RESUMO EXPANDIDO - IV. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA À AVALIAÇÃO DAS PRÁTICAS E GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM

FUNCIONAMENTO DE FAMÍLIAS DIANTE DA MORTE IMINENTE DE SEUS FILHOS: SÍNTESE DE ESTUDOS QUALITATIVOS / FUNCIONAMIENTO DE LAS FAMILIAS ANTE LA MUERTE INMINENTE DE SUS HIJOS: SÍNTESIS DE ESTUDIOS CUALITATIVOS / FAMILY FUNCTIONING IN THE FACE OF THE IMMINENT DEATH OF THEIR CHILDREN: A SYNTHESIS OF QUA

Giovanna Cristina Machado Kayzuka (giovanna.machado@usp.br)

Poliane Da Silva Santos (polianesilva2001@usp.br)

Beatriz Volpin Gomes Beato (beatrizbeato@usp.br)

Rhyquelle Rhibna Neris (rhyquelle@gmail.com)

Ana Carolina Andrade Biaggi Leite (anacarolinabiaggi@gmail.com)

Lucila Castanheira Nascimento (lucila@eerp.usp.br)

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos visam prevenir e aliviar o sofrimento, além de melhorar a qualidade de vida de crianças com condições crônicas ameaçadoras à vida e de suas famílias (Finkelstein, 2022). No entanto, a transição para cuidados de fim de vida ou hospice constitui um processo

desafiador, especialmente diante da limitada compreensão sobre as dinâmicas do funcionamento familiar (FF) nesse contexto. A cada ciclo da doença, a família é convocada a reorganizar-se, construindo novos padrões para lidar com demandas progressivamente complexas. Esses padrões se estruturam a partir de recursos, crenças e mecanismos familiares que influenciam diretamente seu funcionamento (Wright & Leahey, 2012; Finkelstein, 2022). Persistem lacunas relacionadas à diversidade das estruturas familiares e às suas necessidades específicas.

OBJETIVO

Analisar e sintetizar evidências sobre o FF em famílias que enfrentam a iminência da morte de uma criança doente em fase terminal.

MÉTODO

Trata-se de uma Síntese Temática de Pesquisa Qualitativa, registrada no PROSPERO. A revisão seguiu o método proposto por Thomas e Harden (2008): (1) busca sistemática, (2) avaliação da qualidade dos artigos, (3) extração de dados e (4) desenvolvimento da síntese temática. Utilizou-se o Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research (ENTREQ) como guia de relato.

A ferramenta SPIDER (Amostra, Fenômeno de Interesse, Desenho, Avaliação, Tipo de Pesquisa) delineou o objetivo, a questão da síntese temática, a estratégia de busca e seus critérios de elegibilidade (Cooke et al., 2012).

Foram realizadas buscas em PubMed, CINAHL, PsycINFO, Scopus, LILACS e Web of Science, complementadas por busca manual. Utilizaram-se termos MeSH, sinônimos e palavras-chave combinados pelos operadores booleanos AND e OR. O fluxograma PRISMA descreveu o processo de seleção dos estudos.

Dois revisores independentes realizaram a triagem no Covidence® com base em títulos e resumos e, em seguida, a leitura dos artigos selecionados, com índice kappa de concordância de 0,85. Um terceiro revisor foi consultado em caso de discordância.

A qualidade dos artigos foi avaliada pelo JBI Critical Appraisal Checklist para estudos qualitativos e a confiança nos resultados pelo GRADE-CERQual. Dois revisores extraíram os dados de forma independente, com verificação por um terceiro revisor experiente. Extraíram-se características dos estudos e principais resultados.

Os dados foram analisados pela abordagem de síntese temática de Thomas e Harden (2008), centrada em interpretação indutiva (Thorne, 2022):

1. Codificação do texto: codificação linha a linha no MaxQDA, inicialmente baseada nos domínios do conceito de FF de Wright e Leahey, instrumental (atividades rotineiras) e expressivo (comunicação, resolução de problemas, papéis, influência e poder, crenças, alianças e coalizões) (Wright & Leahey, 2012).

