

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL**  
**CAMPUS CHAPECÓ**  
**PÓS-GRADUAÇÃO LATO SENSU**  
**ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA**

**TAÍSE APARECIDA BERWANGER**

**SENTIDOS ATRIBUÍDOS AO LUTO POR PAIS DE CRIANÇA COM LEUCEMIA**  
**LINFOBLÁSTICA AGUDA**

**CHAPECÓ**  
**2023**

**TAÍSE APARECIDA BERWANGER**

**SENTIDOS ATRIBUÍDOS AO LUTO POR PAIS DE CRIANÇA COM LEUCEMIA  
LINFOBLÁSTICA AGUDA**

Monografia apresentada ao Curso de Pós-graduação *Lato Sensu* Enfermagem em Oncologia da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para obtenção do título de Especialista em Enfermagem em Oncologia.

Orientador: Prof. Dr. Jeferson Santos Araújo

**CHAPECÓ**

**2023**

**Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS**

Berwanger, Taíse Aparecida  
SENTIDOS ATRIBUÍDOS AO LUTO POR PAIS DE CRIANÇA COM  
LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA / Taíse Aparecida  
Berwanger. -- 2023.  
40 f.

Orientador: Dr Jeferson Santos Araújo

Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) -  
Universidade Federal da Fronteira Sul, Especialização  
em Enfermagem em Oncologia, Chapecó, SC, 2023.

1. Enfermagem oncológica. 2. Luto. 3. Cuidados  
Paliativos. 4. LLA. I. Araújo, Jeferson Santos, orient.  
II. Universidade Federal da Fronteira Sul. III. Título.

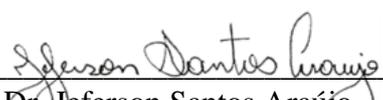
**TAÍSE APARECIDA BERWANGER**

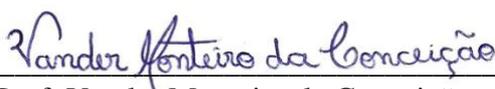
**SENTIDOS ATRIBUÍDOS AO LUTO POR PAIS DE CRIANÇA COM LEUCEMIA  
LINFOBLÁSTICA AGUDA**

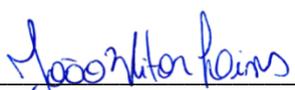
Monografia apresentada ao Curso de Pós-graduação Lato Senu Enfermagem em Oncologia da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), como requisito para obtenção do título de Especialista Enfermagem em Oncologia.

Este trabalho foi defendido e aprovado pela banca em 24/02/2023.

**BANCA EXAMINADORA**

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Jeferson Santos Araújo – UFFS  
Orientador

  
\_\_\_\_\_  
Prof. Vander Monteiro da Conceição  
Avaliador 1

  
\_\_\_\_\_  
Prof. João Vitor Antunes Lins dos Santos  
Avaliador 2

Dedico este trabalho a todos os profissionais de enfermagem e pais que diariamente enfrentam as batalhas da oncologia.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos meus pais, por tudo amor carinho e dedicação, por abrirem mãos de tantos sonhos para poder realizar os meus;

Agradeço a toda família UFFS funcionários e professores pelas trocas de conhecimento e dedicação;

Agradeço ao professor e orientador Jeferson que esteve sempre presente, me auxiliando no que fosse preciso independente de dia e horário e principalmente me acalmando e tranquilizando;

Agradeço as colegas do curso, pelas novas amizades conquistadas;

Agradeço a minha família e amigos que inúmeras vezes compreenderam minha ausência em momentos especiais de comemorações;

Agradeço aos meus colegas de trabalho que sempre que foi preciso me auxiliaram durante esta caminhada.

“ A grandeza de uma pessoa é aquela que a torna igual as outras.” (Bert Hellenger)

## RESUMO

A Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) é o câncer infantil mais incidente, mesmo com grandes avanços no tratamento há porcentagem de paciente que ainda morrem em decorrência desta doença. O diagnóstico de câncer infantil causa uma reestruturação familiar, os pais necessitam redefinir seus papéis, e ressignificar o sentido de suas vidas em torno da doença da criança. A possibilidade de morte de um filho vem contramão do sentido natural da vida, onde os filhos enterram seus pais não ao contrário. O sofrimento que envolve os pais e familiares a partir de um diagnóstico de uma doença com possibilidade de não haver tratamento curativo e somente paliativo é imensurável.

Objetivo: Interpretar o luto antecipado descrito pelos pais de crianças com Leucemia Linfoblástica Aguda.

Métodos: Pesquisa qualitativa longitudinal para explorar o luto antecipado dos pais. A amostra intencional foi 20 famílias foi recrutada a partir de fevereiro de 2021, vinte e oito pais foram elegíveis a participar da pesquisa, contudo, sete destes recusaram-se a participar justificando não se sentirem confortáveis para narrar suas experiências, e um destes foi excluído devido vivenciar a experiência de luto durante o período de entrevistas. O estudo foi conduzido em um Hospital pediátrico referência no tratamento oncológico na região Sul do Brasil.

Resultados: Através dos relatos dos familiares é possível ilustrar a importância do auxílio e apoio que esses pais necessitam diante o diagnóstico de seus filhos, para alguns participantes é algo um assunto extremamente doloroso e desafiador, por mais que há diversas formas de amenizar a dor do luto ela assunta, machuca e consiste em um dos principais medos do ser humano, a morte de um ente querido.

Palavras-chave: Leucemia Linfoblástica Aguda; câncer infantil; tratamento; luto antecipatório, cuidado paliativo; pais; família; enfermagem oncológica.

## ABSTRACT

Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) is the most incident childhood cancer, even with great advances in treatment there is a percentage of patients who still die as a result of this disease. The diagnosis of childhood cancer causes family restructuring, parents need to redefine their roles, and reframe the meaning of their lives around the child's illness. The possibility of a child's death goes against the natural meaning of life, where children bury their parents, not the other way around. The suffering that involves parents and relatives from a diagnosis of a disease with the possibility of not having curative treatment and only palliative treatment is immeasurable.

**Objective:** To interpret the anticipated grief described by parents of children with Acute Lymphoblastic Leukemia.

**Methods:** Longitudinal qualitative research to explore parents' anticipated grief. The intentional sample was 20 families was recruited from February 2021, twenty-eight parents were eligible to participate in the research, however, seven of these refused to participate justifying not feeling comfortable to narrate their experiences, and one of these was excluded due to experiencing the experience of mourning during the interview period. The study was conducted in a pediatric hospital that is a reference in oncological treatment in the southern region of Brazil.

**Results:** Through the family members' reports, it is possible to illustrate the importance of the help and support that these parents need in the face of their children's diagnosis, for some participants it is something extremely painful and challenging, even though there are several ways to ease the pain of the mourning, it involves, hurts and consists of one of the main fears of human beings, the death of a loved one.

**Keywords:** Acute Lymphoblastic Leukemia; childhood cancer; treatment; anticipatory grief, palliative care; country; family; oncology nursing.

## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Figura 1 – Características sociais do contexto das famílias participantes.....	17
--	----

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 - Visão geral dos temas e subtemas.....	18
--	----

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

LLA	Leucemia Linfoblástica Aguda
UFFS	Universidade Federal da Fronteira Sul

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>133</b>
<b>2 OBJETIVO.....</b>	<b>14</b>
<b>3MÉTODO.....</b>	<b>165</b>
3.1 CONTEXTO .....	15
3.2 RECRUTAMENTO E PARTICIPANTES.....	15
3.3 COLETA DE DADOS.....	177
3.4 ANÁLISE DE DADOS .....	17
3.5 RIGOR .....	18
<b>4 RESULTADOS .....</b>	<b>19</b>
4.1 SIGNIFICADOS SOBRE A MORTE.....	20
4.2 VIVENCIANDO A POSSIBILIDADE DE MORTE.....	22
<b>5 DISCUSSÃO.....</b>	<b>26</b>
<b>6 CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM ONCOLÓGICA .....</b>	<b>28</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>30</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>31</b>
<b>APÊNICE A – PAECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....</b>	<b>36</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Mundialmente, cerca de 215.000 crianças com idade entre 0 e 15 anos e 85.000 adolescentes com idade entre 15 e 19 anos são diagnosticados com câncer a cada ano. O tratamento é uma trajetória intensiva, invasiva e longa, com imensas emoções e ramificações práticas para a família (KENNY *et al.*, 2020).

