

# A dor da morte em famílias de crianças com câncer: Revisão integrativa de literatura

## RESUMO

Objetivou-se investigar as dimensões da dor da morte em famílias de crianças com câncer. Utilizou-se o método da revisão integrativa a partir da consulta, limitada ao período de 2005 a 2019, nas bases de dados LILACS, MEDLINE, PSYCINFO, SocINDEX, Academic Search Premier e CINAHL com os DeCS ou MeSH: "morte"/"atitude frente à morte", "neoplasia"/"câncer", "criança" e "família". Foram selecionados 28 artigos na íntegra não replicados, os quais correspondiam à questão pesquisada. Com a leitura e análise dos artigos foram encontradas as seguintes dimensões: socioculturais, psicológicas, éticas e espirituais. Os estudos evidenciaram a dor em avós, irmãos, pais e mães. No entanto, há necessidade destas dimensões serem mais exploradas, principalmente em pais e avós; ou ainda, do apoio psicossocioespiritual ser mais investigado em todo o processo de luto, tal conhecimento poderia ser ferramenta para facilitar o manejo da dor frente à perda de um ente querido.

**DESCRITORES:** Dor da Morte; Neoplasia; Família.

## ABSTRACT

This study aimed to investigate the dimensions of pain of death in families of children with cancer. The integrative review method from the consultation, limited to the period 2005 to 2019, was used in the databases LILACS, MEDLINE, PSYCINFO, SocINDEX, Academic Search Premier and CINAHL with DeCS or MeSH: "death"/"attitude facing death"; "neoplasia"/"cancer", "child" and "family". Twenty-eight unreplicated full articles were selected, which corresponded to the researched question. Reading and analyzing the articles found the following dimensions: sociocultural, psychological, ethical and spiritual. Studies have shown pain in grandparents, siblings, fathers and mothers. However, these dimensions need to be further explored, especially in parents and grandparents; or even if psychosocial-spiritual support is further investigated throughout the grief process, such knowledge could be a tool to facilitate pain management in the face of the loss of a loved one.

**KEYWORDS:** Pain of Death; Neoplasia; Family.

## RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo investigar las dimensiones del dolor de la muerte en familias de niños con cáncer. El método de revisión integradora de la consulta, limitado al período 2005 a 2019, se utilizó en las bases de datos LILACS, MEDLINE, PSYCINFO, SocINDEX, Academic Search Premier y CINAHL con DeCS o MeSH: "muerte"/"actitud frente a la muerte"; "neoplasia"/"cáncer"; "niño" y "familia". Se seleccionaron 28 artículos completos no replicados, que correspondían a la pregunta investigada. Al leer y analizar los artículos se encontraron las siguientes dimensiones: sociocultural, psicológica, ética y espiritual. Los estudios han demostrado dolor en abuelos, hermanos, padres y madres. Sin embargo, estas dimensiones necesitan ser exploradas más a fondo, especialmente en padres y abuelos; o incluso si el apoyo psicossocial-espiritual se investiga más a lo largo del proceso de duelo, dicho conocimiento podría ser una herramienta para facilitar el manejo del dolor ante la pérdida de un ser querido.

**PALABRAS CLAVE:** Dolor de Muerte; Neoplasia; Familia.

RECEBIDO EM: 21/09/2019 APROVADO EM: 02/10/2019

### Hilze Benigno de Oliveira Moura Siqueira

Doutora. Instituição de vínculo: Professora da Faculdade Estácio Juazeiro - BA

### Rodrigo Ramon Falconi Gomez

Doutor. Instituição de vínculo: Professora do Centro Universitário Uniero.

### Simone Saltarelli

Doutora. Instituição de vínculo: Psicóloga da Prefeitura Municipal de São Simão - SP

### Talita de Cássia Raminelli da Silva

Doutora. Instituição de vínculo: Professora do Centro Universitário Uniero.

### Claudio Luiz da Silva

Mestre. Instituição de vínculo: Doutorando da Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental. Ribeirão Preto, SP, Brasil.

## Manoel Antônio dos Santos

Doutor. Instituição de vínculo: Professor Titular da Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Departamento de Psicologia. Ribeirão Preto, SP, Brasil

## Fátima Aparecida Emm Faleiros Sousa

Doutora. Instituição de vínculo: Professora Titular da Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Geral e Especializada. Ribeirão Preto, SP, Brasil

## INTRODUÇÃO

A incidência de câncer infantil atinge um número significativo de crianças no Brasil e no mundo. No cenário brasileiro, os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) estimaram 420.000 casos novos de câncer para o biênio 2018-2019, com exceção dos tumores de pele não melanoma. Como o percentual mediano dos tumores pediátricos observado nestes registros encontra-se próximo de 3%, depreende-se que ocorrerão cerca de 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos de idade. Considerado raro, o câncer pediátrico apresenta-se mais agressivo que o câncer em adultos, com características histopatológicas próprias, com curtos períodos de latência, crescimento rápido, porém com melhor resposta ao tratamento e bom prognóstico<sup>(1)</sup>.

