario, las necesidades de los niños con enfermedades que amenazan o limita la vida y sus familias son únicas. La carga de la atención asociada con la progresión de la enfermedad, tiene un efecto profundo en todos los aspectos de la vida familiar, que afectan a los ámbitos emocionales, psicológicos, físicos y financieros. Como resultado, toda la estructura de la familia y de la organización los cambios, además de generar una gran influencia en el bienestar^(1,3,5-6).

Las familias, en relación a la gestión de los cuidados paliativos del niño, saben que están en un proceso de transición entre tener el niño vivo y con síntomas controlados o no tener al niño presente físicamente en la familia. La forma en que la familia se ajusta a la gestión de la situación de la enfermedad puede ser influenciado por el apoyo social, las creencias y la condición del niño⁽⁷⁾, y la participación de los padres en el cuidado de niños a buscar la autonomía en la toma de decisiones⁽⁸⁾.

Así, este estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de la familia del niño y / o adolescente que está en cuidados paliativos. Sin una comprensión clara del significado que la familia da a la experiencia de tener un hijo en los cuidados paliativos y la forma de interpretar y definir la situación, poco se puede hacer para apoyar a los profesionales en la consecución de la

atención de salud significativa en la vida y del niño / o adolescente y en el luto familiar.

Metodología

Este estudio de abordaje cualitativo, hizo uso de la Interacción Simbólica como marco teórico. Este se centra en la naturaleza de las interacciones, la dinámica de las actividades sociales entre las personas, los significados que se adhieren a los eventos, entornos naturales en los que viven, y las acciones que realizan. El marco metodológico fue La teoría Fundamentada de Datos, método que guían la recolección, organización y análisis de los datos y denota un conjunto de categorías bien desarrollados y interrelacionado sistemática para formar un marco teórico para explicar fenómenos relevantes, tales como la Teoría los relacionados con la salud y la enfermedad⁽⁹⁾.

Los datos fueron recogidos en la Clínica del Dolor y la Unidad de Cuidados Paliativos de un hospital público de São Paulo, nivel terciario, con características de enseñanza e investigación. El servicio se realiza desde hace 13 años y ofrece servicios a los niños y adolescentes, personas con diferentes patologías, que reciben terapias curativas, el control de la enfermedad, así como los niños y / o adolescentes que reciben tratamiento paliativo exclusiva. Está formada por un equipo multidisciplinar compuesto por médicos, profesionales en enfermería, fisioterapeuta, dentista, terapeuta ocupacional, psicólogo, trabajador social, nutricionista y terapeuta del habla. La institución no cuenta con servicio de atención domiciliaria a los niños y / o adolescentes en cuidados paliativos y sus familias. La atención ambulatoria se produce en tres períodos de la semana en fechas pre-programado, o con la petición de la familia.

La institución no tiene una unidad de hospitalización específica para los pacientes en cuidados paliativos. Cuando se requiere la hospitalización, los niños y / o adolescentes son hospitalizados en las camas disponibles en las salas y son atendidos por los equipos de cuidados paliativos y por la especialidad a las que pertenecen. La inclusión de un paciente para el equipo del Dolor y Cuidados Paliativos se efectúa por remisión de los pacientes y sus familias por las distintas especialidades médicas que atienden a los niños y / o adolescentes de su patología subyacente a través de contacto telefónico y / o solicitud de consulta y depende de la aceptación de la familia a realizar la acción.

El estudio incluyó a las familias con niños y / o adolescentes en los cuidados paliativos que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: el niño y / o

adolescente a estar presentes o han sido acompañados por el grupo del Dolor y Cuidados Paliativos, el niño y / o adolescente ser portador una "limitación de la condición de la vida" o llevar una "condición que amenaza la vida", documentado en su expediente médico clínico y que la familia ya había sido informada por el equipo de salud de la no posibilidad de cura terapéutica, de hecho, esto también debe estar documentado en el expediente clínico.

El acceso inicial a las familias se produjo a través de la supervisión de las visitas ambulatorias y visitas a las unidades de detención, llevada a cabo por el equipo del Dolor y Cuidados Paliativos. La aproximación a las familias se hizo al azar y personalmente por los investigadores en la unidad ambulatoria mientras que las familias esperaban el atendimento del grupo de los cuidados paliativos o ambulatorio posterior a la consulta. En caso de hospitalización, la primera aproximación fue realizada por la Unidad de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, con el fin de solicitar el permiso de la madre para que el investigador la buscara y le explicara acerca de la investigación. A partir de ese consentimiento, los investigadores presentaron a la unidad de hospitalización para realizar el abordaje.

