UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM

PSICOLOGIA E SAÚDE

Ana Júlia Schmidt dos Santos

Crianças em Tratamento para o Câncer: A comunicação pais-criança sobre a morte e o processo de morrer

Porto Alegre

2026

Ana Júlia Schmidt dos Santos

Crianças em tratamento para o câncer: A comunicação pais-criança sobre a morte e o processo de morrer

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde da Fundação Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski

Porto Alegre

2026

Catalogação na Publicação

Schmidt dos Santos, Ana Júlia
Crianças em tratamento para o câncer: a comunicação pais-criança sobre a morte e o processo de morrer. / Ana Júlia Schmidt dos Santos. -- 2025.
111 f. : tab. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde, 2025.

Orientador(a): Daniela Centenaro Levandowski.

1. Comunicação. 2. Morte. 3. Família. 4. Câncer. 5. Criança. I. Título.

Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da UFCSPA com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Crianças em tratamento para o câncer: A comunicação pais-criança sobre a morte e o processo de morrer

BANCA AVALIADORA

_____

Profa. Dra. Luciana Suárez Grzybowski, Doutora em Psicologia

Professora Associada, Departamento de Psicologia

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA)

_____

Profa. Dra. Mariana Bohns Michalowski, Doutora em Medicina

Professora Adjunta, Departamento de Pediatria, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Chefe da Unidade de Internação de Oncohematologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA)

Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

_____

Profa. Dra. Eliane Goldberg Rabin, Doutora em Enfermagem

Professora do Departamento de Enfermagem: Núcleo Saúde da Mulher
Coordenadora do Grupo de Estudos e Pesquisa da Práxis de Enfermagem/Oncologia e Práticas Integrativas

Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA)

_____

Porto Alegre

2026

Dedicatória

Dedico esta dissertação de mestrado aos meus pais, fonte constante de amor e apoio.

Estendo esta dedicação às minhas avós, Dona Eva e Dona Leonilda, que sempre incentivaram meu estudo. Onde quer que estejam, saibam que esta conquista também é de vocês.

AGRADECIMENTO

Agradeço, primeiramente, ao meu amado Gabriel, que esteve ao meu lado durante todo este processo. Obrigada, meu amor, por ter sido força, apoio, carinho e colo. Agradeço também aos meus queridos pacientes, que me acompanharam nesta jornada com flexibilidade e resiliência. Vocês me ensinam a cada dia. Muito obrigada!

Deixo aqui um agradecimento especial aos amigos e colegas que o mestrado me trouxe. Agradeço por compreenderem minhas ausências, a demora nas respostas e, ainda assim, permanecerem presentes, oferecendo sua disponibilidade, apoio e acolhimento.

Agradeço à dinda Nice e à dinda Soraia pelo cuidado e pela preocupação durante o mestrado. Em especial, à dinda Nice, que mesmo de longe esteve presente e foi uma importante rede de apoio emocional.

Não poderia deixar de expressar minha profunda gratidão ao grupo de pesquisa NEEDS, do qual tive o privilégio de fazer parte ao longo desta jornada de mestrado. Foram quase três anos de parceria, aprendizado e trocas que contribuíram imensamente para minha formação acadêmica e pessoal. Aos membros do grupo, meu sincero agradecimento. Em especial, à Giovanna e ao João Pedro, que embarcaram comigo neste projeto, acolheram minhas ideias, foram parceiros dedicados e estiveram diretamente envolvidos na construção desta dissertação. Levo comigo um enorme carinho por vocês! Agradeço, com todo o meu coração, à minha incansável orientadora, Daniela. Dani, obrigada por acreditar em mim, por tua paciência e por tornar possível a realização deste trabalho. Sem você, nada disso teria sido viável.

Caberia aqui, ainda, inúmeras pessoas e familiares que estiveram junto de mim. A todas elas, meu imenso carinho e gratidão.

Epígrafe

“A morte não é o oposto da vida, mas uma parte dela.”

Haruki Murakami

RESUMO

A morte ainda é um tema cercado por tabus, mesmo em contextos onde sua presença é frequente, como nas unidades de oncologia pediátrica. O câncer é a principal causa de morte entre crianças e adolescentes no Brasil e no mundo, e o tratamento da doença impõe à criança e à família mudanças profundas na rotina, nas relações e nas emoções. A vivência do tratamento e do adoecimento pode despertar nas crianças dúvidas a respeito da morte e do morrer. Apesar da recorrência da morte neste cenário, observa-se uma dificuldade persistente por parte dos adultos – familiares e/ou profissionais de saúde – em abordar este tema com as crianças. A presente dissertação teve como objetivo descrever a percepção de cuidadores (mães e pais) de crianças em tratamento oncológico sobre a comunicação a respeito da morte e do processo de morrer. Realizou-se uma pesquisa qualitativa e transversal, com delineamento de estudo de casos múltiplos (Yin, 2015), que envolveu a realização de entrevistas semiestruturadas com cinco cuidadores de crianças 04 a 12 anos em tratamento oncológico (em progressão ou recidiva da doença) e a aplicação de questionário de dados sócio-demográficos e clínicos. A entrevista investigou se o assunto era discutido com a criança, de que forma a comunicação cuidador-criança acontecia em relação à morte de conhecidos e à possibilidade da própria morte, os principais desafios relatados pelos cuidadores na comunicação sobre este tema e como eles vivenciavam essa experiência. Análises transversais dos casos (síntese de casos cruzados (Yin, 2015) evidenciaram que a maioria dos cuidadores evitava abordar diretamente o tema da morte com a criança, mesmo quando ela expressava dúvidas ou percepções sobre a gravidade da doença, denunciando a existência de um “pacto de silêncio” familiar e da equipe. Entre os principais desafios relatados pelos cuidadores na comunicação sobre o tema constaram o medo de causar sofrimento à criança, a falta de preparo emocional para lidar com a temática e a ausência de orientação profissional sobre como comunicar-se de forma adequada com a criança. Por outro lado, a abertura de um espaço para a escuta e acolhimento dos cuidadores, juntamente com a psicoeducação proporcionada ao final da entrevista, mostraram-se benéficas para apoiá-los nesse processo e sensibilizá-los para a importância de uma comunicação mais sensível e franca sobre o tema, promotora de maior bem-estar infantil. Conclui-se que falar sobre a morte com crianças em tratamento oncológico é uma necessidade ética e representa uma atitude de humanização do cuidado, que contribui para o enfrentamento da doença e para a construção de significados sobre a vida e não apenas sobre a morte. A pesquisa reforçou a importância da preparação dos profissionais de saúde, incluindo a temática da morte já na formação acadêmica, com vistas à transformação de práticas assistenciais.

Palavras-chave: Morte. Terminalidade. Infância. Família. Câncer. Comunicação.

Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODSs): **Saúde e bem-estar:** Dar boa saúde e qualidade de vida para todas as idades.

ABSTRACT

Death remains a topic surrounded by taboos, even in contexts where its presence is frequent, such as pediatric oncology units. Cancer is the leading cause of death among children and adolescents in Brazil and worldwide, and the treatment of the disease imposes profound changes on the routines, relationships, and emotions of both children and their families. The experience of illness and treatment can raise questions in children about death and dying. Despite the recurrence of death in this context, there is a persistent difficulty on the part of adults - both family members and healthcare professionals - in addressing this subject with children. This dissertation aimed to describe the perceptions of caregivers (mothers and fathers) of children undergoing cancer treatment regarding communication about death and the dying process. A qualitative and cross-sectional study was conducted, using a multiple case study design (Yin, 2015). The methodology involved semi-structured interviews with five caregivers of children aged 4 to 12 years undergoing oncology treatment (in disease progression or recurrence), along with a sociodemographic and clinical data questionnaire. The interviews explored whether the topic was discussed with the child, how caregiver-child communication occurred in relation to the death of known individuals and the possibility of the child's own death, the main challenges reported by caregivers in communicating about this subject, and how they experienced this process. Cross-case synthesis (Yin, 2015) revealed that most caregivers avoided directly addressing the topic of death with the child, even when the child expressed questions or awareness regarding the severity of the illness, indicating the existence of a familial and professional “pact of silence.” Among the main challenges reported by caregivers were the fear of causing emotional distress to the child, lack of emotional preparation to deal with the subject, and absence of professional guidance on how to communicate appropriately with the child. On the other hand, providing a space for caregivers to be heard and supported - together with the psychoeducation offered at the end of the interviews - proved beneficial in supporting them through this process and raising awareness about the importance of more sensitive and honest communication, which can promote greater well-being in children. It is concluded that talking about death with children undergoing cancer treatment is an ethical necessity and represents a humanizing approach to care that contributes to their coping with the illness and to the construction of meaning about life, and not only about death. The research reinforces the importance of preparing healthcare professionals to address the topic of death during their academic trajectory, with the aim of transforming care practices.

Key words: Death. End-of-life. Childhood. Family. Cancer. Communication.

Sustainable Development Goals (SDGs): **Health and Well-being:** Ensure good health and quality of life for people of all ages.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Dados sociodemográficos dos cuidadores..... 49

Figura 2 – Dados sociodemográficos e clínicos das crianças 49

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –Estrutura temática utilizada para a organização dos relatos dos casos..……50

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS	Organização Mundial da Saúde
INCA	Instituto Nacional do Câncer

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 13

2 REVISÃO DE LITERATURA – CONTEXTUALIZAÇÃO 15

2.1 CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA DA MORTE.....15

2.1.1 O Câncer Infantil e a Compreensão da Criança Sobre a Morte……..16

2.1.1.1 O impacto do câncer infantil na família.....19

2.1.1.1.1 *O cuidado paliativo à doença oncológica infantil e a comunicação sobre a morte e o morrer*.....23

3 OBJETIVOS DA DISSERTAÇÃO……..28

4 REFERÊNCIAS DA REVISÃO DE LITERATURA 29

6 CONCLUSÃO GERAL 37

ANEXOS 38

ANEXO A - Parecer Consubstanciado Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre 39

ANEXO B - Parecer Consubstanciado Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos - Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre……43

ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido HCPA ……...50

ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ISCMPA ……53

APÊNDICES.....57

APÊNDICE A - Contato Inicial com Cuidador - Rapport.....57

APÊNDICE B - Questionário de Dados Sociodemográficos da Família…….....59

APÊNDICE C - Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos da Criança……62

APÊNDICE D - Entrevista com o Cuidador Responsável pela Criança……63

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação de mestrado resulta da trajetória profissional da mestranda na oncologia pediátrica em um hospital da rede pública de Porto Alegre/RS. Entre 2019 e 2021, inicialmente como estagiária e posteriormente como psicóloga do PICCAP (Programa Institucional de Cursos de Capacitação e Aperfeiçoamento Profissional em Especialidades Médicas), emergiram situações que suscitaram reflexões importantes. Uma dessas situações envolveu o não falar sobre a morte com crianças e adolescentes.

No ambiente hospitalar, a temática da morte permanece como um assunto temido. Há uma reticência em abordá-lo, sobretudo com crianças, sob o argumento de protegê-las de algo doloroso que supostamente não compreenderiam. Contudo, durante os atendimentos psicológicos, as crianças frequentemente questionavam: *"O que acontece quando a gente morre?"*. A simples devolutiva com a pergunta *"O que você acha que acontece?"* gerava reações negativas de profissionais de saúde, familiares e até mães de outras crianças que estavam dividindo o mesmo quarto, como se tal questionamento representasse um mal para a criança.

Não obstante, em cuidados paliativos, algumas crianças expressavam desejos específicos para o momento de sua morte, como usar uma roupa especial ou que uma música tocasse no funeral. Embora os familiares aceitassem esses desejos, a equipe multiprofissional frequentemente se mostrava desconfortável, interpretando tais atitudes como uma forma de aproximar a morte, o que supostamente causaria mais sofrimento para aquela criança.

Diante desse contexto, o incômodo sentido ao longo dessa experiência foi transformado em objeto de pesquisa. O projeto de mestrado inicialmente buscava compreender a percepção de crianças em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer, oferecendo escuta e acolhimento. Com base naquelas experiências profissionais, percebia-se que as crianças queriam falar e ser ouvidas, mas o despreparo dos adultos (famílias e equipes) muitas vezes impedia que este movimento acontecesse.

No entanto, diversas dificuldades foram enfrentadas para o alcance deste objetivo, tais como o longo tempo de espera na tramitação do estudo nos hospitais, com necessidades de ajustes e negativas depois de um longo tempo de espera nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP). Ainda, durante o período do Mestrado, o estado do Rio Grande do Sul enfrentou a maior enchente de sua história, repercutindo também sobre o andamento das atividades de pesquisa.

Finalmente, ao se dar início às coletas, dificuldades de execução do projeto seguiram acontecendo. A entrada nos hospitais muitas vezes era restrita e demorada, nem sempre havia disponibilidade de sala e a identificação de potenciais participantes nem sempre era fácil. Quando se identificava potenciais participantes, alguns deles faleceram

logo depois do contato com os pais. Assim, meses se passaram também no processo de busca de participantes e coleta de dados. Concomitantemente a isso, ajustes foram necessários para ampliar as chances de localização de participantes, o que exigia novas tramitações dos projetos nos Comitês de Ética em Pesquisa. Ainda durante o processo de coleta de dados, desafios como férias dos profissionais, feriados e acontecimentos pessoais atrasaram o andamento das atividades. Diante desses percalços, e visando concluir o mestrado, detectou-se a necessidade de alterar os objetivos do projeto para contemplar o que de fato havia sido possível de realizar. Atualmente, a pesquisa busca compreender a percepção de cuidadores de crianças diagnosticadas com câncer sobre a comunicação a respeito da morte e do processo de morrer. Como já haviam sido realizadas entrevistas com os responsáveis, optou-se por concentrar a coleta de dados apenas com eles, considerando o tempo limitado para novas tentativas de entrevistas com crianças.

Assim, esta dissertação apresenta os resultados encontrados em relação a este tema, que se trata de um recorte do projeto inicial, que previa o contato com cuidadores como parte da preparação para o contato com a criança sobre o tema da morte e como forma de conhecer a realidade das famílias no que tange à abordagem desse tema e à percepção da criança sobre o mesmo. Ainda que diferente dos objetivos inicialmente propostos, refletindo as dificuldades e ajustes enfrentados ao longo do percurso de pesquisa, tal objetivo está relacionado ao foco principal do estudo originalmente projetado.

A dissertação apresenta uma Introdução sobre o tema e, na sequência, um artigo científico cujo foco foi compreender a percepção de mães e pais sobre o processo de comunicação com crianças em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer, destacando dificuldades nessa comunicação. O artigo encontra-se formatado conforme a revista *Psicologia: Teoria e Prática*, para a qual se pretende encaminhar o material para apreciação e publicação após a defesa. Por fim, encontram-se as Considerações Finais da dissertação. Essa organização da dissertação segue as normas do PPG Psicologia e Saúde da UFCSPA.

