

CENTRO UNIVERSITÁRIO BRASILEIRO - UNIBRA  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

JOÃO VITOR MENDES DE MELO  
LEANDRA VERÍSSIMO DE SOUZA  
LUDIMILA MALHEIROS

**AS CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS E SUAS  
REPERCUSSÕES EMOCIONAIS: UMA REVISÃO DA  
LITERATURA**

RECIFE/2022

JOÃO VITOR MENDES DE MELO  
LEANDRA VERÍSSIMO DE SOUZA  
LUDIMILA MALHEIROS

**AS CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS E SUAS  
REPERCUSSÕES EMOCIONAIS: UMA REVISÃO DA  
LITERATURA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à Disciplina TCC II do Curso de Psicologia do Centro Universitário Brasileiro - UNIBRA, como parte dos requisitos para conclusão do curso.

Orientador(a): Profa. Esp. Catarina Burle Viana.

Coorientador(a): Profa. Dra. Margarida Maria Florêncio Dantas.

RECIFE/2022

Ficha catalográfica elaborada pela  
bibliotecária: Dayane Apolinário, CRB4- 1745.

M528c Melo, João Vitor Mendes de  
As crianças em cuidados paliativos e suas repercussões emocionais:  
uma revisão da literatura. / João Vitor Mendes de Melo, Leandra  
Veríssimo de Souza, Ludimila Malheiros. Recife: O Autor, 2022.

31 p.

Orientador(a): Prof. Esp. Catarina Burle Viana.

Coorientador(a): Prof. Dra. Margarida Florêncio Dantas.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Centro Universitário  
Brasileiro – UNIBRA. Bacharelado em Psicologia, 2022.

Inclui Referências.

1. Cuidados paliativos. 2. Crianças. 3. Repercussões emocionais. I.  
Souza, Leandra Veríssimo de. II. Malheiros, Ludimila. III. Centro  
Universitário Brasileiro - UNIBRA. IV. Título.

CDU: 159.9

## RESUMO

Sabe-se que a morte até os dias atuais ainda é considerada um tabu, principalmente quando associado a morte infantil em que se tem a ideia de ser uma fase da vida na qual não há dores ou sofrimento. A partir disso, este trabalho buscou investigar os impactos emocionais das crianças com doenças degenerativas sob o cuidado paliativo através de uma revisão sistemática de literatura, utilizando o banco de dados da Biblioteca Virtual em Saúde. Para isso, procurou-se entender o que são os cuidados paliativos na perspectiva da criança, compreender como as crianças expressam as dores vivenciadas no cuidado paliativo e investigar como as relações afetivas podem influenciar o estado emocional das crianças em cuidados paliativos dentro do hospital. Desta forma, concluiu-se que os vínculos afetivos construídos durante a palição possuem como pontos positivos o respeito à autonomia da criança sobre si e seu tratamento, para além de favorecer o sentimento de segurança no ambiente hospitalar, resultando em uma melhor na qualidade de vida na vivência do adoecer.

Palavras-chave: cuidados paliativos; criança; repercussões emocionais.

## ABSTRACT

It is known that death, at the present time, is still considered a taboo, especially when associated with childhood, because the idea of being a phase of life which there is no pain or suffering. For this, the present article intent to investigate the emotional impacts of children with degenerative diseases under palliative care through a systematic literature review, which used the database of the *Biblioteca Virtual em Saúde*. Therefore, tried to understand what palliative care is from the child's perspective is, how children express the pain they experienced in palliative care, and to investigate how affective relationships can influence the emotional state of children in palliative care within the hospital. In this way, it was concluded that the affective bonds built during palliation have as positive characteristic the respect for the child's autonomy over themselves and their treatment, as well, favoring the feeling of comfort in the hospital environment, resulting in an improvement in the quality of life in the experience of illness.

Keywords: palliative care; children; emotional repercussions.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>7</b>
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>9</b>
<b>2.1 Criança e o Desenvolvimento Infantil.....</b>	<b>9</b>
<b>2.2 Adoecimento e Hospitalização Infantil.....</b>	<b>10</b>
<b>2.3 Os cuidados paliativos na criança.....</b>	<b>11</b>
<b>2.4 Repercussões Emocionais e Cuidados Paliativos.....</b>	<b>12</b>
<i>2.4.1. Sobre a finitude .....</i>	<i>14</i>
<b>3 DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....</b>	<b>17</b>
<b>4 RESULTADOS.....</b>	<b>19</b>
<b>5 DISCUSSÃO .....</b>	<b>21</b>
<b>5.1 As crianças e os cuidados paliativos.....</b>	<b>21</b>
<b>5.2 A expressão das dores vivenciadas das crianças no cuidado paliativo.....</b>	<b>22</b>
<b>5.3 Relações afetivas no cuidado paliativo.....</b>	<b>23</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>26</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>27</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Historicamente, os antigos rituais fúnebres, que datam do século XVIII, permitiam que as pessoas tivessem contato suficiente com a morte para construir uma relação de aceitação enquanto ordem natural da vida. Isso mudou quando a sociedade começou a tentar evitar a morte, seja através da busca de prolongar a vida ou das instituições que afastam o morrer e a morte, como hospitais e cemitérios (ARIÈS, 2012).

No caso do adoecimento grave, a falta de conversas sobre o morrer atrapalha uma possível construção de uma relação positiva com esse período, que poderia ser aproveitado para celebrar todas as experiências vividas (ARANTES, 2016). A mesma situação ocorre em casos com pacientes pediátricos, que em geral não são preparados para lidar com um prognóstico difícil. Assim, o contato com o conceito da morte de forma gradual pode ser uma oportunidade para a preparação e amadurecimento da criança e sua família. Por outro lado, a falta desse diálogo pode afetar negativamente a experiência do adoecer e do morrer, pois gera quebra de confiança da criança com seus cuidadores. (KÜBLER-ROOS, 1996).

Uma das formas encontradas para lidar da melhor maneira possível com essas situações é através dos cuidados paliativos, que tem como um dos fundamentos principais o respeito à autonomia que cada paciente tem sobre sua vida, promovendo qualidade de vida até o momento da morte do indivíduo. Através de um trabalho multidisciplinar que busca dar conforto e suporte para que o paciente possa encarar a morte como um processo natural da existência, ter voz ativa sobre tratamentos médicos, além do alívio de dor e outros sintomas (ROSA; RODRIGUES, 2018).

Mesmo antes do diagnóstico fechado, o próprio processo de vivência hospitalar em internações longas, ou mesmo, a influência de uma má adaptação pode desencadear diversas reações psicológicas e comportamentais, como sentimento de abandono, medo, dependência, inibição, agressividade, punição, isolamento, resistência aos procedimentos, para citar alguns, contribuindo para ocorrência de transtornos mentais, de humor e desadaptativos. Somado a esse processo, após o diagnóstico de doença degenerativa, a criança precisa lidar com as alterações do organismo causadas tanto pela patologia, pelos tratamentos, quanto com a preocupação relacionada a morte (ERNESTO; SILVA, 2018). A partir dessa percepção, foi construída à hipótese de como a hospitalização e o diagnóstico de uma doença degenerativa em crianças pode ocasionar uma série de vulnerabilidades,

como as influenciadas pelo adoecimento, e todas suas consequências biológicas; o isolamento social e de sua rotina, que envolve o constante contato com o ambiente hospitalar, os procedimentos invasivos e a finitude.