También fueron abordaron las familias que habían acompañadas por la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos, cuyo hijo había muerto. Aunque no hay un protocolo establecido por el grupo para la atención de estas familias en la situación post-mortem, algunas familias aún mantienen en contacto con el grupo de los cuidados paliativos, principalmente a través de conversaciones telefónicas y, previa solicitud, son atendidos por el personal en fechas pre-agendadas. Este último grupo de la muestra permitió ampliar el significado de la experiencia de estas familias, sobre todo en materia de final de la vida y el duelo. Es de destacar que, con el desarrollo de más de un grupo de muestra, se puede maximizar las diferencias en las propiedades, lo que permite la construcción de las variaciones en la teoría y el aumento de su poder explicativo⁽⁹⁾.

Los participantes del estudio fueron 15 familias de los niños y / o adolescentes en cuidados paliativos, 10 personas con enfermedades oncológicas y cinco trastornos no oncológicas: neuropatía degenerativa, mielopatía asociada a HTLV, mielomeningocele y parálisis cerebral, la dermatomiositis y xeroderma pigmentoso. Un total de 20 miembros de la familia fueron entrevistados, distribuidos de la siguiente manera: 15 madres, tres padres, 1 abuelo y una tía paterna. El contacto por la invitación a participar en la investigación se hizo a la madre del niño / adolescente en todos los

casos, ya que fue la persona que, en su mayor parte, estuvo presente en la clínica u hospital con el niño / adolescente. Muchas de estas madres expresaron en el momento de la llamada, la participación activa de otros miembros de la familia en el cuidado de los niños en el momento del tratamiento y, por lo tanto, la invitación se extendió a otros componentes de la familia nuclear directamente involucrados con el cuidado infantil y / o adolescente en esa etapa de tratamiento. En los casos de los niños ya fallecido, era la madre que todavía tenía contacto con el equipo de cuidados paliativos.

En relación con los niños y adolescentes en los cuidados paliativos, nueve eran mujeres y seis hombres; Ellos tenían al menos un hermano, a excepción de un solo hijo, que era hijo único. Estos tenían entre 2 y 20 años, con tiempo de diagnóstico de enfermedades que van desde los 2 meses a 13 años. El momento de la inclusión y el seguimiento de estos niños y / o adolescentes en la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos varió de un mes a tres años.

El período de recolección de datos fue el período comprendido entre enero de 2010 y marzo de 2011. La estrategia adoptada para la recolección de datos fue una entrevista semiestructurada, realizada al reconocer la saturación teórica, donde había una repetición y ausencia de nuevos datos y con el fin de aumentar la comprensión de conceptos identificados⁽⁹⁾. El número de familias que se perfila como un resultado del análisis de sus declaraciones. A medida que el análisis de los datos siguió buscaron nuevos datos, por lo que las categorías eran más desarrollada y densificadas, lo que llevó a la inclusión de las familias que habían sido acompañados por el equipo de cuidados paliativos, pero tenían el hijo ya fallecido.

Las entrevistas fueron grabadas y fueron las últimas de aproximadamente 40 a 150 minutos. La pregunta guía fue: "Cuénteme cómo es para que usted cuidar de su hijo en los cuidados paliativos en el hogar." Las entrevistas se llevaron a cabo simultáneamente con el análisis de los datos, que inspiró a nuevas preguntas como: "¿Cómo es el día a día con su hijo en los cuidados paliativos? ¿Quién le ayuda en la atención? ¿Qué es más difícil? ¿Qué es más fácil? ¿Sobre qué se hablan de la enfermedad? ¿Cómo se imagina el futuro?".

La codificación abierta fue la primera parte del análisis, el texto de cada entrevista fue fragmentado en pequeñas secciones y examinó línea por línea, permitiendo a los códigos de identificación. A partir de ahí, los datos se compararon las similitudes y diferencias y se agrupan en categorías. En la segunda etapa de análisis, codificación axial, las categorías se relacionan con sus subcategorías hasta que se haya alcanzado la

saturación teórica. En esta etapa, se utilizó el modelo general llamado "seis C" (causa, contexto, contingencias, consecuencias, condiciones y covariables). Este modelo ayuda a ampliar el análisis, de manera que la presentación de datos no se limita a un código o listado de la categoría⁽¹⁰⁾. La codificación selectiva, tercera etapa del análisis, se materializó en la búsqueda de la integración y el perfeccionamiento de la teoría⁽⁹⁾.