2. Desenvolvimento de temas descritivos: os códigos hierárquicos foram revisados em grupo quanto a semelhanças e diferenças e agrupados em estrutura hierárquica, originando quatro temas descritivos.

3. Geração de temas analíticos: os temas descritivos foram agrupados em temas analíticos, sintetizando inferências e interpretações construídas pelas revisoras a partir dos estudos primários.

RESULTADOS

Dos 2.440 estudos identificados, 40 atenderam aos critérios de elegibilidade. O material extraído, fundamentado nas dimensões do FF, foi submetido à análise temática (Thomas & Harden, 2008), resultando em um tema analítico abrangente e quatro temas descritivos.

O tema analítico, intitulado “Como areia em uma ampulheta: a experiência familiar no período decrescente da terminalidade pediátrica”, expressa a reorganização contínua das famílias diante da finitude da vida da criança. Esse processo ocorre em um continuum temporal não linear, no qual papéis, comunicação, crenças e relações de poder são constantemente reconfigurados entre movimentos orientados para a perda e para a restauração. Os quatro temas descritivos representam fases interligadas desse percurso adaptativo, com diferentes dimensões do FF assumindo centralidade ao longo do tempo.

Tema descritivo 1 - O reconhecimento da terminalidade: em busca de respostas

O reconhecimento da terminalidade inaugura um período marcado pela busca por sentido, sustentada por crenças, alianças e comunicação com profissionais. Inicialmente, os pais oscilam entre compreender e resistir à condição da criança, preservando vínculos com a normalidade anterior por meio da rede social e evitando falar sobre a morte. Progressivamente, ocorre isolamento social e centralização do cuidado na criança. A dificuldade de profissionais em lidar com a terminalidade pode fragilizar o vínculo terapêutico, gerando sentimentos de impotência e culpa. Nesse contexto, emerge o desejo de controle, impulsionando os pais à busca ativa por conhecimento e à construção de parcerias no cuidado.

Tema descritivo 2 - O desejo de ter controle sobre a morte

À medida que os cuidadores assumem progressivamente o cuidado, papéis e rotinas se estruturam como formas de restabelecer ordem e previsibilidade. A tomada de decisão e a negociação com profissionais expressam tentativas de retomada da autonomia. A ausência de sinais claros de fim da vida favorece a manutenção da esperança e a priorização da vida cotidiana, ainda que em tensão com o luto antecipatório. Com a progressão da doença, esse senso de controle se fragiliza, deslocando o foco para comunicação, resolução de problemas e manejo da incerteza, com impactos também sobre os irmãos.

Tema descritivo 3 - Criança em pedaços: a incerteza de viver em um limbo

Este momento é caracterizado pela intensificação da incerteza e pela fragilização das estratégias familiares. A deterioração clínica da criança desafia papéis e dificulta a manutenção da conexão emocional. A comunicação não verbal ganha centralidade, enquanto crenças e esperanças coexistem com a percepção crescente da irreversibilidade. Hospitalizações e agravamento dos sintomas ampliam o sentimento de impotência, exigindo decisões que equilibrem conforto e vínculo. Gradualmente, a aceitação emerge, permitindo a construção de sentidos e o reconhecimento da criança como sujeito ativo em sua trajetória.

Tema descritivo 4 - Aceitação: a criança como protagonista do seu próprio fim de vida

A aceitação é marcada pela renovação da comunicação e pelo aprofundamento das crenças, permitindo às famílias reconstruir significados e dar voz à criança. A reorganização de papéis, de protetor a companheiro, sinaliza uma profunda transformação.

Este tema divide-se em dois momentos: a preparação para a morte iminente e a experiência da morte. As famílias passam a se familiarizar com a finitude, recorrendo às crenças como forma de sustento emocional. Com a aproximação do fim, a perspectiva da criança ganha centralidade, tensionando práticas adultocêntricas e impulsionando a reconstrução das redes de apoio. A comunicação torna-se mais aberta, ainda que permeada por limites e ambiguidades, e, quando a linguagem verbal não é possível, emergem formas não verbais de interação que sustentam o vínculo. A criança amplia seu protagonismo, participando de decisões e, por vezes, produzindo orientações simbólicas aos cuidadores.