Nesse sentido, instigados pelo questionamento de como o cuidado paliativo pediátrico auxilia no impacto de uma doença degenerativa no emocional de crianças. E levados ao interesse da pesquisa sobre o tema, a justificativa deste trabalho visa impulsionar a discussão sobre as possibilidades de como crianças experienciam o cuidado paliativo, facilitando a reflexão da atuação do profissional psicólogo em um trabalho junto com a criança, para lidar com sentimentos de medos e angústias frente ao diagnóstico sem perspectiva de melhora, possibilitando uma percepção de ser no mundo além do prognóstico.

Esse trabalho de revisão sistemática de literatura apresenta como objetivo geral investigar os impactos emocionais das crianças com doenças degenerativas sob o cuidado paliativo. Já os objetivos específicos são: entender o que são os cuidados paliativos na perspectiva da criança; compreender como as crianças expressam as dores vivenciadas no cuidado paliativo; e investigar como as relações afetivas podem influenciar o estado emocional das crianças em cuidados paliativos dentro do hospital.



## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 Criança e o Desenvolvimento Infantil

No Brasil, entende-se por infância o período que vai do nascimento até aos 12 anos de idade, como é estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 2017). Enquanto campo de estudo, o desenvolvimento humano possui diversas perspectivas que descreve a infância e o seu desenvolvimento incluindo aspectos do cognitivo, social, psicológico, motor, afetivo (MARTORELL, 2014).

Na perspectiva sócio-histórica, a organização do desenvolvimento humano em etapas é vista como uma construção social. Em outras palavras a identidade do significado do que é ser criança, adolescente, adulto ou idoso foi construído com base nas influências das sociedades, pelas suas práticas culturais e do tempo histórico (MARTORELL, 2014; HILLESHEIM; GUARESCHI, 2007).

Por Exemplo, Vygotsky entende que o desenvolvimento humano vai além de questões orgânicas. Diferencia-se de outras teorias pela ênfase do papel da mediação com objetos do mundo, pela cultura símbolos e contexto sócio-histórico no processo de construção de si enquanto sujeito. Descreve como a linguagem tem como função a classificação de elementos em categorias que possuem características comuns para simplificar e generalizar a experiência, facilitando a comunicação entre indivíduos e no discurso interior. Esse diálogo que os indivíduos têm com si possui o objetivo de auxiliar os processos psicológicos mais complexos, como pensamento, percepção do funcionamento afetivo e motivacional (LATAILLE; OLIVEIRA; DANTAS, 1992).

Além de aspectos sociais, outro elemento citado como influência no desenvolvimento do indivíduo são os aspectos socioeconômicos. Por exemplo, crianças que vivem em vulnerabilidades nesses campos estão mais expostas a fatores de riscos resultando em consequências desenvolvimentistas negativas, além dos eventos biológicos (MARTORELL, 2014).

Já Piaget (2013), dividiu o desenvolvimento dos indivíduos em quatro estágios sequenciais, onde é necessária a superação da fase anterior para o aparecimento da seguinte, além de não ser possível pular uma etapa. Mesmo tendo concentrado seus estudos no desenvolvimento da inteligência, o autor pontua também o desenvolvimento social, descrevendo que o equilíbrio social só poderia ser alcançado depois dos sete anos, quando a criança alcançará sua personalidade, possuindo a

capacidade de diferenciar-se do outro e se submeter às normas de reciprocidade e universalidade motivacional (LATAILLE; OLIVEIRA; DANTAS, 1992).

Segundo Moteiro (2007), na perspectiva de Henri Wallon, a afetividade é parte importante na formação dos indivíduos, sendo uma ferramenta da relação com o mundo. Incluindo as emoções, paixões e sentimentos como parte do conjunto das manifestações afetivas (LOOS-SANT'ANA; GASPARIM, 2013). Wallon ainda descreve a emoção como a exteriorização, constituídas de reações instantâneas ativadas pelo fisiológico, se diferenciando em alegria, tristeza, medo, raiva, para citar alguns. Essas manifestações emocionais podem ser consideradas como instrumentos de socialização, as quais podem sofrer influências das condições sociais, através das respostas dos outros (ALMEIDA, 2008; ALMEIDA, 2010).

Wallon, não evidenciou os conceitos de paixões e emoções, porém descreveu ambas como posteriores às emoções, estados duradouros e com origem nas relações sociais (ALMEIDA, 2008). Logo, as primeiras instituições sociais na qual a criança é inserida, possuem grande influência em seu desenvolvimento afetivo-social e cognitivo. Podendo assim, fomentar um ambiente seguro para que ela se desenvolva, podendo atuar como um fator de risco para o seu desenvolvimento (SILVA, A. K. L. *et al*, 2018).

## **2.2 Adoecimento e Hospitalização Infantil**

Nas internações pediátricas existe uma ruptura na experiência da infância desde o aparecimento dos sintomas, marcados por questões biológicas relacionadas a uma doença, até a separação de uma rotina e dinâmica familiar, para a construção de uma adaptação a um ambiente estranho (MACEDO; RIBEIRO; DIAS, 2018; SILVA *et al*, 2006). A experiência no ambiente hospitalar pode afetar bastante o paciente, a curto prazo provocando sentimentos de ansiedade, medo, tristeza e estresse, comportamentos regressivos, agressivos, problemas de alimentação e sono, a longo prazo, atitudes depressivas e apatia (BARROS, 1998; MACEDO; RIBEIRO; DIAS, 2018; OLIVEIRA *et al*, 2021).

Por isso, de acordo com Silva *et al* (2006), durante a história da hospitalização infantil ocorreram várias mudanças diante da necessidade de proteção e valorização da criança. Nos primeiros hospitais pediátricos, pacientes eram isoladas dos pais, pois acreditava-se que a família levava doenças para os seus filhos. Somente após a Segunda Guerra Mundial, o afastamento da família durante a hospitalização começou

a ser reavaliado, quando passou a ser considerado o desenvolvimento das crianças para além das necessidades biológicas, envolvendo os aspectos psicológicos, emocionais e sociais. No Brasil, um momento histórico de mudança na hospitalização infantil ocorreu na década de 90, com a regulamentação da Lei 8.069, que firma o Estatuto da Criança e do Adolescente. Tornando-se então, universal o direito da presença de algum familiar durante todo o processo de hospitalização (SILVA *et al* 2006).

Segundo Barros (1998), o hospital, quando preparado para atender crianças, pode proporcionar momentos positivos de aprendizagem e desenvolvimento, através do fortalecimento da resiliência e na capacidade de confiar nos outros, nesse caso os responsáveis e equipe médica. Para Silva D. *et al* (2018), uma maneira de promover o bem-estar e evitar possíveis experiências traumáticas das crianças durante a hospitalização, é a utilização de estratégias lúdicas, inclusive possibilitando uma melhora na comunicação dentro do ambiente hospitalar. Outro possível agente na diminuição dos impactos negativos da internação pediátrica é a participação ativa da família nos processos clínicos, como na hora de preparar a criança para a internação e tratamento, através de conversas honestas, demonstrações de afeto e escuta da criança (VALVERDE, 2010).