Teniendo en cuenta la construcción de una teoría fundamentada, los resultados se presentan como un conjunto de conceptos relacionados entre sí, a través de la escritura de una trama (9), para la presentación del modelo teórico para explicar el proceso.

Se hace hincapié en que la recolección de datos fue iniciada por la opinión favorable del Comité de Ética de la Universidad de Sao Paulo Escuela de Enfermería (no739 Proceso / 2008) y el Comité de Ética de la institución educativa participante (Caso 748/40/2008).

Resultados

Las categorías identificadas y las relaciones teóricas establecidas permitieron el desarrollo de un proceso

analítico y explicativo de las acciones e interacciones que conforman la experiencia de la familia del niño y / o adolescente en los cuidados paliativos.

El proceso consta de cuatro sub-procesos que representan el significado simbólico de la experiencia para la familia y / o adolescente del niño en cuidados paliativos, en un contexto de pérdida, dolor, la incertidumbre y la búsqueda de la calidad de vida. Cada sub-proceso identificado dio origen a las categorías: tener una vida destrozada, el manejo de la nueva condición, el reconocimiento de los cuidados paliativos y volver a aprender a vivir.

El análisis de estas categorías y cómo interactúan en la experiencia de la familia nos permitió identificar la categoría central: fluctuante entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas. La integración entre las categorías y su articulación con la categoría central permitió la construcción de un modelo teórico, como se muestra en la Figura 1, que representa la experiencia de la familia para experimentar el cuidado de un niño en cuidados paliativos.

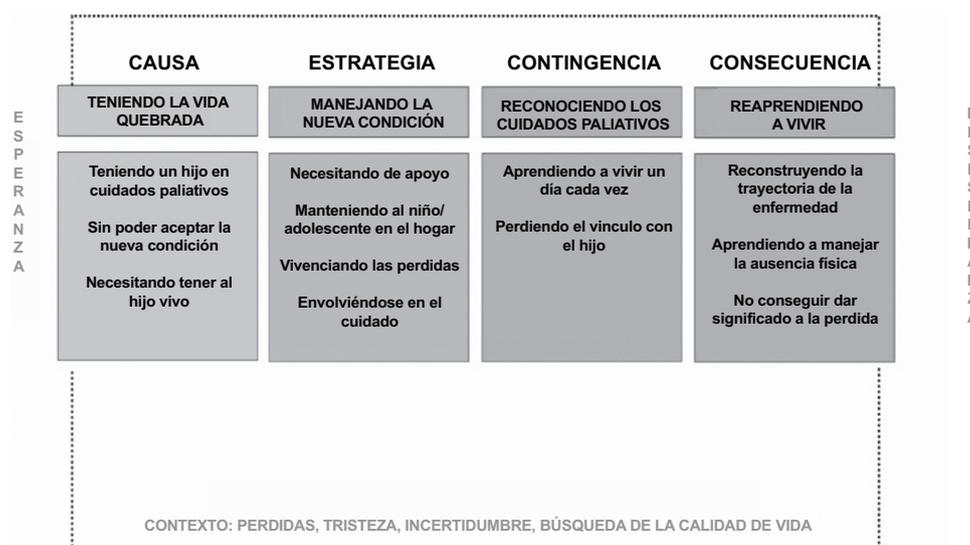


Figura 1. Esquema representativo del modelo teórico: fluctuante entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas

La teoría sustantiva

La experiencia comienza con la familia *que tiene una vida destrozada*, que se caracteriza por la noticia de que el niño y / o adolescente se encuentra en cuidados paliativos. *Tener el hijo en cuidados paliativos* expone a la familia a una nueva realidad: que el tratamiento

farmacológico existente no es suficiente para prevenir o controlar la propagación de la enfermedad, que no es entendida y aceptada por la familia fácilmente. Sorprendida por la nueva condición, está preocupada por el pronóstico y el miedo del posible sufrimiento físico del hijo. Esta noticia es la causa del proceso sobre el significado de tener un hijo sin posibilidad terapéutica

de cura, representada por la ignorancia de las causas de la transición del tratamiento y la falta de recursos para entenderlo.