O câncer infantil atualmente abrange entre 0,5% e 4,6% do total de casos na população mundial. A Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) é o câncer infantil mais incidente e compreende 80% dos casos de leucemias agudas. Os fatores genéticos exercem um papel fundamental na sua etiologia, devido vários fatores como: a existência de uma estreita associação de LLA e algumas translocações cromossômica, como a síndrome de Down, síndrome de Klinefelter entre outras (CARCELLER *et al.*, 2017).

A LLA é caracteriza por um grupo de entidades oncohematológicas de evolução rápida, clínica e biologicamente heterogêneas, descritas por uma proliferação descontrolada de glóbulos brancos óssea, no sangue e infiltração em outros tecidos (NAVARRETE *et al.*, 2017). Os sintomas mais comuns nos quadros clínicos mais graves, são a dispneia, hepatomegalia, esplenomegalia, linfadenopatia, infiltração do mediastino e do testículo (JIMÉNEZ *et al.*, 2017).

Embora com grandes avanços no tratamento da LLA, há porcentagem de pacientes que ainda morrem em consequência da doença ou dos efeitos secundários associados ao tratamento como meningite leucêmica, insuficiência renal e hepática (JIMÉNEZ *et al.*, 2017).

O diagnóstico de câncer infantil provoca uma ruptura na trajetória de vida da criança e de sua família, levando os pais a redefinir em seus papéis parentais, reajustar sua identidade, e construir novos significados em suas vidas em torno da doença da criança (POLITA *et al.*, 2020).

Pesquisadores destacam que relações de apego saudáveis podem promover perspectivas favoráveis sobre a possibilidade de cura, sobre o cuidado recebido, seu luto e sua percepção de si mesmos como pais e cuidadores (SANTOS DOS *et al.*, 2020).

A necessidade de preparação para a aceitação da dor da morte, do reconhecimento que o tratamento curativo não é mais eficaz para sua criança, é uma dolorosa e árdua jornada para muitos pais. Para alguns, a possibilidade do reconhecimento da morte e a impossibilidade de oferta de medidas de curas eficazes, acabou influenciando na decisão por mudar o tratamento de curativo para paliativo (SNAMAN *et al.*, 2016). Pesquisa destaca que para alguns pais nesta fase relataram distinguir entre suas necessidades e as necessidades de seu filho. Aceitar e se preparar para a morte do filho é um processo extremamente doloroso para os pais, pois os conduzem a vivência de sentimentos, sensações de raiva, vulnerabilidade, incapacidade e dor (KENNY *et al.*, 2020).

O luto antecipatório é caracterizado pelo sentimento de perda e luto antes que o fato realmente aconteça. Envolve diversas formas de enfrentamento e reorganização precedentes à morte de fato. Com várias demandas conflitantes, como a preparação e a facilitação de uma boa morte. A preparação envolve várias dimensões, como médicas, psicossociais, espirituais e práticas, as quais podem auxiliar os pais a lidar com o luto em um estágio posterior (KOCHEN *et al.*, 2020).

Os pais vivenciam um acúmulo de sentimento de perda desde o diagnóstico inicial do câncer, passando pela deterioração progressiva da condição da criança e, eventualmente, até a sua morte. Afora de seus próprios sentimentos de luto, os pais ainda experimentam o peso do próprio sentimento do luto da criança que está morrendo e de seus irmãos (VEGSUND *et al.*, 2019). O luto é uma reação normal à perda de um filho. Durante este processo tão devastador, o cuidado profissional compassivo, centrado na família e orientado para suas necessidades é imprescindível, pois as experiências negativas e desprezadoras durante esse período extremamente vulnerável podem chocar os pais por muitos anos após a morte de seus filhos (KOCHEN *et al.*, 2020).

Perder um filho para o câncer obstrui o curso natural da vida, onde os pais geralmente morrem antes dos filhos. Por isso, a morte de uma criança irá afetar os pais durante todo o curso de suas vidas (TAGGOR *et al.*, 2019). Pesquisadores destacam que a morte de uma criança por causar estresse físico e emocional para seus pais, os colocam em situação de vulnerabilidade e o risco para o desenvolvimento de sofrimento psíquico, como ansiedade e depressão, além de ter um risco aumentado de internação e mortalidade devido à doença depressiva. Luto é um fenômeno universal, porém a reação de luto dos pais é altamente pessoal (SNAMAN *et al.*, 2016).

## **2 OBJETIVO**

Descrever o luto antecipado dos pais de crianças com Leucemia Linfoblástica Aguda em Cuidados Paliativos.

### 3 MÉTODO

Foi realizada uma pesquisa qualitativa para explorar o luto antecipado dos pais. O método permite a investigação de um fenômeno particular vivenciado pelos participantes durante um intervalo temporal, possibilitando um aprofundamento na compreensão da texturadas experiencia por meio da utilização de múltiplos métodos de coleta de dados (Neale & Flowerdew, 2003).

Todos os preceitos éticos foram respeitados como determina a resolução o Conselho Nacional de Saúde brasileiro, sendo o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Comunitária da Região de Chapecó sob parecer 4.559.004; o anonimato das famílias foi assegurado, sendo seus nomes reais substituídos por fictícios.

#### 3.1 CONTEXTO

No contexto cultural da região Sul do Brasil, desenvolve-se um ethos que se fundamenta em uma baixa participação masculina na divisão de cuidados com os filhos e com a família, devido à forte tradição da cultura gaúcha que é reproduzida de forma hegemônica entre a população. Os gaúchos valorizam um modelo patriarcal de comportamento social onde os homens, em sua maioria, cuidam do sustento da família e as mulheres dos filhos e das tarefas do lar. Contudo, durante o fim da vida, este ethos deixa de prevalecer, sendo comum o comportamento compartilhado de cuidados entre os pais. Tal movimento foi evidenciado durante as entrevistas deste estudo, onde o pai e a mãe encontravam-se presentes junto ao leito de internação da criança, compartilhando o sentimento de compaixão para suavizar os sintomas angustiantes, em especial a dor e o sofrimento que acompanham a morte. Assim os dados refletem uma díade de experiencias onde por hora prevalece o consenso no discurso do pai ou da mãe como interlocutor principal do fenômeno narrado.

#### 3.2 RECRUTAMENTO E PARTICIPANTES

Uma amostra intencional de 20 famílias foi recrutada a partir de fevereiro de 2021. O estudo foi conduzido em um Hospital pediátrico referência no tratamento oncológico na região Sul do Brasil, em colaboração com a clínica de cuidados paliativos da instituição. Os familiares foram identificados por meio de buscas nos registros do banco dados, realizadas por um dos membros da equipe de pesquisa. A equipe do estudo optou por recrutar pais de crianças que se encontravam em

cuidados paliativos pediátricos em fase de fim de vida, cujo a percepção sobre a perda do filho foi autodeclarada antes mesmo que a morte da criança ocorresse de fato.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão: pais de crianças diagnosticadas com Leucemia Linfoblástica Aguda, que acompanhavam as crianças durante a oferta de cuidados paliativos. Vinte e oito pais foram elegíveis a participar da pesquisa, contudo, sete destes recusaram-se a participar justificando não se sentirem confortáveis para narrar suas experiências, e um destes foi excluído devido vivenciar a experiência de luto durante o período de entrevistas.

