

UNIVERSIDADE DE UBERABA

ANA D'AUSTRIA MAREGA CARDOSO

**O LUTO ONCOLÓGICO INFANTIL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UMA
REVISÃO FOCADA NO ÂMBITO MULTIPROFISSIONAL E FAMILIAR**

UBERABA-MG

2022

ANA D'AUSTRIA MAREGA CARDOSO

**O LUTO ONCOLÓGICO INFANTIL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UMA
REVISÃO FOCADA NO ÂMBITO MULTIPROFISSIONAL E FAMILIAR**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Universidade de Uberaba-MG, no curso de Psicologia, como requisito total para obtenção do título de Psicóloga.

Orientadora: Prof.^a Me. Jéssika Rodrigues Alveso

UBERABA-MG

2022

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	3
2 MÉTODO.....	4
3 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	4
3.1 O PROCESSO DO LUTO.....	4-20
3.2 O SISTEMA ONCOLÓGICO.....	20-23
3.3 O PACIENTE ONCOLÓGICO E SUA FAMÍLIA.....	23-26
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	27-28
REFERÊNCIAS.....	29-30

O LUTO ONCOLÓGICO INFANTIL NO CONTEXTO HOSPITALAR: UMA REVISÃO FOCADA NO ÂMBITO MULTIPROFISSIONAL E FAMILIAR

RESUMO

Desde a Pré-história, povos prestavam homenagens e rituais fúnebres aos entes queridos que faleciam. Todos os povos têm presente na sua história, formas de significar esse momento de morte. Dentre tantas doenças que causam o falecimento, o câncer carrega muitos estigmas. A palavra câncer, remete à mais de 100 tipos de doenças causadas pelo crescimento desordenado de células, chamado de neoplasias, que envolve um processo intenso. Já é considerado um problema de saúde pública mundial, contando com aproximadamente 8,2 milhões de mortes por ano no mundo, e também com uma estimativa de 20 milhões de casos novos até 2025. Contudo, o olhar acerca do câncer infantil ainda é muito escasso e pouco difundido na sociedade atual. A criança, após atribuir significado à gravidade da sua doença, presenciar algumas perdas, bem como as mudanças na sua rotina, desenvolve o seu próprio sentido de morte, e a falta de um diálogo aberto sobre isso, age diretamente no conceito de finitude formado. Além da criança, a família e a equipe multiprofissional, vivenciam vários lutos ao longo do tratamento, que muitas vezes não possui um espaço para ser trabalhado, silenciando a morte, evitando assim uma elaboração adequada do luto. Foi realizada uma revisão narrativa da literatura, onde foi percorrido ao longo do presente trabalho o luto e o processo da finitude da vida, bem como autores conhecidos que dedicaram boa parte da carreira estudando o processo de morte e o luto, nos seus mais diversos cenários. Conclui-se que há muito a ser feito neste campo.

Palavras-chave: câncer infantil. Luto. hospital.

1 INTRODUÇÃO

O presente artigo, tem como objetivo investigar, através da revisão da literatura, o impacto do luto oncológico, em casos infantis, bem como nos familiares e equipe multiprofissional, já que é uma população que requer cuidados específicos para a idade em que se apresenta. O luto por si só, já se compõe em várias etapas, como bem estuda Kübler-Ross (1969), sendo elas: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Foi tratado também, sobre o silêncio a respeito do luto e da morte que prevalece tanto nos hospitais, ambiente focal retratado no presente trabalho, quanto na sociedade como um todo, podendo até mesmo associar com a docilização dos corpos citada por Foucault (1975) como uma forma de manter a ordem nas instituições. O hospital é uma instituição e a sociedade se orienta através de princípios, que não inclui a abordagem de

alguns temas, entre eles o luto e a morte, por causar um certo incômodo em sequer pensar sobre o momento da partida do ente querido. Além disso, o câncer desafia tudo aquilo que o nosso inconsciente traz como algo natural, como o fato de uma criança morrer antes que seus pais (KÜBLER-ROSS, 1969).

É um momento de profundas mudanças, que se dão de forma intensa, e muitas vezes dolorosa, com algumas proibições, a rotina da criança se modifica drasticamente, o que causa algumas reações emocionais e até mesmo regressões no desenvolvimento psíquico, elucidando comportamentos de crianças mais novas. É um momento que exige preparo e muito cuidado no manejo e apoio a estes pacientes. Os pais, fontes primordiais para que o processo de hospitalização ocorra de forma menos danosa possível, também possuem o seu processo de luto a ser elaborado ou postergado. A equipe, por sua vez, cada dia mais se esgota emocionalmente, lidando com perdas de pacientes, que desenvolvem um vínculo, uma vez que a premissa da equipe multidisciplinar, é a do cuidado; não sendo possível realizá-lo, sem se humanizar diante do sofrimento do outro. (SANTOS, et al, 2019).

Foi observado que Freud (1917), no seu livro “Luto e Melancolia” cita em torno de 13 vezes o tema e discorre de forma muito abrangente sobre o processo de sua elaboração, fazendo assim, o conceito de luto como algo universal, sempre que há perda, há um luto. O luto não se caracteriza apenas quando ocorre morte ou adoecimento. Quando é realizado o processo de elaboração de um objeto ou ideia que não se concretizará, é dado início ao processo de luto que ocorre em fatos mais cotidianos como rompimento de um relacionamento, perda de emprego, mudança de casa, por exemplo. O que pode levantar o questionamento sobre como lidar com a morte, quando ela faz parte da sua vida profissional. A equipe que cuida e acompanha casos de pacientes com câncer também vive a sua elaboração de luto, que não é vista nem tampouco respeitada, fazendo com que os números indicadores de saúde mental dessa população escancaram a necessidade de um acolhimento emocional (CAIRES, et al. 2018).

O profissional de Psicologia que atua no ambiente hospitalar, tem de enfrentar alguns desafios. Dentre eles, a sua própria saúde mental e a consolidação de um trabalho que ainda é muito pouco difundido, carregado de estigmas, com uma visão multiprofissional. Alfredo Simonetti (2016), pontua que o profissional de Psicologia hospitalar estará encarregado de compreender todas as complicações acerca do

adoecimento, nas áreas emocional, ambiental, social, enfim, em todos os setores em que o paciente se localiza.

Contudo, torna-se fundamental a discussão acerca do luto oncológico pediátrico, tanto para que possamos desenvolver um olhar mais natural para esta incidência, quanto para que consigamos mapear e traçar formas de estabelecer uma internação mais humanizada, acolhimento mais eficaz aos acompanhantes e um ambiente de trabalho mais saudável, podendo diminuir os casos de absenteísmos no ambiente de trabalho. Um olhar mais maduro e elaborado acerca da morte de crianças acometidas pelo câncer deve ser desmistificado, ao passo de que os casos tendem a crescer cada vez mais, tornando-se mais presentes no cotidiano dos hospitais (GONÇALVES, 2020).

2 MÉTODO

Pode-se observar, que trabalhamos acerca da visão do luto, enquanto um fenômeno social e fisiológico, muito antigo e presente na sociedade humana, desde quando surgiram os primeiros habitantes na Terra. E mais especificamente, sobre o luto em um contexto pediátrico e hospitalar com pacientes oncológicos. Para melhor aprofundamento, nossa pesquisa foi dividida em 3 capítulos, sendo eles: o processo de luto, o sistema oncológico, o paciente oncológico e a sua família, conseguindo assim, perpassar pelos principais fatores estressores da internação e elaboração do luto oncológico pediátrico.

Foi realizada uma revisão narrativa da literatura, percorrido ao longo do presente trabalho, focando no desenvolvimento deste tipo de luto, bem como autores conhecidos que dedicaram boa parte da carreira estudando o processo de morte e o luto, nos seus mais diversos cenários. As revisões narrativas se caracterizaram por serem uma forma não sistematizada de revisar a literatura. São basicamente, importantes para buscarem atualizações de um determinado assunto, dando ao revisor um suporte teórico em curto período (CASARIN, *et al.* 2020).

A base de dados consultada foi a Scielo e o site Google Acadêmico. Os critérios de inclusão foram artigos e livros publicados na Língua Portuguesa, entre os anos de 2017 a 2022, e que tivessem a ver com o tema. Como critério de exclusão, foram excluídos

outros trabalhos que não fossem artigo e livros, materiais anteriores ao ano de 2017, em línguas como inglês, espanhol e outras e que se distanciassem da temática.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 O PROCESSO DE LUTO

São encontrados, desde a Pré-história, registros de povos que, de uma certa forma, prestavam homenagens e rituais fúnebres aos entes queridos que falecessem. Assim, de uma forma ou outra, todos os povos têm presente na sua história, formas de significar esse momento de morte (SOUZA, SOUZA, 2019). Sendo assim:

Estudos acerca dos rituais humanos têm mostrado que as mudanças ao longo da vida, incluindo a morte de entes queridos, precisam ser marcadas, pontuadas, de forma que estes acontecimentos recebam a consideração necessária. [...] sustenta-se que o caráter expressivo dos rituais possibilita descrever o que não se consegue expressar em palavras, estimulando o trabalho de luto e desempenhando importante função de maturação social e psicológica diante da perda [...] (SOUZA, SOUZA, 2019, p. 1).