Segundo estudo<sup>(2)</sup>, um dos momentos mais difíceis de ser enfrentado refere-se ao diagnóstico de câncer. Em outro estudo<sup>(3)</sup>, dados revelaram que o estigma do câncer influencia na maneira como a família estabelece a comunicação com a criança na qual, geralmente, é marcada por reações de desespero, incredulidade, angústia e pelo medo da possibilidade de morte<sup>(4)</sup>. Tal fenômeno configura-se como crise imediata ou de desestruturação familiar, afetando as crianças/adolescentes que vivenciam a doença crônica, seus pais e parentes, requerendo apoio especial de toda família durante o tratamento<sup>(5,6)</sup>.

A existência humana é constituída por duas matrizes desenvolvimentais que se complementam e divergem simultaneamente: o viver e o morrer. No entanto,

apesar da morte fazer parte do ciclo natural da vida e ser certeza de que todos um dia a enfrentarão, o fenômeno da morte é também, muitas vezes, evitado e percebido como um dos maiores mistérios da vida<sup>(7,8)</sup>.

No processo de desenvolvimento humano, observa-se que as fases da infância e da adolescência são caracterizadas por uma série de mudanças e permanências que se manifestam nas dimensões físicas, cognitivas, sociais e emocionais. Nestas fases, maturação, crescimento, descoberta, linguagem, criação, aprendizagem, ação e conhecimento estão entre os elementos que se deslocam ao longo da vida<sup>(9)</sup>. Atrelado a isso, há também as representações voltadas à infância e à adolescência envolvendo vigor, energia, alegria e plenitude de vida futura. Em decorrência dessas construções representacionais, quando uma criança ou adolescente vivencia a possibilidade real de morte, isto soa como fenômeno contraditório, pois implicaria em cessação prematura do viver.

Segundo autores<sup>(10)</sup>, o cenário de estresse e de angústia se amplia, principalmente quando o quadro do câncer infantil apresenta-se irreversível, culminando na iminência de morte da criança, o que gera um grande impacto para a família<sup>(11,12)</sup>, especialmente para os pais cuidadores<sup>(13)</sup>.

Esta ideia pode ser mais dolorosa para os pais, em situação de prognóstico negativo ou na perda de uma criança. Estes pais tendem a reduzir significativamente as suas expectativas de continuidade da vida. Assim, a integridade do pensar nos pais, principalmente na mãe, pode encontrar barreiras ou ser quebrado, maximizando a dor pela criança doente. A dor do existir, quando intensa, pode assumir uma dimen-

são física, devido às atitudes, muitas vezes, frustradas em superar os fenômenos da intolerável dor da morte<sup>(14)</sup>.

A dor do existir representa a dor do ser humano frente à ideia de morte com repercussões em todo o ciclo vital<sup>(15)</sup> e entra em consonância com o conceito de Dor Total descrito por estudo<sup>(16)</sup>, o qual mostra a complexidade do sofrimento humano, ampliando-o para as dimensões físicas (por lesão orgânica), psicológicas (proveniente de diversos sentimentos como, por exemplo, medo, perdas e outros), sociais (relacionado ao modo como os sujeitos percebem suas relações com o outro e com o meio) e espirituais (questionamentos relativos à morte, à vida, ao pós-morte).

Mesmo com os avanços científicos, a doença cancerígena foi considerada uma doença de expressiva mortalidade devido à taxa de 44,25 por milhão na faixa etária de 0 a 19 anos correspondente a crianças e adolescentes com câncer no período de 2009 a 2013<sup>(17)</sup>.

Diante disso, seja no processo de cura, ou no caminhar para a morte, a família assume papel fundamental, pois é ela quem fornece o principal apoio e atua enfrentando todas as variáveis vinculadas à doença e ao adoecer<sup>(7,18)</sup>.

A literatura reconhece a importância da dor, considerando os aspectos relacionados à temática, com investigações relacionando “cuidados paliativos e câncer infantil”<sup>(2,4,7,19,20)</sup> ou “câncer infantil e experiências da família”<sup>(3,21,22)</sup>. No entanto, são menos frequentes investigações que englobem os fenômenos dor, famílias e morte de crianças com câncer.

Desse modo, o objetivo deste estudo foi identificar as dimensões associadas

ao universo da dor da morte nas famílias de crianças com câncer. A questão norteadora desta pesquisa foi: Quais são as dimensões da dor relacionadas ao cenário de famílias frente à morte de crianças com câncer?

## METODOLOGIA

Revisão integrativa da literatura a fim de identificar as dimensões associadas ao

universo da dor da morte nas famílias de crianças com câncer. A revisão integrativa da literatura é um método que sintetiza a produção científica, sem alterar os padrões de clareza, rigor e replicação de estudos primários<sup>(23)</sup>.

Para a construção do protocolo de pesquisa (Quadro 1) foram seguidos os seguintes passos, dentre os recomendados para estudos desta natureza pelo Instituto Joanna Briggs (2014): número de

revisores, título do protocolo, objetivos da revisão, questões da revisão, suporte da literatura, critérios de inclusão (estratégia PICO), estratégias de busca, extração e síntese dos dados.