Apesar disso, irmãos podem ser excluídos do processo final como forma de proteção, revelando limites na comunicação aberta. As famílias passam a priorizar conforto, presença e união, enquanto vivenciam a ambivalência entre o desejo de prolongar a vida e o de aliviar o sofrimento. Nos momentos finais, os pais assumem o papel de acompanhar a trajetória da criança, sustentando sua despedida por meio do cuidado e da presença. Quando a morte ocorre, mesmo sendo esperada, a perda permanece profundamente dolorosa e de difícil elaboração imediata. Ainda assim, crenças, vínculos e a necessidade contínua de apoio sustentam as famílias, conectando essa fase final a toda a trajetória vivida e evidenciando o caráter processual da experiência.

CONCLUSÃO

Esta síntese aprofunda a compreensão do FF nos cuidados pediátricos em fase terminal como um processo dinâmico e relacional, moldado por reorganizações temporais, emocionais e estruturais. As experiências das famílias são concebidas como fluidas, porém limitadas pelo tempo finito da vida da criança,

exigindo adaptação contínua em dimensões relacionais e funcionais em constante transformação. Em vez de progredirem linearmente rumo à aceitação, as famílias oscilam entre o confronto emocional e o cuidado prático, mantendo a coesão por meio da comunicação, dos sistemas de crenças e da conexão. Essas descobertas reforçam a necessidade de práticas de enfermagem que reconheçam o FF como sistêmico, evolutivo e multidimensional, e que ofereçam suporte capaz de abordar não apenas as demandas clínicas, mas também as realidades relacionais, espirituais e materiais durante a trajetória final da criança.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Pediatria; Família; Revisão Sistemática; Funcionamento Familiar.

REFERÊNCIAS

COOKE, A.; SMITH, D.; BOOTH, A. Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. Qual Saúde Res, [S. l.], v. 22, p. 1435–1443, 2012.

FINKELSTEIN, E. A. Cross-country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. Journal of pain and symptom management, [S. l.], v. v. 63, n. 4, p. 419–429, 2022.

THOMAS, J.; HARDEN, A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol, [S. l.], v. 8, p. 45, 2008.

THORNE, S. Qualitative meta-synthesis. Nurse Author & Editor, [S. l.], v. 32, n. 1, p. 15–18, mar. 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1111/nae2.12036.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. 9th ed. [S. l.]: F.A. Davis Company, 2012.

Instituição que ofereceu auxílio/apoio financeiro

Este trabalho foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) - Brasil (processos nº 2024/23592-5 e 2024/19250-1) e pelo Programa de Bolsas de Estudo Unificadas para Graduandos da Universidade de São Paulo.

Funcionamiento de las familias ante la muerte inminente de sus hijos: síntesis de estudios cualitativos

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos buscan prevenir y aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los niños con condiciones crónicas potencialmente mortales y de sus familias (Finkelstein, 2022). Sin embargo, la transición hacia los cuidados al final de la vida o el hospice constituye un proceso desafiante, especialmente ante la limitada comprensión de las dinámicas del funcionamiento familiar (FF) en este contexto. En cada etapa de la enfermedad, la familia debe reorganizarse y construir nuevos patrones para afrontar demandas progresivamente complejas. Estos patrones se estructuran a partir de recursos, creencias y mecanismos familiares que influyen en su funcionamiento (Wright & Leahey, 2012; Finkelstein, 2022). Persisten vacíos relacionados con la diversidad de las estructuras familiares y sus necesidades específicas.

OBJETIVO

Analizar y sintetizar evidencias sobre el FF en familias que enfrentan la inminencia de la muerte de un niño enfermo en fase terminal

MÉTODO

MÉTODO

Se trata de una Síntesis Temática de Investigación Cualitativa, registrada en PROSPERO, realizada según Thomas y Harden (2008): búsqueda sistemática, evaluación de la calidad, extracción de datos y desarrollo de la síntesis temática. Se utilizó el Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research (ENTREQ) como guía de reporte.