Essas homenagens, como o trecho bem explica, é uma forma da perda ser pontuada, para que assim, haja um trabalho com o luto, que poderá ser elaborado. Durante a Idade Média, em que os recursos eram escassos, a morte era enfrentada com um ar mais familiar, por fazer parte do cotidiano frequentemente, tendo em vista a baixa expectativa de vida da época, dando uma espécie de caráter público ao momento de se despedir do ente querido, ou seja, a sociedade lidava com a ideia de finitude do ser com mais naturalidade. Com o passar do tempo e a evolução da Medicina, esses eventos foram se tornando mais raros e individuais, modificando assim o sentido da morte, caracterizada como uma ruptura (VERAS, SOARES, 2016). A definição da palavra Luto, de acordo com o dicionário Aurélio é descrita como:

01. Sentimento de pesar ou dor pela morte de alguém. 02. Os sinais exteriores de tal sentimento, em especial o traje, preto quase sempre, que se usa quando está de luto (...) 03. O tempo durante o qual se usa o luto 1 (2). 04. Tristeza profunda; consternação, dó [...] 05. Fig. A morte. P. 525.

A complexidade deste momento e a importância dele tem caráter individual, uma vez que sua história de vida irá influenciar o processo. Mas, para contextualizar a importância, temos de resgatar o significado de ritos de passagem, como casamento, nascimento, noivado, puberdade, morte, enfim, tudo aquilo que marca a nossa vida, quando adentramos a uma outra fase, sempre havendo uma transformação em nós mesmos. É trazido como uma “[...] cerimônia de celebração de acontecimento marcante

na vida de um indivíduo ou grupo, como o término de uma fase ou o começo de outra [...]” (MICHAELIS, 2016, p. 525), ou seja, não vivenciar esse rito é se negar a passar para a próxima fase. Contudo, temos a ideia de que essa passagem é em formato processual e marcante, de caráter simbólico e o rito de funeral serve como ponte para contextualizar, para dar sentido ao que está ocorrendo: separação de um ente querido (SOUZA, SOUZA, 2019). Por não ter um significado comum, há um certo teor de mistério sobre a morte e o morrer e tudo aquilo que engloba esse acontecimento.

Com o passar dos tempos, a curiosidade foi acompanhando o desenvolvimento da sociedade. Tendo como o princípio de doenças graves, como o Câncer, uma visão atrelada à morte, como bem retrata Elisabeth Kubler-Ross (1969). O Câncer infantil, por si só já traz consigo muitas indagações e ideias de senso comum, fazendo uma relação sobre a doença em si, o tratamento do Câncer é algo bem recente no Brasil, já que há 84 anos atrás, inaugurou o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), onde possibilita o tratamento, como também informam as pesquisas e bancos de dados, compartilhando conhecimento e informação à população. Porém, há o caráter ambiental que afeta essa informação de ser veiculada. A morte está sendo estudada, debatida, e é presente na nossa sociedade (RAMOS, FEIJÃO, MELO, 2019).

Foucault (1975), falou muito sobre a ‘docilização dos corpos’ em instituições, onde aquele que entrava, deixava para trás sua individualidade, sua identidade e parte de sua liberdade. Vemos claramente na estrutura do hospital, onde preza pelo silêncio, uma instituição que se caracteriza pelos aventais iguais, camas iguais, quartos parecidos, e com portas quase sempre abertas, para os profissionais de saúde entrarem com facilidade. Bem como o silêncio também é percebido no luto e no processo do morrer, que indica uma forma de respeito à dor do outro. Nada pode suavizar a morte, é possível facilitar no conforto e respeitar as últimas vontades do paciente, mas a morte virá no tempo dela. Facilitar o conforto e o respeito, muitas vezes está em silenciar, para poder escutar (KUBLER-ROSS, 1969).

O conceito de luto, como retratado, é tão complexo quanto a história da sociedade, uma vez que a morte sempre acompanhou o homem. Além de sempre estar em constante mudança, bem como a sociedade. E assim como não existe uma resposta pronta e definitiva para o conceito de luto, vários estudiosos, filósofos, médicos, cientistas, e psicólogos, ao longo de todos esses anos realizam estudos acerca do luto e da morte, dentre tantos, Sigmund Freud, em “Luto e Melancolia” (1917), John Bowlby em parceria

com Mary Ainsworth, em sua “Teoria do Apego” (1989), e por último, Elisabeth Kübler-Ross, em “Sobre a Morte e o Morrer”. A começar por Freud (1917), cita em torno de 13 afirmações sobre o luto, propriamente dito, dentre essas citações, há algumas mais próximas da temática central, que podem contribuir para a compreensão do luto (DUNKERR, 2019, p. 28-42).

Uma das primeiras citações, é a de que “O luto é um afeto normal” (Freud, 1917, p. 44). Já não é muito comum na teoria psicanalítica, a citação da palavra 'normal', e quando é utilizado, há uma dificuldade intensa em concluir o sentido da palavra. Contudo, considerando essa frase, muitas variáveis entram em questão, entre elas, o sentido de normal e o de afeto. Mas nesse contexto, digamos que o sentido de afeto seja expressão de amor ou respeito a um ente querido, e o sentido de normal seja sinônimo de orgânico, algo inato no ser humano. Partindo daí, ainda assim, algumas questões saltam aos olhos e valem a pena considerar; no sentido de que nem sempre há afeto para que haja luto, nem sempre a vivência desse luto, é algo benéfico para a saúde mental e física do enlutado. E ainda acrescento, que uma sentença de pouquíssimas palavras, não consegue abranger várias situações de luto, é praticamente impossível. Mas o luto está muito mais presente no nosso cotidiano, do que imaginamos ou refletimos. Atribuindo mais um sentido de “normal” à sentença: a de que é rotineiro, continuo com outra frase, a de que “o luto de modo geral é a reação à perda de um ente querido, a perda de alguma abstração que ocupou lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém” (FREUD, 1917, p. 46).

Ou seja, Freud (1917) abrange ainda mais a vivência do luto, seja em prol de um ente querido, pelo país, pela liberdade ou mesmo pelo ideal de alguém. Estamos em constante luto, quando trocamos experiência com outras pessoas, quando perdemos um ente querido, quando descobrimos uma doença grave como o câncer, quando ficamos desempregados, quando terminamos um relacionamento, enfim, quando há perda, seja ela física, ou psíquica, há luto, que aqui será obviamente muito mais voltado para o lado psíquico. Vale ressaltar, que em cada uma dessas perdas, há diferenças profundas; não sendo possível comparar a morte de alguém, com um término de relacionamento. “Afora isso, porém, as características são as mesmas, o luto profundo, a reação à perda de alguém que se ama, encerra o mesmo estado de espírito penoso, a mesma perda de interesse pelo mundo externo [...] é fácil constatar que essa inibição e circunscrição do ego é a

expressão de uma exclusiva devoção ao luto” (FREUD, 1917, p. 45) fazendo uma clara conotação de se voltar para o interior de nós, nessa fase de perdas.

A disposição ao luto é dolorosa, é bem provável que vejamos a justificação disso quando estivermos em condições de apresentar uma caracterização de economia da dor e que consiste, portanto, o trabalho que o luto realiza (...) contudo, o fato é que quando o trabalho do luto se conclui, o ego fica outra vez livre e desinibido (FREUD, 1917, p. 50).

Freud (1917) acredita que o luto é um processo que envolve muita dor, mas, em algum momento, conseguimos no sentir livres. Não no sentido de que a dor não exista mais, mas como ele mesmo cita a expressão de ‘economia da dor’, em que nos sentimos mais ativos em relação à dosagem de sofrimento possível para aquele momento. ‘No luto, verificamos que a inibição e a perda de interesses são plenamente explicadas pelo trabalho do luto no qual o ego é absorvido’ (FREUD, 1917, p. 72). “A melancolia ainda nos confronta com outros problemas, cuja resposta em parte nos escapa. O fato de desaparecer após certo tempo, sem deixar quaisquer vestígios de grandes alterações, é uma característica que ela compartilha com o luto” (FREUD, 1917, p. 78), onde deixa novamente claro essa questão da perda de interesse, luto, ‘economia da dor’ e a melancolia, são bem parecidas em algumas questões, como o fato de desaparecer após certo tempo. A parte em que cita ‘sem deixar quaisquer vestígios de grandes alterações’ ainda é algo a ser questionado; por ser um momento de intensa inibição, de muita dor e sentimentos confusos, seria equivocado citar que não modifica o indivíduo.

O luto normal supera a perda de objeto, e também, enquanto persiste, absorve todas as energias do ego. Por que, então, depois de seguir seu curso, não há, em seu caso, qualquer indício da condição econômica necessária para uma fase de triunfo? (FREUD, 1917, p. 76).

[...] verificamos, a guisa de explanação que, no luto, se necessita de tempo para que o domínio do teste da realidade seja levado a efeito em detalhe, e que, uma vez realizado esse trabalho, o ego consegue libertar sua libido do objeto perdido” (FREUD, 1917, p. 80).