La familia frente al cambio y la búsqueda de recursos para entender la nueva realidad *no puede aceptar la nueva condición del niño*, es decir, no se puede imaginar la pérdida del hijo, que es inconsistente e injusto en lo que ha pasado. Para ella, es como si el personal se abandonaran al niño y / o adolescente y se diera la batalla contra la enfermedad como pérdida. Creyendo que el equipo de salud se engaña sobre el hijo pronóstico sombrío, sostiene la esperanza de su recuperación y se conserva a buscar proactivamente los recursos para mantener el curso de la historia con el futuro que imaginamos después de curar la enfermedad. Por lo tanto cuestiona al personal sobre las nuevas formas de tratamiento para el niño como una forma de mantener vivo el niño.

Las acciones y estrategias desarrolladas por la familia y / o adolescente del niño en cuidados paliativos, con el fin de lograr un equilibrio entre la satisfacción de las demandas de la enfermedad y la preservación de la rutina de la familia están representados por categoría *manejando la nueva condición*. La esperanza es algo que aleja el temor de perder el niño y la familia mantiene el foco de atención para el niño y / o adolescente, que le ofrece la mejor calidad posible de vida y el control de los síntomas. Así que se mantiene la esperanza de una cura, controlar o retrasar la progresión de la enfermedad con el fin de preservar al niño cómodamente.

Por lo tanto, *mantener al niño en casa* y dedicarse a la atención que puede preservar la calidad de vida y la estructura familiar, manteniendo la vida cotidiana de la familia lo mas próxima a normalidad. Sin embargo, durante esta trayectoria, la familia se ve afectada por múltiples y sucesivas pérdidas que podrían alcanzar las esferas físicas, emocionales, afectivas, la situación social y económica de la unidad familiar.

Experimentar pérdida es uno de los componentes sub-proceso se acercan a la familia de la nueva realidad y la posibilidad de la muerte del hijo que ha mostrado limitaciones físicas progresivas y por lo tanto la familia siente que está perdiendo el control de la enfermedad. Al darse cuenta de *necesita un soporte* la familia busca ayudan en el grupo de cuidados paliativos o de solicita la admisión de sus hijos, los episodios son cada vez más frecuentes.

El apoyo social recibido por la familia influye en la manera de tratar y enfrentar la adversidad resultante del avance de la enfermedad. Los significados surgen

de las interacciones experimentadas por ella, entre los miembros de la familia, con cada niño, con el equipo de salud y el entorno social. Ser reconocido y apoyado en su jornada de atención hace que la familia se sienta empoderada y esperanzada para avanzar en la lucha por el mantenimiento de la vida del niño. Por otro lado, al no encontrar espacios de acogida, especialmente en relación con el personal, se siente con exceso de trabajo y sobre todo solo en su batalla por la vida del niño. Por lo tanto sufre en silencio y trata de mostrar siempre fuerte, sobre todo delante del niño, incluso si está destrozada por el dolor de la posibilidad de perderlo.

Este conjunto de experiencias pone de relieve los factores que pueden ayudar o inhibir a la familia a *reconocer los cuidados paliativos*, que es la contingencia del proceso en la que viven la incertidumbre sobre la posibilidad de la curación o la muerte del niño. La experiencia de los cuidados paliativos, la familia ve algunos beneficios para encontrar el alivio de las molestias físicas del niño, a través de intervenciones. Esto le permite seguir adelante con menos sufrimiento. Sin embargo, el *reconocimiento de los cuidados paliativos*, la familia también se enfrenta a la incertidumbre, la angustia y el dolor, ya que comienza a vivir con la posibilidad de la muerte inminente de su hijo. Incertidumbre, considerablemente presente en este proceso, inhibe definir la legitimidad de la posición médica del niño y / o adolescente se encuentra en cuidados paliativos. Sin embargo, la familia no se asusta de esta nueva realidad de los cuidados paliativos, porque cree que este es el único camino que lleva a quedarse con el niño durante algún tiempo.

La posibilidad de la muerte del niño es perjudicial para toda la familia y hace difícil imaginar un futuro sin el niño y / o adolescente en la familia; Por esta razón es que su enfoque siempre se enfrenta a la presente. La familia aprende a pensar en el futuro y sin dispensación de su hijo con la energía que necesitan, *por lo que aprender a vivir un día a la vez*.