O processo de busca foi realizado, separadamente, por dois pesquisadores e, devido às especificações de cada base de dados, os descritores utilizados foram combinados com diferentes estratégias, conforme descrito no Quadro 1.

Quadro 1. Protocolo para realização de pesquisa de revisão integrativa da literatura: Dimensões associadas ao universo da dor da morte nas famílias de crianças com câncer. São Paulo, SP, Brasil, 2019.

DIMENSÕES ASSOCIADAS AO UNIVERSO DA DOR DA MORTE NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: PROTOCOLO DE REVISÃO INTEGRATIVA	
Objetivos	Identificar as dimensões associadas ao universo da dor da morte nas famílias de crianças com câncer e os sujeitos atingidos nesse cenário de dor.
Questão da pesquisa	Quais são as dimensões da dor relacionadas ao cenário de famílias frente à morte de crianças com câncer?
Suporte da literatura	Apesar da existência de estudos tratando da dor da morte nas famílias de crianças com câncer e os impactos em seus familiares próximos, não foram encontrados estudos tratando ou abordando os aspectos multidimensionais da dor nos enlutados.
Critérios de inclusão	Artigo completo; disponível nas línguas inglês, espanhol e português, editado em periódico científico
	Cenários: dor da morte de criança com câncer na família; dor do diagnóstico de criança com câncer na família; da dor de luto dos familiares da criança com câncer na família.
	Comparação: ambivalência da dor da morte com o pessimismo do filósofo Arthur Schopenhauer, com o bloqueio do desejo de viver.
	Resultados: Considera a dor da morte da criança com câncer na família, uma vez que afeta positiva ou negativamente pais, avós e/ou irmãos enlutados, de modo multidimensional.
	Estudos: artigos originais que traziam temas relacionados a morte de crianças, por luto de familiares, impactos quando do diagnóstico e enfrentamento do câncer/doença.
	Recorte temporal: periódicos publicados entre os anos 2005 e 2014.
Critérios de exclusão	Artigo científico replicado entre as bases de dados, ter formato livro, capítulo de livro, tese, dissertação, monografia, editorial, comentário, reflexão crítica, e/ou resumo.
Estratégias de busca	Bases de dados:
	- LILACS: "death OR attitude to death AND neoplasm AND child AND family"
	- Medline: "death attitudes AND cancer AND child AND family"
	- Psycinfo: "death to attitude AND neoplasm AND child AND family"
Extração dos dados	Crítica das ideias. Foi feita a leitura integral do texto selecionado por duas pesquisadoras que, fizeram a identificação das ideias-chaves e a hierarquização das correspondentes às dimensões associadas ao universo da dor da morte nas famílias de crianças com câncer e os sujeitos atingidos nesse cenário de dor. Outros três pesquisadores fizeram a leitura seletiva, que é de natureza crítica, de forma a apontar o atributo qualificador de cada ideia identificada. A tomada de apontamentos foi registrada em um banco de dados que seguiu para a síntese.
Síntese dos dados	Descritiva. Cada artigo encontrado foi analisado com a sintetização das ideias selecionadas e interpretação por dois pares de pesquisadores que encerraram o processo de análise, agrupando-os tematicamente e comparando os temas para criação das categorias para a discussão.

Para a seleção dos estudos, foram adotadas as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), conforme apresentado na Figura 1.

A coleta sistematizada dos periódicos foi realizada no período de julho a setembro de 2019, considerando o recorte temporal entre 2005 e 2019, nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

(LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Base de dados Internacional em Ciências Humanas da American Psychological Association (APA PSYCINFO), SocINDEX, Academic Search Premier (ASP) e The Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). Foram usados os termos “morte”/“atitude frente à morte”, “neoplasia”/“câncer”, “criança” e “família” em inglês.