### **2.3 Os cuidados paliativos na criança**

A intervenção humanizada proporcionada pelo cuidado paliativo promove a qualidade de vida de indivíduos com diagnósticos de doenças ameaçadoras à vida, favorecendo o conforto, dignidade e alívio de sofrimento, sendo indicada a ser introduzida ao paciente o mais cedo possível. Uma abordagem multidisciplinar, fundamentada no respeito à autonomia, considerando necessidades e desejos, é um trabalho que auxilia os pacientes na possibilidade de se tornarem ativos no seu tratamento. Como por exemplo, nos momentos em que os tratamentos curativos ou que buscam prolongar a vida causam mais prejuízos ao bem-estar ou não façam mais sentido, para o paciente, sendo, assim, encerrados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). Através do conforto, respeito, consideração à singularidade do outro e na tentativa de encarar a morte como processo natural, possibilita uma influência positiva para o paciente vivenciar seu processo de finitude (MARINHO; ARÁN, 2011; PESSINI; BERTACHINI, 2012; SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

O cuidado paliativo é adequado para todas as faixas etárias, e quando se fala de crianças é compreensível que ocorra uma adaptação da linguagem técnica para as características subjetivas da criança, inclusive seu estágio de desenvolvimento, por isso uma outra possibilidade é de além da fala, através da utilização de recursos lúdicos, como bonecas ou bichos de pelúcia, para uma demonstração do que irá ocorrer. Por exemplo, normalmente, crianças menores entendem a morte como algo temporário, apenas depois de ficarem um pouco mais velhas vão passando a entender que a morte é permanente, porém é comum que ocorra a personificação da morte (KÜBLER-ROSS, 1997; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Além disso, é praticamente impossível que as crianças não percebam absolutamente nada do que está acontecendo, pois ela vai lidar com sofrimento causado pela separação da sua família, amigos e ambiente escolar, quebra da rotina, a hospitalização e pelas questões orgânicas da sua doença, que podem envolver dor, enjoo, fraqueza, falta de apetite, depressão, para citar algumas. Mesmo quando não conversado de maneira direta sobre a gravidade da doença, elas podem perceber as preocupações dos adultos, como podem, também, presenciar, a morte de colegas de quarto (ALMEIDA, 2005; KÜBLER-ROSS, 1997).

A demonstração de cuidado através de uma boa comunicação, permite nutrir a confiança da criança nos adultos, equipe de saúde e família, diminuindo a chances do isolamento, surgimento de sentimentos de abandono ou pensamentos relacionado ao prognóstico difícil (ALMEIDA, 2005; KÜBLER-ROSS, 1996). Na verdade, é justo com a criança doente a existência de uma comunicação honesta sobre as dificuldades causadas pelas doenças, procedimentos médicos, sobre a finitude humana, permitindo que ela expresse seus medos, raivas, seja através de desenhos, da escrita, da brincadeira ou da própria fala, inclusive sendo possível a participação na preparação do seu funeral. Tudo isso para garantir o respeito da autonomia e da voz da criança (KÜBLES-ROOS, 1997).

#### **2.4 Repercussões Emocionais e Cuidados Paliativos**

Para a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos (2015) o adoecimento é um fenômeno que possui a capacidade de afetar o estado emocional dos indivíduos, influenciado antes de um diagnóstico, por sintomas, dor, possíveis modificações nas dinâmicas sociais, incertezas do futuro e depois do diagnóstico de uma doença degenerativa pelo processo de luto, questões relacionadas com resoluções de

pendências antes da morte. Porém, existem inúmeras teorias das emoções, cada uma delas elegem diferentes componentes como essenciais na hora de construir uma definição para se entender o que é uma emoção. Alguns principais pontos encontrados na literatura relacionados às emoções são: reações/alterações fisiológicas, propensão a adoção de uma ação, experiência subjetiva da emoção, universalidade das emoções, relação emoção-cognição. Uma das maiores divergências entre autores está relacionada às características que correspondem ao elemento central das emoções, ou até mesmo às variáveis que devem fazer parte do estudo das emoções (DIAS; CRUZ; FONSECA, 2008).

Miguel (2015) expõe como as emoções vivenciadas pelos indivíduos são consequência dos acontecimentos despertarem um valor afetivo nos indivíduos, para só assim, existir a possibilidade de ocorrer uma reação, sendo agrupadas em: impressões subjetivas, alterações fisiológicas e comportamento expresso. Esses grupos de reações são influenciadas e influenciam a cognição, criando um fenômeno de retroalimentação, onde as reações do indivíduo, junto com experiências anteriores criam mais reações. Existem casos em que as reações não apresentam coerência com o sentimento, indicando o lado sociocultural na hora de expressar as emoções.

Já segundo Davidoff (2014), as experiências emocionais são compostas de elementos fisiológicos, comportamentais, sentimentos, pensamentos e situacionais que se influenciam, mantendo, intensificando ou acalmando as emoções. Mesmo sendo possível observar a transmissão de emoções em recém-nascidos, indicando a presença de um grau de hereditariedade genética na comunicação do que agrada ou desagrade indivíduos, também deve ser levado em conta que as respostas biológicas não são iguais em todos. Uma pessoa pode reagir com maior aceleração cardíaca, enquanto outra reage com sudorese em resposta a estresse. É mais fácil identificar emoções básicas, principalmente por expressões corporais, porém quando se fala de emoções complexas, ou seja, quando uma situação evoca emoções múltiplas, é preciso levar em conta mais do que a leitura das expressões faciais e gestos (DAVIDOFF, 2014).

Por isso é importante no trabalho em cuidado paliativo identificar e tratar diferentes esferas do sofrimento. Nos aspectos das dores e outros sintomas físicos, eles são elementos que podem surgir como desencadeadores para sentimentos de ansiedade e depressão, enfatizando a necessidade da concentração do trabalho em

alívio de sintomas (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2008; FRANÇA et al, 2018; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Na dimensão emocional, os indivíduos podem apresentar o medo do avanço da doença, sentir-se mal devido às repetidas internações e idas constantes às clínicas e hospitais, vergonha devido a possíveis deformidades físicas, sentindo-se diferente do grupo, medo do futuro e questões com a autoestima. Além de incertezas e insegurança do desconhecido, onde a dor e o sofrimento surgem em suas vidas de maneira inesperada e sem perspectiva de fim. (SANTOS; CUSTÓDIO, 2017; FRANÇA et al, 2018). Segundo Elizabeth Kübler-Ross (1996) quando os indivíduos estão diante da morte eles apresentam diversos mecanismos para lidar com sua doença e apesar de serem divididos conceitualmente, não possui rigidez quanto a ordem, tempo ou atitudes que cada um vai apresentar. Os estágios são: a negação e isolamento; raiva; barganha; depressão; e aceitação.

É comum que o primeiro estágio dos pacientes sejam a negação e o isolamento, influenciado, principalmente, pelo impacto de um diagnóstico de uma doença degenerativa grave. No estágio da raiva, o paciente questiona o motivo de ter que passar por dificuldades, lidando com o adoecimento através da raiva e ressentimento ao ambiente externo. Durante a barganha, procura-se fazer acordos com Deus, familiares ou equipe de saúde para tentar adiar sofrimentos. Já o estágio da depressão, está relacionado a chegada do momento de preparação da morte e sentimentos de perdas provocadas pelo adoecimento, como em casos de amputações ou impossibilidade de continuar trabalhando. O último estágio, a aceitação, os pacientes podem encontrar sentimentos de paz, em relação ao adoecer (KÜBLER-ROSS, 1996).