Para que o luto seja processado, é necessário tempo para entender, que o ente (ou qualquer outra perda) se foi, e de que essa é a realidade. Para assim, pensar fora de todo aquele sofrimento que a perda trouxe, e “imobilizou” os outros estímulos, ou seja, pensar em ser não somente uma viúva, mas também uma mulher que precisa de se manter apesar do falecimento de seu marido, por exemplo. É necessário considerar, como Freud (1917) cita, que “[...] o ego será confrontado pela realidade” (DUNKERR, 2019, p. 35) algumas vezes, fazendo uma alusão a um processo gradual, em que a dor da perda irá voltar, e irá embora, assim como a melancolia, que virá da mesma forma, sem avisar. Por incontáveis

vezes, até que o nosso ego, consiga interpretar a realidade como o tempo presente, e que essa realidade, não tem a presença de alguém ou algo (DUNKERR, 2019).

E por fim, de acordo com Freud (1917), o luto termina, onde “Do mesmo modo que o luto compele o ego a desistir do objeto, declarando-o morto e oferecendo ao ego o incentivo de continuar a viver – comece sua vida de novo, deixe isso para trás – assim também cada luta isolada da ambivalência [...]” (FREUD, 1917, p. 84), em que cada um irá vivenciar o luto com os recursos psíquicos que possui, na sua individualidade. Da mesma forma que perdemos alguém (ou objeto, ou pensamento), para concluir essa fase do luto, de uma forma muito única, é necessário “matar” essa pessoa (ou isso), dentro de nós mesmos, da forma menos violenta possível e com isso nosso ego estará enfim livre. Não significando assim, matar alguém de fato, incitar a violência, não poder lembrar com carinho, não é nesse sentido e sim no sentido de finalizar o luto, bem como a morte finaliza a vida. E de forma gradual, sem receitas ou formas corretas de ocorrer, esse é um processo que simplesmente acontece, naturalmente (DUNKERR, 2019).

Para Freud (1917), o Luto em si, é vivenciado e é um processo longo e individual de cada indivíduo, o que se difere em algumas noções, na Teoria do Apego de John Bowlby em parceria com Mary Ainsworth (1989), que não necessariamente mostra a fundo o sentido de Luto, mas sim da perda e como é importante para o desenvolvimento da criança, ter esse apego à mãe ou quem desempenha esse papel e depois se desligar gradativamente, no sentido de maturação psíquica (SANTOS, 2020).

De acordo com a Teoria do Apego, a vida intrauterina, acaba sendo uma história contínua, em que dentro da barriga da mãe, o feto sente e percebe o mundo pelo cordão umbilical, que leva vida e nutrientes para o desenvolvimento da criança, logo, irá influenciar no futuro, quando estiver passando pela adolescência e até mesmo a vida adulta. Os primeiros 60 minutos iniciais de vida de um bebê recém-nascido, que recebe carinho em forma de carícias e afeto da mãe, poderá influenciar inclusive nos resfriados, vômitos, gripes ou diarreias, tendo uma incidência menor (SANTOS, 2020).

Podemos assim, pensar em casos de bebês prematuros ou com complicações, em que são levados diretamente após o parto, para uma UTI ou incubadora, onde podem passar um tempo relativamente longo, sem poder sequer ser pego no colo pela mãe ou pelo pai. Até mesmo, quando uma criança perde a mãe ou o pai, em um momento inicial de sua vida, de forma abrupta, tendo que ter o contato com o luto, que não

necessariamente será elaborado nesse momento, mas desde muito novo, lidando com a separação de alguém que sentia profundo apego. E por fim, pensando no caso central desse artigo, descobrir um câncer no início da vida, implica também em perder muitas coisas e no luto enfrentado dentro do hospital (SANTOS, 2020).

Uma criança precisa sentir que é objeto de orgulho para a sua mãe, assim como a uma mãe necessita sentir uma expansão de sua própria personalidade na personalidade de seu filho: ambos precisam se sentir profundamente identificados um com o outro. Os cuidados maternos com uma criança não se prestam a um rodízio; trata-se de uma relação humana viva, que altera tanto a personalidade da mãe quanto a do filho. (BOWLBY, AINSWORTH, 1989, p. 73).

Sendo assim, a relação de apego é proporcional, tanto do bebê para a mãe quanto da mãe para o bebê. É através desse apego, que aos poucos o bebê vai se familiarizando com outros indivíduos dentro da mesma família que estão ligados à mãe, como é o caso de irmãos e o pai, ou a figura que representa esse papel. Acontece de muitas vezes acabarmos conhecendo outras pessoas que se tornam pessoas importantes na nossa vida por conta de uma primeira, que é muito importante para nós. A situação da criança internada em um hospital para tratamento de câncer, que já está apegada ou familiarizada com a sua família, com os seus coleguinhas de escola, com os seus primos, agora terá que dividir um espaço físico com outras crianças de idades variadas, personalidades também variadas, profissionais variados, procedimentos variados, em ambientes muito mais variados. Mesmo que seus pais lhe acompanhem sempre, em relação à quantidade de estímulos, há muito mais estímulos novos, do que estímulos já conhecidos, que são seus familiares. Sendo assim, não seria incomum imaginar que alguns padrões possam regredir nas atitudes dessa criança, que pode ficar extremamente dependente dos pais, muitas vezes até sufocando-os, que necessite de um carinho mais expressivo, algum animal ou objeto de transferência para que lhe dê segurança durante os procedimentos, algumas brincadeiras que lhe remontam às atividades da escola (BOWLBY, AINSWORTH, 1981).

E dentro disso tudo, lidar com um câncer, doença essa que tem um caráter avassalador e de profundas modificações. A boca fica seca, enjoos e vômitos frequentes, disposição se rebaixa, dores em casos específicos, cabelo caindo (alopecia), são alguns sintomas da rádio, imuno ou quimioterapia que geralmente ocorrem em todos aqueles que fazem o uso desse método de combate ao câncer. É natural imaginar o medo dessa criança, passando por um turbilhão de emoções em um ambiente tão estruturado e sistematizado como o hospital, bem como sua recusa ao tratamento, aos procedimentos, e muitas vezes,

até mesmo, ao negar a se abrir com um profissional, também desconhecido como o Psicólogo. Teoricamente, não há espaço para se trabalhar e nem profissionais capazes de atender tamanha demanda que abarque todos os pacientes. O papel desse Psicólogo deve permear incansavelmente o paciente, mas também a família e a equipe que entra em contato com essa criança, além de criar e defender um espaço para que se possa trabalhar os sentimentos. E por isso, agrega muito mais a responsabilidade e criatividade para se trabalhar nesse campo (GONÇALVES, 2020).

Para conseguirmos evidenciar melhor como seria esse apego, Bowlby (1989) conclui algumas expressões primárias e simples, sendo: “sugar, chorar, sorrir e seguir” (SANTOS, 2020, p. 229), o que tem uma certa semelhança ao processo de luto evidenciado por Freud, e também ao que o senso comum prega como Luto, adequando a palavra sugar, às atitudes sinônimas adequadas em cada idade. Partindo do exemplo de crianças que por algum motivo não conviveram com suas mães, Bowlby e Ainsworth (1981, p. 27) falam:

Na maior parte desse tempo, ela fica num estado de desespero agitado, gritando ou gemendo. Recusa tanto o alimento quanto a ajuda. Apenas a exaustão a leva ao sono. Depois de alguns dias, a criança fica mais quieta e pode cair em apatia, da qual vai emergindo lentamente para começar a se interessar pelo ambiente estranho. Contudo, durante semanas, ou mesmo meses, ela poderá apresentar uma regressão a comportamentos de bebê. Poderá molhar a cama, masturbar-se, parar de falar e insistir em ser carregada no colo, de tal forma que uma atendente menos experiente pode julgá-la mentalmente deficiente.

O que se assemelha muito ao processo de luto já evidenciado pelo Freud (1917), e outros autores, tendo em vista que a palavra ‘luto’ na Teoria do Apego, seria substituída pela palavra ‘perda’. Bem como, aos comportamentos de regressão citados anteriormente no contexto do hospital, em que é comum ver alguns comportamentos regredidos e uma equipe despreparada para lidar com esse tipo de atitude (DUNKERR, 2019).

Contudo, os autores organizaram os padrões de apego, sendo o primeiro, o padrão de apego chamado como “Seguro”, em que a mãe quando se ausenta, causa choro e protesto na criança e assim, quando ela retorna, as crianças se alegram por ter a mãe de volta, que seria sua figura de apego, se sentindo assim segura, passando a interagir com o meio com facilidade. Já no “Inseguro evitativo”, assegura que crianças evitativas se mostram não se importar quando a mãe ou o objeto de apego se ausenta, mas quando a mesma retorna, evita se aproximar dela. Com o padrão de apego “Ambivalente/resiliente”, a criança demonstra ansiedade antes mesmo da mãe ou objeto de apego se ausentar, com raiva durante a sua ausência e quando há o retorno da mãe ou

do objeto de apego, a criança busca contato, além de resistir em ficar perto e fica com raiva se aproxima (SANTOS, 2020).