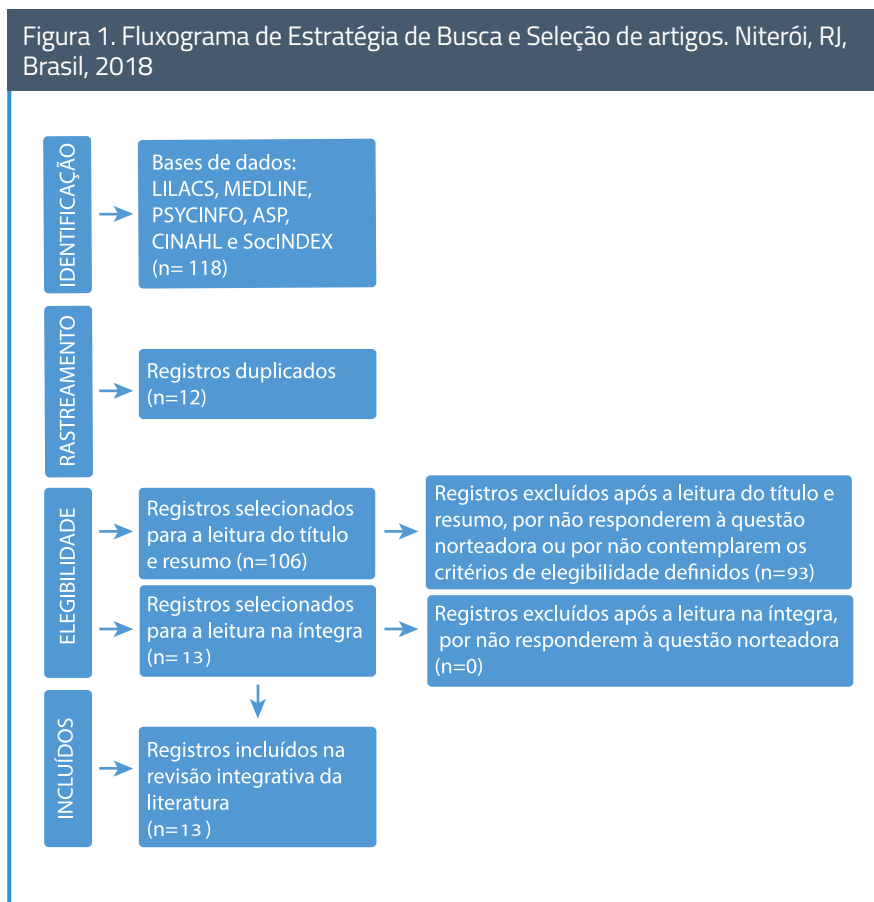
Após a leitura dos títulos e dos resumos, foram selecionados treze artigos que contemplaram a questão norteadora desta pesquisa.

Para a seleção dos artigos científicos, além da pergunta norteadora, foram levados em consideração outros critérios de inclusão, tais como: ser artigo completo; estar disponível nas línguas inglês, espanhol e português, ser periódico publicado entre os anos 2005 e 2019. Critérios de exclusão também foram considerados, a saber: ser artigo científico replicado entre as bases de dados, ter formato livro, capítulo de livro, tese, dissertação, monografia, editorial, comentário, reflexão crítica e/ou resumo e estudo de caso.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Iniciou-se com um total de 118 documentos obtidos nas bases de dados, selecionou-se para amostra final 13 artigos, dos quais 02 na LILACS, 05 na MEDLINE, 04 na PSYCNET, 02 na ASP e nas bases CINAHL e SocINDEX não foram obtidos artigos correspondentes aos critérios de seleção. As características dos estudos foram organizadas e descritas no Quadro 2, cujo qual contém o panorama geral de artigos selecionados com cada banco de dados, referências dos estudos, amostra e principais temáticas usadas para extrair as dimensões de dor em famílias frente à morte/luto de crianças com câncer.

Na base LILACS, os dois estudos selecionados abordam conteúdos relacionados à morte e ao luto experimentado pela família a partir do momento de



**Quadro 2. Panorama dos artigos selecionados, de acordo com a base de dados LILACS, MEDLINE, PsycINFO, CINAHL e SocINDEX. São Paulo, SP, Brasil, 2019**

BASE DE DADOS	AUTOR(ES) E ANO DO ESTUDO	AMOSTRA	TEMÁTICAS ENCONTRADAS NO ESTUDO
LILACS	Sales C.A., Santos G. M., Santos J. A., & Marcon S. S. (2012). O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. Revista Eletrônica de Enfermagem, 14(4), 841-849.	06 familiares de crianças com câncer	Vivência da possibilidade de morte de filho Cuidado inautêntico/autêntico dos profissionais de saúde Alteração das formas de pensar e considerar determinados aspectos existenciais ante a possibilidade de perder o filho. Percepção entre passado (tempo de vigor dos filhos) e presente (tempo de dor pela condição de câncer).