Além disso, existe o processo de luto, definido como um mecanismo de elaboração dos rompimentos de uma relação de afeto. Existindo duas principais diferenças do luto no adoecimento grave: primeiramente, ocorre de maneira mais gradual do que mortes súbitas; e segundo, as pessoas que na qual refere-se o luto ainda está viva (SANTOS; YAMAMOTO; CUSTÓDIO, 2018).

#### *2.4.1. Sobre a finitude*

Historicamente ocorreram muitas mudanças no processo do luto. No Antigo Egito a morte era entendida com deslumbramento, o sistema fúnebre envolvia pirâmides, tumbas, múmias, e objetos mortuários, como o livro dos mortos que se

destinava a ensinar o que fazer após a morte. Assim, as pessoas podiam pensar, sentir e agir a morte de uma maneira mais apropriada, ocasionando uma relação aproximada entre os vivos e os mortos (LEAL; LIMA, 2018).

Na Idade Média, a morte era entendida como parte integral da vida, a qual todos irão experienciar. Neste ponto da história, a morte era fortemente ritualizada, sendo vivenciada pelas pessoas de forma mais natural, contudo, não sem sofrimento. Quando os indivíduos estavam em seu leito de morte, reunia-se os familiares e amigos, além das crianças, criando rituais de passagem de forma coletiva e doméstica, tornando um ato público. Conforme Ariès (2012, p. 49) “A familiaridade com a morte era uma forma de aceitação da ordem da natureza, aceitação ao mesmo tempo ingênua na vida cotidiana”.

Há uma mudança do lugar dos mortos do início da idade média para os dias atuais. Os mortos passam a ocupar um lugar dentro das cidades, antes disso, na Antiguidade, era comum que os mortos ocupassem lugares fora delas, pois acreditavam que eles iriam profanar o espaço da cidade. Com a ascensão da igreja, a partir do século XII, e o pensamento da crença no juízo final em que o moribundo seria julgado por suas atitudes, foi ganhando mais força, ocasionando assim uma disputa entre o bem e o mal por sua alma. Permitindo criar um afastamento com a morte e apesar de se falar sobre, por trazer uma preocupação acerca de, os mortos são trazidos para dentro das cidades, principalmente as pessoas mais importantes, por exemplo as consideradas santas, eram sepultadas dentro das igrejas, se formando no que é entendido hoje como os cemitérios (SILVA; SILVA, 2017).

Ariès (2012), descreve a morte como interdita, quando o discurso religioso começa a perder força e a visão científica foi ganhando visibilidade. A morte que anteriormente era experienciada de forma livre ao público, passou a ser vivenciada de maneira solitária, a sociedade começa a tentar esconder a morte, tanto através dos recursos científicos na intenção de prolongar a vida, quanto por meio de instituições, onde se vai morrer, como hospitais, ou com as retiradas dos cemitérios do centro da cidade, reforçando o tabu da morte e a ideia de algo a ser evitado. Já de acordo com Forghieri (2012, p. 43-44)

A morte faz parte de nossa vida, apenas no modo como nos relacionamos com as ideias de ser ela o nosso derradeiro fim, e é apenas incluindo-a em nossas reflexões que teremos condições de encontrar o verdadeiro sentido de nossa existência.

Apesar da morte ser um processo doloroso, a discussão facilita a aceitação e normalização da morte como uma fase da vida da qual todos irão experienciar. Oferecendo assim uma melhor qualidade de vida ao sujeito frente a uma doença de um prognóstico ruim (ARANTES, 2016).

No caso de um adoecimento grave, quando se entra em contato com a finitude, o medo de falar sobre morte pode atrapalhar na busca por uma experiência harmoniosa com o morrer, seja despedindo-se, celebrando ou refletindo sobre os momentos vividos (ARANTES, 2016). Inclusive, por entender que as pessoas possuem a possibilidade de viver mesmo em momentos próximos do final de sua vida, o cuidado paliativo questiona o uso de termos relacionados com a terminalidade.

Abra-se a perspectiva de discussão deste conceito caso a caso: um paciente é terminal em um contexto particular de possibilidades reais e de posições pessoais, sejam de seu médico, sua família e próprias. Esta colocação implica em reconhecer esta definição, paciente terminal situada além da biológica, inserida em um processo cultural e subjetivo, ou seja, humano. (GUTIERREZ, 2001, p. 92)

Com a criança adoecida não é diferente, a tentativa de proteger a criança do sofrimento não conversando sobre a morte, impede que ela desenvolva mecanismos necessários para se fortalecer, vivenciar o processo de adoecimento, do sofrimento inevitável do que está enfrentando e quando chegar sua morte consiga ter aproveitado, em vez de limitar-se a esperar passivamente pelo seu óbito (GUTIERREZ, 2001; PEDRO, 2011).