2 REVISÃO DE LITERATURA – CONTEXTUALIZAÇÃO

2.1 Contextualização histórica da morte

A morte se faz presente em todo ciclo do desenvolvimento humano, desde o nascimento. Considera-se a morte como um fato biológico permeado por aspectos sociais, culturais, históricos, religiosos, psicológicos e legais (Alencar et al., 2022). Em termos históricos, a morte inicialmente era percebida como algo natural e orgânico; pouco investia-se na cura das doenças e a morte, em sua maioria, ocorria em casa (Nascimento et al., 2022). Na Idade Média, por exemplo, a morte era pública e ritualizada, e as crianças eram incluídas nos espaços em que o funeral acontecia (Ariès, 1977). Aqui a morte e o processo de morrer eram vistos com naturalidade, sendo encarados com dignidade e aceitação.

A partir do século XI e até o século XIV, a morte passou a ser marcada pelo conceito de “morte de si”, ou seja, o reconhecimento do ser humano da sua própria finitude, passando a ser atribuído à morte um sentido mais individual (Salvagni, 2013). Já nos séculos XIX e XX inicia-se um processo de afastamento social da morte, motivado pelos avanços importantes observados na área médica. Dessa forma, o processo de morrer passou a ser vivenciado nos hospitais, o que tornou mais fácil para a sociedade esconder este evento doloroso e indesejado (Nascimento et al., 2022). Com a entrada do século XX, morrer passou a ter um tom de vergonha e fracasso, a ser visto como algo intolerável. O processo de morte continuou a ser vivido de forma solitária, longe dos familiares e da casa, comumente em instituições hospitalares (Ariès, 2012). Assim, com a ascensão da medicalização, a morte precisou ser ocultada, não mencionada, para afastar a sensação de vergonha dela decorrente, especialmente para os profissionais de saúde, que são formados com a intenção de preservar a vida e evitar a morte (Nascimento et al., 2022).

Com base no exposto, é possível perceber que a morte deixou de ser considerada natural, compartilhada e vivenciada por adultos e crianças, perdendo o sentido de ser um tema de conversa entre famílias e instituições (Salvagni, 2013). O significado atribuído à morte é socialmente construído, pois este fenômeno atravessa a experiência humana e se adapta conforme as transformações do contexto social (Bastos, 2014), influenciando a maneira como os indivíduos interpretam tanto a morte de entes queridos quanto a sua própria finitude. A morte da criança, na Idade Média, não era entendida como relevante e a criança era facilmente substituída por outra. Já com a entrada do século XIX, a preocupação com as crianças aumentou e, assim, deu-se início ao sentimento de incredulidade frente à morte de uma criança pequena, que passou a ser ocultada e não mencionada (Chiattone, 2003). Em tempos contemporâneos, a sociedade enfrenta um grande silêncio em torno da temática da morte, o que evidencia a complexidade de lidar

com esse tema, como apontam Silva, Melo e Magalhães (2019). Ao longo deste último século, fatores como a diminuição da mortalidade infantil, a urbanização e o aumento da eficácia dos cuidados de saúde fizeram com que as crianças ficassem menos expostas à morte e ao morrer (Serralha, Reis, & Miarel, 2021).

Dessa forma, a morte de uma criança não tem sido frequentemente considerada como uma parte natural do ciclo da vida, sendo, na verdade, compreendida como um trágico evento, que quebra o curso esperado da existência, o que constitui a morte infantil como uma realidade de difícil aceitação (Barbato, Antunes, & Lourenço, 2019). De fato, socialmente a infância simboliza alegrias, crescimento e futuro. Dessa forma, a criança que morre estaria sendo privada do sentido da vida, sendo a morte compreendida como uma interrupção das posteriores descobertas (Barbato et al., 2019), o que torna esse acontecimento inconcebível e frustrante, acarretando na negação dessa possibilidade. A perda da saúde e a possibilidade da morte emergem socialmente associadas à velhice e distanciadas da infância, que é percebida como uma fase do desenvolvimento humano em que a vitalidade está em seu ápice (Alencar et al., 2022).

Salvagni et al. (2013) referem que o receio desenvolvido socialmente diante do temor da abordagem da temática da morte com adultos e com crianças gera angústia, o que resulta na necessidade emocional de evitar o contato com aquilo que não é confortável para o sujeito. Entretanto, o diferencial do humano para os demais seres vivos é justamente a consciência da nossa finitude, uma vez que todos somos seres mortais. A seguir, aborda-se o tema do câncer infantil, a principal causa de mortes entre crianças e adolescentes mundialmente (OMS, 2020).

2.1.1 O câncer infantil e a compreensão da criança sobre a morte

O câncer tem sido apontado como a principal causa de óbitos entre crianças e adolescentes em nível mundial (OMS, 2020). No Brasil, essa doença também ocupa o primeiro lugar entre as causas de morte por enfermidade, representando 8% do total de óbitos registrados no país (INCA, 2023; Ministério da Saúde, 2021). A cada ano, estima-se que cerca de 430 mil novos casos de câncer sejam diagnosticados em crianças e adolescentes de 0 a 19 anos (Ministério da Saúde, 2024; INCA, 2023). Quando o diagnóstico ocorre de forma precoce, as taxas de cura podem atingir até 80%.

Diante dos números apresentados, percebe-se que a negação da morte na infância e adolescência apenas favorece atitudes inadequadas dos adultos responsáveis por eles, dos profissionais de saúde que lhes prestam assistência e de toda uma sociedade que não foi ensinada a falar sobre a morte (Barbato et al., 2019). Ao não falar da morte com a criança, os adultos acreditam que a estão protegendo do sofrimento, devido à crença de que as crianças não apresentam o preparo emocional necessário para o entendimento da

morte. No entanto, essa crença revela a sua própria dificuldade de discutir o assunto com a criança. Muitos pais e mães não sabem como se comportar quando o filho questiona sobre o processo de morte, sentindo-se desconfortáveis com isso (Silva et al., 2021)

Certamente a compreensão da criança sobre a morte e o morrer varia de acordo com o seu momento de desenvolvimento. O conceito de morte e de morrer é abstrato e requer um certo nível de desenvolvimento cognitivo e o entendimento dos conceitos de tempo e causalidade (Silveira et al., 2020). Algumas pesquisas (Torres, 2002, Alencar et al., 2022) referem que é necessária a presença de três componentes para que a criança entenda o conceito de morte: a irreversibilidade, a não-funcionalidade e a universalidade.

Em crianças na fase pré-escolar (entre 3 e 5 anos), a noção de morte costuma ser restrita e bastante concreta. Nessa idade, é comum que não reconheçam plenamente a irreversibilidade e o caráter definitivo desse fenômeno, interpretando-o, por vezes, como algo transitório ou comparável ao sono. A forma como elaboram essa compreensão está principalmente vinculada a aspectos biológicos, com ênfase na interrupção das funções vitais (Silva & Rocha, 2025). Assim, podem perceber que uma pessoa que deixou de respirar faleceu, mas ainda não compreendem de maneira clara a ausência de consciência e a permanência da morte (Menendez et al., 2020).

Estes componentes começam a ser visualizados nas crianças a partir dos 07 anos de idade. Com isso, compreende-se que crianças entre 5 e 7 anos de idade compreendem a morte como algo reversível. Nesta etapa do desenvolvimento, brincadeiras e fantasias ainda estão presentes, levando a criança a acreditar que, se for esperta o bastante, pode fugir da morte, e que algumas pessoas podem ser imortais, se forem dotadas de super-poderes (Papalia & Feldman, 2013). Isso porque, segundo Papalia e Feldman (2013), embora o desenvolvimento cognitivo nesta faixa etária seja dominado pela imaginação e fantasia, a criança já possui entendimento de que todos os seres humanos podem morrer, assim, o entendimento universal da morte toma a forma de algo concreto e real.

Entre os 7 e 11 anos de idade, a criança começa a compreender a morte e o processo de morrer como eventos irreversíveis. Nesse estágio, percebe que esses eventos podem impactar pessoas próximas, como pais, amigos e professores. De acordo com Silveira et al. (2020), à medida que as crianças desenvolvem uma visão mais concreta e menos fantasiosa sobre a vida, passam a entender a morte como um ponto final, associando-a à ausência de necessidades fisiológicas, como fome, sono, frio e calor. Por sua vez, a partir dos 11 anos, com a transição para a puberdade e o início da adolescência, esse entendimento se torna ainda mais objetivo. Nessa fase, as crianças adquirem maior capacidade de compreender ideias abstratas, passando a reconhecer a morte como um elemento natural e inerente ao ciclo da vida (Papalia & Feldman, 2013).

Contudo, para além do amadurecimento cognitivo, o contexto cultural, religioso e familiar no qual a criança e/ou adolescente estão inseridos influencia diretamente na sua compreensão sobre a morte e o morrer. O termo “morte” causa, na maioria das pessoas, inquietações, medos e ansiedade (Sengik & Ramos, 2013) e estas reações diante da morte fazem com que as crianças percebam os fatos que os adultos (cuidadores, profissionais de saúde, etc.) tentam ocultar a respeito da morte e esperem uma resposta destes. Diante do silêncio ou do despreparo na comunicação sobre esse tema, elas podem sentir-se desamparadas, confusas e assustadas (Yamaura & Veronez, 2016; Silveira et al., 2020). Assim, ao evitar-se falar do tema da morte na presença de crianças, por acreditar que elas não estão emocionalmente preparadas para lidar com o assunto, os adultos podem gerar nelas um sentimento de angústia e desamparo (Salvagni et al., 2013).

O diagnóstico de câncer, mesmo durante a infância, é frequentemente associado à ideia de morte (Silva et al., 2019), o que exige tratamentos especializados, como quimioterapia, transplantes, radioterapia, imunoterapia e intervenções cirúrgicas (Santos et al., 2021). Nesse contexto, o sofrimento familiar começa já no momento do diagnóstico (Silva, Melo, & Magalhães, 2019), uma vez que os sintomas iniciais apresentados pelas crianças, como febre, dores de estômago, náusea, vômito, apatia, dores de cabeça, dor nos ossos, manchas roxas e inchaço abdominal, são frequentemente confundidos com condições comuns da infância (Silva et al., 2019). Por isso, a confirmação do câncer é, muitas vezes, recebida com surpresa. Devido à forte associação entre o câncer e a ideia de morte, o diagnóstico é percebido como um evento altamente estressor para as famílias (Scur, 2019). Apesar de o diagnóstico precoce elevar significativamente as chances de sucesso no tratamento, em determinados casos, os pacientes ainda podem vivenciar a recidiva da doença, ou seja, o reaparecimento do câncer após ou durante o tratamento (Silva et al., 2019).

Diante deste cenário, a criança que convive com o diagnóstico oncológico enfrenta diariamente novos desafios, além de, na maioria dos casos, deparar-se com a possibilidade de morte em grande parte do tempo (Fernandes & Souza, 2019). Com o início dos sintomas (em geral pouco específicos), a criança, em muitos casos, é internada para investigação e confirmação do diagnóstico (Carvalho et al., 2008). Nesse sentido, a primeira internação afasta a criança da família, dos amigos, de sua residência, algumas vezes de sua cidade e estado, bem como da escola e demais ambientes de convívio social. Segundo Fonseca, Panciera e Zihlmann (2021), este é o início de uma jornada de internações muitas vezes prolongadas. Sendo assim, a investigação e o diagnóstico de câncer mudam completamente a vida da criança e seus familiares, pois ela é subitamente inserida no contexto hospitalar (um ambiente até então possivelmente desconhecido), cercada por pessoas estranhas e submetida a procedimentos invasivos, medicações e seus efeitos

colaterais, além das mudanças físicas que passam a ser observadas e as limitações contextuais.

Kovács (2008) refere que, nessa trajetória, as crianças passam a desenvolver sentimentos e pensamentos sobre a morte e, quando são permitidas as expressões sobre o assunto, de maneira explícita ou não, o tema da morte pode vir a surgir em brincadeiras, desenhos, histórias e questionamentos. A hospitalização impõe à criança uma rotina completamente distinta daquela a que ela estava habituada, envolvendo horários rigorosos para refeições, o despertar cedo para coletas de materiais, a realização de exames muitas vezes dolorosos e a interação com pessoas desconhecidas. Nesse contexto, o câncer representa um marco significativo no desenvolvimento infantil, impactando nas dimensões física, cognitiva e emocional (Rossato, La Fuente, & Comin, 2021). Para a criança e sua família, essa experiência pode ser comparada a um trauma, dada a profundidade das mudanças que provoca na dinâmica e no cotidiano do núcleo familiar, não sendo possível negligenciar a presença da família frente ao diagnóstico do câncer infantil e a necessidade de atenção e cuidado. Por outro lado, também é preciso observar a dinâmica da família que enfrenta esse tipo de situação de adoecimento, considerada um estressor familiar importante.

2.1.1.1 O impacto do câncer infantil na família

Toda a família da criança diagnosticada com câncer é afetada diretamente, ou seja, não somente os cuidadores principais, como pai e mãe, mas também irmãos, avós e a família extensa (Oliveira, 2021). A família é um sistema com estrutura, padrões e propriedades que organizam a estabilidade e a mudança. Quando uma das partes deste sistema é afetada pela doença crônica, como é o caso do câncer infantil, todo o sistema familiar começa a sofrer modificações e a passa a buscar a retomada do equilíbrio, ou seja, a necessidade de adaptação toma força e intensidade (Carvalho et al., 2008).

O envolvimento da família precede o momento do diagnóstico, pois os cuidadores principais da criança, em sua maioria, estão atentos aos primeiros sinais e sintomas apresentados pelos filhos (Franco, 2014). Diante disso, cada indivíduo da família defronta-se com uma nova realidade, que requer várias mudanças em relação a si próprio e também na sua estrutura geral. Aqui começa a busca por diversos serviços de saúde, sendo o paciente submetido a vários procedimentos com a intenção de se identificar um diagnóstico definitivo (Barros et al., 2017). Entretanto, os diversos sinais e sintomas pediátricos inespecíficos podem acarretar confusão com outras doenças e dificultar a identificação do diagnóstico, gerando assim, nos cuidadores, a sensação de angústia e confusão. Pode-se dizer, então, que este momento é permeado por muita incerteza e

ansiedade, sendo que os cuidadores podem se culpabilizar por não terem notado com mais antecedência os sinais e sintomas da doença (Silva et al., 2024).

Com a chegada do diagnóstico, não somente os principais responsáveis pela criança, mas a família como um todo, passarão por processos de mudanças e sofrimento, acompanhados pela incerteza da cura. A imprevisibilidade da doença, o tratamento invasivo, as restrições na vida da criança e na vida familiar, a falta de controle e a perspectiva de uma possível perda, impõem um elevado grau de tensão e sofrimento (de Camargo & Kurashima, 2007). A família entra em crise, sendo o evento da doença um estressor. Os cuidadores das crianças diagnosticadas com câncer são levados a vivenciar acontecimentos inesperados e nada familiares, em que precisam assumir novas responsabilidades e reajustar a estrutura da família frente à necessidade de ocupação de novos papéis e formas de solucionar os problemas de uma maneira súbita (Carvalho et al., 2008). Diante do exposto, constata-se um desajustamento familiar que poderá ser temporário, caracterizado pela contínua incerteza e ansiedade, que afetará tanto o paciente quanto sua rede de apoio. Antes, havia um equilíbrio na família por conta de um funcionamento conhecido. Diante da confirmação de uma doença ameaçadora à vida, a homeostase familiar é desfeita (Silva et al., 2024).

