

PSICOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Coordenadoria de Fomento à Pesquisa - Pró-Reitoria de Pesquisa e
Pós-Graduação

Larissa Aparecida Andrade Martins ¹
Apoio: PIVIC Mackenzie

Prof. Dr. Marcelo Coelho Almeida ²

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) ¹
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) ²

10431873@mackenzista.com.br
marcelo.almeida1@mackenzie.br

RESUMO

Os cuidados paliativos pediátricos consistem em uma assistência prestada por uma equipe multidisciplinar, voltada à enxergar o ser humano e a criança em sua totalidade, abrangendo os aspectos físicos, emocionais, espirituais, ou seja, buscando aliviar o sofrimento em todas as dimensões afetadas por uma doença grave. Elisabeth Kübler-Ross desenvolveu a teoria das 5 fases do luto, originada através do diálogo acolhedor com pacientes em tratamento de doenças graves, contribuindo significativamente para a construção dos cuidados paliativos. O objetivo deste estudo consiste em relacionar a obra “Sobre a morte e o morrer” de Elisabeth Kübler-Ross com os artigos recentes, dos últimos 10 anos, sobre o enfrentamento da morte e cuidados paliativos no âmbito da oncologia pediátrica, a fim de amparar o trabalho do psicólogo hospitalar na oncologia infantil, com ênfase no cuidado psicológico do paciente e de seus familiares. Através dessa análise, foi encontrada uma defasagem na pesquisa científica em cuidados paliativos pediátricos, e investimento em políticas públicas que democratizassem o acesso à essa modalidade de tratamento. Por fim, foram desenvolvidos os conceitos de cuidados paliativos, de morte e os de estágios do luto, e como isso se entrelaça à vida da criança diante do diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida.

Palavras-chave: Câncer infantil. Cuidados paliativos. Cuidado psicológico. Luto. Morte. Oncologia pediátrica.

ABSTRACT

Pediatric palliative care consists of assistance provided by a multidisciplinary team, focused on seeing the human being and the child as a whole, covering physical, emotional, and spiritual aspects, that is, seeking to alleviate suffering in all dimensions affected by a serious illness. Elisabeth Kübler-Ross developed the theory of the five stages of grief, which originated through welcoming dialogue with patients undergoing treatment for serious illnesses, contributing significantly to the development of palliative care. The objective of this study is to relate Elisabeth Kübler-Ross's work “On Death and Dying” to recent articles from the last 10 years on coping with death and palliative care in pediatric oncology, in order to support the work of hospital psychologists in pediatric oncology, with an emphasis on psychological care for patients and their families. Through this analysis, a gap was found in scientific research on pediatric palliative care and investment in public policies that would democratize access to this type of treatment. Finally, the concepts of palliative care, death,

and the stages of grief were developed, and how this intertwines with the life of a child facing a diagnosis of a life-threatening illness.

Keywords: Childhood cancer. Palliative care. Psychological care. Grief. Death. Pediatric oncology.

1. INTRODUÇÃO

Kübler-Ross retrata em seu livro “Sobre a morte e o morrer” (1969) o cuidado com pacientes diante da morte ou com doenças graves, posteriormente seu estudo se tornaria em conjunto com outras técnicas, nos cuidados paliativos. Os Cuidados Paliativos, são uma rede de assistência multidisciplinar que visa a prevenção e o alívio precoce do sofrimento e tratamento dos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais (World Health Organization, 2002). Assim como, os Cuidados Paliativos nas crianças englobam os tratamentos multidisciplinares propostos aos adultos e podem também ser conduzidos na casa do paciente (World Health Organization, 2002). Entretanto, os cuidados paliativos infantis ainda constituem um tabu, sendo pouco pesquisados comparado à relevância do tema e insuficientemente implementados, exigindo atenção para as possíveis melhorias nesses aspectos e para ampliar o acesso a esse tratamento.