### 3.3 COLETA DE DADOS

As entrevistas em profundidade, semiestruturadas, face a face, as observações participantes e os registros em diários de campo foram realizadas de forma individualizada com cada díade familiar (pai e mãe). Os encontros foram guiados por um roteiro com questões norteadoras, tais como: Como você descreve sua experiência em relação a possibilidade eminente de perda do seu filho para a Leucemia Linfoblástica Aguda? Como é lidar com as questões relacionadas a morte do seu filho? Conforme os significados da experiência investigada eram expressos, outras questões foram formuladas para cada participante, de modo a acessar as nuances de cada história e ações narradas.

A imersão no campo durou nove meses (de fevereiro a dezembro de 2021), e só foi encerrada quando o objetivo do estudo foi atingido e os dados começaram a se repetir, acusando saturação. Todas as entrevistas foram conduzidas pelo primeiro autor e foram gravadas em áudio. As entrevistas duraram entre 25 e 35 minutos.

### 3.4 ANÁLISE DE DADOS

Para melhor compreender as experiências, as entrevistas foram transcritas e posteriormente submetidas a análise temática indutiva, sendo estas conduzidas em seis etapas (Braun e Clarke, 2006). (I) Familiarização dos dados, por meio de leituras repetidas dos enredos narrados; (II) Identificação dos códigos iniciais. Para esta etapa, utilizamos o MaxQDA<sup>®</sup>, software de análise qualitativa de dados que possibilitou organizar os dados para melhor identificar suas semelhanças e diferenças; (III) A partir da identificação das citações iniciais codificadas, foi possível compreender os enredos narrados e agrupa-los de forma explicativa; (IV) As notas de diário de campo e as observações participantes realizadas durante as entrevistas, junto com as citações codificadas permitiram a criação de sete subtemas; (V) Os subtemas foram agrupados e refinados dando origem a duas unidades temáticas, como exemplificado na tabela 1; (VI) Os resultados foram construídos e

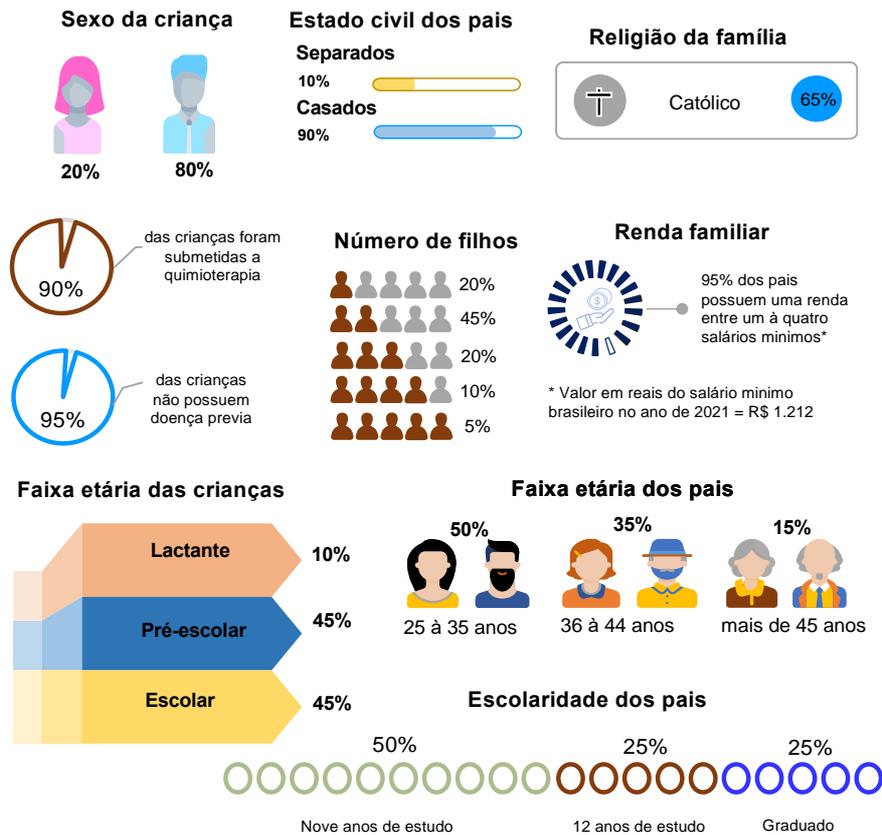
apresentando. As etapas analíticas foram realizadas pelo primeiro autor e discutidas e validadas pelos demais autores que são especialistas neste tipo de análise.

### 3.5 RIGOR

Ressalta-se que a pesquisa foi desenvolvida sob o rigor da: Credibilidade, análise detalhada dos dados por uma equipe especializada em estudos qualitativos, a qual destacou trechos da experiência das famílias que ilustram os resultados e trilha de auditoria; Transferibilidade, por meio da descrição das características sociodemográficas dos familiares; Confiabilidade, realizada pela descrição minuciosa dos passos metodológicos, seguindo o checklist Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) e confirmabilidade, por meio da apresentação das limitações e fortalezas do estudo (Doyle et. al, 2020; Tong, Sainsbury, & Craig, 2007) .

## 4 RESULTADOS

Para as 20 famílias participantes, o número de membros por família consistia em duas pessoas, pai e mãe. As características sociodemográficas de cada família estão destacados na figura 1. As vivências das famílias foram agrupadas em dois temas, os quais foram identificados e apresentados como exemplificado na tabela 1.



**Figura 1** – Características sociais do contexto das famílias participantes. Chapecó, Santa Catarina - Brasil, 203.

**Tabela 1** - Visão geral dos temas e subtemas. Chapecó, Santa Catarina - Brasil, 2023.

<b>Tema</b>	<b>Subtema</b>	<b>Exemplo de Citações de Suporte</b>	<b>Entrevistas de suporte</b>	<b>% das citações</b>
<b>Significados sobre a morte</b>	Algo sem explicação	<i>Acho que é uma dor muito grande, sem tamanho, não tem como explicar o que é a morte de um filho. É um vazio, não tem explicação[...].</i> E8	E3; E6; E8; E9; E11; E13; E16; E17.	45,5
	Um rito de passagem	<i>Quando ele morrer, ele vai para outro plano. Vai fazer uma passagem, vai deixar de sofrer com câncer, vai mudar, transcender[...].</i> E2	E2; E4; E5; E12; E20.	27,3
	Fim da vida	<i>A morte de um filho é a morte de tudo, pois a criança traz vida para casa e se ela morrer, acaba com a vida de todos.</i> E10	E1; E7; E10; E14; E15.	27,3
<b>Vivenciando a possibilidade de morte</b>	Insegurança	<i>Não estou preparada pra isso ainda, não sei o que fazer se meu filho morrer e por isso não falo com ele sobre essas coisas, não sei falar sobre a morte com o pai dele e com ninguém. Não me sinto segura para enfrentar isso[...].</i> E9	E3; E4; E6; E7; E8; E9; E11; E18.	44,4
	Vontade de morrer	<i>No caso assim que, se por exemplo eu perdesse ele, no caso, ia cair o meu chão no caso né, pra mim não ia ter mais sentido né, na minha mente né, eu morreria também.</i> E14	E1; E2; E3; E5; E6; E10; E14; E17.	44,4
	Tristeza	<i>[...] é um sentimento de que a gente dica triste né, fica, que a gente nunca tinha imaginado passar por tudo isso. É uma tristeza terrível e profunda que não tem como descrever. Cada vez que penso que ele pode morrer dessa doença meu coração fica na mão e choro de tanta tristeza.</i> E20	E2; E7; E16; E17; E20.	27,8
	Medo	<i>Eu tinha medo, medo de tudo, porque a gente não nunca passou por isso, não tinha ninguém, nenhuma amiga, ninguém que já tinha perdido um filho pro câncer para dizer o que eu devo fazer agora que ele estar assim. É muito difícil, tenho muito medo da morte dele.</i> E1	E1; E6; E7; E11; E13; E19.	33,3

#### 4.1 SIGNIFICADOS SOBRE A MORTE

Para os pais entrevistados a morte tem uma infinidade de significados, para alguns é caracterizada, como algo sem explicação um sofrimento psicológico sem tamanho, um vazio. Outros a definem como um rito de passagem, sinalizando que ela acaba aqui e começa em outra dimensão possível de continuidade, a vida então é caracterizada como um período de transição do tempo. Por isso, a morte de uma criança é de difícil compreensão e aceitação pelos pais.