Esta nova fase enfrentada pelos cuidadores traz consigo a característica de readaptação, juntamente com a necessidade de manter padrões normais, rotineiros e previsíveis. É preciso que os pais e família extensa busquem novas estratégias para se adaptarem à realidade que se impõe. Este processo será carregado por uma imensa mistura de emoções, no qual estes cuidadores terão que lidar com as ansiedades, incertezas e medos do presente e do futuro (Carter & McGoldrick, 2011; Franco, 2014).

A perda do funcionamento familiar basal e a necessidade de lidar com o diagnóstico e o tratamento da criança fazem com que os cuidadores passem a vivenciar sentimentos de incapacidade e de impotência, relacionados ao fato de não poderem proteger a criança de todo sofrimento que o tratamento acarreta (Silva et al, 2024; Bomfim et al., 2021). O papel de cuidador principal da criança muitas vezes é assumido pela figura materna, exigindo da mãe uma contínua capacidade emocional de adaptação, pois há uma crescente tensão diante da ocorrência do tratamento, o que a coloca em risco de exaustão, visto que mais tarefas são acrescentadas a ela conforme o tratamento avança. Muitas vezes a vida desta mãe é profundamente modificada e limitada, os planos e as atividades da família são interrompidos, e tudo passa a ser planejado em função da criança (Barros et al., 2017). Portanto, as mães e as crianças se deparam com diversos sintomas associados à doença e ao tratamento e os períodos de alívio tendem a ser mínimos.

Nesse contexto, a mãe tende a ser a figura mais presente nas internações, devido ao papel social que ocupa e ao vínculo que as crianças costumam estabelecer com ela.

Desse modo, em momentos de maior vulnerabilidade emocional tanto a criança quanto a figura materna buscam apoio um no outro. Quando o relacionamento mãe-criança é satisfatório, a mãe tende a proporcionar à criança uma sensação de amparo emocional e segurança nos momentos de adversidade, como quando surgem os efeitos colaterais da quimioterapia (Assis et al., 2020). Assim, muitas mães se distanciam da família para acompanhar o filho doente durante todo o tratamento oncológico, vivenciando um turbilhão de sentimentos que se somam ao medo da perda do filho.

Esta função de cuidado consome tempo, resultando, assim, em um considerável esgotamento físico e emocional das mães. Em contraponto, existe a realidade de casais que assumem conjuntamente as responsabilidades e demandas da criança acometida pelo diagnóstico de câncer e, nestes casos, os desfechos conjugais que a literatura (Franco, 2014; Carter & McGoldrick, 2011) apresenta são geralmente dois. O primeiro cenário é de que o casal, devido à doença pediátrica e sua intensidade, encontra força e estratégias de enfrentamento mútuas, percebendo o relacionamento como um alicerce. Nesse caso, os laços amorosos e de parceria ganham força durante todo o tratamento. A segunda se caracteriza pelo distanciamento físico e emocional do casal, em que se pode notar maior frequência de discussões e embates, acarretando, em algumas situações, em separação conjugal.

Além das demandas relacionadas ao diagnóstico, os cuidadores passam por uma reorganização financeira. É comum que um dos cuidadores pare de trabalhar para acompanhar a criança nas internações, iniciando-se uma longa jornada na tentativa de sustentar a família e também as novas necessidades da criança diagnosticada (Vieira, Espírito Santo, & Lima, 2020). Diante do exposto, ficam claras as mudanças significativas que o câncer provoca na vida dos cuidadores e na vida familiar como um todo. A convivência com a ansiedade de habitar um lugar novo, devido à hospitalização, e com o medo diante de procedimentos extremamente invasivos, como as quimioterapias, radioterapias e cirurgias, acarretam aos cuidadores sofrimento físico e emocional não experimentado anteriormente (Silva et al., 2024). O desgaste físico da privação do sono, causado pelas preocupações e pelo ambiente hospitalar, coloca os cuidadores em uma condição de fragilidade emocional, que requer atenção especial da equipe multidisciplinar e também de outros membros da família.

Sobrecarregados de medo e angústias, submersos na possibilidade de morte da criança, a qual contraria a ordem cronológica da vida, os cuidadores são instigados a buscar algo em que possam se agarrar e obter consolo em meio a este momento crítico. Muitas vezes é na fé e na religiosidade que encontram um meio de obter esperança e buscar uma nova percepção perante os momentos angustiantes vivenciados ao longo do tratamento e diante das decisões difíceis subsequentes ao diagnóstico (Alves et al., 2016).

Torna-se relevante mencionar o período da pandemia mundial de COVID-19, que se estendeu de 2020 a 2022, porque afetou também crianças em tratamento oncológico e impactou as famílias. Segundo Silva, Orth, Mercês e Kalinke (2023), diferentemente do observado entre os adultos, os sintomas e a gravidade da evolução dos casos clínicos causados pelo vírus SARS-Cov-2, quando em bebês e crianças, não apresentavam ameaça iminente. Entretanto, este dado não isentou a possibilidade de pacientes infanto-juvenis imunossuprimidos desenvolverem a forma grave da doença e necessitarem de internação em Centros de Terapia Intensiva Pediátrica ou evoluírem para óbito. Assim, a pandemia trouxe a urgência de cuidados com a saúde. Para evitar o contágio, a maior recomendação de órgãos públicos mundiais era o distanciamento e o isolamento social (Lima et al., 2021).

Nesse contexto, muitas crianças enfrentaram atrasos significativos no diagnóstico de câncer, enquanto outras, já diagnosticadas, tiveram o tratamento oncológico interrompido ou postergado. Silva et al. (2023) destacaram que, durante a pandemia, não foram realizados estudos abrangentes para investigar diretamente o número de óbitos de pacientes oncológicos na infância e adolescência. As poucas pesquisas disponíveis (Castro, 2022; Lima et al., 2021; Silva et al., 2023) não apresentaram conclusões definitivas sobre o impacto da pandemia no aumento de mortes entre crianças em tratamento oncológico. No entanto, esses estudos ressaltaram as dificuldades enfrentadas pelos serviços públicos de saúde durante a propagação do SARS-CoV-2, incluindo a redução da atenção voltada ao público infanto-juvenil, uma vez que as maiores complicações foram observadas em adultos e idosos.

Independentemente do cenário histórico, Rossato et al. (2021) afirmam que, embora o curso de desenvolvimento da criança possa ser alterado pelo adoecimento por câncer, o processo evolutivo básico continua, sendo possível identificar as necessidades próprias de cada idade, que envolvem questões emocionais, psicossociais, escolares e de relacionamento interpessoal. Sendo assim, as famílias se deparam com demandas específicas do adoecimento acrescidas das demandas esperadas no processo de desenvolvimento infantil.

A enfermidade impede que a criança conviva com pessoas portadoras de doenças infecto-contagiosas, que frequentam lugares fechados (escolas), e exige cuidados médicos ao menor sinal ou sintoma físico, impactando na rotina saudável e “normal” das famílias. Ainda, a higiene pessoal passa a ser mais rigorosa, não é possível realizar brincadeiras ou jogos nos quais a criança corra o risco de ser machucada, e o cansaço físico gera indisposição para atividades comuns, como conversar, tomar banho e até mesmo brincar.

Uma das áreas mais impactadas pelo adoecimento é a escolarização, especialmente devido ao afastamento escolar imposto pela hospitalização. Nesses casos, o processo de escolarização pode ser interrompido ou até mesmo não iniciado, e a ausência

da frequência à escola não é percebida como algo positivo (Rossato et al., 2021). Isso ocorre, em parte, pelo rompimento dos vínculos afetivos que a criança já havia estabelecido ou poderia vir a desenvolver, além da interrupção da convivência e da promoção de habilidades sociais. Além dessas questões, Rossato et al. (2021) apontam que o afastamento dos conteúdos escolares também afeta significativamente o desempenho cognitivo da criança, que se encontra em uma fase crucial de desenvolvimento dessas capacidades.

Todos estes aspectos demonstram as alterações significativas que um diagnóstico oncológico acarreta para a família e a criança. Frente a este cenário, a criança perde a sua autonomia, tem a sua autoestima abalada e pode desenvolver novos medos e angústias (Fernandes & Souza, 2019), dentre eles, o medo da morte. No caso da família, principalmente em relação aos cuidadores principais, além do impacto emocional do diagnóstico, problemas financeiros podem emergir diante da necessidade de reorganização familiar. Segundo Fernandes e Souza (2019), os custos financeiros do tratamento costumam ser altos e somam-se à redução da renda familiar, pois espera-se que um dos cuidadores possa estar inteiramente disponível para acompanhar a criança em tratamento, o que gera afastamento ou pedido de demissão do trabalho. Portanto, os cuidadores precisam administrar a nova rotina imposta pela doença, pela hospitalização da criança, o cuidado com os demais filhos e as demandas financeiras e profissionais.

2.1.1.1.1 O cuidado paliativo à doença oncológica infantil e a comunicação sobre a morte e o morrer

Durante o tratamento, a criança pode enfrentar a recidiva da doença. Embora essa condição não represente necessariamente uma sentença de morte, ela reduz as chances de um prognóstico favorável e, em alguns casos, limita as possibilidades de cura (Bertochi, Nicodem, & Morschbacher, 2021). Dada a complexidade do processo de adoecimento por câncer, a introdução de cuidados paliativos torna-se essencial, especialmente nos momentos em que a doença alcança um estágio terminal. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2020), os cuidados paliativos têm como objetivo principal “aliviar os sintomas que o câncer pode causar e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares”. Essa abordagem não busca curar a doença, mas sim proporcionar conforto ao paciente, abordando questões físicas, emocionais e espirituais associadas ao tratamento e ao adoecimento.

Neste cenário, segundo Ferreira, Barbosa e Iglesias (2023), no qual crianças em todo mundo morrem por doenças potencialmente fatais, os cuidados paliativos pediátricos têm a capacidade de ajudar no cuidado e no alívio do sofrimento dessas crianças e suas famílias. As equipes que atuam nos cuidados paliativos voltados para infância e

adolescência fazem o gerenciamento de sintomas físicos, psíquicos, espirituais e sociais, visando uma assistência integral ao paciente e familiares envolvidos na situação. Cabe salientar que a prática de cuidados paliativos pediátrica, contudo, não deveria se iniciar somente quando se esgotam as possibilidades de cura, mas sim desde a apresentação de uma doença crônica na vida do paciente, podendo ser esses cuidados aliados ao tratamento curativo, o que favorece um bom prognóstico (Barbosa & Iglesias, 2023).

Quando a cura já não é uma possibilidade, o cuidado no final da vida permite que o paciente, caso tenha idade e condições adequadas, participe ativamente das decisões relacionadas ao tratamento, em conjunto com a família e a equipe de saúde. Chiattone (2003) afirma que a criança gravemente enferma possui uma concepção precoce da morte pelas próprias vivências impostas pela doença e pela reação do ambiente que lhe aponta a gravidade de seu contexto. À vista disso, é essencial que os profissionais estejam capacitados para abordar o processo de morte, proporcionando à criança um espaço seguro para escuta e expressão (Monteiro et al., 2021). Uma boa comunicação, que propicia um espaço de escuta e acolhimento, auxilia as crianças a se sentirem seguras e menos temerosas diante do processo de adoecimento e internação, além de facilitar a compreensão quanto ao seu diagnóstico e tratamento, também abre espaço para que ela mantenha uma postura ativa e participativa nesse contexto hospitalar (Alencar et al., 2022). Embora o cuidado de fim de vida possa ser realizado tanto em ambiente hospitalar quanto domiciliar, a maioria dos casos de morte ativa ocorre dentro do hospital, evidenciando a importância do papel desempenhado pelos profissionais nesse cenário (Monteiro et al., 2021).

Um estudo feito por Barbato et al. (2019) relatou que as crianças em fase ativa do processo de morte, pelo comportamento dos pais, posicionamento da equipe responsável e piora significativa no seu estado de saúde, percebem a proximidade desse evento. Em muitos casos, contudo, pelo despreparo social, a criança não fala da sua percepção sobre a morte, por medo de magoar ou de ser repreendida por seus responsáveis por estar trazendo um assunto “ruim” e “negativo” para a situação, bem como por não perceber uma “autorização” da equipe médica para abordar esse tema (Vasconcelos, Silva, & Oliveira, 2019). O que se percebe na sociedade contemporânea, muitas vezes, é uma suposição de que a criança não compreende a morte dela e dos outros e, dessa forma, seria prejudicial tudo o que for falado para a criança sobre a possibilidade de morte (Salvagni et al., 2013). Nesse cenário, em muitas situações percebe-se a predominância de mentiras ou histórias fantasiosas sobre a morte e o processo de morrer, com a intenção de proteger a criança da realidade que se aproxima, além da oferta de uma resposta “pronta” diante de seus questionamentos. Por outro lado, na proximidade do fim da vida, a dinâmica familiar pode

influenciar na espiritualidade da criança, fazendo emergir questões de cunho religioso como forma de alívio para o sofrimento diante da possibilidade de perda (Santos et al., 2020).

Constata-se que falar da morte com as crianças não faz parte do cotidiano, nem mesmo nos hospitais, ambiente onde este evento mais ocorre. Nos momentos em que é mencionada a temática da morte, os sentimentos de ansiedade e medo tomam conta dos adultos e a criança consegue perceber o desconforto que o assunto causa (Ariès, 2012). O tema da morte não ocupa a vida na infância em nenhuma forma de aproximação, seja pela morte da própria criança ou de pessoas ao seu redor. As atitudes inadequadas dos adultos, como evitar o assunto, minimizar ou não responder, confirmam para a criança que ela está sozinha e que precisará sustentar suas dúvidas sem o auxílio de alguém que ela confia (Salvagni et al., 2013). Entretanto, conforme Fernandes e Souza (2019), o assunto da morte se ocupa sim da vida na infância, sendo necessário reconhecê-la, desmistificá-la e compreender que o sofrimento e a morte são partes da existência e acometem crianças e adultos. Portanto, é necessário escutar o que as crianças têm a dizer a respeito da morte, principalmente quando essas são acometidas por doenças como o câncer, que representam risco a sua vida.

Quando não se fala sobre a morte de maneira natural com a criança, o adulto pode gerar, além do sentimento de abandono, confusão, pois a criança possui forte capacidade de observação e consegue, a partir da realidade observada, criar suas próprias fantasias, inclusive a respeito da morte e do processo de morrer. O adulto acredita que, ao responder os questionamentos da criança a respeito do tema da morte, pode feri-la, porém isto reforça a impossibilidade do adulto de manejar suas angústias, pré-conceitos e sua própria finitude (Toffoli & Cecconello, 2024).

Diferente do que se pensa, falar sobre a morte e o processo de morrer não vai aumentar a dor da criança em conviver com esta realidade, ao contrário, tende a amenizá-la, além de auxiliar a criança na elaboração do luto (Sengik & Ramos, 2013). Conversar com a criança sobre a temática da morte, de maneira franca, faz com que ela consiga lidar com seus medos, anseios e fantasias (Kovács, 2012). Para isso, é fundamental que o adulto use palavras que sejam do entendimento da criança e que sua linguagem esteja adequada para o seu estágio do desenvolvimento cognitivo. Estimulá-las a expressar seus sentimentos sobre suas experiências com a morte, utilizando brinquedos de sua preferência e/ou livros sobre o assunto e dispor de materiais como lápis e papel, tornam este momento mais aconchegante tanto para o adulto quanto para a criança (Alencar et al., 2022; Costa et al., 2021).