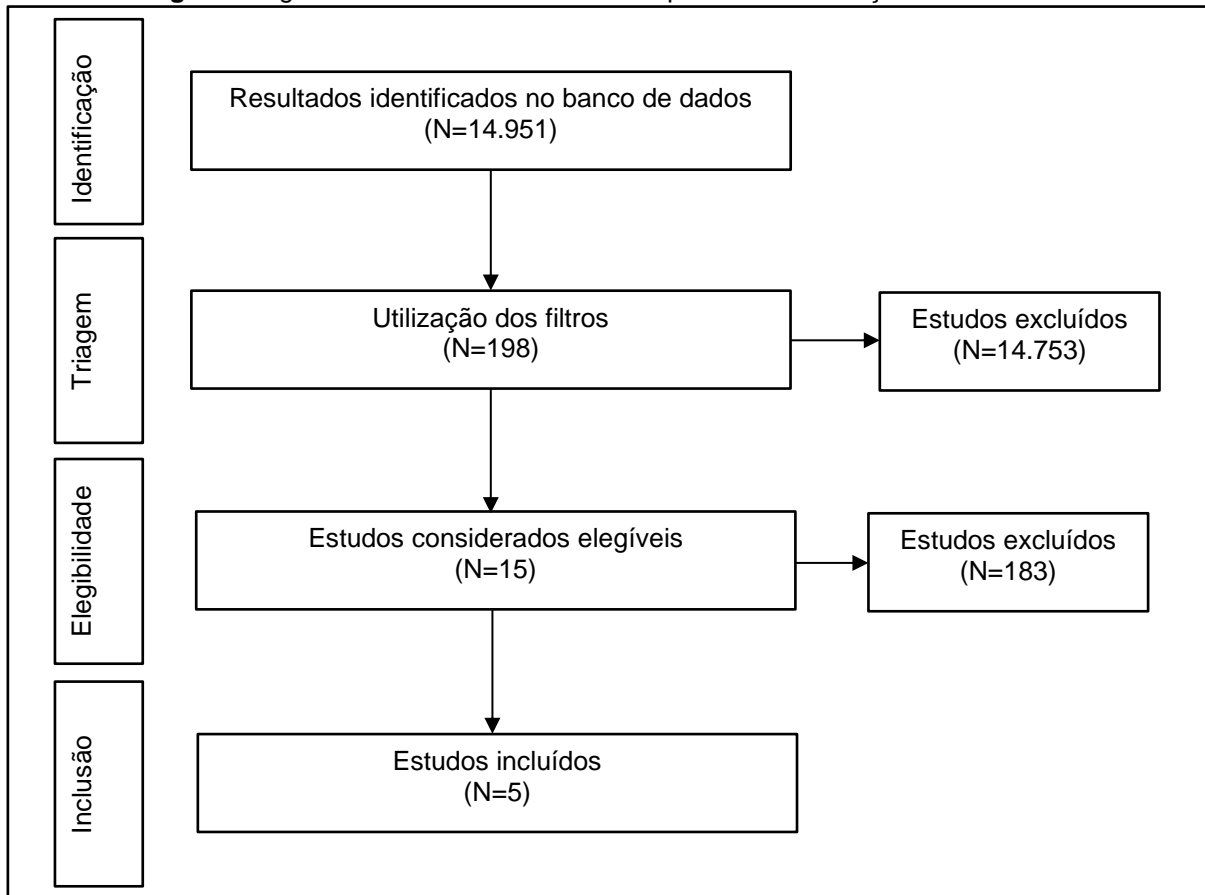


### **3 DELINEAMENTO METODOLÓGICO**

O presente trabalho trata de uma revisão de literatura qualitativa, que segundo Roever (2020, p.12) representa um “processo de pesquisar selecionar, avaliar, sintetizar e relatar as evidências clínicas sobre uma determinada pergunta e/ou tópico”. Como estudo qualitativo pretende focar na interpretação das informações coletadas (DALFOVO; LANA; SILVEIRA, 2008).

Portanto, a pesquisa foi realizada no banco de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), com base nos descritores: “cuidados paliativos em criança”; “criança e doença terminal”; e “finitude de criança”. A partir das pesquisas foram encontrados 14.951 resultados. Como critérios de inclusão foram aplicados os filtros: texto completo disponível, idioma português e últimos dez anos; sendo selecionados 198 estudos. Outros critérios de inclusão utilizados foram de estudos que possuía como foco de discussão aspectos psicossociais e autonomia da criança em cuidados paliativos.

No momento seguinte foram aplicados como critérios de exclusão os estudos que não abordavam explicitamente no título ou resumo a temática de cuidados paliativos pediátricos, artigos duplicados e que precisam de pagamentos ou cadastros. Finalmente, foram selecionados 5 trabalhos, sendo eles três artigos, uma dissertação e uma tese. Foi desconsiderado um capítulo da tese por estar escrito em espanhol. O processo para a seleção dos estudos pode ser observado na figura 1.

**Figura 1** – gráfico de fluxo demonstrando o processo da seleção dos estudos

Fonte: elaborado pelos autores seguindo o modelo sugerido por Roever (2020)

## 4 RESULTADOS

A tabela a seguir refere-se aos artigos, tese e dissertação selecionados a partir da pesquisa bibliográfica.

**Quadro 1 – resultados**

<b>Autor/Ano</b>	<b>Título</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Resultados</b>	<b>Considerações Finais</b>
SÁ, M. de F. F. de; OLIVEIRA, L. C. de, 2020	A morte como o melhor interesse da criança: uma proposta a partir dos casos Charlie Gard e Alfie Evans	Busca de critérios sobre a tomada de decisão voltadas à terminalidade da vida infantil, através de pesquisa de fundamentos que confirmem ou refutem a hipótese de que a morte pode ser configurada como o melhor interesse da criança em contextos específicos.	Na análise dos casos de Charlie e Alfie, foi julgado ter sido tomada a decisão adequada ao contexto, principalmente em razão da irreversibilidade dos danos cerebrais, que não possuía a possibilidade do retorno da autonomia.	Embora o conceito de vida boa possua uma difícil definição, às vezes, não existe uma justificativa para manutenção do suporte vital.
GUIMARÃES, F. C. S.; PEREIRA, C. L., 2018	A criança e a “morte anunciada”: considerações sobre a escuta analítica na oncologia pediátrica	Através da escuta de crianças que estão em instituições de saúde, visa contribuir para a interlocução entre a psicanálise e o campo da saúde, sustentando o olhar para o que é da ordem singular, em especial no contexto da “morte anunciada”, em detrimento paciente visto puramente como organismo biológico.	O não falar sobre a hospitalização ou adoecimento não indica um não-saber sobre o que está acontecendo, mas pode indicar que essa fala não é solução para a que está vivendo.	Através da promoção do olhar para além das rotinas institucionais, que a criança pode recuperar seu posto de sujeito completo.
FRANÇA, J. R. F. de et al, 2017	Vivência de criança com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio	Compreender a vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio, à luz da teoria do cuidado humano.	A vivência em uma casa de apoio é envolta por sentimentos positivos. As crianças participantes do estudo falaram da satisfação do convívio em um ambiente acolhedor, propício à se sentirem seguras e através do brincar, do apoio e compreensão voluntários constroem uma forte relação de vínculo e confiança com as crianças.	Diante do sofrimento, as crianças buscam no brincar, extravasar suas emoções e satisfação ao receberem atendimento diferenciado focado em todas as suas necessidades biopsicossociais, levando-as a interagir com outras crianças, mudando a forma de seu

				enfrentamento da doença.
REZENDE, A. M., 2015	Câncer Infantojuvenil: aspectos psicossociais	Compreender as consequências psicossociais do câncer infantojuvenil, através das percepções dos pacientes e seus cuidadores.	Mesmo quando ocorre progressos em tratamentos, o câncer pode comprometer os aspectos emocionais e sociais de pacientes repercutindo também em mudanças na vida dos cuidadores.	O lúdico e a fala simplificada, permite a compreensão das intervenções a serem realizadas. Então, o paciente ao entender a necessidade do tratamento e sua finalidade será capaz de melhor colaborar com os procedimentos da rotina hospitalar, apresentando-se coparticipativo na sua vivência dos processos saúde-doença.
BORGHI, C.A., 2012	Convivendo com a dor: a perspectiva da criança e do adolescente em cuidados paliativos	Conhecer a experiência da criança e do adolescente, convivem, descrevem e manejam a dor do seu cotidiano	Crianças descrevem sua dor utilizando componentes sensoriais e avaliativos. Já os adolescentes, expressam sua dor através componentes sensoriais, avaliativos, afetivos e de miscelânea.	Além das dores, alguns participantes lidam com modificações na aparência causadas pela doença. Porém, através do manejo da dor, pacientes infantojuvenis conseguem ter uma vida mais próxima da normalidade.

Fonte: elaborado pelos autores.

## 5 DISCUSSÃO

### 5.1 As crianças e os cuidados paliativos

Antes do diagnóstico já existe a possibilidade de o paciente pediátrico passar por um momento de aflição, pela incerteza da causa de seus sintomas, dores e hospitalização, além do número de exames no qual os indivíduos são submetidos (REZENDE, 2015). Quando o diagnóstico de doença degenerativa é informado, desencadeia outra série de experiências, possivelmente causadoras de estresse e de sofrimento para a criança, pois comumente implica tratamentos prolongados, muitas vezes doloroso, resultando na necessidade de cuidados e mudanças, específicos a depender da doença, pensamentos sobre morte e interrupção da vida (FRANÇA *et al*, 2017; REZENDE, 2015).