Com as melhorias na terapia médica para pacientes oncológicos pediátricos, crianças agora sobrevivem por períodos mais longos e requerem cuidados prolongados, tornando os cuidados paliativos pediátricos uma área de pesquisa cada vez mais importante. (Cheng et al., 2018, p. 2)

O presente artigo busca associar e analisar as perspectivas psicológicas na Oncologia Infantil com os estudos acerca da morte, do luto e dos cuidados paliativos que fazem parte dos tópicos abordados por Kübler-Ross (1969), bem como de artigos que refletem o assunto. Dessa forma, pretende-se compreender como a psicologia, inserida em um contexto multidisciplinar, interpreta o funcionamento esperado dos cuidados paliativos infantis e a função terapêutica pressuposta em seus diversos âmbitos, incluindo a atenção aos familiares. O artigo entrelaça os trechos, conceitos e ensinamentos de Kübler-Ross com a literatura analisada, a fim de maior compreensão acerca do tema.

Portanto, a importância deste trabalho está diretamente ligada a escassez de pesquisas sobre o tema de Cuidados Paliativos na Oncologia Pediátrica comparada à sua relevância, e com a falta de acesso aos cuidados paliativos no Brasil e no mundo, pois apenas 14% das pessoas que necessitam desses cuidados conseguem acessá-los, segundo a OMS (Rodrigues, 2022).

No Brasil, em 2019, estima-se que mais de 885 mil pessoas morreram com necessidade de cuidados paliativos, evidenciando um contingente gigantesco de pessoas morrendo em sofrimento não aliviado. (Rodrigues et al., 2022, p. 3)

Por isso, é imprescindível que, em contraponto à carência de estudos na área, haja um maior engajamento na produção de pesquisas relacionadas com o tema. Evidencia ainda a necessidade de investimentos em políticas públicas que possibilitem uma implementação mais ampla, assegurando o acesso a esse serviço à todos que dele necessitam.

Assim, os estudos ainda são escassos no sentido de compreender o desenvolvimento de técnicas para medição de qualidade centrada na pessoa, em especial as crianças, para capturar atributos de maior importância para crianças com câncer e suas famílias. (Rizzo et al., 2022, p. 3)

2. DESENVOLVIMENTO

Os cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida (World Health Organization, 2002). Portanto, não devem ser implementados apenas no final do tratamento, o ideal é que seja realizado subsequente ao diagnóstico de uma doença grave como o câncer, e assim possa seguir ao longo de todo o manejo do paciente. Além disso, pode ser executado em diversos lugares por uma equipe multidisciplinar, pois seu objetivo é aliviar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (World Health Organization, 2002).

Atualmente, o cuidado paliativo foi ampliado para as áreas de neonatologia e pediatria, em atenção às especialidades de hematologia, oncologia pediátrica, aos prematuros extremos, bebês com malformação congênita grave, entre outras doenças raras [...], o conceito de cuidado paliativo também obedece à definição de assistência efetiva e integral, direcionado às crianças e adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura, e aos seus familiares. (Silva; Sudigursky, 2008, p. 3)

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são serviços de saúde especializados em suprir as demandas do paciente e seus familiares em relação ao cuidado psicológico, físico, social e espiritual, diante das experiências envolvendo a doença. Essa abordagem com cuidados paliativos foi adaptada para a população pediátrica, e traz uma proposta de oferecer a melhor qualidade de vida possível ao longo do processo da doença, desde o seu diagnóstico (Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 2021).

Em pediatria, o modelo de cuidados paliativos é frequentemente utilizado para crianças com graves condições limitantes de vida, especificamente no fim da vida. No entanto, muitas crianças em condições crônicas ameaçadoras da vida poderiam beneficiar-se desse modelo de cuidados em toda a trajetória da doença. (Silva et al., 2015, p. 2)

Diante disso, e através da revisão de literatura, verifica-se que a partir do diagnóstico é identificável diversos sentimentos que podem ser englobados pelo cuidado psicoterápico, e alguns desses sentimentos (bem como, alguns comportamentos) surgem de pessoas que estão no processo de diagnóstico de uma doença grave, em tratamentos sem probabilidade de melhora. Também se compreende o possível — e provável — impacto que a doença tem no âmbito das relações próximas dos pacientes, e como a equipe de maneira empática precisa compreender e contornar esses efeitos durante o período de tratamento (Kübler-Ross, 1969).

Para tanto, ressalta-se a importância dos cuidados paliativos multidisciplinares no amparo do paciente e sua família enquanto ocorre o tratamento do câncer, além disso, é necessário que a família tenha autonomia nas decisões sobre o tratamento e que seja incluída nas intervenções médicas. Em artigo científico de 2013, vemos que o tratamento paliativo pode ser conduzido também em outros ambientes como a própria casa do paciente se a família preferir (Waldman; Wolfe, 2013). Os autores também destacam a importância da participação da família no tratamento, e assim como defende Kübler-Ross (1969), que falar sobre a morte, o diagnóstico, e assuntos relacionados à doença, ajuda os familiares a se sentirem mais preparados e reduz o sentimento de culpa posterior.