A partir de uma busca não sistemática em bases de dados como PubMed, SciElo, BVS/LILACS e Google Acadêmico, constatou-se a escassez de publicações sobre a percepção da morte em crianças em tratamento oncológico no período compreendido entre

2020 e 2025, tanto no âmbito nacional quanto internacional. A maioria das pesquisas recentes concentrou-se na percepção de profissionais de enfermagem sobre cuidados paliativos, morte e processo de morrer (Silva et al., 2021; Nina et al., 2021; Dortzbach & Cordenuzzi, 2022; Mattos & Lima, 2022; Peixoto et al., 2022; Medeiros et al., 2021; Trainoti et al., 2022) e em suas percepções e experiências de trabalho com crianças e famílias de pacientes oncológicos (Escobar et al., 2020; Mattos & Lima, 2022; Bertochi, Nicodem, & Morscbacher, 2022; Aires & Bandeira, 2021; Ribeiro, Fassarela, & Neves, 2020; Beserra & Aguiar, 2020; Caires et al., 2024; Santos et al., 2022). De modo geral, os enfermeiros referem a busca de conhecimentos para aperfeiçoar sua prática assistencial a crianças e adolescentes com câncer em estágio terminal e suas famílias, sendo ainda identificada uma demanda por capacitação tanto técnica quanto psicológica.

Outro foco dos estudos recentes sobre o tema da percepção da morte em crianças em tratamento oncológico refere-se ao apoio oferecido pela equipe multidisciplinar aos pais e às crianças internadas em unidades de oncologia pediátrica (Silva et al., 2020; Toffoli & Cecconello, 2024; Fontinele et al., 2024). Tais estudos demonstram que a atuação na oncologia pediátrica é cercada de vínculos entre profissionais, pacientes e famílias, estando a equipe multiprofissional envolvida nessa rede de relações interpessoais, defrontando-se diariamente com expectativas, medos e angústias frente à incerteza de cura e à morte da criança. Portanto, o profissional da saúde atuante em unidades de oncologia pediátrica deve cuidar constantemente da própria saúde física e emocional.

Por fim, outros estudos abordaram a percepção dos pais de crianças com câncer ou já enlutados pela morte do filho durante o tratamento oncológico (Kim & Park, 2021; Rasouli et al., 2022; Johnston et al., 2020; Helton et al., 2021; Robert et al., 2022; Sedig et al., 2020; Cunha, 2021; Honorato, 2020; Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2022; Opalińska, 2021). Esses estudos revelaram que os pais enlutados enfrentam grandes dificuldades para retomar suas atividades diárias, o que pode resultar no desenvolvimento de um quadro de luto prolongado. Nesta linha, as narrativas de pais enlutados sobre as decisões do fim de vida da criança e a comunicação com a equipe de cuidado demonstram que a comunicação aberta com a equipe e a possibilidade de falar sobre o tema os fortaleceu para o enfrentamento dos desfechos pós-óbito, evitando agravos (Robert et al., 2022; Johnston et al., 2020; Zalud et al., 2024).

A partir do exposto, percebe-se a ausência de estudos sobre as percepções de pais de pacientes oncológicos pediátricos sobre a morte e o processo de morrer dos filhos, bem como sobre a comunicação deste tema para com eles. É necessário pensar a respeito deste tema para se poder oferecer um espaço de escuta e acolhimento para estas vivências e percepções infantis. Aberastury (1984) afirma que a criança, sem o espaço de escuta adequado, sem um adulto de sua referência para prestar-lhe amparo, pode sentir uma

terrível confusão e um sentimento de desesperança, por sentir não ter a quem recorrer. Dessa forma, dedicar um tempo para ouvir e compreender a criança e sua família promove confiança e constrói vínculos fundamentais no processo da doença e seu tratamento, melhorando a adesão ao cuidado de fim de vida. Estimular tanto os cuidadores quanto às crianças a expressarem seus sentimentos sobre suas experiências com a morte, e permitir que elaborem suas perdas ao longo do adoecimento, contribui para a prevenção de possíveis traumas e de luto complicado (Alencar et al., 2022). Ainda, a morte, sendo pouco discutida em ambientes de referência como hospitais, faculdades e instituições de pesquisa, permanece um assunto tabu na sociedade, sendo necessário auxiliar na mudança desta realidade.

É junto às famílias e profissionais que se precisa investir para reduzir o silenciamento que permeia o assunto morte, principalmente quando se trata dos questionamentos que as crianças podem fazer a respeito da própria morte ou da morte de pessoas conhecidas. Além disso, as crianças, assim como os adultos, necessitam receber amparo quando decidem abordar o tema da morte com que os rodeia, em geral a família extensa e a equipe multidisciplinar. Com base no exposto, esta pesquisa busca oferecer uma comunicação aberta e espontânea sobre a finitude, compreendendo os medos e receios dos cuidadores frente a abordagem deste tema junto à criança, com base no respeito pelos seus sentimentos diante do assunto e em uma linguagem sensível e genuína, atenta ao modo de expressão dos participantes (Alencar et al., 2022). Entende-se que abrir um espaço para falar sobre o tema pode ajudar os cuidadores a responder aos questionamentos das crianças, para que as mesmas construam a sua própria compreensão a respeito da morte (Barbato, Antunes, & Lourenço, 2019). A possibilidade de não esclarecimento e a falta de permissão para que este assunto seja discutido mantém o estigma social de que abordar esta temática possa “atrair”, “machucar” e até ofender quem escuta, quando se entende que é poder falar sobre isso que promoverá conforto, reduzirá as angústias e fortalecerá os vínculos familiares.

Portanto, espera-se que este estudo possa contribuir para o aperfeiçoamento e a sensibilização dos familiares de crianças com câncer na abordagem do tema da morte, para esclarecer as dúvidas destes pacientes, bem como possibilitar um espaço de expressão e acolhimento das demandas dos cuidadores sobre o tema da morte e do processo de morrer. Indiretamente, pode contribuir também para a sensibilização dos profissionais de saúde que atendem essas famílias, pela inserção da equipe de pesquisa no contexto hospitalar e pelas demandas que a abordagem do tema junto aos familiares e pacientes pode suscitar.

3 OBJETIVOS DA DISSERTAÇÃO

3.1 Objetivo Geral

- Descrever a percepção de cuidadores de crianças em tratamento oncológico sobre a comunicação a respeito da morte e do processo de morrer

3.2 Objetivos Específicos

- Identificar se a família discute o assunto morte com a criança e de que forma faz isso.

- Entender as formas de comunicação cuidador-criança sobre a morte de conhecidos e a própria morte da criança.

- Investigar os possíveis desafios dos cuidadores em relação à comunicação sobre este assunto.

- Proporcionar um espaço seguro e de acolhimento aos cuidadores para a expressão de seus sentimentos e receios sobre a temática da morte.

- Psicoeducar os cuidadores a respeito da importância da abordagem do tema junto às crianças.

4 REFERÊNCIAS DA REVISÃO DE LITERATURA

ABERASTURY, A. **A percepção da morte na criança e outros escritos.** Porto Alegre: Artmed, 1984.

AIRES, J.; BANDEIRA, A. **A atuação do profissional de enfermagem no processo saúde-doença de crianças com agravos oncológicos: quando a morte se faz presente.** *Research, Society and Development*, v. 10, n. 1, p. 1-10, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11850.

ALENCAR, V. O.; NASCIMENTO, I. R. C.; SANTOS, I. B.; ALMEIDA, L. M. P. **Compreensão da morte no olhar de crianças hospitalizadas.** *Revista Bioética (Impressa)*, v. 30, n. 1, p. 63-71, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301507PT>.

ALVES, K. D. M. C.; COMASSETTO, I.; ALMEIDA, T. G. D.; TREZZA, M. C. S. F.; SILVA, J. M. D. O.; MAGALHÃES, A. P. N. D. **A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica.** *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 25, n. 2, e2120014, 2016. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0104-07072016002120014.

ANTON, M. C.; FAVERO, E. **Morte repentina de genitores e luto infantil: uma revisão da literatura em periódicos científicos brasileiros**. *Interação Psicológica*, v. 15, n. 1, p. 101-110, 2011.

ARIÈS, Philippe. ***História da morte no Ocidente:*** *da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

ARIÈS, Philippe. ***História da morte no Ocidente.*** Ed. especial. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

ASSIS, Luciana Arnaud; BATISTA, Patrícia Serpa de Souza; ALVES, Débora Rodrigues; SILVA, Silmara de Oliveira; DAMASO DE ARAÚJO, Cleide Rejane; SOUTO DUARTE, Marcela Costa. **Vivências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos mediante diagnóstico, tratamento e apoio familiar.** *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, v. 12, p. 1348-1354, 2020. Disponível em: https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/9450/pdf_1.

BASTOS, A. **Significados de cuidados paliativos narrados pela equipe de saúde na Oncologia Pediátrica.** 2014. Dissertação (Mestrado em Psicologia) — Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014. Disponível em: https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/ana_clara_bastos.pdf.

BARBATO, K.; ANTUNES, K.; LOURENÇO, M. **Reflexões sobre a vivência da criança com câncer diante da morte.** *Revista Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia*, v. 22, n. 1, p. 306-327, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v22n1/v22n1a16.pdf.

BARBOSA, S. M. M.; IGLESIAS, S. B. O. **Cuidados paliativos pediátricos: definições e indicações.** In: FERREIRA, A. L. E.; BARBOSA, S. M. M.; IGLESIAS,

S. B. O. (org.). *Cuidados paliativos pediátricos*. Rio de Janeiro: Medbook, 2023. p. 06-09.

BARROS, L. F.; SANTOS, C. J. O.; MORO, T. N. P.; JESUS, V. M. F. **Estudo de revisão da qualidade de vida e câncer infanto juvenil.** *Rede de Cuidados em Saúde*, v. 10, n. 1, p. 1-13, 2017. Disponível em: http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/view/3125.

BERTOCHI, G.; NICODEM, V.; MORSCHBACHER, J. **Cuidados paliativos em oncologia: percepção e atuação da equipe de enfermagem.** *Research, Society and Development*, v. 11, n. 13, e301111335463, 2021. Disponível em: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i13.354631.

BESERRA, J. H. G. N.; AGUIAR, R. S. **Sentimentos vivenciados pela equipe de enfermagem perante o tratamento de pacientes com câncer: revisão integrativa.** *REVISA*, v. 9, n. 1, p. 144-155, 2020. Disponível em: https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n1.p144a155.

BOMFIM, E. S.; OLIVEIRA, B. G.; RIBEIRO, B. S.; et al. **Representação de mães sobre a condição de ter um filho com câncer.** *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, v. 13, p. 1408-1414, 2021. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.9148.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. ***Mortalidade infantil no Brasil. Boletim Epidemiológico***, v. 52, n. 37, p. 1-15, 2021. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2021/boletim_epidemiologico_svs_37_v2.pdf.

CAIRES, S.; ANTUNES, M. C.; FARIA, M. A.; PIMENTA, R. **A fase terminal do filho com câncer: percepções dos profissionais hospitalares.** *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 44, e258183, 2024. Disponível em: https://www.scielo.br/j/pcp/a/QGzms4PgH95dtLkZNQvVxsz/?format=pdf&lang=pt

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. ***As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.*** 2. ed. Tradução de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CARVALHO, V. A.; MACIEIRA, R. C.; LIBERATO, R. P.; VEIT, M. T.; KOVÁCS, M. J.; GOMES, M. J. B.; FRANCO, M. H. P.; BARROS, L. H. C. **Temas em Psico-Oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. 648 p.

CASTRO, L. **A dinâmica familiar da criança com câncer frente às emergências oncológicas em tempos da pandemia de COVID-19.** 2022. Dissertação (Mestrado) — Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022. Disponível em: http://www.repositorio-bc.unirio.br:8080/xmlui/handle/unirio/13668.

CHIATTONE, Heloisa Benevides de Carvalho. **A criança e a hospitalização**. In: CAMON, Valdemar Augusto Angerami; CHIATTONE, Heloisa Benevides de Carvalho;

MELETI, Marli Rosani. *A psicologia no hospital*. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2003. p. 23-100.

CUNHA, R. **Luto prolongado e depressão parental no contexto da oncologia pediátrica.** 2021. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: https://www.bdtd.uerj.br:8443/handle/1/17531.

COSTA, K. A. G.; KLINGER, E. F.; OLIVEIRA, D. P.; PRADO, D. S.; PEREIRA, L. A. G.; BARROS, D. A.; ROSÁRIO, R. R. ***As percepções e dificuldades do adulto na comunicação da morte à criança*.** International Journal of Development Research, v. 11, n. 4, p. 46146-46151, abr. 2021. DOI: https://doi.org/10.37118/ijdr.21612.04.2021.

DA SILVA, P. L. N.; MARTINS, F. G. S.; FREIRE, J. D.; MIRANDA, F. B.; DE SOUZA, A. A. M. **Perspectivas de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico quanto à assistência multiprofissional.** *Journal Health NPEPS*, v. 5, n. 2, 2020. Disponível em: https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/4296.

DE CAMARGO, B.; KURASHIMA, A. Y. ***Cuidados paliativos em oncologia pediátrica:** o cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar, 2007.

DORTZBACH, K.; CORDENUZZI, O. D. C. P. **Vivências dos enfermeiros na assistência às crianças com câncer em cuidados paliativos: revisão integrativa.** *Revista de Saúde Dom Alberto*, Santa Cruz do Sul, v. 9, n. 1, p. 100-122, 2022.

ESCOBAR, Liliana H.; FERNÁNDEZ, Stella M.; MONTENEGRO, Olga I.; ÁVALOS, Daisi M.; MEDINA, Oscar A. **Estrategias de afrontamiento del personal de enfermería ante la muerte del paciente pediátrico.** *Notas de Enfermería*, Córdoba, v. 20, n. 36, p. 22-30, nov. 2020. Disponível em: https://revistas.unc.edu.ar/index.php/notasenf/article/view/30836/31536.

FERNANDES, L.; SOUZA, A. **Significados do câncer infantil: a morte se ocupando da vida na infância.** *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 24, p. e39521, 2019. DOI: https://doi.org/10.4025/psicolestud.v24i0.39521.

FERREIRA, E. A. L.; BARBOSA, M. M.; IGLESIAS, S. B. O. **Cuidados paliativos pediátricos**. Rio de Janeiro: Medbook, 2023. 448 p.

FONSECA, L.; PANCIERA, S.; ZIHLMANN, K. **Hospitalização em Oncologia Pediátrica e Desenvolvimento Infantil: interfaces entre aspectos cognitivos e afetivos.** *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 41, n. 3, p. 01-14, 2021. DOI: https://doi.org/10.1590/1982-3703003189238.