	Nascimento, et al. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. Revista escola enfermagem USP, 39(4), 469-74.	27 artigos dos bancos de dados informatizados: CINAHL, LILACS, MEDLINE e Health Star	O impacto do câncer infantil na família; processo de adaptação e estratégias de enfrentamento dos pais; processo de perda e luto diante da morte da criança.
MEDLINE	Zelcer, S., Cataudella, D., Cairney, A.E., Bannister, S.L. (2010). Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. Archives of pediatrics & adolescent medicine, 164(3), 225-230.	46 pais de crianças falecidas por tumor no cérebro, divididos em três grupos focais.	Identificaram três grandes temas que caracterizaram a experiência: 1) a trajetória de morrer, 2) as lutas dos pais, e 3) a morrer em casa. Um quarto tema, secundário incluiu descrições dos pais sobre os benefícios terapêuticos da entrevista.
	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), 3307-12.	561 pais enlutados	Apoio profissional ou social; processo doloroso da perda de um filho.
	Valdimarsdóttir, U. et al. (2007). Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. The Lancet Oncology,8(8), 706 – 714.	449 pais que perderam uma criança devido a uma doença maligna na Suécia entre 1992 e 1997.	Consciência intelectual e emocional da morte iminente da criança com câncer Depressão dos pais enlutados
	Nolbris, M., & Hellström, A.L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. Journal of pediatric oncology Nursing, 22(4), 227-33.	10 Irmãos enlutados pela morte de criança com câncer	Informação sobre processo de morrer; sentimentos de solidão, ansiedade, raiva, revolta e choro fácil. Preservação da memória do ente querido
	Giovanola J. (2005). Sibling involvement at the end of life. Journal Pediatric Oncology Nursing, 22(4), 222-26.	–	Envolvimento do irmão no fim da vida; Relação entre irmãos, Conceito de morte da criança. Criança e dor. Luto em criança
PSYCNET	Foster et al. (2012). Changes in siblings after the death of a child from cancer. Cancer nursing, 35(5), 347–354.	40 famílias (n=99), sendo 24 pais, 36 mães e 39 irmãos após morte de criança câncer	Manifestação de dor maneiras diversas: mudanças pessoais, mudanças nas relações, e mudanças atribuídas à morte.
	Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D.B., & Schneiderman, G.(2012). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. Death studies, 36(1), 1-22.	31 participantes (mães e pais) cujos filhos morreram de câncer	Diferenças e mudanças entre pais enlutados: emprego (foco dos pais trabalho); reações de sofrimento das mães; enfrentamento (mães centradas nas crianças, pais nas tarefas); relacionamento com os irmãos enlutados; relacionamento conjugal; relacionamento com a família extensa.
	Nehari, M., Grebler, D., & Toren, A. (2007). A voice unheard: grandparents' grief over children who died of cancer. Mortality, 12(1), 66-78(13).	Grupo de avós de crianças que morreram vítimas de doenças oncológicas	Legitimidade da dor nas avós, relação conflito com seus filhos, significado específico da perda na velhice. Estratégias de enfrentamento níveis pessoais (tristeza, dor), familiar (papel dos avós) e cultural (lugar dos avós)
	Cimete, G., & Kuguoglu, S. (2006). Grief responses of Turkish families after the death of their Children from Cancer. Journal of loss and trauma, 11(1), 31-51.	19 membros de cinco famílias enlutadas pela morte de crianças com câncer	Choque e descrença em relação à perda; sensibilidade e investigação sobre o passado, e adaptação à perda.

ASP	Robert, Rhonda; Zhukovsky, Donna S; Mauricio, Riza; Gilmore, Katherine; Morrison, Shirley; Palos, Guadalupe R. Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. <i>Journal of Social Work in End-of-Life &amp; Palliative Care</i> . Oct- Dec2012, Vol. 8 Issue 4, p316-338. 23p.	14 pais cujos filhos tinham 10 anos de idade ou mais no momento da morte	Foram identificados: padrões de cuidado, cuidado emocional, comunicação e suporte social. Essas narrativas pessoais que podem ser usadas para guiar planos de cuidados no atendimento pediátrico paliativo e nas intervenções no fim de vida.
	Snaman, Jennifer M. Kaye, Erica C. Torres, Carlos Gibson, Deborah V. Baker, Justin N. Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. <i>Cancer (0008543X)</i> . Sep2016, Vol. 122 Issue 17, p2757-2765. 9p.	11 pais enlutados participaram de 2 grupos focais para investigar o papel da equipe de saúde e das instituições médicas em seus processos de luto	A importância de relacionamentos fortes e contínuos entre fornecedores e famílias enlutadas, a importância da alta qualidade da comunicação, o efeito de experiências negativas entre fornecedores e famílias sobre o sofrimento parental e a importância de o papel da instituição no processo de luto dos pais enlutados

diagnóstico de câncer na criança. Nelas, a dor é percebida sutilmente, seja por meio de temas referentes ao impacto na família com o diagnóstico, aos sentimentos envolvendo o processo de morte/luto ou da adaptação e as estratégias de enfrentamento dos pais; seja por meio da possibilidade de morte do filho e do cuidado recebido dos profissionais de saúde.

Na base PSYCINFO, foram encontrados estudos relacionados às temáticas: tristeza, dor, insatisfação, sentimentos diversos, necessidades da família frente ao processo de perda, mudanças dos papéis, mudanças pessoais e nas relações, sofrimentos de mães, modos distintos de enfrentamento entre pais e mães.

Na base de MEDLINE, foram encontrados estudos relacionados às temáticas: dor, morte, luto antecipatório, processo de adaptação, apoio social, psicológico e importância dos profissionais de saúde em geral, estresse, ansiedade, choro contido, desapego, informação, necessidade de expressão, cuidados paliativos, preparo para morte, decisões no final da vida, boa morte dentre outras.

Na base de ASP, foram encontrados estudos relacionados às seguintes temáticas: dor, morte, câncer, luto, processo de adaptação, padrões de cuidado, cuidado emocional, comunicação, experiências negativas com a equipe

de saúde, suporte social, a força dos relacionamentos, sofrimento parental, apoio psicológico e importância dos profissionais de saúde no processo de luto, luta, negação, esperança, aceitação da morte, fim do sofrimento e viver o momento presente.

Nas bases CINAHL e SocINDEX não foi obtido nenhum artigo que se adequasse aos critérios de elegibilidade.