Já quando ocorrem internações, existe chances de experiências traumáticas, pois existe o afastamento de seu ambiente habitual, lidar com a sua dor, limitações físicas, descaracterizações físicas causadas pela doença ou pelo tratamento, sentimento de culpa, punição, medo da morte e a possibilidade de ser tratada como um ser passivo. Essa mudança do ambiente doméstico, também pode ocorrer, quando os pacientes pediátricos têm que sair de sua cidade de origem para tratamento, necessitando ficar em casa de familiares ou casas de apoio, contribuindo para tornar a experiência mais angustiante. Ter que conviver em um ambiente com várias pessoas de diferentes culturas, crenças e costumes pode ser desgastante e desconfortável para as crianças, dada sua vulnerabilidade emocional devido ao diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida na infância, e vivenciar conflitos, medos e inseguranças (FRANÇA *et al*, 2017).

Segundo, Guimarães e Pereira (2018), crianças que recebem tratamentos considerando apenas os aspectos biológicos da sua doença, podem desencadear sentimentos de solidão e desamparo. Semelhantemente, a visão da equipe de saúde e da família de considerar o paciente pediátrico como um ser já morto, pode agravar o estado psicológico do paciente, induzindo a uma perda de suas dimensões subjetivas.

Por isso, encontra-se importância em estabelecimento de saúde serem ambientes saudáveis e acolhedores. Lugares que possibilitam a criação de espaços para o lúdico, para uma escuta ativa, que acolhe toda subjetividade da criança. Essa realidade raramente é vista pelas crianças em ambientes hospitalares devido a diversos fatores situacionais relacionados à estrutura, recursos lúdicos, condição

clínica da criança e disponibilidade de profissionais engajados nessas atividades. Ocasionalmente as crianças associam os hospitais a ambientes hostis, longe das alegrias da família e dos amigos, expostas a procedimentos invasivos, limitantes de rotinas e possibilidades de brincar (FRANÇA *et al*, 2017).

A OMS publicou em 1998 o conceito de Cuidados Paliativos Pediátricos, sendo “o cuidado ativo total da criança do corpo, mente e espírito”, no qual o sentido do controle da dor e dos sintomas comuns são importantes. Alguns exemplos desses sintomas comuns são fadiga, cansaço, dispnéia, anorexia, náuseas, vômitos, insônia, ansiedade, desesperança, depressão e desamparo. Por isso, o esforço em ofertar opções para alívio de sintomas e o tratamento para sofrimentos decorrentes da doença, como o sofrimento psicológico e espiritual, devem ser tratados com a mesma seriedade. Em outras palavras, por essa razão, indica-se que o cuidado paliativo deve ser apresentado ao paciente e à sua família desde o diagnóstico. Por ser um trabalho focado em minimizar sofrimentos e angústias, promover melhor qualidade de vida possível e respeito à autonomia do paciente, essa abordagem pode oferecer que o paciente pediátrico recupere seu espaço enquanto estiver no mundo (SÁ; OLIVEIRA, 2020; GUIMARÃES; PEREIRA, 2018; FRANÇA *et al*, 2017; BORGHI, 2012).

## **5.2 A expressão das dores vivenciadas das crianças no cuidado paliativo**

No cenário de cuidado pediátrico, não há humanização sem brincar, sendo a humanização o uso do conhecimento com sensibilidade (VIEGAS, 2013). O tema humanização nasceu como um Programa do Ministério da Saúde, voltado para a atenção hospitalar, com o intuito de elevar o atendimento ao indivíduo hospitalizado e ao trabalhador de saúde. Em 2003, a humanização deixou de ser programa e tornou-se uma política nacional. Visando minimizar os efeitos físicos, emocionais e sociais ocasionados a partir da internação, e o brincar faz parte desse movimento (MOREIRA *et al*, 2015)

O brincar é o principal meio de comunicação da criança e de acesso ao seu mundo. Além disso, a maneira como a criança vai reagir e entender quanto ao seu prognóstico e tratamento vai depender de seu estágio de desenvolvimento cognitivo. É através do brinquedo que a criança encontra espaço para expressar sentimentos referentes à doença, tratamento e ao ambiente hospitalar. A partir disso, faz-se necessário áreas lúdicas, como a brinquedoteca, possibilitando o alívio de estresse, a

projeção de sentimentos e lazer, proporcionando a liberação de neurotransmissores que favorecem o fortalecimento do sistema imunológico. (REZENDE, 2015)

Segundo França *et al* (2017) a ludicidade se caracteriza como um recurso que proporciona a aprendizagem, estimulando a criatividade e socialização da criança, sendo reconhecida também como uma atividade significativa, trazendo novas experiências para a socialização do paciente com a equipe médica e outros internos. Além de permitir que a criança se aproxime da vivência emocional, externalizando medos, inseguranças, desejos, frustrações (REZENDE, 2015). Claro que a maneira como a criança vai reagir e externalizar ao prognóstico e tratamento vai depender de seu estágio desenvolvimento cognitivo.

De acordo com Rezende (2015) a brinquedoteca é um instrumento de promoção ao espaço terapêutico, troca de experiências, espaço de acolhimento, estímulo à adesão, empoderamento e formação de recursos humanos, sendo estabelecida como obrigatoriedade dentro dos espaços em unidades de atendimento pediátrico em regime de internação, a partir da lei Federal 11.104, de 21 de março de 2005.

O desenho também tem demonstrado de grande valia no intuito de se aproximar da vivência emocional do paciente, sendo um recurso por meio do qual a criança pode externalizar a sua história, visão de mundo e sua forma de ver e pensar a realidade demonstrando ainda a necessidade de um cuidado humanizado facilitando a comunicação, atenção e afeto. Estimulando o vínculo entre a criança e o profissional, além de ser uma ferramenta de enfrentamento à doença (FRANÇA *et al*, 2017; REZENDE, 2015)

### **5.3 Relações afetivas no cuidado paliativo**

As técnicas lúdicas são poderosas ferramentas que auxiliam a vivência do processo do adoecimento dos pacientes, bem como da equipe de saúde e dos familiares. Porém precisam ser acompanhadas de momentos de diálogo, para encorajar a voz da criança, proporcionando uma melhora na qualidade de vida e da minimização dos sentimentos de aflição, dor e angústia (REZENDE 2015).

A construção de um vínculo que permita a ênfase na opinião do paciente pediátrico é influenciada pela relação médico-paciente. Quando esta possui um formato vertical, com o médico como detentor de todo o conhecimento, pode ocorrer imposições sobre o interesse da criança, ignorando seu direito à autonomia (SÁ;

OLIVEIRA, 2020). Nessa abordagem de trabalho positivista da medicina, ainda é possível que a equipe de saúde passe a ver a criança somente enquanto um corpo adoecido (GUIMARÃES; PEREIRA, 2018), constituindo assim um vínculo fragilizado com a criança. A falta dessa conexão no ambiente hospitalar, pode levar ao medo frente aos procedimentos, além de comprometer na construção da capacidade de enfrentamento a hospitalização (REZENDE, 2015).

Outra possível consequência, o silêncio, pode influenciar na elaboração do diagnóstico de uma doença degenerativa, hospitalização, e da aceitação da finitude, em crianças. Por isso, é preciso estar atento para perceber sua origem, existindo várias possibilidades, sendo a principal delas: resultado de uma atitude de fuga por parte dos adultos diante das conversas sobre temas que consideram difíceis, como o morrer ou doenças degenerativas; se os adultos passam se posicionar diante do paciente pediátrico no cuidado paliativo como um sujeito morto; ou talvez a criança simplesmente não queira falar sobre assuntos buscando mencionar seus aspectos subjetivos além do adoecimento (GUIMARÃES; PEREIRA, 2018). Nesse último caso, o não falar sobre a experiência provocada pelo adoecimento não necessariamente indica ignorância pelo que está ocorrendo, pois a criança pode sentir tanto no seu corpo, quanto pelo comportamento dos outros ao seu redor, a gravidade de sua situação, porém ela possui o direito de quebrar o silêncio quando se sentir pronta (GUIMARÃES; PEREIRA, 2018).