FONTINELE, G. C.; PIRES, J. P. S.; COUTO, G. B. F.; LOPES, L. K. S.; SANTOS, R. M. C. dos. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: dilemas da morte infantil no cenário hospitalar, familiar e crenças.** *Revista Novos Desafios*, v. 4, n. 2, p. 50-59, 2024. DOI: https://doi.org/10.5281/zenodo.14200143.

FRANCO, M. H. P. **Luto antecipatório em cuidados paliativos.** In: FRANCO, M. H. P.; POLIDO, K. K. Atendimento psicoterapêutico no luto. São Paulo: Zagodoni, 2014. p. 27-35.

HELTON, G.; MORRIS, S.; DOLE, O.; WOLFE, J.; SNAMAN, J. **Parental perceptions of hospital-based bereavement support following a child's death from cancer: room for improvement.** *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 61, n. 6, p. 1254-1260, 2021. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.012.

HONORATO, M. **Cuidados paliativos à criança oncológica: percepção da família no enfrentamento da doença.** 2020. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) – Centro Universitário João Pessoa, João Pessoa, 2020. Disponível em: https://repositorio.udf.edu.br/jspui/handle/123456789/1671.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES. ***INCA câncer infantojuvenil.*** 2023. Disponível em: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil.

JOHNSTON, E. et al. **Bereaved parents' views on end-of-life care for children with cancer: quality marker implications.** *Cancer*, v. 126, n. 14, p. 3352-3359, 2020. DOI: https://doi.org/10.1002/cncr.32935.

KIM, J.; PARK, B. **The most important aspects for a good death: perspectives from parents of children with cancer.** *Inquiry: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, v. 58, p. 1–12, 2021. DOI: https://doi.org/10.1177/00469580211028580.

KÓVACS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, M. J. **Desenvolvimento da tanatologia**. *Paideia (Ribeirão Preto)*, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008. DOI: https://doi.org/10.1590/S0103-863X2008000300004.

KÓVACS, M. J. **Educação para a morte: temas e reflexões.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.

LIMA, A.; BORBOREMA, M.; MATOS, A.; OLIVEIRA, K.; MELLO, M.; LINS, M. **COVID–19 coorte de crianças com câncer: atraso no tratamento e aumento da frequência de óbitos.** *Revista Brasileira de Saúde Materna Infantil*, Campinas, v. 9, n. 1, p. 305-310, 2021. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/kkxXmksvTfY8NDRRcCTV6RD/?lang=pt.

LOPES, Fernanda Gomes (Org.). ***Residências multiprofissionais hospitalares: revisitando resultados de um processo de construção***. 1. ed. Fortaleza: Editora da Universidade Estadual do Ceará – EdUECE, 2021. ISBN 978-65-86445-66-4. Disponível em: https://saltheebooks.com.br/wp-content/uploads/2024/08/Residencias-multiprofissionais-hospitalares-revisitando-resultados-de-um-processo-de-construcao-1.pdf

MANOR-BINYAMINI, I.; SCHREIBER-DIVON, M. **Listening to parents of children with cancer—between life and its end.** *Journal of Patient Experience*, v. 9, p. 1-7, 2022. DOI: https://doi.org/10.1177/23743735221106589.

MATTOS, M. S.; LIMA, R. N. **Atuação e percepção do enfermeiro nos cuidados paliativos associados à criança com câncer.** *Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde (ReBIS)*, v. 4, n. 2, p. 78-84, 2022. Disponível em: http://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis.

MEDEIROS, J. A. de; ALMEIDA JÚNIOR, J. J.; OLIVEIRA, L. P. B. A.; SILVA, F. R. S.; SILVA, C. C. S.; BARROS, W. C. T. S. **Morte e morrer de neonatos e crianças: relações entre enfermagem e família segundo Travelbee.** *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 75, n. 2, e20210007, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0007.

MENENDEZ, D. et al. **Children's Emerging Understanding of Death**. *Child Development Perspective*, v. 14. p. 55-60, 2020. DOI:10.1111/cdep.12357

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde Brasil 2023: análise da situação de saúde com enfoque nas crianças brasileiras.** Brasília, DF: Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente, Departamento de Análise Epidemiológica e Vigilância de Doenças Crônicas não Transmissíveis, 2024. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saudebrasil_2023_analise_situacao_criancas.pdf.

MONTEIRO, D.; TRENTIN, L.; ROLIM, D.; SIQUEIRA, A. **Limitação terapêutica em oncologia.** *Psicologia Argumento*, Curitiba, v. 39, n. 103, p. 177-198, 2021. DOI: https://doi.org/10.7213/psicolargum.39.103.AO09.

NASCIMENTO, L.; ARILO, L.; SILVA, L.; OLIVEIRA, M. **Compreensão da morte e do morrer: um estudo com residentes.** *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 42, n. 2, p. 1-16, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003233879>.

NINA, R.; LAMY, Z.; GARCIA, J.; ÁLVARES, M.; CAVALCANTE, M.; NINA, V.; THOMAZ, E. **As diversas faces da morte de crianças na perspectiva de médicos e enfermeiros.** *Revista de Medicina de Ribeirão Preto*, Ribeirão Preto, v. 54, n. 2, p. 01-09, 2021. DOI: https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.rmrp.2021.167273.

NUNES, D. C.; CARRARO, L.; JOU, G. I.; SPERB, T. **As crianças e o conceito de morte.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 11, p. 579-590, 1998.

OLIVEIRA, L. S. de. **Câncer infantil: o impacto do diagnóstico para a criança e familiares.** *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação (REASE)*, v. 7, n. 5, e1223, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.51891/rease.v7i5.1223.

OPALIŃSKA, I. P. **Maternal perception of a child with cancer.** ***Journal of Mother and Child,*** v. 25, n. 2, p. 95-101, 2021. DOI: https://10.34763/jmotherandchild.20212502.d-21-00010.

PAPALIA, D.; FELDMAN, R. **Desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2013.

PEIXOTO, M. C. de O.; CONSTANTE, M. da S.; RODRIGUES, F. S. de S.; COUTINHO, A. O. R. **Morte e morrer em oncopediatria pela perspectiva do enfermeiro: revisão integrativa.** *Enfermagem Brasil*, v. 21, n. 1, e4895, 2022. Disponível em:

https://www.convergenceseditorial.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/4895/8058.

RASOULI, O.; ØGLÆND, I.; REINFJELL, T.; EILERTSEN, M. **Protective and risk factors in the grieving process among cancer-bereaved parents: A qualitative study.** *Death Studies*, v. 9, p. 1-10, 2022. DOI: https://doi.org/10.1080/07481187.2022.2142324.

RIBEIRO, W. A.; FASSARELLA, B. P. A.; NEVES, K. do C. **Morte e morrer na emergência pediátrica: a protagonização da equipe de enfermagem frente à finitude.** *Revista Pró-UniverSUS*, v. 11, n. 1, p. 123-128, jan./jun. 2020. Disponível em: https://editora.univassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/2077/1404.

ROBERT, R.; RAZVI, S.; TRICHE, L.; BRUERA, E.; MOODY, K. **Bereaved Parent Perspectives on End-of-Life Conversations in Pediatric Oncology.** *Children*, v. 9, n. 2, p. 01-14, 2022. DOI: https://doi.org/10.3390/children9020274.

ROSSATO, L.; LA FUENTE, A.; COMIN, F. **Repercussões psicossociais do câncer na infância e adolescência.** *Mudanças - Psicologia da Saúde*, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 55-62, 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Fabio-Scorsolini-Comin/publication/357222898_Repercussoes_psicossociais_do_cancer_na_infancia_e_na_adolescencia/links/61c2009fabfb4634cb33693a/Repercussoes-psicossociais-do-cancer-na-infancia-e-na-adolescencia.pdf.

SANTOS, G. dos; ALVES, D.; OLIVEIRA, A.; DIAS, K.; COSTA, B.; BATISTA, P. **Cuidados paliativos em oncologia: vivência de enfermeiros ao cuidar de crianças em fase final da vida.** *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, Rio de Janeiro, v. 12, p. 689-695, 2020. DOI: https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9463.

SANTOS, A. B. A. S.; COÊLHO, L. P. I.; ARAÚJO, T. C. S. G.; SILVA, T. R. da; SOARES, M. S.; MARQUES, V. G. P. da S.; TEIXEIRA, L. B.; PAULA, S. L. de; PARDELHAS, M. E. de B.; MATOS, D. F.; LIMA, E. N. da S.; MENEZES, C. de S. M. e; FRANÇA, R. O.; MARTINS, V. M. P.; ROCHA, A. G. da S.; KRETZE, O. C. **Sentimentos vivenciados por familiares de crianças com neoplasias.** *Revista de Casos e Consultoria*, v. 12, n. 1, e2680, 2021. Disponível em: https://periodicos.ufrn.br/casoseconsultoria/article/view/26860.

SALVAGNI, A.; SAVEGNAGO, S. D. O.; GONÇALVES, J.; QUINTANA, A. M.; BECK, C. L. C. **Reflexões acerca da abordagem da morte com crianças.** *Mudanças – Psicologia da Saúde*, v. 21, n. 2, p. 48-55, jul.-dez. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v21n2p48-5>.

SCUR, M. **Doença oncológica infantil: percepção e enfrentamento do pai e da mãe no período pré-diagnóstico.** 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Residência) — Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, 2019. Disponível em: https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/205918/001111827.pdf?sequence=1.

SEDIG, L. et al. **Supporting pediatric patients and their families at the end of life: perspectives from bereaved parents.** *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, v. 37, n. 12, 2020. DOI: https://doi.org/10.1177/1049909120922973.

SENGIK, Aline Sberse; RAMOS, Flávia Brocchetto. **Concepção de morte na infância.** *Psicologia & Sociedade*, v. 25, n. 2, p. 379-387, 2013. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0102-71822013000200014.

SERRALHA, Conceição Aparecida; REIS, Catharine Gonçalves de Faria; MIAREL, Amanda. **A compreensão da morte para crianças que vivenciaram grave adoecimento.** *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 73, n. 1, p. 70–86, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.36482/1809-5267.ARBP2021v73i1p.70-86.

SILVA, R. M. D.; MOTTA E SILVA, M. T.; FÉLIX, J. R. L. **O luto dos profissionais de saúde na oncologia pediátrica em uma perspectiva fenomenológica.** *Psicologia Hospitalar*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 81-101, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v17n1/17n1a06.pdf.

SILVA, S.; MELO, C.; MAGALHÃES, B. **A recidiva em oncologia pediátrica a partir da perspectiva dos profissionais.** *Psicologia, Saúde e Doenças*, v. 20, n. 2, p. 542-555, 2019a. Disponível em: https://doi.org/10.15309/19psd200221.

SILVA, P. L. N.; MARTINS, F. G. S.; FREIRE, J. D.; MIRANDA, F. B.; SOUZA, A. A. M. **Perspectivas de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico quanto à assistência multiprofissional.** *Journal of Health, NPEPS*, v. 6, n. 2, p. 99-110, 2020. DOI: http://dx.doi.org/10.30681/252610104296.

SILVA, A.; DANZMANN, P.; NEIS, L.; DOTTO, E.; ABAID, J. **Efeitos da pandemia da COVID-19 e suas repercussões no desenvolvimento infantil: uma revisão integrativa.** *Research, Society and Development*, v. 10, n. 4, p. 1-12, 2021. Disponível em: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i4.14320.

SILVA, T.; SILVA, L.; CURSINO, E.; MORAES, J.; AGUIAR, R.; PACHECO, S. **Cuidados paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem.** *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 42, n. 20, p. 01-10, 2021. DOI: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200350.

SILVA, L.; ORTH, B.; MERCÊS, N.; KALINKE, L. **Cuidado de crianças e adolescentes em tratamento oncológico na pandemia da COVID-19: experiência de familiares.** *Revista de Enfermagem UERJ*, Rio de Janeiro, v. 31, n. 7, p. 12-19, 2023. Disponível em: https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/71271/46556.

SILVA, E.; PRATES, K.; PINHEIRO, J.; DINIZ, H.; et al. **Percepção dos responsáveis legais sobre os impactos do câncer infantil na família.** *Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida*, v. 16, n. 2, p. 2-7, 2024. DOI: https://doi.org/10.36692/V16N1-90R.

SILVA, B.; ROCHA, P. **Falando com crianças sobre a morte.** *Studies in Health Science,* v.6, n.1, p.01-20, 2025. DOI:10.54022/shsv6n1-055

SILVEIRA, J.; RAMOS, C.; RODRIGUES, I.; OLIVEIRA, I.; ROCHA, R.; ALMEIDA, A.; BARBOSA, G.; PACHECO, S.; NASCIMENTO, G. S. **O luto nas diferentes etapas do desenvolvimento humano.** *Psicologia em Foco: Temas Contemporâneos*, [S.l.], v. 1, p. 174-188, 2020. DOI: https://doi.org/10.37885/200700788.

TOFFOLI, J. D.; CECCONELLO, A. M. **A importância de intervenções psicológicas associadas ao tratamento oncológico de crianças: uma revisão literária.** *Revista Perspectiva: Ciência e Saúde*, v. 7, n. 1, p.–pp., 25 abr. 2024. Disponível em: https://cientifica.cnec.br/index.php/revista-perspectiva/article/view/154/155.

TORRES, Wilma da Costa. **O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas.** *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 18, n. 2, p. 221-229, 2002. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0102-37722002000200012.

VASCONCELOS, A.; SILVA, C.; OLIVEIRA, P. **A vivência do luto na equipe de saúde na oncologia pediátrica.** *Revista Psicologia*, Fortaleza, v. 10, n. 2, p. 148-162, 2019. Disponível em: http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/39806.

VIEIRA, R. F. C.; ESPÍRITO SANTO, F. H. do; LIMA, F. F. da S. **Vivência familiar da criança hospitalizada com câncer.** *Revista de Enfermagem e Cuidado à Saúde*, v. 9, n. 1, p. 1-9, 2020. Disponível em: http://www.seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/3546/2461.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care.** 2020. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/palliative-care.

YAMAURA, L.; VERONEZ, F. **Comunicação sobre a morte para crianças: estratégias de intervenção.** *Psicologia Hospitalar*, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 79-93, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v14n1/14n1a05.pdf.

ZALUD, K.; COLLINS, G.; BAKER, J. N.; MACK, J. W.; KAYE, E. C. **Parent and oncologist perspectives on prognostic disclosure in advanced childhood cancer: communication pearls and pitfalls.** *Supportive Care in Cancer*, v. 32, n. 6, art. 341, jun. 2024. Disponível em: https://doi.org/10.1007/s00520-024-08539-7.

6 CONCLUSÃO GERAL DA DISSERTAÇÃO

Ao longo do desenvolvimento desta Dissertação, considero relevante contextualizar alguns aspectos desta trajetória, não apenas em relação aos desafios enfrentados nas adaptações do trabalho, mas também quanto à vivência pessoal e acadêmica ao longo do processo. No segundo semestre do mestrado, fui contemplada com uma bolsa CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e participei ativamente de todas as atividades propostas pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde. Colaborei na organização de eventos, promovi discussões relacionadas à temática desta pesquisa por meio de palestras nos eventos do Programa e em oficinas oferecidas nos Congressos da UFCSPA, e construí vínculos significativos com colegas de jornada. Ser bolsista representou um importante incentivo para a continuidade do percurso acadêmico, especialmente nos momentos em que os obstáculos relacionados à tramitação dos projetos nos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) se intensificaram.