*A morte pra mim, significa assim, no caso, dói pra gente né, ou perder um filho, ou perder um parente, um pai, uma mãe, um esposo, mas um filho né, significa muito né. E14*

A dimensão do sofrimento é algo difícil de se mensurar, cada ser humano reage de uma forma diferente, quando deparamos com a possibilidade de uma possível perda de uma pessoa querida. Não é diferente nesta pesquisa, como podemos observar nos trechos das entrevistas a seguir:

*Acho que é uma dor muito, assim, sem tamanho, não tem como explicar, mas é um vazio, uma coisa triste né, a gente não quer [...]. E11*

*É complicado né, porque você perder uma pessoa e um filho é uma dor que não tem explicação, não sei explicar isso tá [...]. E16*

*Nossa, a morte, não, sem explicação, uma coisa terrível, que em pensar que nunca mais a gente vai ver aquela pessoa, é triste, meu Deus, sem explicação. E17*

A compreensão de morte como um rito de passagem é a representação das crenças e convicções espirituais do ser humano, podendo ser compreendida como um evento que ocorrerá com todos, em um futuro, portanto supostamente desconhecido, sendo assim marcados pela temporalidade da vida.

*A morte é uma passagem, no caso ela acaba aqui, pra nunca mais, e ela começa em outro lado né, tipo começa no céu, essas coisas assim, e é uma coisa que pra mim todo vai ter que passar, e a pessoa tem que estar preparada pra isso né, porque na verdade essa vida aqui é simplesmente um tempo, você tem que se preparar pra ir pra lá né, mas assim, a gente*

*não gostaria que fosse uma pessoa nova que fosse, porque a pessoa teria, a gente sabe, ninguém é de ninguém, e todo mundo vai ter que morrer, e tal e tal né, mas queria que todo mundo tivesse o tempo de vida dele né, pra viver aqui na terra né, fazer alguma coisa, e depois todo mundo tem que partir, de um jeito ou de outro tem que partir. E4*

*A morte pra mim é, fecham as cortinas aqui, nesse plano onde a gente tá, que é um plano terreno, que é o que a gente tá vendo, que é o que a gente vê, esta casinha vai pra um lugar onde ela é, onde ela repousa né, e meu espírito, criado por Deus, retorna pra ele, meu espírito volta para quem deu a vida pra mim. E5*

*Eu, pra mim, significa a morte do corpo, e o espírito não morre né, o espírito fica vivo e vai morar lá no céu, vai, a morte acho que é assim, algo que a pessoa já cumpriu a missão dela, então muitas vezes a gente não entende porque que uma criança tão pequena morreu, porque as pessoas falam que não viveu a vida, mas as vezes aquela criança veio naquela família pra viver tantos anos só com aquela família, já cumpriu o papel dela ali, já ensinou aquele pai e aquela mãe, aquele vô, aquela vó, o que tinha que ensinar, e que eles tinham que aprender. E12*

Mediante as diversas formas como os participantes da pesquisa percebem a morte e o morrer diversos sentimentos emergem, a morte vista as vezes como desconhecido traz à tona a emoção do medo.

*Uma coisa que vai e não volta, pra mim né, porque, meu Deus né, quando eu vejo alguém perdendo um filho, é muito muito difícil, tem muitas pessoas que a gente conhece né, aqui, que já passaram por isso, e é muito difícil, eu não me vejo nessa situação, que eu não sei que que eu ia fazer, é difícil [...]. E1*

*Que se acaba tudo né, meu Deus do céu, é ruim até pra gente pensar, falar né, não tem palavra assim né [...]. E7*

*A morte pra mim, significa assim, no caso, dói pra gente né, ou perder um filho, ou perder um parente, um pai, uma mãe, um esposo, mas um filho né, significa muito né. E14*

## 4.2 VIVENCIANDO A POSSIBILIDADE DE MORTE

Lidar com a possibilidade morte é algo desafiador. Por mais que se busquem formas de amenizar a dor deste fato, ela continua assustadora e é um dos objetos principais de medo do ser humano.

A morte de um filho, na maioria dos casos, é inesperada, de modo que, segundo a ordem natural e cronológica, os mais velhos deveriam morrer primeiro, o que nem sempre ocorre. O sentimento de insegurança perante a impotência dos pais a frente do momento, como pode ser observada nos relatos dos pais entrevistados.

*Eu faço com frequências essas conversas que a gente tem, porque eu sempre procuro acalmar ele bastante, quando ele tá aqui as vezes ele fala assim eu não quero morrer, eu não quero morrer, sempre quando ele vai levar a picada ele fala isso, não me sinto preparada se a morte dele se vier dessa doença, olho pro rostinho dele e não consigo me preparar para nada que pode vir. E6*

*Eu não sei o que que pode acontecer na hora, ninguém tá preparado pra isso né, por mais que saiba que um dia vai acontecer, mas ninguém aceita, ninguém quer, não tenho chão para cuidar de uma situação assim, não sei quem pode me ajudar a me preparar para isso! E7*

*[...] vai ficar sofrendo, antes de sofrer, que morresse, é o meu desejo, porque eu fico tão perdido, que eu não sei o que sentir e nem o que fazer, não me sinto preparado para a morte dele, eu rezo só pro bem dele, se o bem dele for ter que ir, que seja, e assim, nós vamos aceitar, entrar no luto, e acho que as coisas se acalmam [...]. E18*

Os pais ao se depararem com o sofrimento de seus filhos, e com a impossibilidade de não poder contribuir para melhora do quadro é um momento que lhe causam muita tristeza e frustração como observamos nos relatos a seguir:

*Aí, eu sentia ao mesmo tempo, aquela tristeza profunda, mas ao mesmo tempo frustrada assim, eu não sei te dizer bem a palavra, por não poder fazer nada por ele, entende? Porque meu Deus, acho que quando é com a gente né, a gente sabe o que fazer, ou né, aceita, não sei, mas quando é com um filho, a gente não poder fazer nada principalmente né, é isso que mais*

*deixa a gente, meu Deus do céu, impossibilitado de fazer alguma coisa, isso frustra, a gente fica né, sem saber o rumo que tomar né, e a confiar nos médicos, como a gente fez né, não tem outra escolha né. E2*

*Tristeza, porque é uma coisa assim que a gente não espera passar, a gente do nada assim acha que tá tudo bem, e vem o diagnóstico e muda tudo né, a vida da gente dá uma virada de 360 graus né, muito triste ver ele né, ainda mais quando começa a perder o cabelo, é tipo ele fica sem apetite, ele fica pra baixo né, então é bem complicado, assim é muito triste, tem que ter muita força pra dar força pra ele conseguir terminar o tratamento. E7*

*Foi muito difícil, eu senti que ia perder meu filho né, que eu ia perder o meu filho, e foi o momento, que eu vou falar pra você, os primeiros, as primeiras duas semanas, foi difícil pra mim, eu olhava pra ele e falava eu perdi, vou perder meu filho, o meu filho magrinho, e eu não sabia o que fazer, ia aqui no banheiro chorar, pra não chorar na frente dele, era assim, foi os piores, foram as piores semanas que eu passei essas semanas. E 16*

O medo, a angústia e a insegurança são sentimentos vivenciados diariamente pelo paciente e seus familiares na rotina do tratamento oncológico, algumas vezes pelo medo do desconhecido e outras por saber o próximo passo e o resultado não ser como foi o esperado.