Depois de um tempo, foi observada a necessidade de considerar outro padrão de apego, como “Desorganizado desorientado”, em que a criança recebe bem a pessoa para a qual tem o vínculo de apego, mas depois mantém distância contradizendo seu comportamento anterior (SANTOS, 2020).

É observado que a perda da criança se assemelha muito ao luto vivenciado em qualquer idade, sendo empregado de acordo com comportamentos esperados pela sociedade em cada faixa etária, mas o caráter é o mesmo. Como é possível acompanhar nos próximos padrões de apego, em que Bowlby (1981) afirma que na idade adulta, o apego perde sua força, mas ainda se expressa presente no comportamento do indivíduo, sendo eles, na vida adulta: “Segura ou autônoma”, onde há espontaneidade e experiências vividas de quando era criança, tendo em destaque a positividade e equilíbrio na descrição de assuntos considerados traumáticos, além de ter confiança nos relacionamentos, até mesmo os amorosos. Já o padrão “Evitativo ou desapegado” a pessoa tende a apresentar uma certa ideação da vivência infantil com a presença de falhas das memórias nesse período e efeitos não aceitos ou atenuados vividos na infância, além de ser negativista na relação familiar e quanto ao seu funcionamento. No padrão de apego “Preocupado ou ansioso”, tem como principal característica as experiências confusas da infância ou até conflitantes apresentando dificuldade para se voltar às situações da fase infantil, assim como as origens das emoções que eliciam preocupação; nos relacionamentos, geralmente são frustrados, demonstram angústia e se mostram confusos. E por fim, no padrão de apego “Desorganizado ou desorientado”, a pessoa quando é confrontada com assuntos traumáticos apresenta desorientação e desorganização em seus relatos experienciais, sendo possível assim, a suposição de que pessoas com esse padrão de apego, tenham vivenciado momentos traumáticos em suas vidas quando infantis, tais como luto por mortes, abusos de cunho sexual, de cunho físico, agressividade doméstica, dentre outros traumas (SANTOS, 2020).

A Teoria do Apego de Bowlby (1981), não se dá por acabada ou como imutável, é uma teoria de caráter universal, todos podem se sentir representados em qualquer idade, com as adequações à idade feitas. Uma forma de pensar a perda, frisando a importância de se vivenciar a perda como algo mais natural possível, para que não influencie nas demais perdas ao longo da vida. Quanto mais cedo compreender o real significado de

transitoriedade do ser, mais cedo lidamos melhor com os percalços e frustrações. O fato de Bowlby (1981) ter aplicado a Teoria do Apego, até mesmo no adulto, mostra essa linha de raciocínio, de que, perdemos algo desde quando nascemos, até quando morremos ou um ente querido morre (SANTOS, 2020).

Elisabeth Kübler-Ross (1969) tem uma visão mais solidária aos sentimentos do paciente terminal, em que reúne muitos relatos de pacientes que ela mesma acompanhou, e traça a ideia de que o luto, geralmente, perpassa pelos seus 5 estágios, sendo eles: negação e isolamento, a raiva, a barganha, a depressão e por fim, a aceitação. Trataremos de cada um deles a seguir. A autora inicia, contando as histórias que acompanhou:

Durante os últimos dois anos e meio, trabalhei junto a pacientes moribundos. Este livro contará o começo dessa experiência que se tornou significativa e instrutiva para quantos dela participaram. Não pretende ser um manual sobre como tratar pacientes moribundos, tampouco um estudo exaustivo da psicologia do moribundo. (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 4).

Começa retirando da história, todas as suas vivências, não no sentido de simplesmente elaborar um manual, menosprezando o sentimento de alguém, mas de que não é um processo fácil, contínuo e universal em cada perda, em cada luto, a mensagem que fica é individual. E segue, contando sobre como o mundo sempre encarou a morte, desde os primórdios:

O homem sempre abominou a morte, e provavelmente, sempre a repelirá. Do ponto de vista psiquiátrico, isto é bastante compreensível e talvez se explique melhor pela noção básica de que, em nosso inconsciente, a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos. É inconcebível para o inconsciente imaginar um fim real para a nossa vida na Terra e, se a vida tiver um fim, este será atribuído a uma intervenção maligna fora do nosso alcance. Explicando melhor, em nosso inconsciente, só podemos ser mortos; é inconcebível morrer de causa natural ou de idade avançada. Portanto, a morte em si está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 6).

Onde ela faz uma breve introdução à noção de que no nosso inconsciente, não existe a possibilidade de morrerem prematuramente ou até mesmo de velhice, muito menos por causas naturais, como o caso do Câncer. Imagine então, uma criança, no início do descobrimento sobre a vida, experienciando o mundo em sua maior inocência, morrer de uma doença com o Câncer? Somente as forças malignas poderiam conceber uma ideia como essa. E vemos que faz muito sentido ao notarmos a reação de parentes e dos pais, bem como a equipe, que não entende muito bem como essa situação se deu. Outros até mesmo verbalizam, sobre ser um castigo, pedem clemência divina, acreditam em milagres. Mas já a criança nem sempre, em estágios iniciais de vida, tem uma noção clara de finitude: “A criança, não raro, vê a morte como algo não-permanente, quase não a

distinguindo de um divórcio em que pode voltar a ver um dos pais” (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 7).

Se alguém se aflige, bate no peito, arranca os cabelos ou se recusa a comer é uma tentativa de auto-punição para evitar ou reduzir esperado castigo pela culpa assumida da morte do ente querido. (...) A aflição, a vergonha, a culpa são sentimentos que não distam muito da raiva e da fúria. (...) Como ninguém gosta de admitir, sentimento de raiva por uma pessoa falecida, estas emoções são no mais das vezes, disfarçadas ou reprimidas, delongando o período de pesar ou se revelando por outras maneiras. (...) Quem morre se transforma, então, em um ser que a criança ama e adora, mas também odeia com igual intensidade por essa dura ausência (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 8).

O trecho evidencia, a agressividade da criança, a raiva que ela possui pela perda de alguém, bem como a saudade do mesmo, da falta de compreensão do motivo de ser assim. Elucidando que as crianças que passam por longos períodos internados em hospital tratando um câncer, estão lidando muitas das vezes com variados lutos e até mesmo um luto sobre a sua vida também, que a partir do momento em que se tornam conscientes da finitude, entendem que eles mesmos podem morrer. Bem como seus pais, que também vivenciam a possibilidade de seu filho morrer, denominando assim como luto antecipatório, aquele luto que antes da pessoa de fato não ter mais vida, já há um sofrimento acerca da sua morte. De forma inconsciente, ocorre em muitos casos, fazendo com que o tratamento dos pais para com as crianças, se modifique, causando vários movimentos e sentimentos em cascata, atrapalhando o tratamento. Independentemente de quem realize esse luto primeiro, há um certo grau de agressividade, negação daquilo que está acontecendo (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 8).

Sendo assim, o primeiro estágio do luto, o da negação, Elisabeth afirma que:

Ao tomar conhecimento da fase terminal de sua doença, a maioria dos mais de duzentos pacientes moribundos que entrevistamos reagiu com esta frase: ‘Não, eu não, não pode ser verdade’ (...) A negação funciona como um para-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo. (...) Entretanto, isso não significa que o mesmo paciente não queira ou não se sinta feliz e aliviado em poder sentar-se mais tarde e conversar com alguém sobre sua morte próxima (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 44).

O impacto é grande e deve ser respeitado como é processado pelo doente. A criança pode fazer birra e se negar a ficar no hospital ou até mesmo essa demanda venha dos pais e/ou acompanhantes, transferindo a criança de hospital em hospital, procurando segundas, terceiras, quartas opiniões, sempre recebendo a mesma notícia. E a cada vez que a notícia vem a mesma, está amadurecendo a ideia de que seja real e que isso deverá ser algo para lidar em algum momento. Por isso, não é incomum que haja choros

incessantes, seguidos de frases como “Agora vai ser diferente!”, e se transforma em um ciclo, preparando a pessoa a aceitar de que aquela é realmente a sua realidade, onde existe uma situação que requer atenção e não há como negar mais; podendo seguir para um momento de profundo isolamento, tomando o lugar que antes ocupava a euforia e esperança de uma outra opinião ou resultado diferentes. Entrando assim, para o segundo estágio, o da raiva (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 44).

Contrastando com o estágio de negação, é muito difícil, do ponto de vista da família e do pessoal hospitalar, lidar com o estágio da raiva. Deve-se isso ao fato de está raiva se propagar em todas as direções e projetar-se no ambiente, muitas vezes sem razão plausível (KÜBLER-ROSS, 1969, p.56).