Dessa forma, foram elencadas quatro (04) dimensões envolvendo a dor da morte nas famílias de crianças com câncer: (1) dimensão sociocultural; (2) dimensão psicológica; (3) dimensão espiritual; e (4) dimensão ética.

### A dor da morte e a dimensão sociocultural

A dimensão social e cultural da dor frente à morte foi relacionada como os sujeitos percebem suas relações com o outro e com o meio<sup>(16)</sup>. Envolveu o desempenho dos familiares durante o processo da doença da criança com câncer, o modo de expressão de gênero, o aspecto econômico e o apoio social do profissional de saúde, da comunidade e de outros.

A experiência dolorosa da morte provoca diversas maneiras de vivência do luto, podendo manifestar-se através de mudanças pessoais, mudanças nas relações, dentre outras<sup>(24)</sup>.

Tais diferenças são evidentes quando se trata do modo de expressão de gênero, o qual é influenciado pela cultura.

Isso foi observado entre pais e mães enlutados pela perda do filho, sendo a reação dos pais mediada por trabalho e tarefas, já a das mães centrada nas crianças e no sofrimento<sup>(25)</sup>.

Ao analisarem as características das necessidades e das estratégias de enfrentamento em avós de crianças mortas pelo câncer, autores<sup>(26)</sup> apontaram alguns temas relacionados à legitimidade de sua dor, a sua triste relação com seus filhos e o significado específico dessa perda na velhice. Com base nesses resultados, três modelos de círculos concêntricos foram sugeridos: (1) Círculo pessoal, no qual a pessoa lida com os efeitos sobre a dor da idade avançada, de uma proximidade da própria morte, e outras perdas na vida; (2) Círculo familiar: concentra-se na dinâmica do papel dos avós nas três gerações da família; (3) Círculo cultural: diz respeito às questões do "lugar" ocupado pelas avós no luto: onde, como, quando e quem faz as avós perceberem sua experiência e expressarem sua dor.

Compreende-se que essa voz inédita das avós diante da perda do neto e de outras perdas, decorrentes das limitações próprias da idade, pode remeter a uma das etapas descrita por autor<sup>(27)</sup>, que permeia a cultura ocidental contemporânea, que sufoca o direito de expressão ao se velar o fenômeno da morte, dificultando a elaboração do luto na esfera pessoal e no plano coletivo.

Informação, escuta ou qualquer outra atitude de acolhimento do profissional de saúde pode configurar-se como apoio social, hospitalar ou da comunidade, minimizando o sofrimento e facilitando o enfrentamento de parentes enlutados<sup>(28,29)</sup>.

Em qualquer situação acima descrita, é necessário tomar como referência todos os atores envolvidos na cena: o doente, sua família e os profissionais. Todos atuando numa realidade social, tecendo a trama das relações que fazem da dor uma experiência com um significado a ser buscado.

### **A dor da morte e a dimensão psicológica**

Esta dimensão psicológica compreendeu diversos sentimentos, como por exemplo, angústia, incertezas, medo, perdas, ansiedade, dentre outros<sup>(16)</sup>, os quais podem ser vividos pelos familiares durante o processo de adoecimento, luto diante da morte de criança com câncer<sup>(2,16)</sup>.

Incertezas, conflitos e ansiedades podem ser o cenário de sentimentos experimentados por pais que estão enfrentando o vale da morte do próprio filho. Para as famílias, alguns sentimentos podem ser observados logo na constatação inicial do diagnóstico de câncer infantil. Estudo<sup>(21)</sup>, sobre criança com câncer e sua família, que revisou a literatura no período de 1997 a 2002, mostrou três temas principais, destes, um mencionava o processo de luto e morte em crianças com câncer com incerteza, dor, tristeza, angústia e saudade, depressão e perda do sentido de vida foram alguns dos sentimentos identificados a partir do diagnóstico. O estudo conclui que não se deve subestimar a competência dos pais e familiares de crianças com câncer, nem os deixar desamparados quando necessitam de suporte.

Autores<sup>(30)</sup> trouxeram também um conteúdo sobre a vivência da possibilidade de morte. Em suas reflexões, o lado positivo da dor pela iminência da

**O câncer infantil ainda tem sido percebido como uma doença maligna que se instala rapidamente e gera muito sofrimento, dor, medo mas, também, pode ser capaz de aproximar pais e familiares com a iminência de morte. Por um lado, essa ambivalência da dor da morte lembra o pessimismo de Schopenhauer, que refere à felicidade como não palpável e, só possível, com o bloqueio do desejo de viver, o que permite refletir no ser humano enquanto ser "vive-dor".**

morte do filho por câncer foi mencionado ao referirem à alteração na maneira de pensar dos pais e de considerar determinados aspectos existenciais frente a tal possibilidade. Pontuaram ainda a percepção entre passado (tempo de vigor dos filhos) e presente (tempo de dor pela condição de câncer) dos mesmos. Este processo de antecipação do luto foi mencionado por um estudo<sup>(31)</sup> com pais de crianças com câncer recém-diagnosticadas ou em tratamento há 6-12 meses.