*Medo, porque, assim, você sabe, que essa doença ela é muito traiçoeira né, que ao mesmo tempo que ele pode estar evoluindo pro bem ela já pode tá indo pro outro lado né, então tipo é muito ruim, a gente tem fé, a gente tem esperança, a gente acredita que vai dar certo, mas claro que a gente também tem que pensar no outro lado, que as vezes pode não dar certo né. E 7*

*[...] tem que estar ali, ajudar o seu filho, não deixar ela cair, não ver a gente mal ali porque ela também fica com medo e a gente também, daí quando eu converso com ela, vou acalmando ela, ela vai se acalmando mais também, ela não fica tão apavorada com a possibilidade de algo der errado e chegar lá (na morte). E11*

*O médico te dá o diagnóstico e ele te diz, ó, tem 85% de chance de cura, as pessoas tem 85%, você não tem 100%, e a gente pensou no início, até porque ele passou por alguns episódios iniciais, antes de a gente descobrir a doença assim, ele falava muito de morte, que ele não ia mais ver a gente,*

*que a gente não ia estar próximo a ele, e que como é que ele ia encontrar nós lá no céu, se ele ia ser branquinho, que ele ia virar espírito, ia virar um fantasma, e como pra nós ali no início, eu não sei se foi aquele anúncio, a sensibilidade dele do que estava por vir, porque foi assim, dois meses antes de a gente descobrir ele passou por esse ciclo, então a gente ficou com todo aquele medo. E19*

Ao ver o sofrimento e a progressiva degradação física os seus filhos, os pais tentam aceitar gradualmente com a possibilidade de morte, antes mesmo que ela se tornasse realidade, vendo-a como uma alternativa ao alívio imediato do sofrimento do filho, muitas vezes associado com tratamentos psiquiátricos e psicológicos.

*Ah, eu entro em desespero né, da vontade de morrer com ele, porque a gente não sabe o que vai acontecer, as reações que ele vai ter né, a gente entra em desespero pois não sabe se ele vai voltar vivo ou morto, pois quando afeta a criança é assim[...]. E3*

*[...] meu filho, quando penso nele (na morte dele) da vontade de ir com ele, fico nervosa e não aguento! Tive que buscar ajuda para isso, o médico falou para eu ir tomando remédio pra ansiedade, já tô mais calma, o médico me deu remédio pra ansiedade e coisa para sair esses pensamentos, mas agora não penso mais em perder ele, meu Deus! O filho é tudo pra gente né. E15*

*[...] precisei de tratamento psicológico, psiquiátrico para entender a doença e tudo que ele ia passar, pois dá vontade de morrer junto com ele, enfim, então eu imagino o que é perder um filho, ele ainda estar vivo mas vivo isso na pele, a gente ainda tem esperança de que eles estão bem, sem dor, sabe, então essa esperança de que eles estão bem, de que um dia nos os veremos, nossos filhos. E10*

## 5 DISCUSSÃO

A possibilidade eminente de morte de uma criança em decorrência do câncer, afeta a vida dos seus pais drasticamente, marcando-os com sofrimento psicológico imensurável. O processo de luto dos pais inicia posteriormente ao diagnóstico, e a manifestação deste sofrimento existe em oposição à esperança de uma possível cura. Devido ao potencial de letalidade desenvolvido pelos pacientes ao adoecer por câncer, os cuidados e a qualidade de vida da criança e de seus familiares são prioritários durante a fase de cuidados paliativos, pois acredita-se que os pais sejam capazes de preparar seus filhos para o que está por vir (WIENER *et al.*, 2019), contudo, como destacado nesta pesquisa, estar preparado para transitar pelo enlutamento, na medida em que se busca ofertar conforto e segurança aos filhos, faz com que os pais reflitam sobre o significado da morte e os seus sentimentos.

Construir significados é um esforço humano universal, durante momentos em que a vida é constantemente ameaçada, como no adoecimento por câncer, a morte ganha sentidos especiais que ultrapassam concepções biológicas (McNEIL *et al.*, 2021). Assim como os entrevistados que significaram suas experiências quanto a possibilidade de perder seus filhos, como algo sem explicação, um rito de passagem e o fim da vida. Pesquisadores (CLANCY; LORD, 2018) reconhecem que não há sentido explicativo para a morte de uma criança, contudo, trata-se de uma experiência extremamente dolorosa, difícil de superar, na qual espera-se que com o tempo os familiares tenham a oportunidade de organizar o fluxo de suas vidas o suficiente para sobreviver com isso, e seguir em frente.

Quanto a prestação de cuidados centrados na família, pesquisadores (VIG, *et al.*, 2021) descrevem que os familiares alimentam expectativas quanto ao apoio dos profissionais de saúde para fortalecer suas funções parentais, ofertando cuidados de suporte que os ajudem a superar as adversidades e os guiem durante momentos de sofrimento, para que continuem lutando pela sobrevivência de sua família.

Neste estudo, os pais demonstraram sentimento de insegurança, não se sentindo capazes de preparar os seus filhos para o que ainda está por vir, apresentaram dificuldade de administrar seus próprios sentimentos de forma a fornecer apoio as crianças. Por isso, refletir sobre a possibilidade de perder seus filhos pequenos para o câncer, emitiu em suas experiências sentimentos de tristeza, medo e frustração, em parte por sentirem-se incapazes de fornecer a cura, em outra por se reconhecerem sem alternativas de fuga dessa realidade. Assim, surgiu o sentimento de desespero, onde muitos narraram a intenção de morrerem junto com seus filhos, pois para eles a vida sem o filho perderia seu real sentido. Estes sentimentos, apresentaram-se como adversidades desenvolvidas pelos familiares ao estruturarem a possibilidade de um luto antecipado.

Tanto a tristeza quanto o medo, trata-se de emoções básicas relacionadas a uma experiência de perda e desamparo, e quando não tratados podem desencadear depressão, angústia, ansiedade, stress e em maior severidade, até motivar tentativas de suicídio (BOWMAN, 2001). Cada emoção é vivenciada sobre uma determinada intensidade e influência na forma como as pessoas conduzem a realidade, por isso é natural que frente à momentos de adversidade, alguns familiares experimentem o sentimento negativos como forma de lidar com as reações desconfortáveis que as experiências podem proporcionar (KIKKENBORG BERG *et al.*, 2015).

A relação entre os pais e seus filhos é única e poderosa, o que torna a morte de uma criança algo particularmente profundo e devastador (McNEIL *et al.*, 2021). Paliativistas (JONAS *et al.*, 2018) destacam que as emoções não devem ser escondidas, mas sim compreendidas, pois quando a experiência parental frente ao luto é compartilhada e refletida abertamente, pode criar uma sensação de segurança para familiares enlutados. Pesquisadores (FOSTER *et al.*, 2008) destacam que os pais de crianças em cuidado paliativos pediátricos, querem colaborar e serem capacitados pela equipe de saúde para tornar a vida de seus filhos a melhor possível durante os momentos finais, mesmo que a cura não seja uma alternativa. Os pais se sentem empoderados para tomar decisões em nome de seus filhos quando recebem informações úteis e confiáveis (SPRAKER-PERLMAN *et al.*, 2021). Por isso, compreende -se que as experiências familiares durante todo o tempo de convívio hospitalar tem impactos significativos e duradouros na experiência das crianças e de toda sua família, podendo repercutir para o resto de suas vidas. (BUTLER *et al.*, 2019).

As emoções presentes no luto antecipado ao filho, proporciona uma oportunidade para reflexão sobre os acontecimentos e enriquece as experiências de vida em como lidar com essas adversidades. Quando se reconhece a presença do medo, tristeza e insegurança, como destacado pelos participantes, é possível intervir sobre os sentimentos negativos e fortalecer as estratégias de enfrentamento, conseguindo assim lidar melhor com as adversidades.