El niño y / o adolescente participa activamente en la lucha en busca de tratamiento y su bienestar en el momento en que te das cuenta agotado físicamente y emocionalmente, y es capaz de expresar sus sentimientos y deseos de la familia cuando él encuentra espacio. La familia se da cuenta de que *está perdiendo su asociación con su hijo* cuando expresó con valentía su deseo de dejar de luchar, para descansar y para morir. Cuando nos enfrentamos con el sufrimiento físico y emocional del niño, percibe la falta de voluntad de vivir, las fuerzas y la desesperanza, la familia llegó a

la conclusión de que su asociación ha terminado. Esta es una condición que permite a la familia a tener en cuenta la imposibilidad de curación y darse cuenta de la realidad de la muerte inminente del niño. Así que la familia vive la ambivalencia entre el deseo de detener el sufrimiento del niño y evitar la muerte a toda costa, reconociendo que en ese momento, a pesar de sus esfuerzos, no es capaz de revertir la situación y le salir de esta situación. En consecuencia, se siente impotente, angustiado y, al mismo tiempo, consciente de la fatiga y la falta de fortaleza para soportar y ser testigo de este sufrimiento atroz.

Así, por un lado, la familia está buscando un ambiente acogedor para restaurar su energía y seguir luchando juntos, por el otro, para hablar de la muerte de su hijo no es aceptado por muchos de ellos. Verbalizar muerte significa su desesperanza completa y la derrota, por lo que en algunos casos, optan por hacer el pacto de silencio. Su dolor está relacionado con el tiempo, también puede contar con la presencia del niño. Vivir con las incertidumbres derivadas de la posibilidad de perder todos los días hasta que esto se materializa en realidad.

La consecuencia de este proceso se vive con la muerte de su hijo. En esa etapa, la familia, para *reconstruir la trayectoria de la enfermedad*, desarrolla las condiciones para aliviar el sufrimiento y la angustia, la búsqueda de sentido de la experiencia vivida. La falta de atención y la imposibilidad de encontrar un sentido a su pérdida constituye el resultado del proceso vivido por la familia. En este sentido, la necesidad de *volver a aprender a vivir* con menos sufrimiento es cuando se puede disfrutar de la confianza y momentos de la continencia, sobre todo con el personal de salud que atendió. Es esta condición que está destinada a la experiencia vivida y aprende a hacer frente a la ausencia física del niño, para identificar nuevas formas de mantener viva en la familia.

Fluctuando entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas requiere la familia para reestructurar hacia la vida transformada por su mayor pérdida: la muerte del niño.

Discusión

Este estudio es consistente con la literatura, como se muestra en un intento de mantener las actividades familiares más cercano que experimentaron antes. En el contexto de los cuidados paliativos, que es el máximo que se les permite hacer y, por lo tanto, pueden seguir

viviendo y manteniendo la unidad de la familia a través del descanso y han traído el caos (3,5,11). Por otra parte, esta preocupación se refleja la importancia de la familia para conseguir que el niño continúe viviendo a pesar de las dificultades y limitaciones con la progresión de la enfermedad⁽¹²⁻¹³⁾.

Preferir en esta etapa para quedarse en casa tanto como sea posible, sentir el miedo de la aparición de los síntomas y la incapacidad para gestionar ellos, así como la preocupación por ofrecer lo mejor para el niño y los demás miembros de la familia. La decisión de mantener al niño en el hogar también viene en el tipo de apoyo que reciben del personal de salud vinculado a los problemas y miedo de no ser capaz de manejar el caso tenía inicio de los síntomas más^(7,13).

Este estudio demuestra que para estas familias, poder quedarse con el niño en casa era lo que mantuvo la esperanza de seguir soñando con la restauración y el mantenimiento de la vida del niño, pero, sobre todo, es lo que aleja al menos temporalmente, la posibilidad de la muerte de su hijo en el contexto familiar.

A pesar de la dificultad de alcanzar un consenso sobre la definición de la esperanza, la mayoría de los estudios retrata como un estado relacionado con una perspectiva positiva para el futuro⁽¹⁴⁾. Por lo tanto, es un fenómeno complejo, dinámico y multidimensional que puede ser influenciado por un número de factores, incluyendo profesionales de la salud⁽¹⁵⁾. Este estudio es la expectativa de la familia en su objetivo – la cura del hijo o retardar la progresión de la enfermedad tanto como sea posible, aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida – se mantiene firme en su propósito de seguir el cuidado de sus hijos y buscando recursos para lograr su meta.

