

# Domínios ético e espiritual da Dor do existir no contexto familiar de crianças com câncer: uma revisão integrativa

**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 06 artigos na íntegra não replicados, os quais correspondiam à questão pesquisada. De acordo com leitura e análise dos artigos foram encontradas as seguintes dimensões associadas à dor frente à morte/luto por câncer infantil: éticas e espirituais. Os estudos revisados evidenciaram que, a dor da morte pode levar a refletirmos sobre a qualidade do adoecer e morrer com câncer na família, bem como, ensinar-nos caminhos metafísicos como recursos para suportarmos a dor da perda e seguirmos em frente. Portanto, esta revisão abre espaço para as necessidades destas dimensões serem mais exploradas, principalmente em comunicação do diagnóstico terminal; o espaço de espiritualidade nos locais de saúde e qualificação do manejo da dor de morte no luto, pois, tais conhecimentos poderiam ser ferramenta para facilitar o manejo da dor frente a perda de um ente querido pelo câncer infantil.

**Palavras-chaves:** Dor da Morte; Neoplasia; Criança; 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 from 2005 to 2019, was used in the LILACS, MEDLINE, PSYCINFO, SocINDEX, Academic Search Premier and CINAHL databases with DeCS or MeSH: "death" / "attitude death", "neoplasia"/"cancer", "child" and "family". We selected 06 unreplicated full articles, which corresponded to the researched question. According to reading and analysis of the articles, the following dimensions associated with pain in the face of death / grief for childhood cancer were found ethical and spiritual. The reviewed studies have shown that the pain of death can lead us to reflect on the quality of falling ill and dying with cancer in the family, as well as to teach us metaphysical ways as resources to support the pain of loss and move on. Therefore, this review makes room for the needs of these dimensions to be further explored, especially in terminal diagnosis communication; the space of spirituality in health care and the qualification of the management of pain of death in mourning, as such knowledge could be a tool to facilitate the management of pain in the face of the loss of a loved one by childhood cancer.

**Keywords:** Pain of Death; Neoplasia; Child; 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 integral de la consulta, limitado al período de 2005 a 2019, se utilizó en las bases de datos LILACS, MEDLINE, PSYCINFO, SocINDEX, Academic Search Premier y CINAHL con DeCS o MeSH: actitud de "muerte"/ " muerte", "neoplasia"/"cáncer", "niño" y " familia". Seleccionamos 06 artículos completos no replicados, que correspondían a la pregunta investigada. De acuerdo con la lectura y el análisis de los artículos, se encontraron las siguientes dimensiones asociadas con el dolor frente a la muerte/ dolor por cáncer infantil: ético y espiritual. Los estudios revisados han demostrado que el dolor de la muerte puede llevarnos a reflexionar sobre la calidad de enfermar y morir de cáncer en la familia, así como a enseñarnos formas metafísicas como recursos para soportar el dolor de la pérdida y seguir adelante. Por lo tanto, esta revisión deja espacio para explorar más a fondo las necesidades de estas dimensiones, especialmente en la comunicación de diagnóstico terminal; El espacio de la espiritualidad en el cuidado de la salud y la calificación del manejo del dolor de la muerte en el duelo, como tal conocimiento podría ser una herramienta para facilitar el manejo del dolor frente a la pérdida de un ser querido por cáncer infantil.

**Descriptor:** Dolor de Muerte; Neoplasia; Niño; Familia.

## Hilze Benigno de Oliveira Moura Siqueira

Doutora. Professora da Faculdade Estácio Juazeiro – BA.

## Rodrigo Ramon Falconi Gomez

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

## Simone Saltarelli

Doutora. Psicóloga da Prefeitura Municipal de São Simão – SP.

## Claudio Luiz da Silva

Mestre. 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. 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. Professora Titular da Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Departamento de Enfermagem Geral e Especializada. Ribeirão Preto, SP, Brasil.