La herramienta SPIDER (Muestra, Fenómeno de Interés, Diseño, Evaluación, Tipo de Investigación) orientó la pregunta de investigación, la estrategia de búsqueda y los criterios de elegibilidad (Cooke et al., 2012). Se realizaron búsquedas en PubMed, CINAHL, PsycINFO, Scopus, LILACS y Web of

Science, complementadas por búsqueda manual. Se emplearon términos MeSH, sinónimos y palabras clave combinados mediante AND y OR, y el diagrama PRISMA describió la selección de los estudios.

Dos revisores independientes realizaron el cribado en Covidence® y la lectura de los textos seleccionados, con un índice kappa de concordancia de 0,85; un tercer revisor resolvió los desacuerdos. La calidad de los estudios fue evaluada mediante la JBI Critical Appraisal Checklist y la confianza en los hallazgos mediante GRADE-CERQual. Dos revisores extrajeron los datos de forma independiente, con verificación por un tercero.

Los datos fueron analizados según la síntesis temática de Thomas y Harden (2008), con interpretación inductiva (Thorne, 2022), en tres etapas:

1. Codificación línea por línea en MaxQDA, inicialmente basada en los dominios instrumental —actividades rutinarias— y expresivo —comunicación, resolución de problemas, roles, influencia y poder, creencias, alianzas y coaliciones— del FF de Wright y Leahey (2012).

2. Desarrollo de temas descriptivos mediante agrupación jerárquica de códigos según similitudes y diferencias.

3. Generación de temas analíticos a partir de inferencias e interpretaciones construidas por las revisoras.

RESULTADOS

De los 2.440 estudios identificados, 40 cumplieron los criterios de elegibilidad. El análisis temático resultó en un tema analítico amplio y cuatro temas descriptivos.

El tema analítico, “Como la arena en un reloj de arena: la experiencia familiar durante el período decreciente de la terminalidad pediátrica”, expresa la reorganización continua de las familias ante la finitud de la vida del niño. Este proceso ocurre en un continuo temporal no lineal, en el que roles, comunicación, creencias y relaciones de poder se reconfiguran entre movimientos orientados hacia la pérdida y la restauración. Los cuatro temas descriptivos representan fases interconectadas de este recorrido adaptativo, en

las que distintas dimensiones del FF adquieren mayor centralidad a lo largo del tiempo.

Tema descriptivo 1 - El reconocimiento de la terminalidad: en busca de respuestas

El reconocimiento de la terminalidad inaugura un período marcado por la búsqueda de sentido, sostenida por creencias, alianzas y comunicación con los profesionales. Inicialmente, los padres oscilan entre comprender y resistirse a la condición del niño, preservando vínculos con la normalidad previa a través de la red social y evitando hablar sobre la muerte. Progresivamente, se produce aislamiento social y centralización del cuidado en el niño. La dificultad de los profesionales para afrontar la terminalidad puede debilitar el vínculo terapéutico, generando sentimientos de impotencia y culpa. En este contexto, emerge el deseo de control, impulsando a los padres hacia la búsqueda activa de conocimiento y la construcción de alianzas en el cuidado.

Tema descriptivo 2 - El deseo de tener control sobre la muerte

A medida que los cuidadores asumen progresivamente el cuidado, los roles y las rutinas se estructuran como formas de restablecer el orden y la previsibilidad. La toma de decisiones y la negociación con los profesionales expresan intentos de recuperar la autonomía. La ausencia de señales claras del final de la vida favorece el mantenimiento de la esperanza y la priorización de la vida cotidiana, aunque en tensión con el duelo anticipado. Con la progresión de la enfermedad, este sentido de control se debilita, desplazando el foco hacia la comunicación, la resolución de problemas y el manejo de la incertidumbre, con impactos también sobre los hermanos.

Tema descriptivo 3 - Niño en pedazos: la incertidumbre de vivir en un limbo

Este momento se caracteriza por la intensificación de la incertidumbre y el debilitamiento de las estrategias familiares. El deterioro clínico del niño desafía los roles y dificulta el mantenimiento de la conexión emocional. La comunicación no verbal adquiere centralidad, mientras que las creencias y las esperanzas coexisten con la creciente percepción de irreversibilidad. Las hospitalizaciones y el agravamiento de los síntomas amplían el sentimiento de impotencia,

exigiendo decisiones que equilibren el confort y el vínculo. Gradualmente, emerge la aceptación, permitiendo la construcción de significados y el reconocimiento del niño como sujeto activo de su propia trayectoria.