Luz e Bastos (2019), realizaram uma reprodução do projeto de Kübler-Ross, que em seu livro (1969), entrevistou pessoas gravemente doentes para fins didáticos, a fim de que elas compartilhassem experiências com os alunos e profissionais da saúde. Ambos trouxeram essa perspectiva acerca do falar sobre a morte, e como os cuidados paliativos podem auxiliar a pessoa durante todo o processo de adoecimento.

Os cuidados paliativos me ajudaram a ver o sentido que eu dei à minha vida. Eles me ajudaram a ver o sentido da minha vida enquanto eu não morro, porque, na verdade, deveria ter sido sempre o mesmo sentido, sobretudo quando eu não tinha a perspectiva da morte tão perto. Esse tipo de cuidado me deu a oportunidade de ressignificar a minha vida, mesmo estando assim tão perto da morte, e ressignificar a morte também. Morrer com sentido é menos doloroso do que morrer com a dor, morrer solitária, sentindo apenas sofrimento e sabendo que se é uma doente desenganada. Aliás, eu não estou desenganada de coisa alguma, mas plenamente consciente. (Luz; Bastos, 2019, p.79)

Kübler-Ross, por sua vez, não denominou esse tipo de assistência ao paciente grave como “cuidados paliativos”, embora o termo tenha sido elaborado por Cicely Saunders em 1960, portanto, simultaneamente à escrita de sua obra em 1969. Todavia, somente em 1990, a OMS definiu o conceito e os princípios de cuidado paliativo (Gomes; Othello, 2016).

Considerando o contexto médico, é indispensável que haja um psicólogo hospitalar — preferencialmente paliativista — envolvido nas conversas sobre prognóstico e decisões de tratamento, uma vez que, realizando essa mediação ocorre uma maior concordância entre o entendimento do médico e dos pais. Visto que, o profissional que trabalha em oncologia pediátrica depara-se inicialmente com uma importante mudança de foco na atenção, ele que é preparado para lidar com o conceito de saúde, passa a trabalhar com o conceito de doença em progressão. A almejada cura começa a dar lugar à busca da qualidade de vida (Silva et al., 2015).

É preciso mudar a mentalidade sobre os cuidados paliativos, associados à morte e desistência e não à qualidade de vida. Cuidados paliativos resgatam a morte com dignidade, um dos objetivos dos profissionais paliativistas. (Kovács, 2014, p. 8)

Uma possível reflexão acerca da busca por um atendimento humanizado em saúde, compreende que a fala e a escuta ativa são importantíssimos aliados ao receber o diagnóstico de uma doença grave, assim como, ao longo de seu tratamento (Afonso, 2013). Este trabalho com o paciente requer maturidade e experiência, uma vez que é preciso passar segurança e tranquilidade à ele, para possibilitar a construção do vínculo terapêutico (Kübler-Ross, 1969).

O cuidado envolve particularização, compreensão do significado e sentidos pessoais. Dor e sofrimento têm conotações individuais e culturais. Vivemos numa sociedade que não suporta ver e lidar com o sofrimento, que precisa ser imediatamente eliminado, mesmo que seja necessário dopar o paciente. Cuidar não é só eliminar sintomas, mas sim promover alívio, conforto e bem-estar. (Kovács, 2014, p. 9)

Nessa conjuntura, a abordagem mais eficaz é a comunicação efetiva e cuidadosa. Torna-se indispensável ter uma conversa assertiva para uma preparação nesse momento de luto e de consciência da morte. Considerando a perspectiva infantil, o ocultamento da verdade perturba o processo de luto da criança e a sua relação com o adulto (Kovács, 2002). Quando não há uma conversa sobre o que seria o processo do luto, se torna difícil para a criança conseguir transpassar a fase da negação.