**Recebido em:** 16/10/2019

**Aprovado em:** 21/10/2019

## INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que pode ser observada no mundo inteiro, sua característica silenciosa é capaz de desencadear surpresas inesperadas seja pelo potencial de recuperação, seja pela possível iminência de morte. Tanto no Brasil quanto em países em desenvolvimento, a doença neoplásica pode atingir crianças e adolescentes de um a 19 anos de idade, e já possui uma representação de doença que mais mata nesta faixa etária, sendo considerada a segunda causa de morte, atrás apenas das mortes por acidente<sup>(1)</sup>.

O Instituto Nacional do Câncer -INCA<sup>(1)</sup> define que, a denominação câncer infanto-juvenil refere-se a um grupo de doenças crônicas e não contagiosas que, apresentam produção rápida e desordenadamente de células anormais em algum órgão do corpo, prejudicando o funcionamento e impactando crianças e adolescentes.

Segundo estimativas dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), a incidência de câncer infanto-juvenil é de 420.000 casos novos de câncer para o biênio 2018-2019, com exceção dos tumores de pele não melanoma. Os tipos mais frequentes na infância são as denominações: leucemias, tumores cerebrais, linfomas, tumores dos rins, sarcomas, entre outros<sup>(2)</sup>.

Mesmo que seja considerado raro, a câncer infanto-juvenil apresenta qualidade de maior agressividade quando comparado em adultos, características histopatológicas próprias, curtos períodos de latência, evolução acelerada, embora tenha melhor resposta ao tratamento e bom prognóstico<sup>(2)</sup>.

O câncer infanto-juvenil não pode ser considerado como uma doença simples, pois gera necessidades específicas e complexas devido às suas características peculiares que variam devido à localização, origem histológica, sexo, idade e extensão do tumor (nos casos de câncer sólido), podendo levar a morte<sup>(3)</sup>.

Essa complexidade apresentada se intensifica quando se considera o manejo do câncer em si e o contexto social da doença, uma vez que esta inserida no contexto da família<sup>(4)</sup>.

A partir da ciência do diagnóstico de um câncer, há um desfecho de desafios que deflagra uma série de fraturas do cotidiano da dinâmica familiar, de enfrentamentos em torno do cenário hospitalar ou de outras alterações de sofrimentos e perdas<sup>(5)</sup>.

Sabe-se que o impacto na dinâmica familiar pela doença instaura outro tipo de vivência diferente da rotina anterior ao diagnóstico, trazendo ameaças psicológicas à vida da criança e da família e desencadeamentos de ansiedades, temores, sentimentos de impotência e angústias associados à morte<sup>(6)</sup>.

Um dos aspectos mais dolorosos refere-se às intercorrências médicas com o agravamento do quadro de saúde e posterior constatação da morte de uma criança por câncer. A possibilidade de morte do filho ou ente querido, principalmente em decorrência da sua idade precoce, nem sempre é encarada, pensada ou comentada<sup>(7)</sup>.

Nessa perspectiva referente à ideia de uma vida que não teria sido cumprida, a morte da criança é apresentada cheia de repercussões e conteúdos sociais como algo inconcebível e frustrante<sup>(8)</sup>.

Diante dessas circunstâncias, o recurso da fé e da religiosidade são apresentados como possibilidades para lidar com essas experiências dolorosas<sup>(8)</sup>.

Espiritualidade e religião são recursos relacionados às crenças pessoais e aos valores culturais, que podem ser utilizados no enfrentamento de experiências álgicas. Podem ser fontes reconfortantes e auxiliarem no caminhar de indivíduos e familiares conviventes com o câncer em momentos de aflição e dor. Diante da ideia de morte e morrer dessa população e a esperança de cura da doença em questão, tais recursos podem levar familiares a reencontrar um sentido para a vida<sup>(9-14)</sup>.

A complexidade da morte confere ainda o status de fenômeno repleto de dilemas éticos e profissionais, reque-rendo ser mediados por princípios que envolvam bem-estar e dignidade do paciente. A despeito das questões éticas, considerar a dignidade humana e apoio da família frente à morte é fundamental, pois traz o desafio de pensar não apenas na dimensão físico-biológica e da perspectiva médico-hospitalar, mas também na realidade social, na singularidade humana, na valorização de sua participação/autonomia diante da dor e do sofrimento no tempo restante de vida<sup>(15)</sup>.

