

ASSISTÊNCIA AO LUTO EM CUIDADOS PALIATIVOS APÓS MORTE POR CÂNCER

BEREAVEMENT ASSISTANCE IN PEDIATRIC CARE AFTER DEATH FROM CANCER

Lucas Henrique de Carvalho¹, Tereza Cristina Peixoto²

Resumo

O câncer infanto-juvenil demanda esforços para o Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP), inclusive para acompanhamento das famílias após o óbito dos pacientes. Para investigar a assistência em CPP prestada aos familiares enlutados, realizou-se uma revisão integrativa de artigos publicados entre 2012 e 2022. Foram encontrados 242 estudos, sendo 6 artigos selecionados. Após análises, produziu-se as categorias temáticas: 1) Intervenções e programas de assistência aos enlutados; 2) Necessidades dos familiares enlutados. Constatou-se que existem diversas intervenções voltadas aos familiares, mas ainda se encontram difusas, muitas vezes incipientes e com pouca avaliação das ações. Predominam algumas práticas como telefonemas, envio de cartões postais e de materiais sobre luto. Por outro lado, poucas ações são destinadas aos irmãos. Os estudos sobre o tema são escassos, principalmente no contexto brasileiro. Sugere-se novos estudos para investigar a eficácia das intervenções, as ações realizadas no Brasil, as práticas mediadas pelas tecnologias e as necessidades dos familiares enlutados.

Palavras-chave: cuidados paliativos, pediatria, luto, neoplasias, morte.

Abstract

Childhood cancer demands efforts for Pediatric Palliative Care (PPC), including monitoring families after the death of patients. To investigate PPC assistance provided to bereaved family members, an integrative review of articles published between 2012 and 2022 was performed. A total of 242 studies were found, of which 6 were selected. After analyses, thematic categories were produced: 1) Interventions and assistance programs for the bereaved; 2) Needs of bereaved family members. It was found that there are several behavioral interventions for family members, but they are still diffuse, often incipient and with little evaluation of actions. Some practices predominate, such as phone calls, sending cards and materials about mourning. On the other hand, few actions are intended for siblings. Studies on the subject are exceptional, especially in the Brazilian context. New studies are suggested to investigate the effectiveness of interventions, actions carried out in Brazil, practices mediated by technologies and the needs of bereaved family members.

Keywords: palliative care, pediatrics, bereavement, neoplasms, death.

¹ Mestrando em Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais.
Contato: psicologolucash@gmail.com

² Docente de Psicologia na Universidade Federal de Minas Gerais.
Contato: terezacp@hotmail.com

Editor-associado: Hermógenes Siqueira

Recebido em: 26/03/2023

Aceito em: 03/02/2025

Publicado em: 04/08/2025

Citar: de Carvalho, L. H., & Peixoto, T. C. (2025). Assistência ao luto em cuidados paliativos após morte por câncer. *Mosaico: Estudos em Psicologia*, 13(1), 73-94.

Introdução

O câncer, ou neoplasia, é uma doença caracterizada pelo crescimento acelerado e descontrolado de células com a tendência de invadir tecidos próximos e que, ao se espalhar para outras estruturas orgânicas, cria novos focos de doença, formando o que é chamado de metástases (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2019a). A doença atinge todas as faixas etárias e os tratamentos existentes tendem a gerar sintomas desconfortáveis aos pacientes, com impactos significativos na qualidade de vida. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) havia estimado que no triênio de 2020 a 2022 surgiriam anualmente 8.460 casos novos de câncer na população infantojuvenil, sendo a doença mais prevalente em pessoas do sexo masculino (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2019b).

Sabemos que as neoplasias são doenças que ameaçam a continuidade da vida, com potencial de gerar sofrimento às crianças e adolescentes que vivem com o câncer nas esferas física, psíquica, social e espiritual, assim como aos seus familiares. Tais características correspondem aos critérios de indicação do acompanhamento de equipes de Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP), as quais visam prevenir e promover o controle impecável de sintomas desconfortáveis, viabilizar que os pacientes vivam de forma mais plena possível e que possam ter uma morte digna. Essa área é reconhecida pela Organização Mundial de Saúde como uma importante filosofia de cuidado que integra práticas assistenciais que se iniciam no momento do diagnóstico e acompanham todo o curso da doença, até o pós-óbito, no suporte aos familiares enlutados (World Health Organization [WHO], 2018).