Ao final deste percurso, é possível concluir que a temática da morte necessita, cada vez mais, de atenção no âmbito acadêmico e profissional, não apenas voltada às crianças, mas também aos profissionais da saúde. Durante a graduação em Psicologia, me incomodava a ausência de disciplinas ou debates que abordassem esse tema. Hoje, cinco anos após a conclusão do curso, percebo que essa realidade pouco se alterou: a morte ainda não ocupa espaço nos currículos universitários. Isso suscita um importante questionamento: que tipo de profissionais estamos formando? Essa reflexão ultrapassa os limites da Psicologia e deve envolver todas as áreas da saúde, pois abordar a morte é, também, uma forma de falar sobre a vida.

Diante disso, é urgente que mais pesquisas sejam realizadas com foco nessa temática, contribuindo para a desconstrução do tabu social que ainda a envolve. Espero que esta Dissertação possa abrir portas para outros profissionais que, assim como eu, sentem-se incomodados com essa lacuna e desejam transformá-la. Espero que a psicoeducação que realizei com os pais e mães participantes desta pesquisa reverbere no processo de tratamento e terminalidade infantil. Que eles possam, a partir de estratégias adequadas e humanizadas, dialogar com seus filhos sobre a morte, especialmente quando se trata de crianças em situação de adoecimento. Falar sobre a morte é, em última instância, afirmar o valor da vida.

ANEXOS

ANEXO A

Parecer Consubstanciado Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (CEP UFCSPA)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A percepção de crianças em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 77037924.5.0000.5345

Instituição Proponente: Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.328.064

Apresentação do Projeto:

Informações obtidas do documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2424902_E1", de 20/12/2024. Embora a morte seja um fato que acomete todos os seres vivos, a possibilidade de morte de uma criança é entendida como inconcebível, o que torna este um assunto negado e pouco discutido, diante do qual se nota uma escassez de produções científicas atuais. O objetivo deste estudo é compreender a percepção de crianças em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer. Para tal, será realizado um estudo qualitativo transversal, com delineamento de casos múltiplos, com até cinco crianças de 07 a 12 anos que estejam realizando tratamento oncológico em hospitais de Porto Alegre/RS. A coleta de dados prevê o contato com as equipes responsáveis pelas crianças para identificar as famílias que se enquadram nos critérios de inclusão. Serão realizadas duas entrevistas individuais com as crianças e ao menos um dos seus responsáveis, estando previsto o uso de um material lúdico com as crianças durante as entrevistas, como livros infantis e materiais gráficos para facilitar a abordagem do tema da morte. Com os cuidadores será feita a aplicação de um questionário sociodemográfico e clínico para a busca de informações dessa natureza e caracterização dos casos. Para a análise de dados, será organizado um relato de cada caso, integrando os dados sócio-demográficos, clínicos e das entrevistas. Os casos serão analisados individualmente e comparativamente, por meio das estratégias de proposições teóricas e síntese cruzada de casos (Yin, 2015), respectivamente. Espera-se que o presente estudo contribua para ampliar a

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245, prédio 03, sala 605
Bairro: Sarmento **CEP:** 90.050-170
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3303-8804 **E-mail:** cep@ufcspa.edu.br

discussão sobre a temática da morte entre crianças, tanto no âmbito profissional quanto social, bem como para aprimorar a assistência a pacientes infantis em condição de cuidados paliativos e terminalidade e suas famílias.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a percepção de crianças em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer.

Objetivo Secundário:

Compreender a trajetória de adoecimento e tratamento da criança desde o diagnóstico até o momento atual, de recidiva e/ou progressão do câncer.

Descrever o modo como a família discute o assunto morte com estes pacientes oncológicos pediátricos.

Investigar o conhecimento de crianças sobre a morte e eventuais medos em relação à própria morte e à morte de pessoas próximas.

A partir dos achados do estudo, auxiliar na melhora da comunicação da equipe e da família com a criança sobre o tema da morte e do morrer.

Proporcionar um espaço seguro e de acolhimento para que crianças e genitores expressem seus sentimentos, percepções e conhecimentos sobre o tema da morte e do morrer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa envolve risco alto devido aos sentimentos de medo e insegurança que poderão emergir junto aos cuidadores e às crianças em função de tratar-se da investigação de um tema sensível (morte). Haverá um cuidado com as demandas emergentes durante a coleta de dados por parte da equipe de pesquisa. Caso seja identificada alguma mobilização emocional dos cuidadores ou das crianças devido ao tema, a coleta de dados será interrompida e a equipe de pesquisa fará o acolhimento adequado para que os participantes se encontrem em condições psicológicas satisfatórias para dar seguimento ao processo de coleta de dados. Caso isso não aconteça, a coleta será interrompida. As equipes de Psicologia dos hospitais estarão informadas sobre o tema da pesquisa, o risco envolvido e as possíveis demandas decorrentes da participação da criança e sua família no estudo. A equipe de pesquisa está encarregada de arcar com os prováveis danos comprovadamente decorrentes da abordagem desta temática, visando sempre o cuidado ético e a responsabilidade afetiva envolvida durante

todo o processo de pesquisa.

Benefícios:
Os benefícios diretos da pesquisa incluem proporcionar à criança um ambiente de escuta, acolhimento e explicações sobre o tema da morte e o processo de morrer. A pesquisa também visa esclarecer as dúvidas das crianças sobre o assunto. Para os responsáveis, espera-se que a pesquisa contribua para auxiliar na comunicação com a criança sobre este tema tabu de maneira mais natural e acolhedora. À equipe responsável pela criança será ofertada uma devolutiva da pesquisa. Essas informações poderão auxiliar no acompanhamento e no manejo destas famílias, especialmente sobre o tema da morte.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
A emenda se refere à alteração nos critérios de inclusão de participantes do projeto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Aprovado.

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo ¿relatório¿ para que sejam devidamente apreciadas no CEP, conforme Norma Operacional CNS nº 001/12, item XI.2.d.

Considerações Finais a critério do CEP:
De acordo com o parecer do Relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2424902_E1.pdf	20/12/2024 09:55:35		Aceito
Outros	TermoCompromissoSemestralouFinal.pdf	03/10/2024 11:26:06	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoEmenda.pdf	20/09/2024 15:01:44	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito

Outros	Emenda.pdf	20/09/2024 15:00:34	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEversao3.pdf	28/04/2024 17:22:28	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Outros	CartaRespostaVersao2.pdf	28/04/2024 17:14:45	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoVersao3.pdf	28/04/2024 17:14:23	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Outros	CartaRespostaCEP.pdf	28/03/2024 14:27:45	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoCEPversao2.pdf	28/03/2024 14:19:12	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEversao2.pdf	28/03/2024 14:18:16	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Cronograma	Cronogramaversao2.pdf	28/03/2024 14:16:54	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetoversao2.pdf	28/03/2024 14:09:04	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEufcspa.pdf	11/01/2024 17:11:17	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEhcpa.pdf	11/01/2024 17:09:50	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEhcpa.pdf	11/01/2024 17:09:00	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetohcpa.pdf	11/01/2024 16:08:01	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de concordância	Concordanciahcpa.pdf	11/01/2024 15:54:18	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245, prédio 03, sala 605
Bairro: Sarmento **CEP:** 90.050-170
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3303-8804 **E-mail:** cep@ufcspa.edu.br

Orçamento	Orcamento.pdf	11/01/2024 12:24:57	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	Projeto_Morte_Morrer_FolhaRosto_assinada.pdf	09/01/2024 19:02:33	DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

PORTO ALEGRE, 09 de Janeiro de 2025

Assinado por:
Karin Viegas
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Sarmento Leite, 245, prédio 03, sala 605
Bairro: Sarmento **CEP:** 90.050-170
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3303-8804 **E-mail:** cep@ufcspa.edu.br

ANEXO B

Parecer Consubstanciado Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos - Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (CEP ISCMPA)

IRMANDADE DA SANTA CASA DE MISERICORDIA DE PORTO ALEGRE - ISCMPA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A percepção da criança em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer

Pesquisador: DANIELA CENTENARO LEVANDOWSKI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 83144024.0.0000.5335

Instituição Proponente: Irmandade da Santa Casa de Misericordia de Porto Alegre - ISCMPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.261.553

Apresentação do Projeto:

"Embora a morte seja um fato que acomete todos os seres vivos, a possibilidade de morte de uma criança é entendida como inconcebível, o quetorna este um assunto negado e pouco discutido, diante do qual se nota uma escassez de produções científicas atuais. O objetivo deste estudo é compreender a percepção de crianças em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer. Para tal, será realizado um estudoqualitativo transversal, com delineamento de casos múltiplos, com até cinco crianças de 07 a 12 anos que estejam realizando tratamento oncológicoem hospitais de Porto Alegre/RS. A coleta de dados prevê o contato com as equipes responsáveis pelas crianças para identificar as famílias que seenquadram nos critérios de inclusão. Serão realizadas duas entrevistas individuais com as crianças e ao menos um dos seus responsáveis, estandoprevisto o uso de um material lúdico com as crianças durante as entrevistas, como livros infantis e materiais gráficos para facilitar a abordagem dotema da morte. Com os cuidadores será feita a aplicação de um questionário sociodemográfico e clínico para a busca de informações dessa natureza e caracterização dos casos. Para a análise de dados, será organizado um relato de cada caso, integrando os dados sócio-demográficos,clínicos e das entrevistas. Os casos serão analisados individualmente e comparativamente, por meio das estratégias de proposições teóricas esíntese cruzada de casos (Yin, 2015), respectivamente. Espera-se que o presente estudo contribua para ampliar a discussão

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Centro Histórico **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

sobre a temática damorte entre crianças, tanto no âmbito profissional quanto social,bem como para aprimorar a assistência a pacientes infantis em condição decuidados paliativos e terminalidade e suas famílias".

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário: Compreender a percepção de crianças em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer.

Objetivo Secundário: Compreender a trajetória de adoecimento e tratamento da criança desde o diagnóstico até o momento atual, de recidiva do câncer.Descrever o modo como a família discute o assunto morte com estes pacientes oncológicos pediátricos. Investigar o conhecimento de crianças sobre a morte e eventuais medos em relação à própria morte e à morte de pessoas próximas. A partir dos achados do estudo, auxiliar na melhora da comunicação da equipe e da família com a criança sobre o tema da morte e do morrer.Proporcionar um espaço seguro e de acolhimento para que crianças e genitores expressem seus sentimentos, percepções e conhecimentos sobre o tema da morte e do morrer"

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos: A pesquisa envolve risco alto devido aos sentimentos de medo e insegurança que poderão emergir junto aos cuidadores e às crianças em função de tratar-se da investigação de um tema sensível (morte). Haverá um cuidado com as demandas emergentes durante a coleta de dados por parte da equipe de pesquisa. Caso seja identificada alguma mobilização emocional dos cuidadores ou das crianças devido ao tema, a coleta de dados será

interrompida e a equipe de pesquisa fará o acolhimento adequado para que os participantes se encontrem em condições psicológicas satisfatórias para dar seguimento ao processo de coleta de dados. Caso isso não



aconteça, a coleta será interrompida. As equipes de Psicologia dos hospitais estarão informadas sobre o tema da pesquisa, o risco envolvido e as possíveis demandas decorrentes da participação da criança e sua família no
estudo. A equipe de pesquisa está encarregada de arcar com os prováveis danos comprovadamente decorrentes da abordagem desta temática, visando sempre o cuidado ético e a responsabilidade afetiva envolvida durante todo o processo de pesquisa.
Benefícios: Os benefícios diretos da pesquisa incluem proporcionar à criança um ambiente de escuta, acolhimento e explicações sobre o tema da morte e o processo de morrer. A pesquisa também visa esclarecer as dúvidas das crianças sobre o assunto. Para os responsáveis, espera-se que a pesquisa contribua para auxiliar na comunicação com a criança sobre este tema tabu de maneira mais natural e acolhedora. À equipe responsável pela criança será ofertada uma devolutiva da pesquisa. Essas informações poderão auxiliar no acompanhamento e no manejo destas famílias, especialmente sobre o tema da morte."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Projeto nacional, estudo qualitativo transversal com delineamento de casos múltiplo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Ver item "Conclusões ou pendências e lista de inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
tendo sido realizadas as alterações sugeridas, somos pela aprovação do projeto.

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Centro Histórico **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br



aconteça, a coleta será interrompida. As equipes de Psicologia dos hospitais estarão informadas sobre o tema da pesquisa, o risco envolvido e as possíveis demandas decorrentes da participação da criança e sua família no
estudo. A equipe de pesquisa está encarregada de arcar com os prováveis danos comprovadamente decorrentes da abordagem desta temática, visando sempre o cuidado ético e a responsabilidade afetiva envolvida durante todo o processo de pesquisa.
Benefícios: Os benefícios diretos da pesquisa incluem proporcionar à criança um ambiente de escuta, acolhimento e explicações sobre o tema da morte e o processo de morrer. A pesquisa também visa esclarecer as dúvidas das crianças sobre o assunto. Para os responsáveis, espera-se que a pesquisa contribua para auxiliar na comunicação com a criança sobre este tema tabu de maneira mais natural e acolhedora. À equipe responsável pela criança será ofertada uma devolutiva da pesquisa. Essas informações poderão auxiliar no acompanhamento e no manejo destas famílias, especialmente sobre o tema da morte."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Projeto nacional, estudo qualitativo transversal com delineamento de casos múltiplo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Ver item "Conclusões ou pendências e lista de inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
tendo sido realizadas as alterações sugeridas, somos pela aprovação do projeto.

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Centro Histórico **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, este Comitê de Ética em Pesquisa ¿ CEP da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (ISCMPA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS n° 466 de 2012 e na Resolução CNS n° 706 de 2023, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa.

Observações:

1 ¿ Para o início do estudo, o pesquisador responsável deverá apresentar o Parecer Consubstanciado de aprovação pelo CEP da ISCMPA à chefia do serviço onde será realizada a pesquisa.

2- Solicitações de acesso e crachá devem ser encaminhados ao endereço de e-mail: pesquisa@santacasa.org.br e anexar o arquivo do Parecer Consubstanciado e o arquivo Informações Básicas do Projeto (gerados pela Plataforma Brasil). Se houver necessidade de dados estruturados a partir de prontuários, o pedido também deverá ser enviado para pesquisa@santacasa.org.br detalhando todos os itens necessários. O prazo de emissão do relatório é 30 dias após a abertura de ordem de serviço para a TI.