A ética caracteriza-se como prática da dignidade que transversaliza o cuidar, ocupando um valor central na relação com familiares e a criança em tratamento. Com propósito de qualificar o estado terminal do paciente, o compromisso com a prática da dignidade ultrapassa as ofertas significativas materiais de hotelaria hospitalar e, num esforço de acolhimento, reúne o respeito, o reconhecimento e a necessidade de uma abordagem multidimensional da dor dos envolvidos<sup>(16)</sup>.

Comunicação e morte dignas são os eixos que expressam essa prática ética, nestes eixos estão a preocupação da dignidade na assertividade necessária à gestão da informação que conduz os processos, meios significativos nos espaços dos vividos em tratamento. E, também, encontra-se a sensibilidade de conduzir os momentos finais dos envolvidos, produzindo a dignidade da "boa morte"<sup>(17)</sup>.

Considerando os desafios relativos ao fim da vida em crianças com câncer, expõe-se a necessidade de aprofundar os debates presentes da literatura científica que remetam a questões da dor da morte de criança com câncer de modo a identificar sobre as dimensões que surgem no universo doloroso dos principais sujeitos atingidos e os desdobramentos nas famílias, para assim, dar maior visibilidade ao tema e construção de argumentos que condigam com esse processo de morte e morrer.

Nesta investigação, objetivou-se 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

A presente investigação consiste em uma revisão integrativa da literatura, método que sintetiza a produção científica sem alterar os padrões de clareza, rigor

e replicação de estudos primários cujo objetivo foi identificar as dimensões associadas ao universo de experiências da dor da morte em famílias de crianças com câncer.

Este recurso segue um roteiro metodológico que envolve: questões norteadoras temáticas e sua hipótese; estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão da amostra; definição das características de estudos preliminares; análise de dados; interpretação dos resultados e apresentação da avaliação<sup>(18)</sup>.

Para a construção do protocolo de

pesquisa (Quadro 1), foram seguidos os passos recomendados para estudos desta natureza pelo Instituto Joanna Briggs(19), quais sejam: número de revisores, título do protocolo, objetivos da revisão, questões da revisão, suporte da literatura, critérios de inclusão (estratégia PICo), estratégias de busca, extração dos dados e síntese dos dados.

O processo de busca foi realizado, individualmente, por dois pesquisadores, sendo aplicadas diferentes estratégias devido às especificações de cada base de dados, 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. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2019.**

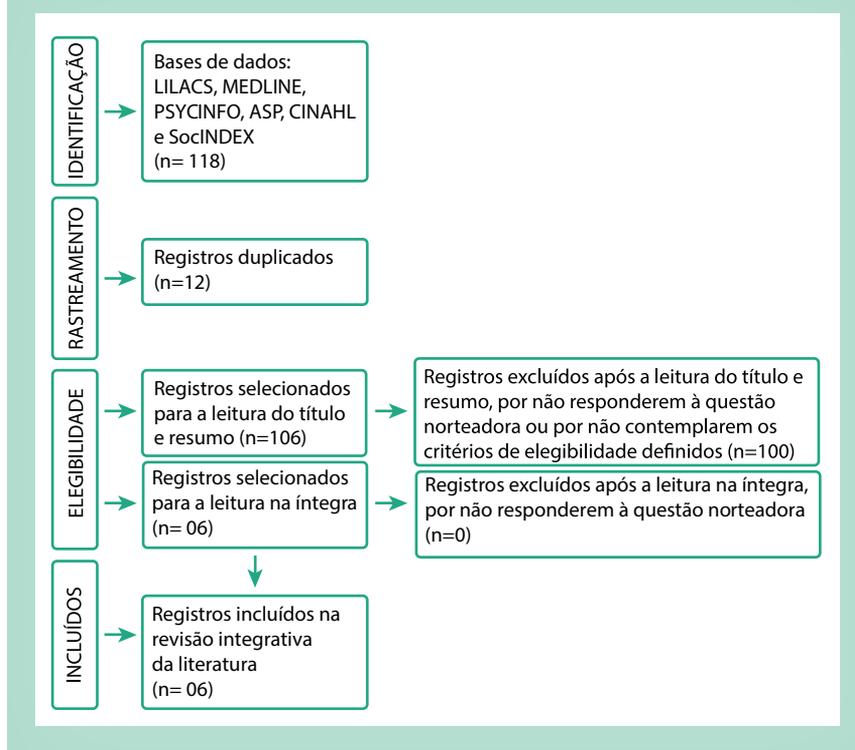
Dimensões associadas ao universo da dor da morte nas famílias de crianças com câncer: protocolo de revisão integrativa	
Objetivos	Identificar as dimensões associadas ao universo da dor da morte nas famílias de crianças com câncer e os sujeitos atingidos nesse cenário de dor.
Questão da pesquisa	Quais 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 positivamente pais, avós e/ou irmãos enlutados, de modo multidimensional.
Critérios de exclusão	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.
	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.