Nesse momento, toda a sua fúria, todas as suas expectativas de negação, são todas quebradas juntas, a realidade chega de uma vez para o doente, em um ambiente desconfortável como o hospital, com um monte de profissionais que não respeitam sua raiva, continuam o seu trabalho como se não houvesse nada. E para alguns, não há muita coisa para reclamar mesmo, a não ser pelo motivo central de alguém estar morrendo e/ou com câncer. O que é natural para os profissionais, que convivem diariamente com casos parecidos ou até mesmo piores, surgindo assim o termo ‘paciente poliqueixoso’. Esse sentimento de fúria, deve sim receber atenção e cuidado, mas ainda assim, é um sentimento único e exclusivo do doente. O problema não está sempre em como as pessoas lidam com essa pessoa, mas como essa pessoa realmente está, com muitos sentimentos, com profunda revolta de tudo e de todos, pois foi interrompido de suas atividades cotidianas, por conta de uma doença que pode levar a única coisa que é possível reconhecer como individual desse paciente: a sua vida. “O problema aqui é que poucos se colocam no lugar do paciente e perguntam de onde pode vir esta raiva. Talvez ficássemos também com raiva se fossem interrompidos tão prematuramente as atividades de nossa vida” (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 56).

Logo após a raiva, a ideia de que poderá morrer é bem mais recorrente à mente, mesmo ainda não aceitando, pensa mais sobre, e entra no terceiro estágio, o estágio da barganha, onde o paciente tenta “negociar” com Deus, com os parentes, com a equipe, um pouco mais de tempo ou tenta estar presente em certas ocasiões que julga muito importante, como se estivesse caminhando para os seus momentos finais, uma vez que esse estágio antecede o estágio da depressão. Nesse estágio, “[...] o paciente entende que suas vontades não foram atendidas como forma de exigência, então agora tenderá a conseguir o que quer pela calma, pedindo por favor” (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 56).

A barganha, na realidade, é uma tentativa de adiamento; tem de incluir um prêmio oferecido 'por bom comportamento', estabelece também uma 'meta' auto-imposta (*sic*) (por exemplo, um show a mais, o casamento de um filho) e inclui uma promessa implícita de que o paciente não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 89).

Quem está prestes a morrer, pode pedir um pouco mais de tempo, que viva mais uma experiência, para que consiga desfrutar intensamente, como se fosse a última vez. E realmente pode ser uma das últimas vezes. Também se faz necessário que a equipe não aconselhe em forma de narrar que ainda há muito pela frente, visto que não é possível controlar os pensamentos que pairam na cabeça do doente que negue. Até por que, não está no controle de ninguém o tempo nem os pensamentos que pairam na cabeça do doente (KÜBLER-ROSS, 1969).

Afirmações que neguem o sentido da morte, o espaço do silêncio, da morte, do luto, com o objetivo de não sustentar aquele silêncio quase constrangedor, os familiares e a equipe visam manter o foco em outras coisas, menos naquilo que de fato acontece 24 horas por dia de um paciente terminal, que é a morte. Essas frases não fazem com que a pessoa se sinta inspirada a viver melhor o tempo que lhe resta e nem muito menos enfrentar a morte. E mesmo que por um momento, o indivíduo se sinta motivado a ir em frente no tratamento, de nada vale em alguns casos. Falar sobre a morte com quem se abre para falar sobre escutar os planos e expectativas de boa morte para outrem, não preencher os espaços em vão, sustentar o silêncio, com esses pacientes tenderão a se sentir mais confortáveis para conversar sobre (KÜBLER-ROSS, 1969).

No penúltimo estágio de pacientes terminais, a depressão, a autora dividiram em dois tipos: depressão reativa e depressão preparatória. A primeira, está muito relacionada à autoestima de pacientes que passam por alguma cirurgia e se sentem incapazes de algo, onde deverá ser estimulado à aceitação, ao encorajamento e à confiança, para que o paciente se reconheça para além daquele pós-operatório e se sinta como uma pessoa novamente. Já a segunda, não é convincente alegar a aceitação ou encorajar e confiar, e nessa fase, como a passada, os familiares tendem a enaltecer o lado feliz, que cause riso, o que não adianta em nada: “O paciente está prestes a perder tudo e todos a quem ama. Se deixarmos que exteriorize seu pesar, aceitará mais facilmente a situação e ficará agradecido aos que puderem estar com ele neste estado de depressão sem repetir constantemente que não fique triste” (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 93).

Vale ressaltar também, que as crianças em fase terminal, passam por essa depressão preparatória, onde pedem que passe por mais uma situação simples, que volte à escola, reencontre os amiguinhos, volte para casa. E assim como o adulto, quando quiser falar de coisa séria, não será qualquer desenho, tinta ou urso de pelúcia que a convencerá de não falar sobre. Os pais enfrentam grande sofrimento nesse momento, por sentirem o filho desistindo e se veem em um dilema interno sobre desistir ou não juntamente. Dependendo do caso, é mais seguro para os pais e a criança, que permaneça em hospital, por depender de alguns aparelhos e medicamentos de difícil aplicação. Mas em muitos casos, é necessário desmistificar essa ideia de que escolher vivenciar os momentos finais de uma criança, quando possível, fora do hospital, é deixar de fazer tudo pela sua vida, quando na verdade, estará investindo em bons momentos para se relembrar quando o fim tiver chegado de fato (KÜBLER-ROSS, 1969).

Sobre o quinto e último estágio da aceitação, a autora cita:

Um paciente que tiver tido tempo necessário (isto é, que não tiver tido uma morte súbita e inesperada) e tiver recebido alguma ajuda para superar tudo conforme descrevemos anteriormente atingirá um estágio em que não mais sentirá depressão nem raiva quanto a seu 'destino'. [...] Não se confunda aceitação com um estágio de felicidade. É quase uma fuga de sentimentos. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegado o momento do 'repouso derradeiro antes da longa viagem', no dizer de um paciente (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 117-118).

Ou seja, depois de todo esse intenso e profundo processo ser vivenciado, chega uma hora em que não há mais nada novo para sofrer, sobrou o conhecido, a dor que já foi revisitada várias vezes, até que finalmente foi dissolvida. Não que esteja tranquilo, seguro ou sem medos nem arrependimentos, como os filmes mostram, mas num sentido de que realmente tudo o que deveria ser vivido sobre essa dor, já foi vivenciado. Enquanto estivermos vivos, ainda teremos angústias, temores e arrependimentos, após a morte, temos todo o arcabouço da religião para nos explicar aquilo que nos aquieta a alma. O quinto e último estágio, chega junto com a dor dos familiares, que já conseguem perceber que o fim está próximo, o corpo do ente querido está cedendo ao tempo, aos medicamentos, e às alternativas. E por que não pensar no luto da equipe? (SANTOS, 2019).

Dessa equipe que vivenciou, foi alvo de raivas que não eram deles e nem para eles, muitas das vezes. Por que não falar desse luto suprimido pelos profissionais da equipe de saúde, que não é abordado e nem mesmo pesquisado? Essa equipe que se doa completamente, que cuida apesar de qualquer circunstância, que fica mesmo quando

todos já desistiram, inclusive o próprio paciente. Aquele que tenta irromper esse ambiente que lida com dores, angústias, perdas e lutos. A própria autora cita a participação frequente desses profissionais que não são ensinados a vivenciar as emoções, que calejam ao invés de sentir mais, que vestem roupas e mais roupas e desaprendem a se despir com palavras ao encontrar um outro ser humano. Que esqueceram que são humanos, passíveis de erros, acertos, choros, equívocos como qualquer outro (SANTOS, 2019).

Por que desumanizamos esses profissionais, a certo ponto de não poderem nem chorar a partida de um paciente antigo? De não poderem parar um pouco, caminhar ao invés de correr de leito em leito, saindo e entrando em ambulâncias? São muitas perguntas sem respostas e muito pouco estudo para representar todas as realidades sobre o luto dos profissionais, mas cada vez mais, essa é uma área esquecida pelas demais, a área do sentimento. A equipe de saúde deve ocupar o lugar daqueles que mais sentem, que mais são humanos, que mais reconhecem as limitações e os percalços da vida. Mas estamos fazendo o caminho contrário, em que criamos um protótipo de máquinas para fazerem o trabalho que somente se dá, com outro humano. Sem pedestal, sem manuais, sem jalecos, sem crachás. Somente outro humano (SANTOS, 2019).

E pensando sobre isso, sobre como é criado um modelo irreal dos profissionais de saúde, como uma forma de não ter que lidar com o sofrimento, esse processo que traz status, dinheiro e uma carreira, também adocece, cala e consente, a perda da saúde mental de quem se dedica a ficar horas analisando outro ser humano. Não faz o menor sentido, mas o mesmo sistema que chama a atenção dos jovens a ser médicos, enfermeiros, socorristas e técnicos, também é o mesmo que os mata, que o desumaniza (SANTOS, 2019).

No processo do luto, a forma como a sociedade lida com os erros e acontecimentos negativos, reflete intimamente sobre como afeta o processo daquele que adocece. Obviamente, vivencia o luto de uma forma negativa. Como muito bem evidenciou Kübler-Ross, a sociedade ainda tem muito medo da morte, seja pelo nosso inconsciente ou pelos tabus baseados nos pilares da sociedade, ainda é muito difícil conversar sobre a morte e o morrer, sobre como o processo de luto é delicado e potente. Gira em torno sempre de muitos preceitos do senso comum sobre o que é natural da vida, o que faz parte da vida e o que não faz (KÜBLER-ROSS, 1969).