Este estudio es consistente con la literatura que identifica la esperanza como un concepto central, tanto para los que están enfermos, y para las personas que están a su alrededor, y es vital para experimentar la experiencia y responder a la grave enfermedad, que constituye un recurso humano utilizado como una estrategia de afrontamiento para personas con diferentes enfermedades⁽¹⁵⁻¹⁸⁾. En el contexto de los cuidados paliativos, la importancia de la esperanza como una experiencia positiva para los pacientes y las familias se ha discutido en la literatura⁽¹⁹⁾ y aparece como fundamental en la forma en que los pacientes y las familias vivir períodos de final de la vida.

Aunque la familia siempre buscan mantener su esperanza, a veces, ella puede tener períodos de desesperanza, particularmente a la luz de la crisis resultante de la exacerbación de la enfermedad, la

recaída en el caso de enfermedades oncológicas, como testigo del sufrimiento del hijo y su renuncia a seguir vivo. Sin embargo, incluso frente a tales períodos de adversidad, que pretende centrar sus esfuerzos en los resultados positivos que se han obtenido hasta la fecha en la gestión de cuidado de niños y, por lo tanto, mantiene viva la esperanza de que pueda continuar la caminata por la preservación de la vida.

La progresión de los síntomas y la posibilidad de no poder controlarlos, con el consiguiente aumento de su sufrimiento, es una de las principales preocupaciones de la familia^(1,4,20), que también se evidenció en este estudio, lo que representa la carga adicional de sufrimiento sentirse incapaz de lograr este control. Sin embargo, el reconocimiento de los cuidados paliativos, ve la oportunidad de controlar los síntomas y con ello mejorar y mantener su calidad de vida.

Para vivir la experiencia de tener un niño en cuidados paliativos, a pesar de la pérdida de la sensación de estar presente en todo el curso de la enfermedad, que puede ser probado por los datos de esta investigación, éstos generalmente sólo tienden a ser reconocido de hecho después de la muerte cuando se pierde la relación única que se percibe como algo vital por aquellos que lo experimentan⁽²¹⁾. Administrar estos sentimientos de antemano que es difícil y aterrador para los padres con niños en el final de la fase de vida. La necesidad de ser capaces de evitar la muerte del niño es enorme, pero no todos los padres están dispuestos a no perderlos a toda costa. Algunos de ellos se las arreglan para subordinar sus sentimientos de pérdida con los objetivos destinados a bienestar y / o adolescente del niño, reconociendo que su muerte sería la mejor solución para evitar más sufrimiento⁽²²⁾.

Así que la familia pueda empezar su recuperación tendencia es importante ser capaz, en primer lugar, la construcción de la realidad de la muerte de su hijo⁽²³⁾. Por lo tanto, dejar de pensar, sentir, relacionarse y hablar de ello; Sin embargo, pocos son los que pueden hacer frente a la muerte temprana verbalizar. En el camino, que parece ser más fácil vivir con la incertidumbre de reconocer al niño y / o adolescente pronto no sobrevivirá⁽²⁴⁾.

Por lo tanto, es para profesionales, con la compasión y la solidaridad, reducir el impacto de las adversidades de la enfermedad, el alivio del sufrimiento y de la construcción de nuevas perspectivas para la familia⁽²⁵⁾. Por lo tanto, se cree responsable de la enfermera de buscar subsidios para saber la forma en que la familia intenta reorganizarse para satisfacer las demandas y

cambios impuestos por los cuidados paliativos, con el fin de intervenir en un intento de recuperar el equilibrio del sistema familiar. Así que el potencial para la evaluación e intervención con las familias sigue adelante, se hace necesario crear un contexto en el que los profesionales y las familias pueden establecer una asociación, la confianza, la comunicación regular y transparencia⁽²³⁾.

Consideraciones finales

El estudio mostró que reconocen los cuidados paliativos es una tarea ardua para la familia, ya que pone frente a la incertidumbre y el temor por el futuro y la posibilidad de muerte. El relato de la familia, reconociendo los beneficios de cuidado de hospicio no significa aceptar la muerte, porque esta es una realidad que nunca aceptará, pero es su manera de lidiar con las pérdidas en el camino y mantener su esperanza y paciencia, se han centrado en la gestión de la guardería. Esto significa que la familia experimenta la sensación de pérdida en el curso de la enfermedad y no sólo después de la muerte del niño, que debe ser reconocido por el profesional que proporciona su cuidado.