cional em Ciências Humanas da American Psychological Association (APA PSYCINFO), SocINDEX, Academic Search Premier (ASP) e The Cumulative Index to Nursing and Allied Health

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 inglesa, espanhola e portuguesa, 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.

**Figura 1 – Fluxograma da busca dos artigos nas bases de dados, Piracicaba, 2019.**



**RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Inicialmente, a pesquisa foi constituída por um total de 118 documentos obtidos nas bases de dados, sendo selecionados para amostra final 06 artigos na MEDLINE, e nas bases na LILACS, PSYCNET, ASP, CINAHL e SocINDEX não foram obtidos nenhum artigos correspondente ao critérios de seleção. As características dos estudos foram organizadas e descritas em tabelas.

A Tabela 1 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 de MEDLINE foram encontrados estudos relacionados às seguintes temáticas: dor, morte, luto antecipatório e preparação para a morte, processo de adaptação e absorção das informações referentes à doença in-

A coleta sistematizada dos periódicos foi realizada entre os meses de julho a setembro de 2019, considerando o período de publicação entre 2005 e 2019, nas seguintes bases de dados: América Latina e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Base de dados Interna-

Literature (CINAHL). Para isso, 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 seis artigos que contemplaram a questão norteadora desta pesquisa, apresentada acima.

**Tabela 1. Descrição das variáveis sociodemográficas dos enfermeiros. São Mateus, 2019.**

Base de Dados	Autor(es) e Ano do estudo	Amostra	Temáticas encontradas no estudo
MEDLINE	Lannen, P, Wolfe, J., Mack, J., One- lov, E., & Nyberg, U. (2010). Krei- cborgs U. Absorbing information about a child's incurable cancer. Oncology, 78(3-4), 259-66.	449 pais que perderam um filho de câncer	Relação da capacidade dos pais absorverem informações sobre doença incurável e a maneira adequada de transmiti-la. Preparação para a morte

Kars, M.C., Grypdonck, M.H., Beishuizen, A., Meijer-van den Bergh, E.M., & van Delden, J.J. (2010). Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric blood & Cancer*, 54(7), 1000-8.

44 Pais de crianças com câncerincurável

Incerteza, dor, fragmentação e ansiedade, desapego.

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.

Hendrickson, K., & McCorkler R. (2008). A dimensional analysis of the concept: good death of a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(3), 127-38.

Análise com 42 fontes coletadas nas bases de dados MEDLINE, CINAHL, E PSYCHINFO sobre boa morte em criança com câncer

Boa morte de uma criança com câncer (a criança, a família e os prestadores de cuidados de saúde).

Monterosso, L., & Kristjanson, L.J. (2008). Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative medicine*, 22(1), 59-69.

24 pais australianos cujos filhos morreram de câncer

Entendimento dos pais sobre conceitos de cuidados paliativos e a percepção de que o filho já não estava respondendo ao tratamento curativo.

Aspectos práticos da provisão e prioridades de cuidados paliativos nos cuidados de fim de vida.

rável, comunicação adequada sobre a doença, apoio social, psicológico e importância dos profissionais de saúde em geral, incertezas, sentimento de fragmentação, estresse, ansiedade, choro contido, desapego, informação, necessidade de expressão, percepção de finitude, valorização do tempo de vida dos filhos, cuidados paliativos, decisões no final da vida, boa morte dentre outras.