Entretanto, esta negação e esta "conspiração do silêncio" em relação ao binômio criança-morte são atitudes nefastas porque poderão bloquear o desenvolvimento da criança. Tentativas de protegê-la contra a morte em nada a ajudam; ao contrário, quando se tenta defendê-la, seu crescimento é prejudicado. (Torres, 2008, p.10)

Existem diversos tipos de luto vividos pelas crianças com câncer, isso se torna evidente em como a mudança na rotina e as limitações podem fazer com que o paciente atravessasse por um processo de luto, pela quebra de vínculos com a sua antiga vida (Fernandes;

Souza, 2019). Essas modificações ficam visíveis nas vidas dos pacientes com doenças graves ou incuráveis, que com o enfrentamento da enfermidade precisam atravessar cada um dos estágios do luto até, enfim, chegar a aceitação (Kübler-Ross, 1969).

O luto, que pode ser compreendido como um processo, se desenrola por cinco estágios não necessariamente consecutivos e nem universalmente experienciados por todos. Sendo a negação o primeiro estágio, o paciente ao se deparar com um diagnóstico grave entra em uma negação inicial como mecanismo de defesa, é uma forma de proteção inconsciente que geralmente se associa a um isolamento social (Kübler-Ross, 1969).

Após a negação manifesta-se o estágio de raiva, que pode se apresentar em forma de ressentimento, de revolta e até mesmo de inveja, podendo se propagar em diversas direções e projetar-se no ambiente, mesmo sem um motivo plausível para isso. Surgindo então a pergunta: “Por que eu?”.

Posteriormente, surge o estágio da barganha, em que o paciente tenta “negociar” com Deus, e por vezes, com a equipe médica, tentando conseguir a diminuição de dores, mais tempo de vida ou a cura, propondo como forma de troca uma mudança de comportamento.

Então, se apresenta o quarto estágio que é o da depressão, associado na maioria dos casos a uma piora no quadro do paciente. Essa fase possui uma subdivisão em depressão reativa, que ocorre quando se recebe uma notícia ruim relacionada à doença, e a depressão preparatória que se dá após o paciente entrar em contato com o sentimento de perda ou de morte iminente.

Por fim, o estágio de aceitação, no qual o paciente entra em um estado mais tranquilo, ocorre um aumento no sono gradual mas não associado à depressão. Consiste também no período em que os familiares carecem de ajuda, compreensão e apoio, e o paciente precisa de auxílio para manter a paz e dignidade em seus últimos momentos.

Segundo Luz e Bastos (2019), uma fase que foi pouco elaborada e lembrada do livro da Kübler-Ross (1969) é a “Esperança”, que sob o ponto de vista da autora, perdura desde o momento do diagnóstico até a proximidade da morte. Essa esperança poderia ser expressa de diversas formas: na expectativa da cura, em atenuar os sintomas, em se ter uma experiência boa pós morte, entre outras, conforme as maneiras singulares de enfrentamento para cada paciente. Além da esperança, os autores mencionam a deatexia, que consiste em um desinteresse progressivo pela vida, e por um desinvestimento emocional na vida, de forma

semelhante à fase de aceitação, nesta hora os momentos de sono e descanso aumentam (Luz; Bastos, 2019).

Para os pacientes sem perspectiva de cura, obviamente, a morte se apresenta como inevitável e próxima. Entretanto, esses pacientes podem viver horas, dias, meses ou até mesmo anos. O paciente ou a família podem viver o luto antecipatório e esse tipo de luto pode tanto tornar mais dolorosa a aceitação da morte, quanto pode facilitar o seu entendimento, à medida que prevê tempo para aceitar a situação, sendo, em alguns casos, um aspecto positivo para o processo de luto. Portanto, são necessárias novas formas de cuidado, com foco na qualidade de vida. (Araújo et al., 2013).

A morte, por sua vez, tem como significado a cessação definitiva da vida, e compreende o intervalo entre o momento em que a doença se torna irreversível progredindo inexoravelmente para a morte (Moritz, 2005, p.51). No contexto da morte de crianças, adolescentes e jovens adultos, o câncer é a segunda principal causa de morte no Brasil, esta estimativa varia de acordo com a região do país (INCA, p. 279).