Por lo tanto, este estudio junto con la literatura muestra que la familia pueden encontrar una nueva manera de seguir viviendo, a pesar de las pérdidas, en el que el proceso de experimentar los cuidados paliativos y la consiguiente muerte del niño puede transcurrir con menos conflictos. Pero esto sólo es posible cuando el contexto admite el reconocimiento del sufrimiento, da la bienvenida a las preguntas, ofrecer información apropiada, permite un espacio donde la familia puede compartir ideas y sentimientos y facilita el acceso al apoyo social. Respetar estas condiciones, cuando se trabaja con la familia, permite a sus miembros a construir significados y una nueva realidad a las experiencias e interacciones, en el que puedan apoyarse mutuamente, tratando de reducir el sufrimiento experimentado por la experiencia (23). Este cuidado de la familia, es lo que se debe hacer gradualmente en el transcurso de los cuidados paliativos, que se refleja en las formulaciones posteriores de su enfrentamiento del luto y los temas de la muerte y la forma en que conducen sus vidas después de la muerte de su ser querido.

Referências

1. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr.* 2012 Apr 3;172(2):139-50.

2. O'Shea ER, Bennett Kanarek R. Understanding pediatric palliative care: What it is and what it should be. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30(1):34-44.
3. Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Med*. 2008;22(1):59-69.
4. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer P, Shenkman EA. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? *J Palliat Med*. 2010 Apr;13(4):421-6.
5. Price J, Jordan J, Prior L, Parkes J. Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences. *Int J Nurs Stud*. 2011;48(11):1384-92.
6. Foreva G, Assenova R. Hidden patients: the relatives of patients in need of palliative care. *J Palliat Med*. 2014;17(1):56-61.
7. Bouso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AM, Rossato LM. Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs*. 2012;18(1):91-122.
8. Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAG, Mello DF. The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2014;22(3):432-9.
9. Strauss A, Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed; 2008.
10. Glaser BG. Getting Out of the Data: Grounded Theory Conceptualization. Mill Valley: Sociology Press; 2011.
11. Titus B, de Souza R. Finding meaning in the loss of a child: journeys of chaos and quest. *Health Commun*. 2011;26(5):450-60.
12. Menezes A. Moments of realization: life-limiting illness in childhood-perspectives of children, young people and families. *Int J Palliat Nurs*. 2010; 16(1):41-7.
- Zelcer S, Cataudella D, Cairney AE, Bannister SL. Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010;164(3):225-30.
- Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: an integrative review. *Palliat Support Care*. 2009;7(3):365-77.
- Duggleby W, Holtslander L, Kylma J, Duncan V, Hammond C, Williams A. Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qual Health Res*. 2010;20(2):148-58.
- McClement SE, Chochinov HM. Hope in advanced cancer patients. *Eur J Cancer*. 2008;44(8):1169-74.
- Sutherland N. The meaning of being in transition to end-of-life care for female partners of spouses with cancer. *Palliat Support Care*. 2009;7(4):423-33.
- Berendes D, Keefe FJ, Somers TJ, Kothadia SM, Porter LS, Cheavens JS. Hope in the context of lung cancer: relationships of hope to symptoms and psychological distress. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(2):174-82.
- Holtslander LF. Ways of knowing hope: Carper's fundamental patterns as a guide for hope research with bereaved palliative caregivers. *Nurs Outlook*. 2008;56(1):25-30.
- Kars MC, Grypdonck MH, Beishuizen A, Meijer-van den Bergh EM, van Delden JJ. Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;54(7):1000-8.
- Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin Oncol*. 2007 Aug 1;25(22):3307-12.
- Kars MC, Grypdonck MH, de Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van den Bergh EM, Verkerk MA, et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Support Care Cancer*. 2011;19(1):27-35.
- Bouso RS. Um tempo para chorar: A família dando sentido à morte prematura do filho [Livre-Docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2006.
- Rosenblatt PC. Parent grief: narratives of loss and relationship. Philadelphia: Taylor & Francis Group; 2000.
- Remedi PP, Mello DF, Menossi MJ, Lima RAG. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62(1):107-12.

Recibido: 22.9.2014

Aceptado: 11.3.2015