Autores<sup>(32)</sup> estudaram irmãos enlutados, mostrando a fragilização emocional e alteração do humor neste membro da família que perdera irmão, vítima de câncer. Estudo<sup>(33)</sup> descreve que, apesar das medidas de proteção dos pais para dificultar o luto dos irmãos, as crianças reagem de maneiras diferentes frente à morte, cada uma com as suas respostas ao luto e à dor. Sua ênfase no estudo sobre o envolvimento dos irmãos de crianças com câncer em fim de vida deixa clara a importância da relação entre irmãos como vínculo único, do conceito de morte ser trabalhado e compreendido nesse processo, defendendo o papel mediador do enfermeiro para que o nível de envolvimento desse irmão seja realizado de acordo com seu estágio de desenvolvimento.

Tais resultados corroboram com as ideias de estudo<sup>(34)</sup> que categorizou 05 estágios referentes à: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. De modo sistêmico, tais estágios podem ser experimentados, ou não, nessa ordem tanto pelas crianças quanto por seus familiares ao longo do tempo, sendo expresso pelas atitudes emocionais humanas suscitadas em situações de diagnósticos ou em situações de morte ou luto.

Entende-se que estes estágios podem extrapolar para relações complexas e modificadas de interação consigo mesmo, com o existir e com a dor que permanece sempre no pensamento e, que com o passar do tempo, anuncia-se ora superestimada, ora subestimada.

Diante desses achados da literatura, destacamos o risco de desequilíbrio emocional ou comprometimento da saúde mental dos pais e familiares pela ausência de apoio da equipe profissional, principalmente da psicologia, pois segundo estudo<sup>(29)</sup>, o apoio psicológico é importante no fim da vida do filho, uma vez que por meio dele é possível que a carga emocional decorrente da doença e da morte seja expressa e, assim, conseguir caminhos para lidar melhor com a dor e o processo de elaboração do luto.

## CONCLUSÃO

Esta investigação demonstrou que ter um membro da família vítima de câncer ainda continua a ser um evento multidimensional significativo. Pode-se perceber que a experiência pessoal de um dos familiares afeta profundamente todo o sistema familiar. Em outras palavras, "o que acontece com um único indivíduo pode ser difundido por intensas trocas com outros membros da família".

O câncer infantil ainda tem sido percebido como uma doença maligna que se instala rapidamente e gera muito sofrimento, dor, medo mas, também, pode ser capaz de aproximar pais e familiares

com a iminência de morte. Por um lado, essa ambivalência da dor da morte lembra o pessimismo de Schopenhauer, que refere à felicidade como não palpável e, só possível, com o bloqueio do desejo de viver, o que permite refletir no ser humano enquanto ser "vive-dor". Por outro lado, de forma mais otimista, depreende-se que as famílias podem ter atitudes de "maneja-dores" da dor do existir e, desta forma, podem minimizar a percepção dolorosa de si e do outro e, consequentemente, maximizar o pensamento esperançoso ao enfrentar a angústia da morte e do morrer.

As dimensões da dor da morte pelo câncer infantil têm repercussões para as famílias em relação à subjetividade dos pais, irmãos, avós ou cuidadores, os quais compartilham a dor no processo de adoecimento e morte. Compreende que o estudo, ao identificar essas dimensões em famílias vitimadas pelo câncer, torna-se relevante não só para a área de saúde, ou da psicologia, mas em especial para construir e reconstruir uma teia de prática interdisciplinar com atitudes conscientes e éticas permeadas na possibilidade de uma morte e de um morrer mais dignos.

É necessário aumentar as possibilidades de manejar esta dor que envolve o ser humano frente à finitude do ser

amado. No entanto, o que fazer para tornar isso possível? Rever os conceitos sobre a morte construídos culturalmente? Desenvolver práticas mais sensíveis em relação à ética e aos cuidados paliativos para garantir uma morte mais digna para acomodar melhor o sofrimento do doente terminal e da sua família? Ou será necessário um diálogo com a morte como um meio educativo para interagir melhor socialmente em busca de sentido da própria vida? É necessário fazer algo mais para famílias, principalmente para pais que estão passando pelo vale da sombra da morte, devido à dor da perda prematura de um filho que foi tragado pelo câncer.

Em resumo, a dor da morte pode ser considerada uma das maiores dores do ser humano, uma vez que afeta positiva ou negativamente pais, avós e/ou irmãos enlutados de modo multidimensional. Portanto, esta revisão abre espaço para as necessidades destas dimensões serem mais exploradas, principalmente em pais e avós; ou ainda, do apoio psicossocioespiritual ser investigado em todo o processo de luto (diagnóstico de câncer, tratamento, morte e pós-morte), pois tais conhecimentos poderiam ser ferramenta para facilitar o manejo da dor frente à perda de um ente querido pelo câncer infantil. ■