O entendimento da morte pela criança, a maneira como ela organiza e expressa sua compreensão e seus sentimentos está relacionada ao seu desenvolvimento cognitivo (Torres, 2008). Jean Piaget associa a compreensão da criança acerca da morte a uma das fases do desenvolvimento infantil (Serralha; Reis; Miarel, 2021; Piaget, 2015), ao período operatório concreto que varia entre os 7 e 12 anos:

[...] as crianças entram no estágio de operações concretas, quando podem utilizar operações mentais para resolver problemas concretos (reais). As crianças são então capazes de pensar com lógica porque podem levar múltiplos aspectos de uma situação em consideração. (PAPALIA, 2006, p. 365)

A resistência em falar sobre a morte gera consequências graves, especialmente quando é necessário tomar decisões sobre os tratamentos ou a sua interrupção. Kovács (2014), defende a proposta de terapia relacionada com dignidade, que consiste em passar a sabedoria de vida, rever relacionamentos importantes, lembrar e compartilhar narrativas de vida e memória. Porém, diversas pessoas nunca passarão por esse processo pois estão inseridas em uma cultura que nega a morte (Kovács, 2014).

[...] a morte é a nossa verdade incontestável, e apesar dos avanços da ciência que tentam prolongar ao máximo a vida, a morte é certa. [...] A morte sendo encarada como processo natural, onde todas as suas significações devem ser discutidas com o

paciente, família e o profissional, tornam o processo de morrer menos doloroso, envolvido em uma atmosfera de paz e serenidade. (Silva; Sudigursky, 2008, p. 4)

Longe de esgotar o tema, as práticas sobre a morte e o processo de morrer com dignidade no Brasil, principalmente no que diz respeito ao desenvolvimento e aperfeiçoamento de programas de cuidados paliativos, para que as intervenções em qualidade de vida e morte sejam mais consistentes e amplamente implementadas (Kovács, 2014). “O absurdo da finitude humana reside em parte no fato de que a morte física não basta para realizar a morte nas consciências.” (Rodrigues, 2006, p. 28).

Portanto, se faz necessário um aprimoramento da equipe multidisciplinar, na qual a atuação do psicólogo hospitalar especializado em cuidados paliativos é essencial, para ficar a frente do cuidado e do acolhimento de pacientes que possuem câncer infantil e seus familiares, especialmente diante do processo de morte e adoecimento.

3. CONCLUSÃO

O presente trabalho transpassa por diversos temas envoltos aos cuidados paliativos e ao processo de adoecimento e morte com dignidade de crianças acometidas com câncer. Tendo em vista essas carências na área de cuidados paliativos pediátricos, a análise apresentada fez a relação entre o livro de Elisabeth Kübler-Ross, “Sobre a morte e o morrer” (1969), e as produções científicas da última década acerca dos conceitos de morte, luto, processo de morte e adoecimento, e sobretudo entrelaçando o conceito de cuidados paliativos — também pediátricos — a sua condição essencial dentro dos serviços de saúde, e como o psicólogo hospitalar se faz necessário para o cuidado do paciente e de seus familiares.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos compreendem uma rede assistencial multidisciplinar, que visa a qualidade de vida do paciente desde o momento do diagnóstico e o alívio do sofrimento psicológico, espiritual, físico e social da pessoa com a doença que ameace a continuidade da vida, essa definição engloba o conceito de cuidados paliativos proposto para a população adulta, entretanto, adaptado à população pediátrica (Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, 2021; World Health Organization, 2002). No contexto dos cuidados paliativos pediátricos na oncologia pediátrica, esse tratamento deveria ser amplamente difundido, visto que, o câncer é a segunda principal causa de morte dessa população no Brasil (INCA, p. 279). Mas há uma defasagem no acesso à esse tratamento, segundo uma estimativa da OMS, cerca de apenas 14% da parcela populacional que necessita desse cuidado consegue acessá-lo (Rodrigues, 2022).

No transcurso do processo de adoecimento, o paciente que enfrenta uma grave doença e seus familiares, são atravessados pelos estágios do luto, visto que essas fases são experienciadas até mesmo pela quebra de vínculo com a vida anterior ao diagnóstico (Fernandes; Souza, 2019).