Já em uma abordagem de cuidado humanizada, na qual a relação médico-paciente se constrói de forma horizontal, o paciente pediátrico se torna ativo no processo de tomada de decisões, necessitando existir um canal de comunicação integrando a criança sobre sua patologia, tratamento e das consequências do que foi escolhido, além de exigir a garantia de um espaço para se manifestar os significados das suas experiências (BORGHI, 2012; REZENDE, 2015; SÁ; OLIVEIRA, 2020). Para França et al (2017), o cuidado humanizado deve ter como base o carinho e amor, nas comunicações verbal e não verbal, como por exemplo no toque, no tom de voz ou em uma escuta atenta.

Logo, uma comunicação afetiva, honesta e atenta como forma de conectar com a criança, possui grande capacidade de repercussões estado emocional tanto pela influência na redução em sentimentos de sofrimento relacionados aos processos de adoecimento e tratamentos, quanto contribuindo na construção de um ambiente que proporcionem sentimentos de segurança, acolhimento e proteção para



manifestações das experiências vividas pelo paciente e sua família. Adicionalmente, momentos com grupos de pacientes pediátricos também podem ser bastante benéficos, incentivando o entendimento através da troca das semelhanças e diferenças na experiência do viver com uma doença grave, proporcionando sentimentos de esperança e reorganização do estado emocional (FRANÇA *et al*, 2015; REZENDE, 2015).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na construção deste trabalho pretendeu-se investigar os impactos emocionais das crianças com doenças degenerativas sob o cuidado paliativo. Apesar de encontrar uma certa dificuldade em levantar estudos focados nos aspectos do paciente pediátrico, em vez de como a equipe de saúde, família ou cuidadores lidam com uma criança doente, foi possível compreender o potencial de impacto positivo do cuidado paliativo no emocional das crianças.

O cuidado paliativo pediátrico é uma abordagem de trabalho que possibilita a diminuição de sofrimentos das crianças que possuem uma doença degenerativa, através de auxiliar a criança no entendimento da sua doença, para que tenha uma voz ativa no seu tratamento e possa expressar suas emoções. Porém para que essa tarefa seja realizada é preciso que ocorra também um compromisso de toda a equipe médica e cuidadores em não enganar ou fugir de conversas difíceis, como por exemplo sobre prognósticos ruins e finitude.

Essas relações entre paciente pediátrico-família-equipe de saúde, pode ser construída utilizando conversas honestas e técnicas lúdicas para acessar o universo infantil. Com os desenhos, durante a brincadeira ou mesmo escrevendo em um diário, a criança pode compartilhar experiências que de outras formas seriam mais difíceis para ela, além de promover um certo nível de normalidade dentro do ambiente hospitalar, em que a criança não precisa pensar sobre sua doença.

Portanto, mesmo que esse trabalho contribua no diálogo na construção de novos pensares acerca dos aspectos das necessidades, desejos e expressões das vivências de crianças no cuidado paliativo, essa discussão não deve parar aqui. Existem possibilidades de ampliação do tema em futuras pesquisas, possibilitando a busca pela melhora da qualidade de vida de pacientes pediátricos com prognósticos ruins.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, A. R. S. A Afetividade no Desenvolvimento da Criança: contribuições de Henri Wallon. **Revista Inter Ação**, Goiânia, v. 33, n. 2, p. 343-357, out. 2008. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/interacao/article/view/5271>. Acesso em: 25 ago. 2022.
- ALMEIDA, F. de A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 55, n. 123, p. 149-167, dez. 2005. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0006-59432005000200003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432005000200003). Acesso em: 02 abr. 2022.
- ALMEIDA, L. R. de. Cognição, Corpo e Afeto. **Revista Educação**, São Paulo, v. 1, n. 3, p. 20-31, jan. 2010.
- ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa das Palavras, 2016.
- ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente**: da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.
- BARROS, L. As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controle. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 16, n. 1, p. 11-28, mar. 1998. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/262669864\\_As\\_consequencias\\_psicologicas\\_da\\_hospitalizacao\\_infantil\\_Prevencao\\_e\\_controle](https://www.researchgate.net/publication/262669864_As_consequencias_psicologicas_da_hospitalizacao_infantil_Prevencao_e_controle). Acesso em: 26 mai. 2022.
- BORGHI, C. A. **Convivendo com a dor: a perspectiva da criança e do adolescente em cuidados paliativos**. Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Lisabelle Mariano Rossato. 2012. 127 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1177852>. Acesso em: 2 mai. 2022.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069/90. Brasília, Senado Federal, 2017. Disponível em: [https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/534718/eca\\_1ed.pdf](https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/534718/eca_1ed.pdf). Acesso em: 25 mar. 2022.
- COMISSÃO PERMANENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (org.). A experiência da doença e do luto no século XXI. In: **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: ANCP, 2015. p. 6-13. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2022.
- CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (org.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008. 689 p.
- DALFOVO, M. S.; LANA, R. A.; SILVEIRA, A. Métodos Quantitativos e Qualitativos: um resgate teórico. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v. 2, n. 3,

p. 01-13, jul. 2008. Disponível em: <https://rica.unibes.com.br/rica/issue/view/18>. Acesso em: 25 mai. 2022.

DAVIDOFF, L. L. **Introdução à Psicologia**. São Paulo: Makron Books do Brasil Editora, 2014.

DIAS, C.; CRUZ, J. F.; FONSECA, A. M. Emoções: passado, presente e futuro. **Psicologia**, [S. l.], v. 22, n. 2, p. 11-31, 2008. Disponível em: <https://revista.appsicologia.org/index.php/rpsicologia/article/view/344>. Acesso em: 8 abr. 2022.

ERNESTO, A. S.; SILVA, M. T. N. Cuidado Integral a Criança e Adolescente com Doenças Crônicas e seus Cuidadores *In*: BAPTISTA, M. N.; DIAS, R. R.; BAPTISTA, A. S. D. **Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia Fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Cengage Learning, 2012.

FRANÇA, J. R. *et al.* Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. **Rev Bras Enferm.**, [S. l.], 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493> Acesso em: 09 mai. 2022.

FRANÇA, J. R. F. de S. *et al.* Vivência de crianças com câncer sob assistência paliativa em uma casa de apoio. **REME Rev. Min. Enferm.**, [S. l.], n. 21, p. 1-8, 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-907939>. Acesso em: 2 mai. 2022.

GUIMARÃES, F. C. PEREIRA, C. L. A criança e a “morte anunciada”: considerações sobre a escuta analítica na oncologia pediátrica. **Estilos clín.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 242-261, mai./ago. 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-975249>. Acesso em: 2 mai. 2022.

GUTIERREZ, P. L. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira**, [S.L.], v. 47, n. 2, p. 92-92, 19 jul. 2001. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302001000200010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/Lc5MYWZHRMb8vGpRWWdx3qF/?lang=pt#>. Acesso em: 06 out. 2022.