Apesar da relevância da prática paliativista em pediatria, uma pesquisa de 2011 que abrangeu todos os países listados pela Nações Unidas constatou a ausência de qualquer atividade de CPP em mais de 60% dos países. Esse cenário reflete a história ainda recente do CPP. O primeiro hospício infantil de que se tem notícias originou-se no início da década de 80, no Reino Unido, mas foi somente nos anos 90 que a área se expandiu ao redor do mundo, com programas paliativistas pediátricos na África do Sul, Alemanha, Arábia Saudita, Argentina, Costa Rica, Nova Zelândia e Polônia. Em terras brasileiras, notamos um avanço gradual, e dados de 2019 mostram que apenas 40,3% dos serviços de Cuidados Paliativos oferecem assistência pediátrica, totalizando 77 equipes no país. (Knapp et al., 2012; Santos et al., 2020)

No cenário mundial, a maior necessidade de apoio do CPP advém dos casos de HIV, representando 29,6% do total, enquanto as neoplasias contabilizam 4,1% da demanda (World Health Organization [WHO], 2020). Com relação ao câncer, dados revelam que 80% dos casos são curados, ao mesmo tempo em que é a principal causa de morte, por doença, de crianças e adolescentes (1 a 19 anos) no Brasil, tendo sido responsável por 168.897 óbitos entre 2015 e 2019 (Desiderata, 2022).

Nessas circunstâncias, fica evidente a necessidade de ações de cuidado em saúde do CPP, tanto nos casos com potencial cura, quanto naqueles de prognóstico desfavorável.

Metodologia

A proposta de investigar produções científicas sobre um determinado tema para averiguar o conhecimento produzido e as lacunas existentes tem a revisão integrativa de literatura como uma escolha metodológica segura. Mendes et al. (2008) enfatizam a eficiência deste método para tal objetivo e sugerem seis etapas, as quais adotamos no presente trabalho. O primeiro passo consiste na elaboração de uma pergunta norteadora da revisão: o que aponta a literatura, na área do CPP, sobre a assistência aos familiares enlutados, no pós-óbito, de crianças e adolescentes que morreram por câncer?

Para a segunda etapa, após orientação de uma bibliotecária, elaboramos o mecanismo de busca coerente com a pergunta da revisão, sendo indicado os seguintes descritores: “cuidados paliativos”, “luto”, “pediatria”, “neoplasia”, “criança” e os termos correspondentes em conformidade com o padrão dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Foram utilizados filtros de pesquisa conforme os seguintes critérios de inclusão: artigos publicados entre 2012 e 2022 nos idiomas inglês, português e espanhol e que estavam disponíveis na íntegra. Os critérios de exclusão foram: ser um artigo de revisão e trabalhos que não eram artigos, tais como teses, dissertações, monografias e cartilhas. O levantamento foi realizado em outubro de 2022 nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Pubmed.

Na terceira etapa, os resumos de todos os artigos encontrados foram lidos, sendo selecionados aqueles que correspondiam ao tema da revisão e descartamos dissertações, teses, cartilhas e artigos de revisão. Alguns artigos pré-selecionados, lidos na íntegra, fugiam ao tema e também foram excluídos. Formou-se um banco de dados com os artigos selecionados, sumarizando os seguintes dados dos trabalhos: objetivos, metodologia, resultados e conclusões. O passo quatro consistiu na análise crítica dos estudos selecionados. Em seguida, produzimos a discussão dos resultados, dialogando com referenciais teóricos e outros estudos. Dessa forma, foi possível identificar uma diversidade de ações dos profissionais no pós-óbito, como também lacunas, na produção científica atual, que possibilitam apontarmos sugestões para novas ações e estudos. A última etapa finalizou o processo da revisão integrativa por meio da sistematização das análises, resultando no presente artigo.

Resultados

A pesquisa nos bancos de dados encontrou 215 artigos na BVS e 27 artigos na Pubmed, totalizando 242 artigos. Após a leitura de todos os resumos, foram selecionados 19 estudos da primeira

base de dados e 1 da segunda. Dos 20 artigos lidos na íntegra, 6 foram elegíveis para a revisão, como pode ser verificado na Tabela 1, e os outros 14 artigos pré-selecionados foram excluídos por apresentarem temáticas incompatíveis ou por serem revisões ou dissertação de mestrado, que eram critérios de exclusão da revisão.