Os estágios do luto foram descritos pela Kübler-Ross em seu livro (1969), a autora desenvolveu a teoria no contato direto com pacientes acometidos por doenças graves. Luz e Bastos, nesse sentido, reproduziu o estudo de Ross e descreveu as fases do luto, juntando os achados de suas pesquisas com os de Kübler-Ross (Luz; Bastos, 2019). Os apanhados definiram os estágios em: negação, sentimento geralmente experienciado ao descobrir o diagnóstico, um mecanismo de defesa; raiva, um sentimento de ressentimento, ligado ao fato de se estar doente; barganha, em que o paciente tenta negociar, geralmente comportamentos, para obter uma melhora dos sintomas ou a cura; depressão, estágio de angústia associado a um isolamento, aumento de sono e desinteresse pela vida; aceitação, fase em que o paciente se encontra tranquilo e em paz com a morte próxima (Kübler-Ross, 1969; Luz et al., 2019).

Ademais, são observados os estágios de esperança, descrito como aquele que perdura desde o diagnóstico até o momento próximo da morte, e a decaixia definida como momento de baixo investimento na vida, algo semelhante à depressão (Luz; Bastos, 2019). Considerando a criança como referencial, o ocultamento da verdade, quando retiram a possibilidade da criança refletir sobre o processo de luto, isso pode abalar a sua relação com o processo e com o adulto (Kovács, 2002).

No que diz respeito à busca por um atendimento humanizado em saúde, a fala e a escuta ativa são importantes ao longo de todo o tratamento de uma doença grave, desde seu diagnóstico (Afonso, 2013). Essa “cura pela fala” é veementemente defendida, uma vez que falar sobre a morte, adoecimento e o processo de luto resulta em sérias consequências quando é preciso tomar decisões sobre o tratamento ou a sua interrupção (Kovács, 2014; Kübler-Ross, 1969).

O luto é o processo de aceitação da morte, que se desenrola ao longo dos cinco estágios, que podem iniciar antes ou após a morte ocorrer. Vale ressaltar que, nem todas as pessoas atravessam todos os estágios e nem de maneiras semelhantes, devido à subjetividade de cada ser humano (Kübler-Ross, 1969; Luz et al., 2019).

A morte consiste na cessação definitiva da vida, um evento fisiológico natural, porém, é experienciado através da ótica cultural, que por diversas vezes nega o processo de morrer.

Quando todas as dimensões desse processo são discutidas pelos familiares, equipe multidisciplinar e paciente, resulta em um adoecimento e morte muito mais tranquilo, sereno (Kovács, 2014; Silva et al, 2008; Moritz, 2005, p.51). A morte sempre representou um tabu, sobretudo quando uma criança que a atravessa, entretanto, não estabelecer um diálogo assertivo com a criança sobre a morte e o luto, abala a relação da criança com o adulto e com esses processos (Kovács, 2002).

O presente estudo, por meio de uma síntese crítica, pode colaborar para uma reflexão sobre o acesso aos cuidados paliativos pediátricos, sobre o diálogo acerca do processo de luto e de morte. Além disso, ressalta a importância do papel do psicólogo e da atuação em psicoterapia, enfatizando a posição do psicólogo paliativista como uma saída para a escassez de ações e auxílio no enfrentamento da morte promovendo o aumento da atenção em CPP. Por fim, apontamos que a carência de estudos no campo dos cuidados paliativos pediátricos, evidenciam que essa lacuna pode gerar um aumento do sofrimento durante o processo de adoecimento.

4. REFERÊNCIAS

AFONSO, S.B.C. Sobre a morte e o morrer. Rio de Janeiro, **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, 2013. DOI 10.1590/S1413-81232013000900033. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/qb3HythR56dCz5QtWpZ3HkN/#> Acesso em: 15 jan. 2025.

ARAÚJO, G.L.; VIEIRA, L.A.M. Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos. **Revista de Psicologia**, Ceará, v. 4, n. 1, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/7021/702176878009.pdf> . Acesso em 30 out. 2024.

CHENG, B.T.; ROST M.; CLERCQ, E.; ARNOLD, L.; ELGER, B. S.; WANGMO, T. Início de cuidados paliativos em pacientes oncológicos pediátricos: uma revisão sistemática. **Cancer Med**, v. 8, n. 3-12, 2019. DOI 10.1002/cam4.1907 Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cam4.1907> Acesso em 25 abr. 2024.

"Elisabeth Kubler-Ross". Enciclopédia Britânica, 2023. **Enciclopédia Britânica**, 2023. Disponível em: <https://www.britannica.com/biography/Elisabeth-Kubler-Ross> Acesso em: 2 fev. 2025.