Pesquisadores (HEATH *et al.*, 2009) destacam que o cuidado prestado a família, neste contexto, requer um atendimento individualizado. No geral, uma abordagem em sinergia com a escuta terapêutica, a valorização de experiências positivas, sendo a conexão de que não se está sozinho em tal experiência, pode ser uma conduta benéfica de fortalecimento. Estudos (SCHUNK *et al.*, 2022; GROSS; CASSIDY, 2019) ressaltam que as emoções negativas podem ser superadas, desde que haja disposição e persistência no cuidado ofertado pelos profissionais de saúde e familiares, já que as demandas emocionais podem exigir elevada atenção para ser contornada de forma efetiva. Assim, concordamos com as evidências (McNEIL *et al.*, 2021; HEATH *et al.*, 2009; ROBERT *et al.*, 2012) e defendemos que o foco principal do cuidado deve ser a comunicação aberta e honesta sobre a situação de saúde da criança e as relações familiares, além

do acompanhamento e treinamento dos pais pela equipe de saúde, para que com base em suas experiências e seus julgamentos, possam tomar decisões de fim de vida.

## 6 CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

A enfermagem defende com um dos seus objetivos fundamentais, a oferta de cuidados aos pacientes e familiares, possibilitando a valorização de sentimentos positivos que auxiliam na administração da vida frente ao adoecimento (KIKKENBORG BERG *et al.*, 2015). A regulação emocional pode ser uma maneira útil de explorar as reações emocionais dos pacientes e seus familiares durante a fase de palição, na prática este pode ser um foco para intervenção e medição de resultados no fortalecimento dos cuidados ofertados.

As especialidades de oncologia e enfermagem paliativa podem ser desenvolvidas concomitantemente. Ao longo dos primeiros dias do tratamento, os cuidados oncológicos, quimioterápicos, cirúrgicos e radiológicos as opções são limitadas, derivando em uma pesada carga de sintomas e efeitos colaterais como a dor, náuseas, vômitos, coceira, diarreia, mucosite entre outras. A enfermagem oncológica surge para equilibrar doenças apropriadas seguras para tratamento com excelente palição dos sintomas e apoio aos pacientes e seus familiares (CHOW *et al.*, 2018).

O papel do enfermeiro oncológico e paliativo nasce da necessidade e importância de melhorar a qualidade do atendimento a pacientes desde o diagnóstico até o fim, enfatizando uma relação longitudinal da oncologia, e da necessidade de otimizar os cuidados mesmo após os tratamentos direcionados à doença sido suspenso (CHOW *et al.*, 2018). É vital que os enfermeiros compreendam percepções dos pais sobre os cuidados de fim de vida de seus filhos, por exemplo, sua necessidade de apoio emocional para a decisão fazer ou de não fazer (DONOVAN *et al.*, 2015).

Essas ocasiões delicadas o enfermeiro necessita conhecimentos e competência, e eles dependem da sua capacidade de avaliar e compreender a condição do paciente e atendê-lo usando meios mais apropriados para a ocasião (WATSON, 1999; ASCHENBRENNER *et al.*, 2012). Os enfermeiros estão os pilares das equipes multiprofissionais para fornecer apoio ao paciente e sua família neste momento difícil. A enfermagem está envolvida com o paciente e pais/família ao longo de todo tratamento, desde medidas que salvam vidas até cuidados paliativos. Eles passam longos períodos com o paciente, pais e outros membros da família, proporcionando uma grande janela de oportunidade para ajudar a moldar esta experiência. Simples atos de bondade humana podem fornecer a maior ajuda e conforto aos pacientes e familiares neste momento difícil o fim da vida (CHERLIN, SCHULMAN-GREEN, & MCCORKLE, 2004; DAVIES & CONNAUGHTY, 2002). Estes são atos de cuidado que caracterizam os cuidados de enfermagem excepcionais (ASCHENBRENNER *et al.*, 2012).

## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao concluir esta pesquisa, é evidente o sofrimento e a dificuldade que o ser humano tem em lidar com a morte, é um assunto de extrema delicadeza e para muitos algo sem compreensão e explicação.

Falar sobre a morte provoca diversas reações, tornando-a algo que merece uma atenção especial e uma cautelosa escuta. A morte de um filho é encarrado no curso natural da vida como algo inesperado, pois os pais deveriam morrer primeiro e nem sempre isto ocorre.

A maioria dos pais ao receberem um diagnóstico de LLA ou qualquer outra patologia oncológica, enfrentam uma mistura como o medo, a angústia, a insegurança, a raiva, a negação que tornam seus companheiros diários durante a vivência do tratamento.

Pesquisar e escrever sobre o assunto foi muito desafiador e relevante enquanto pessoa e profissional de saúde. O lidar com o luto é um assunto muito particular que os sentimentos e sua intensidade pode variar de pessoa para pessoa. A dor que senti ao ler cada relato dos pais foi algo imensurável, mas foi de extrema importância para poder realizar diariamente uma enfermagem mais acolhedora e com mais empatia.

## REFERÊNCIAS

ASCHENBRENNER, Ann P.; WINTERS, Jill M.; BELKNAP, Ruth Ann. Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of Life. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 27, n. 5, p. 514-522, out. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.07.008>. Acesso em: 05 de setembro de 2022.

BOWMAN, Gerald S. Emotions and illness. **Journal of Advanced Nursing**, v. 34, n. 2, p. 256-263, abr. 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01752.x> Acesso em: 28 de novembro de 2022.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, jan. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

BUTLER, Ashleigh E.; COPNELL, Beverley; HALL, Helen. When a Child Dies in the PICU. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 20, n. 9, p. e447-e451, set. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/pcc.0000000000002040>. Acesso em: 22 de julho de 2022.

CARCELLER, Elena; RUANO, David; LÓPEZ, Luis Madero; LASSALETTA, Álvaro. Dos hermanos con leucemia linfoblástica aguda: ¿casualidad o herencia? **Anales de Pediatría**, v. 87, n. 3, p. 170-171, set. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.009>. Acesso em: 01 de agosto de 2022.

CHOW, Kimberly; DAHLIN, Constance. Integration of Palliative Care and Oncology Nursing. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 34, n. 3, p. 192-201, ago. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.001>. Acesso em: 18 de dezembro de 2022.

CLANCY, Sandra; LORD, Blyth. Making Meaning After the Death of a Child. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 27, n. 4, p. xv—xxiv, out. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.chc.2018.05.011>. Acesso em: 24 de julho de 2022.

DONOVAN, Leigh A.; WAKEFIELD, Claire E.; RUSSELL, Vera; Cohn, Richard J . Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. **Palliative Medicine**, v. 29, n. 3, p. 193-210, 13 nov. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216314556851>. Acesso em: 18 de dezembro de 2022.

DOS SANTOS, Maiara R.; SZYLIT, Regina; DEATRICK, Janet A.; MOONEY DOYLE, Kim; WIEGAND, Debra L. The Evolutionary Nature of Parent–Provider Relationships at Child’s End of Life With Cancer. **Journal of Family Nursing**, v. 26, n. 3, p. 254-268, 18 jul. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1074840720938314>. Acesso em: 04 de agosto de 2022.

DOYLE, Louise; MCCABE, Catherine; KEOGH, Brian; BRADY, Annemarie; MCCANN, Margaret. An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. **Journal of Research in Nursing**, v. 25, n. 5, p. 443-455, 18 dez. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1744987119880234>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

FOSTER, Terrah L.; GILMER, Mary Jo. Continuing bonds: a human response within paediatric palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 14, n. 2, p. 85-91, fev. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.2.28600>. Acesso em: 28 de agosto de 2022.