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

Diante desse contexto, foram elencadas algumas dimensões envolvendo a dor da morte nas famílias de crianças com câncer, tais como: A dor da morte e a dimensão ética e A dor da morte e a dimensão espiritual.

#### A dor da morte e a dimensão ética

A morte é um assunto que passa pelos princípios básicos da ética, uma vez que envolve respeito, autonomia, integridade, lealdade e sensibilidade.

A dimensão ética, destacada aqui, trouxe o resgate da humanização relacionada à morte e ao morrer, inclusive com a perspectiva de cuidados paliativos oferecidos à pessoa próxima da morte e aos seus familiares, bem como, a maneira de comunicar a morte e a decisão tomada nesse processo.

A maneira adequada de transmitir uma notícia sobre uma doença incurável passa pelo campo da ética, pois requer sensibilidade e respeito à pessoa humana. Pensar nesses termos permite pensar na relação entre o modo como se transmite a informação aos pais e a capacidade dos mesmos em absorver tais informações feita por autores<sup>(16)</sup>.

A morte pode geralmente ser prevista e, por conseguinte, precedida por uma fase de cuidados paliativos. Para os pais, preparar-se para deixar o seu filho morrer é um processo extremamente doloroso, por isso a maioria luta para preservar seu filho da morte. Um estudo<sup>(20)</sup> que investigou 44 pais de 23 crianças com câncer incurável em fim de vida descobriu uma combi-

nação de fatores emocionais influenciando na transição entre apego e preparação dos pais para morte do filho, o apoio profissional foi considerado importante para ajudá-los, no sentido de facilitar essa transição.

A "boa morte" tem sido mais investigada recentemente. Estudo<sup>(17)</sup> buscou explicitar os múltiplos caminhos para a construção e utilização do conceito de boa morte em crianças com câncer. Utilizou-se da análise de conceito aplicada aos achados da literatura para: identificar dimensões importantes do conceito por meio de descritores utilizados na literatura e identificar e definir atributos mais comuns associados ao conceito. As dimensões e atributos mais comuns encontrados foram: a morte em si da criança, a família e os cuidados dos profissionais de saúde.

Compreende-se que o estudo<sup>(17)</sup> trouxe à tona a dimensão ética referente aos atributos morte, família e profissionais de saúde traduzida no conceito de "boa morte", no sentido de abrir

espaço para a discussão envolvendo o cuidado, a qualidade de vida, a autonomia familiar, o impacto e a preparação emocional para um morrer mais suave e menos sofrido.

A autonomia das decisões dos pais em relação à escolha do local de atendimento no momento da morte de seu filho com câncer é outra dimensão ética que foi considerada por autores<sup>(21)</sup>. Por meio de abordagem fenomenológica, este estudo investigou pais enlutados de filhos vítima de câncer. Os resultados mostraram as decisões instintivas ou intuitivas tomadas pelas famílias, às não pensadas e as planejadas. Para esta tomada de decisão, foi avaliada a importância do morrer sob cuidados. Foi ressaltada a valorização do tempo restante de vida do filho. Independentemente do cenário de manejo final, as famílias também reconheceram o cuidado da equipe profissional, do apoio pessoal recebido, mas se posicionaram frente às deficiências e dificuldades encontradas no processo de adoecimento, morrer e morte do filho.

Entre outros aspectos, a decisão de escolher a casa, enquanto possível local para boa morte dos filhos no final da vida, pode levar os pais e às crianças enfermas a vivenciarem experiências dolorosas com riscos de enfrentamento de barreiras capazes de diminuir a qualidade do manejo<sup>(22)</sup>.

#### A dor da morte e a dimensão espiritual

A proximidade da morte e o agravamento da doença favorecem uma nova hierarquia de valores. Pode ocorrer uma busca de algo mais forte e maior do que a doença<sup>(10)</sup>. Dessa forma, na busca de encontrar um sentido para a vida, a espiritualidade/religiosidade surge enquanto estratégia de enfrentamento, frequentemente, utilizada como fonte de suporte e de conforto<sup>(23,24)</sup>.