3 - É dever do pesquisador responsável encaminhar a este CEP os relatórios de andamento do projeto desenvolvido na ISCMPA (pesquisas com duração superior à 6 meses) e relatórios final (ao término do estudo), além dos resultados obtidos (cópia da publicação).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2291921.pdf	26/11/2024 22:51:55		Aceito
Outros	CartaResposta.pdf	26/11/2024 22:51:31	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Outros	BancoDeDadosAssinada.pdf	29/10/2024 18:46:42	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Outros	BancodeDadosVersaoLimpa.pdf	29/10/2024 18:45:22	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaodeConfidencialidadedoParticipantedaPesquisa.pdf	29/10/2024 18:43:14	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaoConfidencialidade.pdf	29/10/2024 18:43:08	ANA JULIA SCHMIDT DOS	Aceito

Continuação do Parecer: 7.261.553

Declaração de Pesquisadores	DeclaracaoConfidencialidade.pdf	29/10/2024 18:43:08	SANTOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoISCMPAassinada.pdf	29/10/2024 18:41:15	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodeIsencaodeOnusaInstituicao.pdf	29/10/2024 18:40:59	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEISCMVersao3.pdf	29/10/2024 18:37:12	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEISCMVersao3.pdf	29/10/2024 18:36:45	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetodePesquisaVersao3.pdf	29/10/2024 18:33:26	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Outros	ProcessoDeConcentimentoAssentimentoAssinada.pdf	29/10/2024 18:32:05	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Outros	ProcessodeConsentimentoAssentimentoLimpa.pdf	29/10/2024 18:31:32	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoAssinada.pdf	29/10/2024 18:20:50	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoPesquisaVersao2World.docx	09/09/2024 20:42:56	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Orçamento	OrcamentoVersao2.pdf	03/09/2024 21:46:11	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracoBandodeDados.pdf	03/09/2024 21:44:37	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de concordância	ProcessodeConsentimentoAssentimento.pdf	03/09/2024 21:43:23	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaodeConfidencialidade.pdf	03/09/2024 21:42:29	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEISCMPAversao2.pdf	03/09/2024 21:41:12	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito

Endereço: Avenida Osvaldo Aranha, nº 80, sala 17, Centro Administrativo da Santa Casa, 2º andar.
Bairro: Centro Histórico **CEP:** 90.035-190
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3214-8571 **Fax:** (51)3214-8571 **E-mail:** cep@santacasa.tche.br

Continuação do Parecer: 7.261.553

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEISCMPAVersao2.pdf	03/09/2024 21:39:28	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracaoversao2.pdf	03/09/2024 21:32:09	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Cronograma	C.pdf	18/07/2024 16:00:08	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TermoPesquisadores.pdf	04/04/2024 20:50:49	ANA JULIA SCHMIDT DOS SANTOS	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

PORTO ALEGRE, 02 de Dezembro de 2024

Assinado por:
RENATA NETO PIRES
(Coordenador(a))

ANEXO C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE
Hospital de Clínicas de Porto Alegre -HCPA

Projeto de Pesquisa:
"A percepção de crianças em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer"
Mestranda: Ana Júlia Schmidt dos Santos
Orientadora: Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski

A criança pela qual você é responsável está sendo convidada a participar de uma pesquisa cujo objetivo deste estudo é investigar o conhecimento de crianças que estão fazendo tratamento para o câncer sobre a morte e eventuais medos e percepções em relação à própria morte e à morte de pessoas próximas. Nosso intuito é entender melhor este assunto, para contribuir para uma comunicação mais aberta e adequada com as crianças a respeito desse assunto. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Psicologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você autorizar, a participação na pesquisa envolverá duas etapas. A primeira será realizada com você, responsável pela criança. Para esse momento estima-se uma duração total de 50 minutos. Nesse encontro, solicitaremos alguns dados pessoais seus e da criança (tais como, idade, sexo, estado civil, número de filhos, cidade de residência) para caracterizarmos conjuntamente as famílias participantes. Também serão solicitados alguns dados da doença e do tratamento da criança (por exemplo, idade, escolaridade, diagnóstico e tratamento), para entendermos esse processo. Depois disso, conversamos um pouco sobre a história do adoecimento da criança e o momento atual que vocês estão passando com ela. Ao final, pretendemos apresentar os procedimentos para o contato com o seu(sua) filho(a) e verificar se você se sente confortável em autorizar a participação dele(a) na pesquisa.

Se você estiver de acordo com o contato com o(a) seu(sua) filho(a), a segunda etapa dessa pesquisa será realizada com ele(a) e poderá durar dois encontros de até 40 minutos. No encontro com a criança, seguiremos as mesmas etapas do nosso encontro de

hoje. Inicialmente conversaremos com ela, para que possamos nos conhecer um pouco mais e também para que ela se sinta à vontade para falar com a entrevistadora. Após, serão esclarecidas dúvidas sobre esta pesquisa, com um linguajar mais simples para que ela entenda os objetivos de sua participação. No segundo encontro, será lido e assinado o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, se a criança concordar em participar da pesquisa. Depois, conversaremos com ela sobre a doença e as percepções dela sobre morte e morrer. Ela, assim como você, pode se retirar da pesquisa a qualquer momento.

Em ambos os encontros com o(a) seu(sua) filho(a), oferecemos material de desenho ou massinha de modelar, para uso, se ele(a) desejar, e também apresentaremos alguns livros, para auxiliar a criança na compreensão do assunto e na expressão das ideias delas sobre isso. Um dos livros a serem oferecidos chama-se *"E agora, como será sem Amora?",* o qual retrata os assuntos vinculados à morte e o processo de morrer de uma maneira lúdica e delicada. Para finalizar, a criança será convidada a expressar o entendimento da intervenção realizada através do desenho e da massa de modelar, podendo levar consigo o material utilizado. Também será questionado novamente se ela tem alguma dúvida e realizado o acolhimento das demandas finais, se forem apresentadas por ela.

A sua participação e a do(a) seu(sua) filho(a) envolve riscos alto, pois, em virtude do tema deste estudo, podem surgir desconforto, angústia ao falar sobre a morte e o processo de morrer, e ansiedade por entrar em contato com emoções intensas que envolvem o tema (como medo, tristeza e raiva). Caso isso aconteça, você(s) e seu(sua) filho(a) podem interromper a participação em qualquer momento e solicitar ajuda da entrevistadora, que estará apta a escutar e acolher.

Se preciso for, após o seu consentimento, a entrevistadora poderá realizar o encaminhamento de vocês para o serviço de Psicologia do hospital ou para outro serviço ou profissional de saúde mental, garantindo a interrupção imediata da participação na pesquisa. Por outro lado, os benefícios de participar dessa pesquisa são contribuir com a ciência brasileira e auxiliar no aprimoramento da comunicação da criança com os adultos e profissionais da saúde sobre o tema da morte. Além disso, o andamento da pesquisa, tal como os resultados e a assistência emocional durante e após a pesquisa, serão ofertados pela entrevistadora através de orientações, se for identificada essa necessidade. Após o encerramento da participação na pesquisa, tanto você quanto o(a) seu(sua) filho(a) também podem seguir ou iniciar um acompanhamento com a equipe de Psicologia do hospital.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa incluem melhora na comunicação entre pais e filhos, auxílio as equipe atuam em unidades de oncologia pediátrica em como conversar com as crianças e oferecer abertura para que elas possam expressar seus medos, anseios e dúvidas sobre o tema da morte, bem como contribuir para a quebra do estigma social que é abordar o tema da morte. Além disso, demonstra que ao

falar sobre este assunto, não estamos aproximando este fato inevitável, mas sim preparando e elaborando algo que acomete ao ser humano, causando conforto, melhor enfrentamento da possibilidade de perda e organização emocional.

A participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não autorizar, ou ainda, desistir da participação e retirar sua autorização, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que a criança recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante da participação na pesquisa, o participante receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome ou da criança pela qual você é responsável não aparecerá na publicação dos resultados. Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Ana Júlia Schmidt dos Santos (mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde da UFCSPA) ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo e-mail cep@hcpa.edu.br, telefone (51) 33596246 ou Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5º andar do Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

_____

Nome do participante da pesquisa

_____

Assinatura

_____

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

_____

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre - ISMPA

Título do estudo: Vamos falar sobre o fim da vida? A percepção da criança em tratamento para o câncer

Nome do pesquisador responsável: Daniela Centenaro Levandowski

Como pai/mãe/cuidador responsável por uma criança que está fazendo tratamento para o câncer neste hospital, você está sendo convidado(a) a participar de um estudo intitulado **"Vamos falar sobre o fim da vida? A percepção da criança em tratamento para o câncer"**. O objetivo deste trabalho é compreender a percepção de crianças em tratamento para o câncer sobre a morte e o processo de morrer. Esse tipo de pesquisa é importante porque permitirá ampliar o conhecimento científico sobre este tema delicado e complexo que é a percepção da morte para as crianças. Uma investigação sobre este tema contribuirá para o aperfeiçoamento e a sensibilização dos profissionais de saúde e familiares de crianças com câncer na abordagem do tema da morte, para esclarecer as dúvidas destes pacientes, bem como possibilitar um espaço de expressão e acolhimento dos seus anseios e percepções, proporcionando alívio, validação e maior compreensão sobre o tema.

Este documento que você está lendo traz todas as informações sobre o estudo que você precisa saber antes de decidir pela sua participação e pela participação do(a) seu(sua) filho(a). Caso você concorde com as informações aqui apresentadas, ao final do documento será solicitada a sua assinatura, que indica também a sua permissão para que as informações coletadas no estudo sejam publicadas em meios científicos, sempre preservando a privacidade e a confidencialidade de todos os envolvidos.

Sua colaboração e a do(a) seu(sua) filho(a) nesta pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Se você não quiser participar ou não quiser que a criança/seu filho(a) participe, ou se quiser retirar o seu consentimento durante a realização do estudo, poderá fazê-lo sem qualquer prejuízo ao atendimento que você e o(a) seu(sua) filho(a)/criança

recebem ou possam vir a receber aqui no hospital. Você tem plena liberdade de retirar o seu consentimento e o consentimento para a participação do seu filho(a) a qualquer momento, sem nenhum tipo de penalização.

Se você aceitar colaborar com esta pesquisa, você será solicitado(a) a preencher alguns questionários referentes aos seus dados pessoais e de saúde e, na sequência, a relatar brevemente a rotina da família e o percurso de tratamento do(a) seu(sua) filho(a). Depois, se você consentir, será apresentado o material que será usado na conversa com a criança. Você também receberá explicações sobre um dos temas deste estudo, que é o processo de morte, bem como os benefícios que falar a respeito desse assunto pode trazer para vocês e o(a) seu(sua) filho(a), além de contribuir para o aperfeiçoamento dos profissionais de saúde.

Os riscos e danos que envolvem esta pesquisa estão relacionados às sensações de medo e insegurança devido ao tema do estudo, que é um tema difícil e sensível de ser abordado. Haverá um cuidado com as demandas emocionais que forem identificadas durante a coleta de dados por parte da entrevistadora, para que os devidos acolhimentos e encaminhamentos sejam feitos para você e/ou para o(a) seu(sua) filho(a). Se você se sentir muito desconfortável, deve sinalizar à entrevistadora, para que ela possa agir de maneira a reduzir ao mínimo eventuais desconfortos, prestando acolhimento imediato ou mesmo depois que a entrevista acabar.

A partir da sua colaboração nesta pesquisa, espera-se que, juntamente às famílias e profissionais, haja maior investimento na comunicação aberta sobre a morte e o processo de morrer, para que assim seja possível reduzir o tabu que envolve este assunto, principalmente quando se trata dos questionamentos que as crianças podem fazer a respeito da própria morte ou da morte de pessoas conhecidas.

Todos os procedimentos deste estudo serão conduzidos de forma a garantir o seu direito, enquanto participante, à privacidade e a proteção da confidencialidade dos seus dados. O mesmo será adotado para os dados do(a) seu(sua) filho(a). Para proteger a sua identidade e as informações relacionadas a ti e à criança, o cuidado com o anonimato será adotado no registro, no armazenamento e na divulgação das informações obtidas no estudo. A gravação do áudio das entrevistas acontecerá a partir da sua concordância e todo o material digital do estudo será armazenado em um dispositivo próprio e não conectado à internet. Este dispositivo ficará guardado nas dependências da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, em sala com acesso restrito, assim como o material impresso.

Se você tiver dúvidas sobre este estudo, pode entrar em contato com a pesquisadora

responsável, Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski, pelo telefone (51) 3303-8826, na UFCSPA, Rua Sarmento Leite, 245, de segunda à sexta-feira, das 9h às 12h ou das 14h às 18h, ou pelo e-mail danielal@ufcspa.edu.br. Caso haja alguma dúvida sobre os seus direitos como participante de pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, localizado na Av. Osvaldo Aranha, n° 80, sala 17 - Centro Administrativo da Santa Casa, 2° andar - Bairro Centro Histórico, Porto Alegre/RS, pelo telefone (51) 3214-8571 ou pelo e-mail cep@santacasa.tche.br, de segunda à sexta-feira, das 9h às 12h e das 13h30min às 17h.

Esse Termo será assinado em duas vias, sendo uma via entregue para você e a outra via ficará com a equipe de pesquisa.

Declaração de Consentimento

Eu declaro que fui suficientemente informado(a) e que aceito voluntariamente participar do estudo **"Vamos falar sobre o fim da vida? A percepção da criança em tratamento para o câncer"**. Também declaro que aceito que a criança pela qual sou responsável participe deste estudo.

_____

Nome do pai/mãe/responsável

_____

Relação com o participante da pesquisa

_____ Data: ____/_____/_____

Assinatura do participante/responsável (dia/mês/ano)

Eu, Ana Júlia Schmidt dos Santos, declaro que expliquei os objetivos do estudo e os procedimentos ao(à) participante da pesquisa indicado(a) acima, respondi todas as perguntas feitas e obtive o seu consentimento voluntário de participação. Confirmo

e declaro que cumprirei as exigências contidas na Resolução nº 466 de 2012 MS.

_____

Nome completo da pesquisadora

_____

Assinatura da pesquisadora

Data: ____/____/_____

(dia/mês/ano)

APÊNDICES

APÊNDICE A

Contato Inicial com Cuidador - Rapport

(Santos & Levandowski, 2023)

Projeto de Pesquisa: A percepção da criança em tratamento oncológico sobre a morte e o processo de morrer.
Mestranda: Ana Júlia Schmidt dos Santos
Orientadora: Profa. Dra. Daniela Centenaro Levandowski

Olá, seja bem vinda(o), fique à vontade. Podem se sentar aqui (aponto para o local). Bem, para dar início, vou me apresentar rapidamente, pode ser? Me chamo Ana Júlia, sou psicóloga clínica, trabalhei por um período na Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas aqui de Porto Alegre, sou especialista em Psicologia Hospitalar e hoje faço mestrado em Psicologia e Saúde na UFCSPA, pois quero dar continuidade ao estudo da área que ganhou o meu coração, que é a Oncologia Pediátrica.

Eu estou aqui conversando com você hoje para convidá-la(o), , a participar da minha pesquisa de Mestrado. Estou contatando famílias com crianças com câncer e com retorno da doença ou de progressão da doença para entender todo esse processo de diagnóstico, de tratamento e de recidiva/progressão da doença, e os medos e sentimentos que vocês tem vivenciado desde então. Para mim será bem importante ouvir a sua experiência com esses assuntos difíceis, mas necessários de serem conversados.