Tema descriptivo 4 - Aceptación: el niño como protagonista de su propio final de vida

La aceptación se caracteriza por la renovación de la comunicación y la profundización de las creencias, permitiendo reconstruir significados y dar voz al niño. La reorganización del rol parental, de protector a compañero, señala una profunda transformación.

Este tema se divide en dos momentos: la preparación para la muerte inminente y la experiencia de la muerte. Las familias comienzan a familiarizarse con la finitud, recurriendo a las creencias como forma de sostén emocional. Con la aproximación del final, la perspectiva del niño adquiere centralidad, tensionando las prácticas adultocéntricas e impulsando la reconstrucción de las redes de apoyo. La comunicación se vuelve más abierta, aunque permeada por límites y ambigüedades, y, cuando el lenguaje verbal no es posible, emergen formas no verbales de interacción que sostienen el vínculo. El niño amplía su protagonismo, participando en decisiones y, en ocasiones, proporcionando orientaciones simbólicas a los cuidadores.

Los hermanos, sin embargo, pueden ser excluidos del proceso final como forma de protección, lo que evidencia límites persistentes para una comunicación familiar plenamente abierta. Las familias priorizan confort, presencia y unión mientras viven la ambivalencia entre prolongar la vida y aliviar el sufrimiento. En los momentos finales, los padres acompañan la trayectoria del niño y sostienen su despedida mediante el cuidado y la presencia. Cuando ocurre la muerte, aun esperada, la pérdida permanece profundamente dolorosa y de difícil elaboración inmediata. Las creencias, los vínculos y la necesidad continua de apoyo sostienen a las familias y conectan esta fase con toda la trayectoria vivida.

CONCLUSIÓN

Esta síntesis profundiza la comprensión del FF en los cuidados pediátricos en fase terminal como un proceso dinámico y relacional, moldeado por

reorganizaciones temporales, emocionales y estructurales. Las experiencias familiares son fluidas, pero limitadas por el tiempo finito de la vida del niño, lo que exige adaptación continua en dimensiones relacionales y funcionales que se transforman durante toda la trayectoria. En lugar de progresar linealmente hacia la aceptación, las familias oscilan entre la confrontación emocional y el cuidado práctico, manteniendo la cohesión mediante la comunicación, los sistemas de creencias y la conexión. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de prácticas de enfermería que reconozcan el FF como sistémico, evolutivo y multidimensional y proporcionen apoyo a las demandas clínicas, relacionales, espirituales y materiales durante la trayectoria final del niño.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Pediatría; Familia; Revisión Sistemática; Funcionamiento Familiar.

REFERENCIAS

COOKE, A.; SMITH, D.; BOOTH, A. Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. Qual Saúde Res, [S. l.], v. 22, p. 1435–1443, 2012.

FINKELSTEIN, E. A. Cross-country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. Journal of pain and symptom management, [S. l.], v. v. 63, n. 4, p. 419–429, 2022.

THOMAS, J.; HARDEN, A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol, [S. l.], v. 8, p. 45, 2008.

THORNE, S. Qualitative meta-synthesis. Nurse Author & Editor, [S. l.], v. 32, n. 1, p. 15–18, mar. 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1111/nae2.12036.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. 9th ed. [S. l.]: F.A. Davis Company, 2012.

Institución que proporcionó ayuda/apoyo financiero

Este trabajo fue financiado por la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) - Brasil (procesos n.º 2024/23592-5 y 2024/19250-1) y

por el Programa Unificado de Becas para Estudiantes de Pregrado de la Universidad de São Paulo.

Family functioning in the face of the imminent death of their children: a synthesis of qualitative studies

INTRODUCTION

Pediatric Palliative Care aims to prevent and relieve suffering and improve the quality of life of children with life-threatening chronic conditions and their families (Finkelstein, 2022). However, the transition to end-of-life care or hospice is challenging, especially given the limited understanding of family functioning (FF) dynamics in this context. At each stage of illness, the family reorganizes, building new patterns to cope with progressively complex demands. These patterns are shaped by family resources, beliefs, and mechanisms that influence functioning (Wright & Leahey, 2012; Finkelstein, 2022). Despite advances, important gaps remain regarding the diversity of family structures and their specific needs.