Atualmente, pesquisas estão sendo



[...]  
percebemos que a dimensão espiritual foi indicada como um importante aliado no processo de dor e de sofrimento gerados na iminência das perdas parentais. Essa dimensão pode auxiliar o sujeito a obter ou a conservar a esperança, além de ajudá-lo a encontrar um sentido para a vida, bem como facilitar a emergência de recursos no morrer.



desenvolvidas a fim de se compreender a relação entre fé/espiritualidade e dor/doença/cura/saúde no intuito de comprovar cientificamente que a fé e a espiritualidade trazem benefícios e geram bem-estar ao ser humano<sup>(9-14)</sup>.

Nesse contexto, a espiritualidade e/ou a fé vêm ocupando um espaço crescente na investigação científica, configurando-se como uma estratégia de cuidado. De acordo com o rastreamento da literatura realizado neste estudo, o enfrentamento da morte pelos pais está associado à fé, às suas crenças e a outras formas de apoio percebido. Tais mecanismos de enfrentamento se organizam no esforço para manter a normalidade e a força espiritual por meio da preservação da esperança<sup>(22)</sup>.

Para obter feedback de 24 pais de crianças mortas pelo câncer sobre o entendimento de cuidados paliativos, estudo investigou as experiências com cuidados paliativos e com o suporte recebido durante a doença do filho. Além da importância do apoio terapêutico, dos relacionamentos e da fé, o apoio recebido foi relatado e entendido como fundamental para o enfrentamento diante da incerteza e da apreensão crônica no fim de vida<sup>(25)</sup>.

Ainda no referido estudo<sup>(25)</sup>, percebemos que a dimensão espiritual foi indicada como um importante aliado no processo de dor e de sofrimento gerados na iminência das perdas parentais. Essa dimensão pode auxiliar o sujeito a obter ou a conservar a esperança, além de ajudá-lo a encontrar um sentido para a vida, bem como facilitar a emergência de recursos no morrer.

Nesse sentido, a busca pelo Divino parece produzir bem-estar na estrutura familiar, notando-se que, mesmo angustiada diante da possibilidade de entrar em contato com a finitude do ser amado, estimula novas perspectivas de vida e projeções para o futuro.

## CONCLUSÃO

Ao considerar a temática, a “Dor da Morte em Famílias de Crianças com Câncer”, percebe-se que a estratégia de busca da literatura nos periódicos científicos à medida que foi contemplada à pergunta norteadora desta revisão sobre as dimensões da dor no cenário de famílias frente à morte de crianças com câncer.

Os dois domínios dimensionais da dor da morte mais relevantes encontrados nesse estudo foram a dimensão ética e a dimensão espiritual.

Sabe-se que a morte é um assunto que passa pelos princípios básicos da ética, este domínio provoca também uma reflexão da atividade profissional frente a essas famílias, nestes momentos próximos do adoecer e do morrer de câncer em uma fase prematura da vida, destacando para algumas atitudes basilares como a comunicação e o cuidado paliativo.

Se na transmissão do diagnóstico terminal, a ética desperta para a sensibilidade da assertividade e, na dedicação do cuidado terminal, desperta o poder de acreditar na vida através da prática profissional da “boa morte”, tal qual não garante a minimização da dor da morte dos pais, mas proporciona um morrer livre de estranhezas dolorosas para a criança, um morrer em “casa”.

E, ao considerar uma nova hierarquia de valores, nesse contexto de dor de morte, o domínio espiritualidade e/ou a fé passa a ser parte integrante das configurações e estratégias de cuidado. É uma dimensão que se funde aos processos de dor e sofrimento diante das perdas.

Na busca pelo Divino, produz-se o cuidado que alicerça a estrutura familiar na angústia da possível e eminente perda do filho. Toma-se consciência da finitude do ser amado e

transforma-se em experiência de espiritualidade, o que julgava ser insuperável. Uma espiritualidade que cura para seguir na dor de viver, diante da dor da morte, de ter e sentir o morrer do filho(a).