Caso você tenha interesse em colaborar com o nosso grupo de pesquisa, minha ideia é apresentar, ao longo da nossa conversa hoje, como será realizada a pesquisa com você e com o seu filho, para que possa avaliar se concorda ou não com essa participação. Pode ser? Podemos conversar?

Se você aceitar participar da pesquisa, ela ocorrerá da seguinte forma: Hoje daremos seguimento a nossa conversa com o preenchimento de um questionário sobre dados pessoais e de saúde e, na sequência, você me contará um pouco sobre a vida da família e o tratamento do seu filho.Vou explicar também mais um pouco sobre um dos temas deste estudo, que é o processo de morte, bem como os benefícios que falar a respeito desse assunto pode trazer para vocês e seu filho, além de contribuir para o aperfeiçoamento dos profissionais de saúde.

A intenção final da pesquisa é conhecer as realidades das famílias e promover uma abertura e conforto para falar e esclarecer eventuais dúvidas sobre o processo da morte, tanto com você quanto com seu filho. Isso não quer dizer que a morte dele está próxima,

mas sim que, diante de uma doença como o câncer, é comum as crianças e as famílias pensarem sobre esse assunto em algum momento, mas nem sempre se comunicarem sobre ele.

Então, no meu estudo, pensamos nesse momento de hoje e em Mais encontros poderão ocorrer, caso haja necessidade por parte de você e vamos conversar sobre isso para agendar esses outros momentos, se forem necessários.

E então, o que você acha da proposta? Tem interesse em colaborar com a nossa pesquisa?

Se a família não aceitar, haverá um momento de agradecimento e despedida.

Se a família aceitar, haverá o seguimento do encontro e o início da pesquisa propriamente dita.

Diante da sua concordância, vou apresentar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que explica os procedimentos e objetivos deste estudo.

(LEITURA DO TCLE)

APÊNDICE B

Questionário de Dados Sociodemográficos da Família

(Schmidt & Levandowski, 2023)

Agora vamos começar propriamente a pesquisa. Primeiramente eu queria preencher esse questionário para buscar algumas informações básicas sobre vocês, para eu caracterizar conjuntamente as famílias que participarão do meu estudo.

Responsável: ( ) Mãe ( ) Pai ( ) Ambos
Nome do(s) responsável(is) (iniciais):_____

Responsável 1

1. **Idade:** _____ anos
2. **Sexo:** Feminino ( ) Masculino ( ) Outro ( )
3. **Telefone para contato:**_____
4. **Email para contato:**_____
5. **Nacionalidade:** Brasileira ( ) Estrangeira ( ) _____
6. **Possui religião?** ( ) Sim ( ) Não Qual? _____
7. **Escolaridade:** Não estudou ( ) Ensino Fundamental Incompleto ( ) Ensino Fundamental Completo ( ) Ensino Médio Incompleto ( ) Ensino Médio Completo ( ) Ensino Superior Incompleto ( ) Ensino Superior Completo ( ) Pós-Graduação ( )
8. **Profissão:** _____
9. **Situação profissional:** ( ) Ativo(a) ( ) Aposentado(a) ( )Afastado(a) por doença/assistência a familiar ( ) Outro Qual?_____
10. **Faz acompanhamento psicológico?** ( ) Sim ( ) Não Há quanto tempo? _____
11. **Faz acompanhamento com psiquiatra?** ( ) Sim ( ) Não Há quanto tempo? _____
12. **Você já recebeu algum destes diagnósticos de psiquiatras ou médicos?** ( ) Transtorno Depressivo Maior ( ) Transtorno de Ansiedade Generalizada ( ) ( ) Transtorno Afetivo Bipolar (tipo I ou II) ( )Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade ( ) Transtorno de Personalidade Borderline ( ) Outros _____
13. **Faz uso de medicação?** Sim ( ) Não ( ) Se sim, qual? _____

14. **Cidade de residência:**

    _____

15. **Mora com quem?** ( ) Cônjuge/Companheiro ( )Pai/Mãe ( ) Irmão ( ) Avós ( ) Com a criança ( ) Outros _____
16. **Estado Civil:** Solteiro(a) ( ) União Estável ( ) Casado(a) ( ) Divorciado(a) ( ) Viúvo(a) ( )
17. **Você se considera:** Branca(o) ( ) Preta(o) ( ) Parda(o) ( ) Amarela(o) ( ) Indígena ( )
18. **Renda mensal da família:** R$_____
19. **Número de filhos:** 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ou mais ( )
    a. **Idade filho 1:**
    b. **Sexo filho 1:** F ( ) M( ) Outro ( )
    c. **Idade filho 2:**
    d. **Sexo filho 2:** F ( ) M( ) Outro ( )
    e. **Idade filho 3:**
    f. **Sexo filho 3**: F ( ) M( ) Outro ( )
    g. **Idade filho 4:**
    h. **Sexo filho 4**: F ( ) M( ) Outro ( )
    i. **Outros filhos:**

       _____

Responsável 2

1. **Idade:** _____ anos
2. **Sexo:** Feminino ( ) Masculino ( ) Outro ( )
3. **Telefone para contato:**_____
4. **Email para contato:**_____
5. **Nacionalidade:** Brasileira ( ) Estrangeira ( ) _____
6. **Possui religião?** ( ) Sim ( ) Não Qual? _____
7. **Escolaridade:** Não estudou ( ) Ensino Fundamental Incompleto ( ) Ensino Fundamental Completo ( ) Ensino Médio Incompleto ( ) Ensino Médio Completo ( ) Ensino Superior Incompleto ( ) Ensino Superior Completo ( ) Pós-Graduação ( )
8. **Profissão:** _____
9. **Situação profissional:** ( ) Ativo(a) ( ) Aposentado(a) ( )Afastado(a) por doença/assistência a familiar ( ) Outro Qual?_____

10. **Faz acompanhamento psicológico?** ( ) Sim ( ) Não Há quanto tempo? _____
11. **Faz acompanhamento com psiquiatra?** ( ) Sim ( ) Não Há quanto tempo? _____
12. **Você já recebeu algum destes diagnósticos de psiquiatras ou médicos?** ( ) Transtorno Depressivo Maior ( ) Transtorno de Ansiedade Generalizada ( ) ( ) Transtorno Afetivo Bipolar (tipo I ou II) ( )Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade ( ) Transtorno de Personalidade Borderline ( ) Outros _____
13. **Faz uso de medicação?** Sim ( ) Não ( ) Se sim, qual? _____
14. **Cidade de residência:** _____
15. **Mora com quem?** ( ) Cônjuge/Companheiro ( )Pai/Mãe ( ) Irmão ( ) Avós ( ) Com a criança ( ) Outros _____
16. **Estado Civil:** Solteiro(a) ( ) União Estável ( ) Casado(a) ( ) Divorciado(a)( ) Viúvo(a) ( )
17. **Você se considera:** Branca(o) ( ) Preta(o) ( ) Parda(o) ( ) Amarela(o) ( ) Indígena ( )
18. **Renda mensal da família:** R$_____
19. **Número de filhos:** 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ou mais ( )
    - **a. Idade filho 1:**
    - **b. Sexo filho 1:** F ( ) M ( ) Outro ( )
    - **c.Idade filho 2:**
    - **d. Sexo filho 2:** F ( ) M ( ) Outro ( )
    - **e. Idade filho 3:**
    - **f.Sexo filho 3**: F ( ) M ( ) Outro ( )
    - **g. Idade filho 4:**
    - **h. Sexo filho 4**: F ( ) M ( ) Outro ( )
    - **i. Outros filhos:** _____

APÊNDICE C

Questionário de Dados Sociodemográficos e Clínicos da Criança

(Schmidt & Levandowski, 2023)

Agora eu queria preencher com você esse outro questionário para buscar algumas informações básicas sobre o(a) seu(sua) filho(a) e o tratamento dele(a), para eu caracterizar conjuntamente as crianças que participarão do meu estudo.

1. **Nome do paciente (iniciais):**_____
2. **Idade:** ____ anos
3. **Sexo:** ( ) Feminino ( ) Masculino
4. **Este é seu(sua) primeiro(a) filho(a)?** ( ) Sim ( ) Não
5. **Série escolar:**_____
6. **Nacionalidade:** Brasileira ( ) Estrangeira ( ) _____
7. **Cor (raça):** Branca ( ) Preta ( ) Parda ( ) Amarela ( ) Indígena ( )
8. **Diagnóstico:**_____
9. **Tempo de diagnóstico:** ( ) 6 meses ( ) 6 meses a um ano ( ) Mais de um ano ( ) Mais de dois anos ( ) Mais de três anos
10. **Data início do tratamento:** ____ /____ /____
11. **Tipo de tratamento:** Internação ( ) Ambulatorial ( )
12. **A criança apresenta alguma dificuldade emocional?** ( ) Sim ( )Não
    Qual? _____
13. **Data de início quimioterapia:** ____ /____ /____
14. **Data de início radioterapia:** ____ /____ /____
15. **Cirurgias realizadas:**

    _____
_____
16. **Término do tratamento:** _____
17. **1º Recidiva ou progressão em:** ____ /____ /____
18. **2º Recidiva ou progressão em:** ____ /____ /____
19. **3º Recidiva ou progressão em:** ____ /____ /____
20. **Quadro atual:**
21. **Tratamento atual:** _____

APÊNDICE D

Entrevista com o Cuidador Responsável pela Criança

(Schmidt & Levandowski, 2023)

Vamos dar continuidade à sua participação no estudo. Você pode me interromper sempre que não entender algo, combinado?

Agora que eu pude conhecer um pouco mais da sua família, proponho que a gente converse sobre toda essa experiência de tratamento da criança, para que você possa expressar o que pensa e sente em relação a isso.

Mesmo que eu tenha uma breve noção da situação atual da sua família, gostaria muito de ouvir e conhecê-la mais, saber quem é você para além do diagnóstico da (falar o nome da criança).

Alguma dúvida antes de iniciarmos?

Investigando o diagnóstico e o tratamento do filho

Você poderia me contar sobre o processo de diagnóstico? Como foi isso?

E como transcorreu o tratamento?

Eu vi que o(a) seu(sua) filho(a) teve recidiva/progressão da doença. Como foi isso?

Como está o tratamento agora?

Como tem sido para você este momento desde que a equipe comunicou sobre o retorno da doença?

Você já foi acompanhado(a) pelo Serviço de Psicologia do hospital?

Acredito que eu tenha conseguido entender e acompanhar a história de vocês até aqui. As próximas perguntas falam principalmente sobre um outro objetivo da minha pesquisa, como comentei no início. O que você puder me contar vai me ajudar a conversar com a (falar o nome da criança). Alguma dúvida?

Investigando as percepções sobre a morte

Como a família de vocês compreende a morte?

Você já perdeu algum familiar próximo ou conhecido?

Como foi isso?

Você já chegou a pensar em perder o filho de vocês? Como tem sido isso?

A criança já questionou você sobre a morte?

Você fala sobre este assunto com a criança?

Como você fala com a criança sobre esse assunto?

Quais os seus medos relacionados à temática?

E quais os medos dela?

O que pode acontecer se o(a) seu(sua) filho(a) mostrar ter vontade de falar sobre a morte?

Muito obrigada pelas respostas. Sei que não foi um processo fácil falar disso até aqui. Quero aproveitar esses minutinhos finais para mostrar algumas das perguntas que eu pretendo fazer para o (falar o nome da criança) a partir da leitura desse livro (entregar aos pais o livro físico). Ele é um livro didático para crianças que conta a história da Amora, uma amoreira que chega muito adoecida para a família da Carol, que é a personagem principal.

A Carol cuida da Amora até que ela melhore e as duas se tornam grandes amigas. A Amora, por ser uma amoreira, cresce e não pode mais ficar em um vaso de planta na casa da Carol. Então seus pais levam a amoreira para o sítio do avô. Ela segue bem na casa do avô. Amora e a Carol mantêm amizade e cantam juntas uma música todos os finais de semana quando Carol vai visitá-los. Porém, já na vida adulta, Amora fica doente novamente e acaba morrendo. Carol sofre muito com a perda e seu avô traz uma fala importante sobre o acontecimento (mostrar no livro). Os anos se passaram; após a partida de Amora, Carol encontra um passarinho que havia sido amigo de Amora, que cantava a mesma canção que as duas cantarolavam nos finais de semana na casa do avô. Essa foi a sementinha que a Amora deixou no coração de todos que ela amou e que a amaram, assim ela nunca será esquecida.

O que você achou deste livro?
Gostou da história?
Você notou semelhanças entre a história e o processo de adoecimento do(a) seu(sua) filha(o)?

Esse livro foi escolhido porque ele retrata de uma forma muito sensível o adoecimento na infância da Amora e o retorno do adoecimento quando ela já estava mais velha. Ele também aborda de uma forma lúdica o que aconteceu com a (falar o nome da criança). Embora eu não esteja dizendo que o(a) seu(sua) filho(a) (falar o nome da criança) vai morrer como a Amora, entendo que pode ser uma forma de ela se identificar com o processo e falar sobre a possibilidade da morte e o processo de morrer, pois, por mais que a criança não fale diretamente sobre isso com você, isso não significa que ela não perceba o que está acontecendo com o corpo dela. Quando escolhemos não falar sobre este assunto, permitimos que a criança crie fantasias a respeito do que é a morte, o que pode deixá-la ainda mais ansiosa, assustada e triste.

Se você, mãe/pai, puder dar essa abertura para que se fale em casa sobre a possibilidade de morte e o que acontece quando morremos, é possível que (falar o nome da criança) se sinta mais segura, confiante, amada e respeitada. Assim, ela consegue

participar mais do seu tratamento e das decisões que precisam ser tomadas, mesmo sendo ainda pequena. As crianças entendem tudo de uma forma diferente do adulto e desvalorizamos elas quando não abrimos espaço para ouvir suas dúvidas e pensamentos. Ela ama vocês e confia em vocês, por isso é importante que seja dado a ela esse momento de escuta e acolhimento. Falar da morte não atrai a morte, somente prepara para algo inevitável, que pode vir a acontecer com você, com ela ou com quem você conhece.

Alguma dúvida até aqui?

Quero também mostrar algumas perguntas que vou fazer para a(o) (falar o nome da criança)

(MOSTRAR ROTEIRO DE ENTREVISTA COM A CRIANÇA)

Para finalizar, gostaria de te ouvir mais uma vez.

Como está se sentindo diante dessa proposta?
Como foi conversar sobre tudo isso?
Alguma dúvida, medo ou receio em relação ao que conversamos? Ou à pesquisa?

Você tem todo o direito de não aceitar e nem permitir que o(a) (falar o nome da criança) participe do nosso estudo. Gostaria que desse o seu consentimento apenas se estiver(em) seguro(a) quanto a isso.

Agradeço pela sua disponibilidade e participação. Esperamos que nosso estudo auxilie no preparo de profissionais de saúde para uma melhor assistência às famílias que passam pelas mesmas situações que vocês e ainda, possa contribuir para que vocês, pais da (falar o nome da criança), possam oferecer um local de expressão e acolhimento sobre esse tema para ela. Muito obrigada e conte comigo se eu puder ajudar em mais alguma coisa. Quero que você saiba que pode seguir contanto comigo, mesmo que nosso contato presencial se encerre aqui.