OBJECTIVE

To analyze and synthesize evidence on FF in families facing the imminence of the death of a terminally ill child

METHOD

This is a Qualitative Research Thematic Synthesis, registered in PROSPERO. The review followed Thomas and Harden (2008): (1) systematic search, (2) quality assessment, (3) data extraction, and (4) development of the thematic synthesis. The Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research (ENTREQ) statement guided reporting

The SPIDER tool (Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research type) outlined the objective, the thematic synthesis question, the search strategy, and its eligibility criteria (Cooke et al., 2012).

Systematic searches were conducted in PubMed, CINAHL, PsycINFO, Scopus, LILACS, and Web of Science and complemented by a manual search. MeSH terms, synonyms, and keywords were combined using the Boolean operators AND and OR. The PRISMA flowchart was used to describe the study selection process.

Two independent reviewers conducted the screening phase. Covidence® was used to select articles based on the information provided in the titles and abstracts. Subsequently, the two reviewers carefully read the selected articles, with a kappa agreement index of 0.85. A third reviewer was consulted in cases of disagreement during these stages.

The quality of the articles was assessed using the JBI Critical Appraisal Checklist for qualitative studies. Confidence in the findings was assessed using GRADE-CERQual. Therefore, a descriptive and thematic analysis of the data was conducted through content analysis.

Two reviewers independently extracted data from the included articles, and a third experienced reviewer verified the data. Information related to study characteristics and the main findings was extracted. The data were analyzed using the thematic synthesis approach proposed by Thomas and Harden (2008). This analysis focuses on an inductive interpretation of the data, following the steps described below (Thorne, 2022):

1. Text coding: line-by-line coding performed through the insertion of study findings into the MaxQDA software. Initial coding was based on the domains of Wright and Leahey's FF concept, instrumental (routine activities) and expressive (communication, problem-solving, roles, influence and power, beliefs, and alliances and coalitions) to obtain a broader understanding of FF aspects (Wright & Leahey, 2012).

2. Development of descriptive themes: Through regular group discussions, hierarchical codes were reviewed to identify similarities and differences and begin grouping into a hierarchical tree structure, from which the four descriptive themes were created.

3. Generation of analytical themes: aiming to address the concerns of the review and go beyond the primary findings, the descriptive themes were grouped into analytical themes, synthesizing inferences and interpretations constructed by the reviewers from the primary studies.

RESULTAS

Of the 2,440 studies identified, 40 met the eligibility criteria. The extracted material, grounded in the dimensions of FF, was subjected to thematic analysis (Thomas & Harden, 2008), resulting in one overarching analytical theme and four descriptive themes.

The analytical theme, entitled “Like sand in an hourglass: the family experience as time runs out in pediatric end-of-life care”, expresses the continuous reorganization of families in the face of the finitude of the child’s life. This process occurs within a non-linear temporal continuum, in which roles, communication, beliefs, and power relations are constantly reconfigured between loss-oriented and restoration-oriented movements. The four descriptive themes represent interconnected phases of this adaptive journey, with different dimensions of FF assuming centrality over time.

Descriptive theme 1 - Recognizing terminality: searching for answers

The recognition of terminality initiates a period marked by the search for meaning, sustained by beliefs, alliances, and communication with professionals. Initially, parents oscillate between understanding and resisting the child’s condition, preserving ties with previous normality through the social network and avoiding talking about death. Progressively, social isolation occurs and care becomes centered on the child. The difficulty of professionals in dealing with terminality may weaken the therapeutic bond, generating feelings of helplessness and guilt. In this context, the desire for control emerges, driving parents toward the active search for knowledge and the construction of partnerships in care.