HILLESHEIM, B.; GUARESCHI, N. M. de F. De que infância nos fala a psicologia do desenvolvimento? Algumas reflexões. **Psicol. Educ.**, São Paulo, n. 25, p. 75-92, dez. 2007. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-69752007000200005](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-69752007000200005). Acesso em: 25 ago. 2022.

KÜBLER-ROSS, E. **On Children and Death: how children and their parents can and do cope with death**. New York: Touchstone, 1997.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LATAILLE, Y. de; OLIVEIRA, M. K. de; DANTAS, H. **Piaget, Vygotsky, Wallon**: teorias psicogenéticas em discussão. 24. ed. São Paulo: Summus, 1992. 117 p.

LEAL, T. B.; LIMA, F. W. R. A morte, os mortos, o julgamento e a salvação no Egito Antigo. **Revista M.**, [S. l.], v. 3, n. 5, p. 114–128, 2019. DOI: 10.9789/2525-3050.2018.v3i5.114-128. Disponível em: <http://seer.unirio.br/revistam/article/view/8189>. Acesso em: 08 mai. 2022.

LOOS-SANT'ANA, H.; GASPARIM, L. Investigando as interações em sala de aula: Wallon e as vinculações afetivas entre crianças de cinco anos. **Educação em Revista**, [S.L.], v. 29, n. 3, p. 199-230, set. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-46982013000300009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edur/a/pqrwzyG8GXgvxy5m5bNBXRk/?lang=pt>. Acesso em: 16 set. 2022.

MACEDO, M. C.; RIBEIRO, R. A.; DIAS, R. R. Psicologia Pediátrica: avaliação e intervenção. *In*: BAPTISTA, M. N.; DIAS, R. R.; BAPTISTA, A. S. D. **Psicologia hospitalar**: teoria, aplicações e casos clínicos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

MARINHO, S.; ARÁN, M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface**: Comunicação, Saúde, Educação, Itaperuna, v. 15, n. 36, p. 7-19, jan./mar. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/sFppWGsS7qBVd35HDJyxyXb/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 02 maio 2022.

MARTORELL, G. **O desenvolvimento da criança**: Do nascimento à adolescência. Porto Alegre: AMGH, 2014. 400 p.

MIGUEL, F. K. Psicologia das emoções: uma proposta integrativa para compreender a expressão emocional. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 20, n. 1, p. 153-162, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/FKG4fvfsYGHwtn8C9QnDM4n/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 8 abr. 2022.

MOREIRA, M. A. D. M. *et al.* POLÍTICAS PÚBLICAS DE HUMANIZAÇÃO: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, out. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fJvqxsD4Lwy7L38Sy797qvw/?lang=pt#>. Acesso em: 27 de set. 2022.

OLIVEIRA, M. S. N. de *et al.* Vivência e adaptação materna frente à hospitalização da criança sob abordagem de cuidados paliativos. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 8, p. 80527-80541, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n8-322>. Acesso em: 25 mai. 2022.

PEDRO, A. *et al.* A Vivência da Morte na Criança e o Luto na Infância. **Psicologia.Pt**, [S. L.], v. 1, n. 1, p. 1-15, 26 maio 2011. Quinzenal. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0226.pdf>. Acesso em: 02 maio 2022.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Conhecendo o que são cuidados paliativos: conceitos fundamentais. In: BERTACHINI, L.; PESSINI, L. (org.). **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas, 2012. p. 381.

PIAGET, J. **A psicologia da inteligência**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013. 204 p.  
REZENDE, A. M. **Câncer Infantojuvenil: aspectos psicossociais**. Orientadora: Celina Maria Modena. 2015. 127 p. Tese (Doutorado) – Ciências da Saúde, Centro de Pesquisa René Rachou, Belo Horizonte, 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-943169>. Acesso em: 2 mai. 2022.

ROEVER, L. Revisão Sistemática. In: Guia Prático de Revisão Sistemática e Metanálise. Rio de Janeiro: Thieme Revinter Publicações, 2020. p. 12-23.

ROSA, E. I. D. da; RODRIGUES, G. E. A. Psicologia e Equipe Multiprofissional nos Cuidados Paliativos. In: BAPTISTA, M. N.; DIAS, R. R.; BAPTISTA, A. S. D. **Psicologia hospitalar: teoria, aplicações e casos clínicos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018.

SÁ, M. de F. F. de; OLIVEIRA, L. C. de. A morte como o melhor interesse da criança: uma proposta a partir dos casos Charlie Gard e Alfie Evans. **Rev. Bioética y Derecho**, Barcelona, n. 48, p. 177-191, mar. 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-192086>. Acesso em: 2 mai. 2022.

SANTOS, R. C. S.; CUSTÓDIO, L. M. G. Psicooncologia Pediátrica E Desenvolvimento: considerações teóricas sobre o adoecimento e os lutos decorrentes do câncer infantil. **Psicologia.pt**, São Paulo, 2017. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1130.pdf>. Acesso em: 10 maio 2022.

SANTOS, R. C. S.; YAMAMOTO, Y. M.; CUSTÓDIO, L. M. G. Aspectos Teóricos Sobre O Processo De Luto E A Vivência Do Luto Antecipatório. **Psicologia.pt**, [s. l.], jan. 2018. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1161.pdf>. Acesso em: 04 set. 2022.

SILVA, A. K. L. da *et al.* O impacto da negligência familiar no desenvolvimento infantil. **Gep. News**, [S. l.], v. 1, n. 1, p. 274–279, 2018. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/6392>. Acesso em: 6 abr. 2022.

SILVA, D. O. da *et al.* A importância do lúdico no contexto da hospitalização Infantil. Revista de Enfermagem: UFPE online, Recife, v. 12, n. 12, p. 3484-3491, dez. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234923>. Acesso em: 06 out. 2022

SILVA, E. D. R. da; SILVA, M. V. da. A morte no ocidente: considerações sobre a história da morte no ocidente e suas representações históricas. Orientador: Prof. Dr. Paulo Augusto Tamanini. In: IV CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2017, Campina Grande. **Anais [...]**. Campina Grande: Realize Editora, 2017. p. 1-12. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/35481>. Acesso em: 27 ago. 2022.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 504-508, jun. 2008. Disponível em: [http://old.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000300020&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://old.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000300020&script=sci_arttext&lng=pt). Acesso em: 20 mai. 2022.

SILVA, L. C. da *et al.* HOSPITALIZAÇÃO E MORTE NA INFÂNCIA: desafios das famílias. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v. 8, n. 1, p. 73-79, jan./abr. 2006. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/8024>. Acesso em: 04 set. 2022.

VALVERDE, D. L. D. O Suporte Psicológico e a Criança Hospitalizada: o impacto da hospitalização na criança e em seus familiares. Orientador: Esp. Mônica Pollyanna Sales Rios Carneiro. 2010. 37 f. Monografia (graduação) – Psicologia, Faculdade de Tecnologia e Ciência de Feira de Santana, Feira de Santana, 2010. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0229.pdf>. Acesso em: 26 mai. 2022.

VIEGAS, D. **Em busca da humanização**. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak Editora. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (org.). **Integrating palliative care and symptom relief into pediatrics**: a who guide for health care planners, implementers and managers. [S. L.]: Who Team, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>. Acesso em: 14 mar. 2022.