FERNANDES, L.M.S.; SOUZA, A.M. Significados do câncer infantil: a morte se ocupando da vida na infância. **Psicologia em estudo**, Pará, v. 24, 2019. DOI 10.4025/psicoestud.v24i0.39521 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/k6LxhC5kpg4DPPwdw8ywyhj/#> Acesso em: 23 mai. 2024.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2017.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, 2016. DOI 10.1590/S0103-40142016.30880011 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdfXfr8CsvBbXL/?format=html&lang=pt#:~:text=Os%20Cuidados%20Paliativos%20surgiram%20oficialmente,pioneira%20a%20m%C3%A9dica%20Cicely%20Saunders> Acesso em 20 jan. 2025.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: Informações dos registros de câncer e dos sistema de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2016. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//incidencia_mortalidade_morbidade.pdf Acesso em: 08 jun. 2024.

KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/QmChHDv9zRZ7CGwncn4SV9j/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 19 mar. 2025.

KOVÁCS, M. J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. 4ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: O que os Doentes Terminais têm para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes**. São Paulo: Martins Fontes, 1969.

LUZ, Rodrigo; BASTOS, Daniela Freitas. **Experiências contemporâneas sobre a morte e o morrer: O legado de Elisabeth Kübler-Ross para os nossos dias**. São Paulo: Summus, 2019.

MORITZ, R.D. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. **Revista bioética**, Santa Catarina, v. 13, n. 2, 2009. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/107 Acesso em: 10 abr. 2024.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento Humano**. 8ªed. Porto Alegre: ARTMED, 2006.

Piaget, Jean. **Psicologia e pedagogia**. 10a ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2015 (Originalmente publicado em 1969).

RIZZO, B. R.; GOMES, A. C. B.; PINTO, A. E. C.; VIEIRA, D. C.; CARDOSO, N. M; ARRUDA, J. T. Cuidados paliativos pediátricos em pacientes com câncer. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 8, 2022. DOI 10.33448/rsd-v11i8.30376 Disponível em: <https://rsdjournal.org/rsd/article/view/30376/26334> Acesso em 02 abr. 2025.

RODRIGUES, J.C. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. Disponível em: <https://books.google.com.br/bookssssssssss?hl=pt-BR&lr=&id=u76yRf0AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA11&dq=tabu+e+morte&ots=t898Rg1NqL&sig=y6fmOPK4KA3zITr0ExHBP-HwvuA#v=onepage&q&f=false> Acesso em: 17 jul. 2025.

RODRIGUES, L. M.; SILVA, J. F. M.; CABRERA, M. Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. **Espaço temático: Cuidados Paliativos em Saúde**, v. 38, n. 9, 2022. DOI 10.1590/0102-311XPT130222 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/qjwcSPXn5YFBVDsFw5kgB7c/?format=html&lang=pt#:~:text=N%C3%BAmero%20total%20de%20servi%C3%A7os%20de,deste%20campo%20no%20Brasil%209> Acesso em 31 mai. 2024.

SBP, Sociedade Brasileira de Pediatria. **Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos**. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos: 2021.

SERRALHA, C.A; REIS, C.G.F; MIAREL, A. A compreensão da morte para crianças que vivenciaram grave adoecimento. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 73, n.

1, 2021. DOI 10.36482/1809-5267.ARP2021v73i1p.70-86 Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672021000100006
Acesso em: 11 abr. 2024.

SILVA, A.F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. G. C.; BOTENE, D. Z. A. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 2, 2015. DOI 10.1590/1983-1447.2015.02.46299 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/v7mLR86DTXnKrLCzJ9Cddsx/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 05, ago. 2024.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm**, v. 21, n.3, 2008. DOI 10.1590/S0103-21002008000300020 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/appe/a/stc93mrQ9mGyH5J68hkfDCm/?lang=pt> Acesso em 23 de out. 2024.

TORRES, W.C. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

Torres, W.C. O conceito de morte na criança. **Psicologia da Cultura**, Rio de Janeiro, v.31, n.4, 1979. Disponível em: <https://periodicos.fgv.br/abp/article/view/18239> Acesso em 23 ago. 2024.

WALDMAN, E.; WOLFE, J. Cuidados paliativos para crianças com câncer. **Nature Reviews Clinical Oncology**, v. 10, n. 2, 2013. DOI 10.1038/nrclinonc.2012.238 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23337915/> Acesso em: 04 set. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. Geneva: HDN, 2002.