Descriptive theme 2 - The desire to have control over death

As caregivers progressively assume care, roles and routines become structured as ways of re-establishing order and predictability. Decision-making and

negotiation with professionals express attempts to regain autonomy. The absence of clear signs of end of life favors the maintenance of hope and the prioritization of daily life, although in tension with anticipatory grief. As the disease progresses, this sense of control weakens, shifting the focus toward communication, problem-solving, and the management of uncertainty, also impacting siblings.

Descriptive theme 3 - Child in pieces: the uncertainty of living in limbo

This moment is characterized by the intensification of uncertainty and the weakening of family strategies. The child's clinical deterioration challenges roles and makes it difficult to maintain emotional connection. Nonverbal communication gains centrality, while beliefs and hopes coexist with the growing perception of irreversibility. Hospitalizations and worsening symptoms increase feelings of helplessness, requiring decisions that balance comfort and connection. Gradually, acceptance emerges, allowing the construction of meaning and the recognition of the child as an active subject in their own trajectory.

Descriptive theme 4 - Acceptance: the child as the protagonist of their own end of life

Acceptance is marked by the renewal of communication and the deepening of beliefs, allowing families to reconstruct meanings and give voice to the child. The reorganization of roles, from protector to companion, signals a profound transformation.

This theme is divided into two moments: preparation for imminent death and the experience of death. Families begin to become familiar with finitude, resorting to beliefs as a form of emotional support. As the end approaches, the child's perspective gains centrality, challenging adult-centered practices and driving the reconstruction of support networks. Communication becomes more open, although permeated by limits and ambiguities, and, when verbal language is not possible, nonverbal forms of interaction emerge that sustain the bond. The child expands their protagonism, participating in decisions and, at times, providing symbolic guidance to caregivers.

Despite this, siblings may be excluded from the final process as a form of protection, revealing limits in open communication. Families begin to prioritize comfort, presence, and togetherness, while experiencing the ambivalence between the desire to prolong life and the desire to relieve suffering. In the final moments, parents assume the role of accompanying the child's trajectory, sustaining their farewell through care and presence. When death occurs, even when expected, the loss remains profoundly painful and difficult to process immediately. Even so, beliefs, bonds, and the ongoing need for support sustain families, connecting this final phase to the entire lived trajectory and highlighting the processual nature of the experience.

CONCLUSION

This synthesis deepens the understanding of FF in pediatric end-of-life care as a dynamic and relational process, shaped by temporal, emotional, and structural reorganizations. Families' experiences are conceived as fluid, yet limited by the finite time of the child's life, requiring continuous adaptation in relational and functional dimensions undergoing constant transformation. Rather than progressing linearly toward acceptance, families oscillate between emotional confrontation and practical care, maintaining cohesion through communication, belief systems, and connection. These findings reinforce the need for nursing practices that recognize FF as systemic, evolving, and multidimensional, and that provide support capable of addressing not only clinical demands, but also relational, spiritual, and material realities throughout the child's final trajectory.

Keywords: Palliative Care; Pediatrics; Family; Systematic Review; Family Functioning.

REFERENCES

COOKE, A.; SMITH, D.; BOOTH, A. Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. Qual Saúde Res, [S. l.], v. 22, p. 1435–1443, 2012.

FINKELSTEIN, E. A. Cross-country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. Journal of pain and symptom management, [S. l.], v. v. 63, n. 4, p. 419–429, 2022.

THOMAS, J.; HARDEN, A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol, [S. l.], v. 8, p. 45, 2008.

THORNE, S. Qualitative meta-synthesis. Nurse Author & Editor, [S. l.], v. 32, n. 1, p. 15–18, mar. 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1111/nae2.12036.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. 9th ed. [S. l.]: F.A. Davis Company, 2012.

Institution that provided financial support/funding

This study was funded by the São Paulo Research Foundation (FAPESP) - Brazil (grant numbers 2024/23592-5 and 2024/19250-1) and by the Unified Scholarship Program for Undergraduate Students of the University of São Paulo.

Palavras-chave: pt: palavras-chave: cuidados paliativos; pediatria; família; revisão sistemática; funcionamento familiar; es- palabras clave: cuidados paliativos; pediatría; familia; revisión sistemática; funcionamiento familiar en: keywords: palliative care; pediatrics; family; systematic review; family functioning.