GROSS, Jacquelyn T.; CASSIDY, Jude. Expressive suppression of negative emotions in children and adolescents: Theory, data, and a guide for future research. **Developmental Psychology**, v. 55, n. 9, p. 1938-1950, set. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/dev0000722>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

HEATH, John A; CLARKE, Naomi E; MCCARTHY, Maria; DONATH, Susan M; ANDERSON, Vicki A; WOLFE Joanne. Quality of care at the end of life in children with câncer. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 45, n. 11, p. 656-659, nov. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2009.01590.x>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

JIMÉNEZ MORALES, Silvia; HIDALGO-MIRANDA, Alfredo; RAMÍREZ-BELLO, Julián. Leucemia linfoblástica aguda infantil: una aproximación genómica. **Boletín Médico del Hospital Infantil de México**, v. 74, n. 1, p. 13-26, jan. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bmhix.2016.07.007>. Acesso em: 01 de agosto de 2022.

JONAS, Danielle; SCANLON, Caitlin; RUSCH, Rachel; ITO, Janie; JOSELOW Marsha. Bereavement After a Child’s Death. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**,

v. 27, n. 4, p. 579-590, out. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.chc.2018.05.010>. Acesso em: 24 de julho de 2022.

KENNY, Méabh; BEWICK, Sinead Darcy; MARTIN, Aiofe; COOK, Jessica Eustace; HILLIARD, Carol; CLINTON, Frieda; STOREY, Lorna; COYNE, Imelda; MURRAY, Kim; DUFFY, Katie; FORTUNE, Gillian; SMITH, Owen; HIGGINS, Agnes; HYNES Geralyn. You are at rock bottom: A qualitative systematic review of the needs of bereaved parents as they journey through the death of their child to câncer. **Journal of Psychosocial Oncology**, v. 38, n. 6, p. 761-781, 18 maio 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1762822>. Acesso em: 24 de julho de 2022.

KIKKENBORG, Berg Selina; STOIER, Louise; MOONS, Philip; ZWISLER, Ann-Dorthe; WINKEL, Per; ULRICH, Pedersen. Emotions and Health. **The Journal of Cardiovascular Nursing**, v. 30, n. 3, p. 197-204, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/jcn.0000000000000132>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

KOCHEN, Eline M.; JENKEN, Floor; BOELEN, Paul A.; DEBEN, Laura M. A.; FAHNER, Jurriane C.; VAN DEN HOOGEN, Agnes; TEUNISSEN, Saskia C. C. M.; GELEIJNS, Karin; KARS, Marijke C. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, 12 mar. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>. Acesso em: 24 de julho de 2022.

MCNEIL, Michael J; BAKER, Justin N; SNYDER, Ian; ROSENBERG, Abby R; KAYE, Erica C. Grief and Bereavement in Fathers After the Death of a Child: A Systematic Review. **Pediatrics**, v. 147, n. 4, p. e2020040386, 1 mar. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-040386>. Acesso em: 28 de julho de 2022.

NAVARRETE MENESES, María del Pilar; PÉREZ VERA, Patrícia. Alteraciones epigenéticas en leucemia linfoblástica aguda. **Boletín Médico del Hospital Infantil de México**, v. 74, n. 4, p. 243-264, jul. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.bmhix.2017.02.005>. Acesso em: 01 de agosto de 2022.

NEALE, Bren; FLOWERDEW, Jennifer. Time, texture and childhood: The contours of longitudinal qualitative research. **International Journal of Social Research Methodology**, v. 6, n. 3, p. 189-

199, jan. 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/1364557032000091798>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

POLITA, Naiara Barros; DE MONTIGNY, Francine; NERIS, Rhyquelle Rhibna; ALVARENGA, Willyane de Andrade; SILVA RODRIGUES, Fernanda Machado; LEITE, Ana Carolina Andrade Biaggi; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. *The Experiences of Bereaved Parents After the Loss of a Child to Cancer: A Qualitative Metasynthesis* **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 37, n. 6, p. 444-457, 27 jul. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454220944059>. Acesso em: 08 de agosto de 2022.

ROBERT, Rhonda; ZHUKOVSKY, Donna S.; MAURICIO, Riza; GILMORE, Katherine; MORRISON, Shirley; PALOS, Guadalupe R. Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. **Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care**, v. 8, n. 4, p. 316-338, dez. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732023>. Acesso em: 24 de julho de 2022.

SCHUNK, Fabian; TROMMSDORFF, Gisela; KÖNIG-TESHNIZI, Dorothea. Regulation of positive and negative emotions across cultures: does culture moderate associations between emotion regulation and mental health? **Cognition and Emotion**, v. 36, n. 2, p. 352-363, 11 nov. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/02699931.2021.1997924>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

SPRAKER PERLMAN, Holly L.; AGLIO, Taylor.; KAYE, Erica C.; LEVINE, Deena; BARNETT, Brittany; BERRY CARTER, Kathryn; MCNEIL, Michael; CLARK, Lisa; BAKER, Justin N.; the St. Jude Quality of Life Steering Council. Leveraging Grief: Involving Bereaved Parents in Pediatric Palliative Oncology Program Planning and Development. **Children**, v. 8, n. 6, p. 472, 3 jun. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children8060472>. Acesso em: 05 de setembro

SNAMAN, Jennifer M.; KAYE, Erica C.; TORRES, Carlos; GIBSON, Deborah; BAKER, Justin N. Parental Grief Following the Death of a Child from Cancer: The Ongoing Odyssey. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 63, n. 9, p. 1594-1602, 17 maio 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.26046>. Acesso em: 2 março de 2023.

TAGER, Julia; BATTLES, Haven; BEDOYA, Sima Zadeh; GERHARDT, Cynthia A.; Young-Saleme, Tammi; WIENER, Lori. Participation in Online Research Examining End-of-Life Experiences: Is It Beneficial, Burdensome, or Both for Parents Bereaved by Childhood Câncer? **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 36, n. 3, p. 170-177, 12 abr. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1043454219836963>. Acesso em: 06 de agosto de 2022.

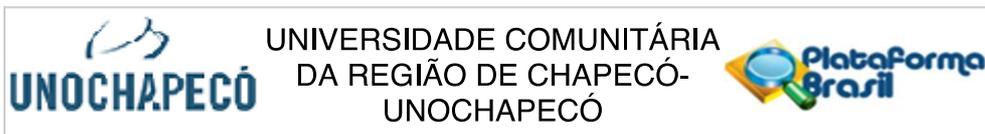
TONG, Alisson; SAINSBURY, Peter; CRAIG, Jonathan. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, v. 19, n. 6, p. 349-357, 16 set. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

VIG, Prachi Simran; LIM, Jia Yin; LEE, Randal Wei Liang; HUANG, Huixin; TAN, Xiu Hui; LIM, Wei Qiang; LIM, Marie Bernardette Xin Yi; LEE Alexia Sze Inn; CHIAM, Min; LIM, Crystal; BARAL Vijavendra Ranjan; KRISHNA Lalit Kumar Radha. Parental bereavement – impact of death of neonates and children under 12 years on personhood of parents: a systematic scoping review. **BMC Palliative Care**, v. 20, n. 1, 4 set. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00831-1> Acesso em: 27 de julho de 2022.

VEGSUND, Hilde Kristin; REINFJELL, Trude; MOKSNES, Unni Karin; WALLIN, Alexandra Eilegård; HJEMDAL, Odin; EILERTSEN, Mary-Elizabeth Bradley; YOUSAFZAI, Aisha K Resilience as a predictive factor towards a healthy adjustment to grief after the loss of a child to câncer. **PLOS ONE**, v. 14, n. 3, p. e0214138, 21 mar. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214138>. Acesso em: 28 de novembro de 2022.