É observado claramente, em pessoas que demoram anos para elaborar o luto de uma forma saudável. Sendo que nem sempre conseguem em vida, se dar o direito de entender os seus sentimentos. Podem negar até a sua própria morte e viver revoltados com isso ou construir uma vida inteira sem se deixar abrir para esse assunto, sem tocar em como a perda influencia seus comportamentos. Por isso, dizem que o Câncer é uma doença de caráter transformador, pois quando se dá, o paciente, bem como a família e a equipe se deparam com uma prova real de finitude da vida, tendo que vivenciar e analisar os seus conceitos de vida e morte. De fé ou de não-fé. Saindo dessa situação, com pelo menos um nível a mais de autoconhecimento alcançado. No Brasil, falar sobre Luto é muito difícil e raro, infelizmente. Fazendo que, quando nos deparamos com alguma situação que pode realmente culminar em nossa morte ou a de um ente querido, tudo tenha que ser esclarecido de uma vez só, se quisermos vivenciar de forma saudável, aquilo que poderia ter sido trabalhado ao longo de anos, pode vir em formato intensivo (KÜBLER-ROSS, 1969).

3.2 O SISTEMA ONCOLÓGICO

A palavra câncer, remete a mais de 100 tipos de doenças causadas pelo crescimento desordenado de células, chamado de neoplasias, que envolve um processo intenso. Já é considerado um problema de saúde pública mundial, contando com aproximadamente 8,2 milhões de mortes por ano no mundo e também com uma estimativa de 20 milhões de casos novos até 2025 (INCA, 2016). Fora as taxas, que por si só já são assustadoras, a doença é marcada pelos elevados índices de mortalidade e tratamentos desgastantes, sofrendo demasiada estigmatização pela sociedade, marcada pela dor, perda, mutilação e morte dos seus pacientes. Portanto, quando se descobre a doença, a aceitação é um processo árduo, exigindo extrema atenção da equipe multiprofissional, além é claro, do elo mais importante: a família (RAMOS, FEIJÃO, MELO, 2020).

Logo, durante esse processo, há diversas fases vividas pelo paciente, sendo as principais: o tratamento e suas perdas, a dor, a vida, a morte e o luto. O tratamento é planejado já no início, logo após receber o diagnóstico, ainda no processo de compreensão da existência da doença. O tratamento se modifica de acordo com a especificidade de cada paciente, podendo ser realizado a partir de: cirurgia, radioterapia (RT) e a quimioterapia (QT), onde o corpo do paciente é o primeiro a sofrer as consequências de cunho emocional, biológico, físico, psicológico, espiritual e social, sendo seguidos, de

novas perdas diárias, incluindo planos, autonomia e liberdade . Em alguns casos, é possível realizar a remoção do órgão ou tecido atingido, por meio de cirurgia, sendo necessário lidar com a perda relacionada a função que o órgão desempenhava na vida da pessoa (RAMOS, FEIJÃO, MELO, 2020).

O câncer em geral, é um processo intenso, marcado pela dor e pela perda, sendo física, psíquica, social e espiritual, onde a palavra que deve prevalecer é a do paciente, a visão particular que ele está tendo desse processo, onde muitos vivenciam o diálogo entre a vida e a morte, propiciando a resignificação, que perpassa o medo da finitude de sua vida, em uma sociedade que silencia e ignora a morte, mesmo sendo esta a única certeza da vida. Sendo assim, o luto vivido em meio a este processo também é um momento de resignificação, bem como pode se repensar e traçar novos planos, podendo ocorrer bem antes da morte física. O luto é um momento de viver a dor e o sofrimento da perda e da morte, essa perda é muito mais do que a morte de alguém, expressa a relação entre o ente e o familiar, todo o simbolismo construído e o sentimento associado, que é de perda (RAMOS, FEIJÃO, MELO, 2020).

Já, na população focal infanto-juvenil, o câncer é a doença responsável pelo maior número de mortes de crianças e adolescentes, entre 1 e 19 anos no Brasil, de acordo com o INCA, numa estimativa publicada em 2015. E dentre tantos fatores, equipe e família sofrem a perda de uma criança com câncer (SANTOS, et al, 2019), podendo inclusive aumentar a mortalidade dessa população, após um luto complicado. Diante desses dados, cada vez mais, os casos de Câncer infanto-juvenil serão retratados ao longo dos anos. No mesmo estudo, é falado sobre os diversos lutos enfrentados antes da morte física, e também a importância do luto-antecipatório ser vivido de forma mais natural para que o luto pós morte também se estabeleça da mesma forma. A cada ciclo de quimioterapia, muitos pais relataram, que foram avisados da probabilidade de seu(a) filho(a) não sobreviver até o final do tratamento (SANTOS, et al, 2019).

Contudo, também evidencia, em como uma relação saudável entre equipe e família, ajuda ou piora, no processo de luto, até mesmo após a morte, como foram citadas algumas situações. A transferência feita pelos pais na equipe como forma de manter um legado do filho, uma memória viva dele, formação de significados e símbolos que servem para os pais conseguirem acalmar a mente, como citado por uma mãe. Para que de forma gradativa, essa espécie de dependência se dissipe, sendo então possível esses pais conseguirem por si sós, manter viva a lembrança de quem partiu. Além disso alguns pais

relatam como alguns profissionais marcaram negativamente sua trajetória, com a indiferença, ausência, e de uma certa forma, falta de cuidado, para que eles pudessem se despedir do filho (a). Alguns compreendem que a morte do (a) filho (a) não poderia ter sido evitada, e talvez por isso, também se queixem de tamanha falta de consideração de alguns profissionais, o que coincide muito com o que o cuidado paliativo defende (SANTOS, *et al*, 2019).

Os cuidados paliativos são recentes em nossa literatura, sendo introduzidos pela OMS (Organização Mundial de Saúde) somente em 1998 para pacientes pediátricos, onde eram definidos como cuidado ativo e total prestado à criança, com condição limitadora ou ameaçadora da vida, sendo ofertados quando não há cura. Ocorreu assim uma evolução ao longo dos anos, devido à demanda de uma atenção mais próxima e individualizada, sendo isto o contrário do que prega o modelo institucional de hospitais, necessitando assim, de profissionais que pudessem dar esse suporte individualizado e integral, como a equipe multiprofissional. Mas, o senso comum nem sempre consegue compreender a profundidade, e a importância devida à oferta deste trabalho, que não é pautado na cura, mas sim na qualidade de vida do paciente, intrigando familiares, exemplificado no artigo (LIMA, *et al*, 2020). Em algumas passagens, familiares e equipes esbanjam profundos preconceitos aos cuidados paliativos, indicando a sensação de estar desistindo do ente, rejeitando a ideia de recorrer aos profissionais paliativistas, preferindo lutar até o último segundo com os médicos que dão algum suporte mais estável (LIMA, *et al*, 2020).

Percebe-se o despreparo da equipe médica em relação à morte, voltando-se somente para a possibilidade de cura: “[...] É angustiante [...] No nosso dia a dia, nossa função é tentar curar essas crianças e tirar elas daqui na melhor condição possível. Eu estudei para isso, entende? A gente não é preparado para a morte [...]” (Enf. 5, *apud* LIMA, *et al*, 2020).

Eu confessei e o padre me disse que não era para eu participar. [...] Ele disse: ‘Isso para gente é eutanásia. Quem decide a hora de morrer ou não é Deus. ‘E...para mim, isso é muito difícil também, não é? Porque o meu pensamento é de que eu não vou fazer distanásia... eu tenho esse entendimento enquanto profissional da saúde, de que eu não vou prolongar o sofrimento de ninguém... e, ao mesmo tempo, tem a questão da minha religiosidade que me diz: ‘Você não pode fazer nenhuma ação que propicie a morte de ninguém’ (Enf. 14, *apud* LIMA, *et al*, 2020, p.4).

A fala desta enfermeira complementa a anterior, agregando a relação entre religião e cuidados paliativos, que em determinado contexto é comparado à distanásia, que de

acordo com o dicionário Michaelis, significa morte lenta e muito dolorosa. (MICHAELIS. 1998, p. 324)

Contudo, é possível perceber que a morte caminha juntamente com o luto, em que, durante o processo do tratamento da doença, sucedem muitas perdas simbólicas, que podem ser chamadas de lutos não reconhecidos, vindo do afastamento do trabalho (ou da escola em pacientes infanto-juvenis), das consequências do tratamento oncológico, como alopecia – perda de cabelo, de cílios e sobrancelhas-, mutilações por cirurgia, perda da autonomia e independência, mudança nas relações sociais, ou seja, tudo muda drasticamente (GONÇALVES, 2020).

O que é mais compreensível na dor dessas perdas, são os símbolos de autonomia que vamos conquistando em cada etapa da vida, além de expressar a individualidade de cada um e de repente tudo se torna perigoso e aquilo que se sentia prazer em realizar, é substituído por injeções, remédios fortíssimos e a estadia em um ambiente que não é a sua casa, onde passará por procedimentos muito invasivos, dores fortes, ao mesmo tempo em que seu corpo estará mudando. Pode ser até irônico pensar, no desafio à equipe, ao explicar a uma criança que quanto mais ela “ficar pior”, por conta dos efeitos colaterais do tratamento, mais irá “melhorar”, em virtude de estar tentando combater a doença. E em alguns casos, mesmo passando por tudo isso, não há uma garantia de que a cura chegará. A dor vivenciada pelos pacientes onco-pediátricos, também se estende aos seus familiares, que se sentem na maior parte das vezes, tendo que decidir em como seu filho irá sofrer, em tratamento ou sem; sentimento esse, que quando bem trabalhado, e desenvolvido no tempo certo, pode trazer algum conforto, como o de ter feito tudo o que estava em seu alcance naquela situação (SANTOS, et al, 2019).