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer (BR). Incidência de Câncer no Brasil: dados dos registros de câncer de base populacional [Internet]. Instituto Nacional de Câncer, 2018 [acesso em 07 nov 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>.
2. Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *Journal of social work end life & palliat care*. 2012; 8(4):316-38.
3. Snaman JMK, Erica C, Torres CG, Baker DV, Justin N. Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer*. 2016 Sep; 122(17):2757-2765.
4. Borges ADVS, et al. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol. estud.* [Internet]. 2006 Aug [acesso em 22 ago 2019]; 11(2):361-369. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722006000200015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000200015&lng=en&nrm=iso).
5. Lopes DPLO, Valle ERM. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In E. R. M. Valle (Org.). *A Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2011. 13-74p.
6. Castro EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Rev. Mal-Estar Subj.* [Internet]. 2010 set. [acesso em 22 ago 2019]; 10(3):971-994. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482010000300013&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000300013&lng=pt&nrm=iso).
7. Morelli AB, Scorsolini-Comin F, Santos MA. Impacto da



## REFERÊNCIAS

- morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013; 18(9):2711-2720.
8. Barbosa LNF, Francisco AL, Efken KH. Morte e vida: a dialética humana. *Aletheia* [Internet]. 2008 dez. [acesso em 22 ago 2019]; 28:32-44. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-03942008000200004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942008000200004&lng=pt&nrm=iso).
9. Papalia DE, Olds SW, Feldman RD. *Desenvolvimento humano*. 12. ed. Porto Alegre: Artmed; 2013.
10. Popp JM, Conway M, Pantaleao A. Parents' Experience with Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family Functioning, and Perceptions of Care Matter? *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015; 32(4):253-60.
11. Botelho ASC, Pereira MG. Qualidade de vida, otimismo, enfrentamento, morbidade psicológica e estresse familiar em pacientes com câncer colorrectal em quimioterapia. *Estud. psicol.* [Internet]. 2015 Mar. [acesso em 22 ago 2019]; 20(1):50-60. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2015000100050&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2015000100050&lng=en&nrm=iso).
12. Farinhas GV, Wendling MI, Dellazzana-Zanon LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. *Pensando fam.* [Internet]. 2013 dez. [acesso em 22 ago 2019]; 17(2):111-129. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2013000200009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009&lng=pt&nrm=iso).
13. Alves D, Guirardello E, Kurashima A. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013 fev.; 21(1):356-362.
14. Moura-Siqueira HBO. A percepção de dor na experiência de câncer infanto-juvenil [tese de doutorado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - USP, 2013.
15. Saltarelli S. A Dor do Existir e as Religiões [tese de doutorado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - USP, 2014.
16. Saunders C. *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold; 1991.
17. Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer (BR). Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por Câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer de do sistema de mortalidade [Internet]. Instituto Nacional de Câncer - Rio de Janeiro: INCA, 2016 [acesso em 07 nov 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia-mortalidade-morbidade-hospitalar-por-cancer.pdf>.
18. Van der Geest IMM, Van Den Heuvel-Eibrink MM, Van Vliet LM, Pluijm SMF, Streng IC, Michiels EMC, Pieters R, Darlington ASE. Talking about death with children with incurable cancer: perspectives from parents. *J. Pediatr*. 2015; 167:1320-1326.
19. Nyiro J, Hauser P, Zorgo S, Hegedus K. Difficulties in communication with parents of pediatric cancer patients during the transition to palliative care. *Orv Hetil*. 2017; 158(30):1175-1181.
20. Ranallo L. Improving the quality of end-of-life care in pediatric oncology patients through the early implementation of palliative care. *J Pediatric Oncology* [Internet]. 2017 [acesso em 07 nov 2019]; 34(6):374-80. DOI: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454217713451>.
21. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2005 Jun; 39(4):469-74.
22. Wang SC, Wu LM, Yang YM, Sheen JM. The experience of parents living with a child with cancer at the end of life. *European Journal of Cancer Care*. 2019 Jul; 28(4):1.
23. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing & Health*. 1987; 10(11):1-11.
24. Foster, et al. Changes in siblings after the death of a child from cancer. *Cancer nursing*. 2012; 35(5):347-354.
25. Alam R, Barrera M, D'Agostino N, Nicholas DB, Schneiderman G. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies*. 2012; 39(1):1-22.
26. Nehari M, Grebler D, Toren A. A voice unheard: grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality* [Internet]. 2007 [acesso em 07 nov 2019]; 12(1):66-78. DOI: 10.1080/13576270601088475.
27. Ariès P. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
28. DeCinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Macpherson R, Aoun S. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2006; 24(2):55-83.
29. 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. *Journal of Clinical Oncology*. 2007; 25(22):3307-3312.
30. Sales CA, Benedetti G, Santos JÁ, Marcon SS. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. *Rev Eletr Enferm*. 2012 dez.; 14(4):841-849.
31. Al-Gamal E, Long T. Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. 2010 [acesso em 07 nov 2019]; 66(9):1980-1990. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x.
32. Nolbris M, Hellstrom AL. Siblings Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2005; 22(4):227-233.
33. Giovanola J. Sibling involvement at the end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005 Jul./Aug.; 22(4):222-226.
34. Kluber-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes; 2008. 296 p.