A dor da morte pode levar a reflexões sobre a qualidade do adoecer e morrer com câncer na família, bem como, tende a abrir caminhos para pensar sobre a comunicação, as dores humanas, o saber lidar com elas e o seguir em frente. Portanto, esta revisão abre espaço para as necessidades destas dimensões serem mais exploradas, principalmente, em relação à comunicação de má notícia, ao espaço de espiritualidade nos locais de saúde e a qualificação do manejo da dor de morte no luto, pois tais conhecimentos poderiam ser ferramentas úteis para facilitar a vivência dolorosa frente à perda de um ente querido pelo câncer infantil. 🐦

## Referências

- Instituto Nacional de Câncer (BR). Tipos de câncer - Câncer infanto-juvenil [Internet]. 2019 [citado em 14 out 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.
- Instituto Nacional do Câncer (BR). Incidência de Câncer no Brasil: dados dos registros de câncer de base populacional: Instituto Nacional de Câncer [Internet]. 2018 [citado em 14 out 2019]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/medias/documentos/estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>.
- Instituto Nacional de Câncer (BR). Câncer infanto-juvenil [Internet]. 2017 [citado em 18 jun 2017]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/dia-mundial-do-cancer/cancer-infantojuvenil.asp>.
- Silva FAC, et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. Esc. Anna Nery. 2009 Jun; 13(2):334-341.
- Ambrósio DCM, Santos MA. Apoio social à mulher mastectomizada: um estudo de revisão. Ciênc. saúde coletiva. 2015; 20(3):851-864.
- Santos LF, Marinho KC, Oliveira RR, Siqueira KM, Oliveira LMAC, Peixoto MKAV, Salge AKM. Ser mãe de crianças com câncer: uma investigação fenomenológica. Rev Enferm UERJ. 2011; 19(4):626-631.
- Castro EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. Rev. Mal-Estar Subj. 2010 set; 10(3):971-994.
- Mazer-Gonçalves SM, Valle ERM, Santos MA. Significados da morte de crianças com câncer: Vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. Estudos de Psicologia (Campinas). 2016; 33(4):613-622.
- 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.
- Kovács MJ. Educação para a morte: temas e reflexões. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012. 224 p.
- Kluber-Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 2008. 296 p.
- Martins AA. Consciência da finitude, sofrimento e espiritualidade. Mundo Saúde. 2007; 31(2):174-178.
- Paiva GJ. Ciência, religião, psicologia: conhecimento e comportamento. Psicologia: Reflexão e Crítica. 2002; 15(3):561-567.
- Pessinini L. A espiritualidade interpretada pelas ciências e pela saúde. O Mundo da Saúde. 2007; 31:187-195.
- Paiva FCL, Almeida Júnior JJ, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Rev. bioét. (Impr.). 2014; 22(3):550-60.
- Lannen P, Wolfe J, Mack J, Onelov E, Nyberg U, Kreicbergs U (2010). Absorbing information about a child's incurable cancer. *Oncology*, 78, 259-266.
- Hendrickson K, McCorkle R. A dimensional analysis of the concept: good death of a child with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2008 May/Jun; 25(3):127-38.
- Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing & Health*. 1987; 10(11): New York, v. 10, n.11, p. 1-11. 1987.
- The Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition. Adelaide (Australia): The University of Adelaide; 2014.
- Kars MC, Gryphonck MH, Beishuizen A, Meijer-van den Bergh EM, Van Delden JJ. Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. *Pediatric blood & Cancer*. 2012; 54(7):1000-8.
- Hannan J, Gibson F. Advanced cancer in children: How parents decide on final place of care for their dying child. *Int J Palliat Nurs*. 2005; 11:284-291.
- Zelcer S, Cataudella D, Cairney AEL, Bannister SL. Palliative Care of Children with Brain Tumors: A Parental Perspective. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2010; 164(3):225-230.
- Elias ACA. Re-significação da dor simbólica da morte: relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. *Psicologia Ciência e Profissão*. 2003; 21(3):92-97.
- Siqueira HBOM, Santos MA, Gomez RRF, Saltarelli S, Sousa FAEF. Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. *Estudos de Psicologia (PUCCAMP. Impresso)*. 2015; 32:659-670.
- Monterosso L, Kristjanson L J. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Medic*. 2008; 22:59-69.