3.3 O PACIENTE ONCOLÓGICO E A SUA FAMÍLIA

O paciente onco-pediátrico não é fácil de se caracterizar, tendo em vista as vastas complexidades e o pouco estudo acerca da sua visão sobre o adoecimento. Contudo, é possível traçar alguns fatores em comuns estudados e evidenciados em um estudo de caso, como por exemplo a falta do cabelo, a saudade de sua rotina, de seus amigos e familiares, a vontade de ir a escola, o desejo de voltar a ter o controle sobre as suas circunstâncias, a visão dualizada sobre o tratamento do câncer, como se fosse uma batalha polarizada, com um lado ‘bom’ versus ‘mau’. Enfim, são muitas as coisas que fazem falta para esses pacientes, porém, durante as entrevistas, não foi citada a questão da morte como algo

latente em seu estado, pelo contrário, as crianças apresentaram bastante otimismo em relação à sua cura. Foi mostrada também, a multiplicidade de cada paciente, quando o assunto são sempre formas de enfrentamento, que levam em conta sua organização cognitiva e como cada criança atribui significados pessoais sobre o tratamento (FONSECA, PANCIERA, ZIHLMANN, 2021).

Um fator que deve ser colocado em foco, tendo em vista o estudo citado, é a capacidade de entender o real sentido da morte e finitude. A criança, após atribuir significado à gravidade da sua doença e presenciar algumas perdas, bem como as mudanças na sua rotina - de privação, em sua grande maioria - desenvolve o seu próprio sentido de morte; e a falta de um diálogo aberto sobre a morte age diretamente nesse conceito. Não havendo a abordagem adequada do assunto, o sentido da morte se torna uma criação do imaginário da criança, que pode ser frustrada, causando assim, desconfiança e revolta, além, de é claro, tristeza profunda. É necessário que a criança se aproxime do tema de forma natural, para que consiga elaborar os seus próprios lutos. É necessário levar em conta, que nem sempre os pais e os profissionais têm essa facilidade de abordar esse assunto, seja por motivos pessoais ou sociais que age coletivamente em nossos preceitos individuais, evitando ao máximo sequer pensar sobre a morte (FERNANDES, SOUZA, 2019).

Inicialmente, o Câncer não é algo fúnebre para a criança; ou de despedidas e derrotas, mas sim frustrante, por conta das perdas imediatas (escola, amigos, brincar, correr, pular, etc.) (KÜBLER-ROSS, 1969). Ao contrário dos seus pais e acompanhantes, que por terem uma visão mais estigmatizada, se preocupam de imediato. Vivenciando seus lutos, Para Kübler-ross (1969), não é raro a criança ver a morte como algo que seja não permanente, podendo voltar a viver em um outro momento. Todavia, quando ocorre uma representação da morte, uma perda de alguém, pode ocorrer uma aproximação franca sobre o assunto, tornando assim, o papel dos pais e da equipe, enquanto pessoas dispostas a falarem a verdade, um aspecto principal durante o processo de atribuição de significados à morte (FERNANDES, SOUZA, 2019).

Quando se tem uma trajetória longa e sofrida - como é o caso de filhos e pais que os acompanham - no tratamento de câncer, a dor, a culpa e a frustração são alguns dos sentimentos que fazem parte do dia-a-dia. Em especial, naqueles pais que não conversam diretamente sobre o real sentido de todos aqueles procedimentos, restrições, exames

frequentes, internações longas, que muitas vezes isolam a criança dos amigos e até mesmo da família (RAMOS, FEIJÃO, MELO, 2019).

Faz com que o paciente entenda como forma de castigo ou uma reação a algo de errado feito pela própria criança, o que é um aspecto negativo. O fato de a criança perceber algumas reações de seus cuidadores, que inevitavelmente, tentam ocultar alguns sentimentos e reações a todo custo, corrobora mais uma vez na construção errada do sentido do tratamento (CAIRES, *et al*, 2018). A forma como os cuidadores lidam com a doença, acaba afetando diretamente a criança, sua reação à doença/tratamento e a relação com esses pais e/ou cuidadores, que inicialmente, são as únicas pessoas com vínculo estabelecido em um ambiente ainda novo (CAIRES, *et al*, 2018).

A morte de outras crianças durante a internação, é uma situação que os pais vivenciam, enquanto acompanhantes de seus filhos em tratamento. É evidenciado em “[...] vivências de mães de crianças companheiras de tratamento” (MAZER-GONCALVES, VALLE, SANTOS, 2016), a experiência de mães que viram outras crianças morrerem, enquanto seus filhos ainda estavam em tratamento, buscando trazer uma espécie de aproximação ao medo mais latente de todo pai ou mãe: o de perder seu filho. Houve muitos relatos sobre frustração, quando essa luta que era travada contra a doença e acaba sucumbindo. Suscita o enfrentamento da possibilidade de finitude do seu filho, causando medo, mas principalmente, indagações “podia ser meu filho(a),” “quanto tempo ainda tenho com o meu filho(a)?”, resultando em ansiedades, estresses e incertezas. Bem como os enfermeiros e médicos, os pais não se preparam para a morte de seus filhos, em sua grande maioria, por se tratar de um fator cultural, como Kubler-ross (1969) descreve, como sendo “[...] um acontecimento que vai contra a ordem natural da vida. Não nos preparamos para a morte, também numa tentativa de evitá-la” (KÜBLER-ROSS, 1969, p. 6).

A recidiva, termo dado ao câncer que reaparece, depois de algum período de remissão, no mesmo ou em outro local do corpo. Muitas vezes, é o período mais difícil para o paciente oncológico, sendo ainda pior do que o momento que recebeu o diagnóstico do câncer, pela primeira vez. Isso se dá, devido ao sentimento de fracasso, retorno à estaca-zero do tratamento, o pensamento de que a doença nunca terá fim, de que o câncer fará parte permanentemente de sua vida, além do medo da morte, uma vez que o aparecimento de recidiva é um sinal de estado de alerta novamente (CAIRES, *et al*, 2018). E, sobretudo os profissionais envolvidos no tratamento da criança, acabam lidando com

essa dor, ocupando um cargo na linha de frente da doença, tendo contato todo dia com o paciente, refazendo todo o protocolo novamente. Nesse período de recidiva, os pais nem sempre estão disponíveis para desempenhar o seu apoio aos filhos, já que a situação financeira não é a mesma e também por não encararem a doença da mesma forma, como na primeira vez, enfim, as variáveis não são as mesmas; é necessário que haja uma reestruturação, para um engajamento novamente. Além disso, os pais revivem seu período de negação e também de aceitação, de que o Câncer é um processo ainda mais longo e ainda mais difícil do que o previsto (CAIRES, *et al*, 2018). Aumentando assim, a importância dos profissionais de saúde envolvidos, nesse momento, desempenharem suas funções com mais vigor, para que possam prestar apoio ao paciente, mas também poder dividir com os familiares esse recomeço. Até mesmo porque, reiniciar um tratamento com os profissionais já conhecidos, pode trazer um sentimento de segurança, acolhimento e pertencimento (SANTOS, *et al*, 2019).

O papel desses profissionais é de ser uma ponte entre família-equipe e paciente-equipe, reestruturando o engajamento, oferecendo suporte e informações que tranquilize, sendo empático às dores e às revoltas, não invadindo ainda mais a vida do paciente. Por estarem sempre desempenhando tarefas no dia-a-dia do tratamento, dando remédios, banhos, examinando e cumprindo protocolos, acaba deixando-os diante do sofrimento alheio, desenvolvendo uma relação com o paciente e família, de proximidade. Os aspectos psicológicos que são prejudicados, a constante atualização dos tratamentos, as angústias, dificuldades e também, manter o nível de esperança favorável, são de responsabilidade dessa mesma equipe (CAIRES, *et al*, 2018). Tornando-se, assim, imprescindíveis, para essa nova fase do tratamento, as pessoas que estão desempenhando o cuidado em prol da eficácia e recuperação dos doentes. Cada um desempenhando a sua função e compartilhando o saber, formam uma força-tarefa contra o câncer, oferecendo o melhor bem-estar possível às famílias e aos pacientes (CAIRES, *et al*, 2018).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante o presente estudo, o psicólogo foi englobado na citação de equipe multiprofissional, sendo necessário destacar a visão ímpar desse profissional, que visa realizar o caminho contrário aos demais, que apenas propagam uma visão biomédica acerca do adoecimento. Como bem cita Simonetti (2016), onde a ideia do aspecto

psicológico que seja capaz de atuar como causa de uma doença orgânica, é o campo da psicossomática. E que complementa, trazendo a mais sucinta definição do psicólogo no ambiente hospitalar, quando diz: “O foco da psicologia hospitalar é o aspecto psicológico em torno do adoecimento” (SIMONETTI, 2016, p. 18) que deve ser considerado ao analisar o presente trabalho. O psicólogo enquanto incluído na equipe multidisciplinar, deve se destacar pela escuta qualificada, bem como seu acolhimento, ausente de sentimentos inferiorizantes como ter dó (SIMONETTI, 2016).