WIENER, Lori; TAGER, Julia; MACK, Jennifer; BATTLES, Haven; BEDOYA, Sima Zadeh; GERHARDT, Cynthia A. *Helping parents prepare for their child's end of life: A retrospective survey of cancer-bereaved parents*. **Pediatric Blood & Câncer**, v. 67, n. 2, 8 out. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.27993>. Acesso em: 25 de julho de 2022.

## ANEXO – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AS ESTRATÉGIAS DE LUTO ATIVADAS DURANTE O TRATAMENTO DE UM FILHO: REFLEXÕES PARA ENFERMAGEM ONCOLÓGICA

**Pesquisador:** JOSUE SAMOEL DA SILVA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 41380720.9.0000.0116

**Instituição Proponente:** ASSOCIACAO HOSPITALAR LENOIR VARGAS FERREIRA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.559.004

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Trabalho de Conclusão de Residência para a obtenção do grau de Especialista em Enfermagem Oncológica - Associação Hospitalar Lenoir Vargas Ferreira. Tipo de pesquisa: pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa, fundamentada na perspectiva da teoria transcultural de Madeleine Leininger. Local de realização da pesquisa: Hospital da Criança Augusta Muller Bohner no município de Chapecó – SC. Instrumento de coleta de dados: entrevistas semiestruturadas. Participantes da pesquisa: 60 pais/familiares de crianças que realizam tratamento oncológico, sendo 20 familiares de pacientes oncológicos submetidos a tratamento quimioterápico, 20 familiares de pacientes oncológicos submetidos a tratamento radioterápico e 20 familiares de pacientes oncológicos submetidos a tratamento cirúrgico. Critérios de inclusão: Serão inclusos os pais de pacientes oncológicos submetidos a um regime de tratamento oncológico, de ambos os sexos, atendidos no Hospital da Criança Augusta Muller Bohner. Critérios de exclusão: pais que não contemplarem os critérios de seleção supracitados, pais de pacientes oncológicos submetidos concomitantemente a mais de um regime de tratamento oncológico, pais de pacientes maiores de 12 anos.

#### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário:

Compreender as estratégias utilizadas pelos pais de crianças para o enfrentamento do luto

**Endereço:** Servidão Anjo da Guarda, nº 295 - D  
**Bairro:** Efapi **CEP:** 89.809-900  
**UF:** SC **Município:** CHAPECÓ  
**Telefone:** (49)3321-8142 **Fax:** (49)3321-8142 **E-mail:** cep@unochapeco.edu.br



UNIVERSIDADE COMUNITÁRIA  
DA REGIÃO DE CHAPECÓ-  
UNOCHAPECÓ



Continuação do Parecer: 4.559,004

durante o tratamento oncológico.

Objetivo Secundário:

Descrever as características sociais dos pais e clínica dos filhos;

Identificar as estratégias utilizadas pelo pais das crianças no enfrentamento do luto durante os tratamentos oncológicos;

Interpretar com base na teoria transcultural as estratégias utilizadas e descrever as possíveis implicações destas para o cuidado em enfermagem oncológica.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: os entrevistados podem se sentir constrangidos ao ter de responder alguma pergunta relativa à sua vida pessoal, bem como de suas crenças. Podem igualmente, sentir-se desconfortáveis ao ter de falar sobre a patologia do filho, bem como a adesão e efeitos do tratamento. Por outro lado, os participantes podem sentir-se apreensivos com a possibilidade de serem identificados. A participação neste estudo não envolve qualquer espécie de procedimentos invasivos, somente o preenchimento de questionário contendo perguntas. No entanto, pode incidir em riscos psíquicos médios, caracterizados por desconforto emocional ou psicológico, por abordar sua condição frente ao diagnóstico de câncer. Para minimizar os possíveis desconfortos do estudo aos pais participantes, os pesquisadores informarão sobre a despersonalização dos dados e ainda, que o participante estará livre para retirar-se da pesquisa no momento em que assim o desejar além de contar com suporte psicológico para atendimento individual ou coletivo, o qual será indicado pelos pesquisadores, para acompanhamento psicológico durante o atendimento ambulatorial ou internação, em local reservado para este fim. O Hospital Regional do Oeste tem o curso de residência multiprofissional em oncologia, o qual dispõe de profissional psicólogo que atua nos diferentes serviços hospitalares, incluindo a oncologia. Nos casos de desconforto emocional ou psicológico do participante percebido durante a abordagem da pesquisa, os pesquisadores solicitarão intervenção pelo psicólogo residente em oncologia, o qual têm experiência na área oncológica, além disso, o serviço de oncologia hospitalar em questão, conta com psicólogo do serviço e docente com expertise nesta área de atuação que poderão ser acionado em caso de necessidade.

Benefícios: segundo o que consta no PB: “os resultados podem sinalizar fragilidades a serem trabalhadas no âmbito institucional e auxiliar na criação de protocolos que visem um atendimento mais humanizado, focado na necessidade específica que os pacientes e familiares apresentam”.

**Endereço:** Servidão Anjo da Guarda, nº 295 - D

**Bairro:** Efapi

**CEP:** 89.809-900

**UF:** SC

**Município:** CHAPECO

**Telefone:** (49)3321-8142

**Fax:** (49)3321-8142

**E-mail:** cep@unochapeco.edu.br

Continuação do Parecer: 4.559.004

[...] contribuir para a prestação de uma assistência mais oportuna e qualificada à paciente oncológicas e seus familiares”.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Este projeto atende as exigências éticas de acordo com as legislações vigentes.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos foram apresentados e estão de acordo com o solicitado por esta instituição.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram observados óbices éticos.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Assim, mediante conformidade com os requisitos éticos, somos de parecer favorável à realização do projeto classificando-o como Aprovado, pois atende aos requisitos fundamentais da Resolução 466/12/CNS e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS.

O CEP/UNOCHAPECÓ LEMBRA QUE QUALQUER MUDANÇA NO PROTOCOLO DEVE SER INFORMADA IMEDIATAMENTE PARA FINS DE ANÁLISE E APROVAÇÃO. É OBRIGATÓRIO O ENVIO A ESTE CEP, OS RELATÓRIOS PARCIAIS E FINAL DA PESQUISA.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1671565.pdf	22/12/2020 21:39:16		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Pre_projeto_Josue.docx	22/12/2020 21:38:30	JOSUE SAMOEL DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_tcle.pdf	22/12/2020 21:38:04	JOSUE SAMOEL DA SILVA	Aceito
Outros	termo_confidencialidade.pdf	22/12/2020 21:12:08	JOSUE SAMOEL DA SILVA	Aceito
Outros	Voz_imagem.doc	14/12/2020 20:44:09	JOSUE SAMOEL DA SILVA	Aceito
Outros	Uso_dados.pdf	14/12/2020 20:42:16	JOSUE SAMOEL DA SILVA	Aceito
Declaração de concordância	Ciencia_concordancia.pdf	14/12/2020 20:40:01	JOSUE SAMOEL DA SILVA	Aceito
Outros	Carta_aceite.pdf	05/12/2020 14:51:48	JOSUE SAMOEL DA SILVA	Aceito

**Endereço:** Servidão Anjo da Guarda, nº 295 - D**Bairro:** Efapi**CEP:** 89.809-900**UF:** SC**Município:** CHAPECÓ**Telefone:** (49)3321-8142**Fax:** (49)3321-8142**E-mail:** cep@unochapeco.edu.br

Continuação do Parecer: 4.559.004

Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	04/12/2020 11:12:01	JOSUE SAMOEL DA SILVA	Aceito
----------------	-----------------	------------------------	--------------------------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CHAPECO, 25 de Fevereiro de 2021

---

**Assinado por:**  
**Altamir Trevisan Dutra**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Servidão Anjo da Guarda, nº 295 - D  
**Bairro:** Efapi **CEP:** 89.809-900  
**UF:** SC **Município:** CHAPECO  
**Telefone:** (49)3321-8142 **Fax:** (49)3321-8142 **E-mail:** cep@unochapeco.edu.br