O psicólogo, diferente dos demais profissionais da equipe, sabe exatamente o que levar em consideração nas falas do paciente internado. Tratando-se sobre ludicidade, também estará capacitado em aplicar técnicas que utilizem da imaginação. Como também, é o profissional mais adequado para acolher a família e fazer a vontade do paciente ser priorizada (SIMONETTI, 2016).

Contudo, ao realizar o presente artigo, foram encontradas algumas barreiras nas obtenções de dados atualizados acerca de algumas temáticas, como: a visão da criança enquanto paciente oncológico; a elaboração do luto da equipe multidisciplinar (como enfermeiros, médicos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, assistentes sociais, entre outros) e o luto dos pais de crianças pacientes oncológicos. Fonte de dados muito antigas e artigos que falam brevemente sobre esses temas, sendo necessário complementar com autores precursores envolvendo a problemática central.

Não foram utilizados artigos em línguas estrangeiras ou qualquer outra língua, senão a Portuguesa, bem como trabalhos de conclusão de curso (TCC). Não foram utilizadas outras fontes de dados além do Scielo e Google Acadêmico, bem como artigos que foram elaborados a mais de 5 anos, o que demonstra algumas limitações do presente estudo.

O presente artigo teve como intuito analisar o processo de morte e a elaboração do luto de profissionais, da família e dos próprios pacientes onco-pediátrico, elucidando pontos a serem melhorados e pontos a serem mantidos. Contribuiu para que possamos traçar formas mais reais de se elaborar o luto e de se falar sobre a morte com mais naturalidade, uma vez que as informações acerca do tema se apresentam de maneira esparsas e retalhadas, quando entramos em contato com o ambiente hospitalar.

A importância também, de continuar realizando pesquisas de cunho científicas e metodológicas, sobre o caráter psicológico do adoecimento do paciente onco-pediátrico,

para que haja o mínimo possível de prejuízos no desenvolvimento psicossocial deste público. Bem como também, elucidar as principais demandas de pais e equipes que sofrem prejuízos juntamente ao paciente para que possamos fornecer um acolhimento que seja de fato efetivo e coerente. Além de evidenciar uma demanda atual e pertinente ao cotidiano dos adoecimentos infantis no Brasil e no mundo, que cresce a cada dia.

Dentre os aspectos que deixam a desejar, se dá a falta de espaço para esses profissionais da saúde entrarem em contato com os seus sentimentos e/ou simplesmente ter um local seguro para desabafar das angústias causadas por lidar com o sofrimento e a morte diariamente. A falta de interesse genuíno dedicado ao bem-estar do paciente, bem como o diálogo, que é cerceado pelo estigma da morte como algo catastrófico, atrapalhando a construção de um vínculo terapêutico de forma eficaz. Aos dogmas da sociedade, que atuam de forma ativa no processo de acentuação do sofrimento psíquico desses pacientes em questão, de sua família e da equipe.

Concluimos então, que são necessários estudos na área onco-pediátrica, que sejam atuais e coerentes com as principais demandas desses pacientes, corroborando numa melhor formação veiculada aos profissionais que desejam se aperfeiçoar de modo mais humanizado e sem paradigmas, com o intuito de formar agentes de saúde bem capacitados em relação ao público que se modifica constantemente, como é o caso de crianças e jovens.

REFERÊNCIAS

HOLANDA, Aurelio Buarque. **Mini Dicionário da Língua Portuguesa**. 4ª edição revista e ampliada do mini dicionário Aurélio. 7ª impressão. Rio de Janeiro, 2002.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Incidência de câncer no Brasil: estimativa 2016** [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2015. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/index.asp>. Acesso em: 18 maio 2022.

BOWLBY, John. **Apego e Perda: Apego - A Natureza do Vínculo**. 3ª edição Editora Martins Fontes. V. 1. São Paulo, 2002.

CAIRES, S. et al. Recidiva Oncológica: Olhares dos Profissionais Hospitalares sobre as Dificuldades do Paciente Pediátrico. **Psico-USF**, Campinas, v. 23, n. 2, jan./jun. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141382712018000200333&lang=pt. Acesso em: 18 jun. 2021.

CASARIN, Porto AR, Gabatz RIB, Bonow CA, Ribeiro JP, Mota MS. **Tipos de revisão de literatura**: considerações das editoras do Journal of Nursing and Health. J. nurs. Health. 2020;10(n.esp.):e20104031 disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/19924>. Acesso em: 19 out. 2021.

DUNKERR, C.I.L. Teoria do Luto em Psicanálise. **Revista PsicoFAE**, Curitiba, v. 8, n. 2, p. 28-42, jul./dez. 2019. Disponível em: <https://revistapsicofae.fae.edu/psico/article/download/226/154>. Acesso em: 11 set. 2021.

FERNANDES, L.M.S.; SOUZA, A.M. SIGNIFICADOS DO CÂNCER INFANTIL: A MORTE SE OCUPANDO DA VIDA NA INFÂNCIA. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 24, 10 jun. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141373722019000100211&lang=pt. Acesso em: 18 jun. 2021.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**: Nascimento da prisão. [S.l.]: Gallimard, 1975.

FONSECA, Luiza Garutti Alvarenga, PANCIERA, Sara Del Prete e ZIHLMANN, Karina Franco. Hospitalização em Oncologia Pediátrica e Desenvolvimento Infantil: Interfaces entre Aspectos Cognitivos e Afetivos. **Psicologia: Ciência e Profissão** [online]. 2021, v. 41, n. spe3. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003189238>. Epub 13 Set 2021. ISSN 1982-3703. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003189238>. Acesso em 28 mar. 2021.

FREUD, S. **Luto e Melancolia**. São Paulo: CosacNaify. 1917.

GONCALVES, R. **Luto e oncologia, como lidar com a simbologia das pequenas mortes**. Instituto de Oncologia do Paraná IOP. 27 jul. 2020. Disponível em: <https://iop.com.br/noticias/luto-e-oncologia-como-lidar-com-a-simbologia-das-pequenas-mortes/> Acesso em: 17 out. 2021.

LIMA, S.F. et al. **Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos**. Caderno de Saúde Pública, v. 36, n. 9, 02 outubro 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/QVTbrNhKN4vdB9MzQMvjLbL/?lang=pt#>. Acesso em: 18 jun. 2021.

MAZER-GONÇALVES, Sheila Maria, VALLE, Elizabeth Ranier Martins do e SANTOS, Manoel Antônio dos. Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. **Estudos de Psicologia** (Campinas) [online]. 2016, v. 33, n. 04, pp. 613-622. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400005> ISSN 1982-0275. <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000400005>. Acesso em 14 nov. 2021.

MICHAELIS. Moderno dicionário da língua portuguesa. São Paulo: Melhoramentos, 1998. Dicionários Michaelis.

RAMOS, C.M.O.; FEIJÃO, G.M.M.; MELO, C.F. As vivências do luto do paciente oncológico. **Alternativas em psicologia**, Fortaleza - CE, n. 43, p. 91-116, ago./jan. 2019. Disponível em: <https://alternativas.me/32-numero-43-agosto-2019-enero-2020/217-as-vivencias-do-luto-do-paciente-oncologico-las-vivencias-de-luto-en-el-paciente-oncologico>. Acesso em: 17 out. 2021.

ROSS, E.K. **Sobre a morte e o morrer**: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. [S.l.]: Martins Fontes, 1969.

SANTOS, G. dos. (2020). A relação mãe-bebê e a teoria do apego de John Bowlby em parceria com Mary Ainsworth frente às implicações na pós-infância e na vida adulta. **Caderno De Graduação - Ciências Humanas E Sociais - UNIT - SERGIPE**, 6(2), 225. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/cadernohumanas/article/view/7731>. Acesso em 6 out. 2021.

SANTOS, Maiara Rodrigues dos et al. Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica. Extraído da tese: “Relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada: encontros que sobrevivem ao tempo”, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2016. **Revista da Escola de Enfermagem da USP [online]**. 2019, v. 53. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018049603521>. Epub 14 Out 2019. ISSN 1980-220X. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2018049603521>. Acesso em: 16 out. 2021.

SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. Casa do Psicólogo. 8 ed. São Paulo, 2016.

SOUZA, A.M.; SOUZA, C.P. **Rituais Fúnebres no Processo do Luto: Significados e Funções**. *Psicologia: teoria e pesquisa*, Brasília, v. 35, 04 jul. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722019000100509&lang=pt. Acesso em: 18 jun. 2021.

VERAS, L.; SOARES, J.C. Aqui se jaz, aqui se paga: a mercantilização da morte. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 28, n. 2, maio/agosto 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822016000200226&lang=pt. Acesso em: 18 jun. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva: World Health Organization; 1998.