Tabela 1 - Resultados da Revisão Integrativa

Base de Dados	Artigos encontrados - resumos lidos	Artigos selecionados para leitura na íntegra	Artigos elegíveis para revisão
BVS	215	19	6
PubMed	27	1	1
Repetidos			1
Total	242	20	6

Elaborado pelos autores deste estudo.

Os artigos selecionados são todos no idioma inglês e a caracterização das publicações foi sistematizada no Quadro 1, enquanto os objetivos e principais resultados no Quadro 2.

Quadro 1 - Caracterização dos artigos

Artigo	Idioma	País	Ano	Periódico
1. Explore the bereavement needs of families of children with cancer from the perspective of health caregivers: a qualitative study.	Inglês	Irã	2021	Frontiers in Psychology
2. Personalized and yet standardized: an informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings.	Inglês	Estados Unidos da América	2018	Palliative and Supportive Care
3. Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer.	Inglês	Estados Unidos da América	2016	Palliative and Supportive Care
4. Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families.	Inglês	Suécia	2015	Journal of Pediatric Oncology Nursing
5. An open trial of meaning-centered grief therapy: rationale and preliminary evaluation.	Inglês	Estados Unidos da América	2019	Palliative Support Care
6. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: a national survey of pediatric	Inglês	Estados Unidos da	2018	Social Work in Health Care

oncology social workers.		América		
--------------------------	--	---------	--	--

Elaborado pelos autores deste estudo.

Quadro 2 - Objetivos e resultados dos artigos

Autores	Objetivos	Principais Resultados
Pakseresht et al. (2021)	Explorar as necessidades de familiares de crianças com câncer no processo de luto.	1) Familiares necessitam de apoio espiritual; contato com outras famílias enlutadas; e o suporte da equipe durante o luto por meio de uma comunicação empática; 2) É comum os familiares se sentirem abandonados e precisam de auxílio para recuperar o senso de controle da situação, podendo ser por meio de aconselhamento sobre o processo de luto; 3) A família precisa de preparação para a morte de forma individualizada, considerando os seus valores.
Wiener et al. (2018)	Avaliar a implementação da norma de que a equipe de CPP precisa fazer pelo menos um contato com a família enlutada.	Descobriu-se que 65% dos oncologistas não têm política para avaliar necessidades de luto e 35% das equipes não têm um profissional responsável para avaliar luto. Nas equipes de CPP, 55% não têm profissional para isso. O atendimento pós-óbito é feito por 59% das equipes pesquisadas, sendo que 80% enviam um cartão para as famílias, 72% fazem telefonemas e 61% utilizam recursos literários. Nos programas de CPP, 55% fornecem cuidado ao luto por 1 ano e 4,9% dos programas sem CPP fazem o mesmo.
Berret-Abebe et al. (2017)	Compreender as experiências dos pais enlutados que participaram de um programa de apoio ao luto após perder filho por câncer.	1) O luto é intenso, duradouro, tem características específicas quando se trata de morte infantil e pode afastar ou aproximar os pais; 2) Pais sentem conexão importante com equipe do hospital, como se fossem da família; ficam com enorme gratidão pelo apoio da equipe; 3) Todos os pais avaliaram positivamente o programa de apoio ao luto; se sentiam muito bem com as ligações e lembranças recebidas pela equipe; 4) Pais dão ênfase no fato de que o luto dura mais de 2 anos e gostariam de manter contato após isso; muitos sugeriram grupos de apoio de pares, em que enlutados se ajudariam.
Lövgren et al. (2015)	Explorar o conselho de irmãos enlutados para profissionais de saúde (HCPs) que trabalham com crianças com câncer e suas famílias.	1) Os irmãos desejam ter mais atenção dos pais e profissionais durante o adoecimento e no luto; valorizam gestos como receber um jogo, um adesivo, um abraço; e ter espaço para expressar sentimentos; 2) Gostariam de saber mais sobre a doença e conversar com a equipe; 3) Desejam ser mais incluídos nos cuidados ao irmão doente; 4) Apoio e informação aos pais para que consigam orientar e envolver os irmãos da melhor forma possível; 5) Conselhos para cuidados que deixem o irmão doente mais independente e não falar o tempo todo sobre morte; 6) Profissionais devem ser realistas, honestos, mas manter a positividade, esperança e felicidade da família.
Lichtenthal et al. (2019)	Investigar a aceitabilidade e eficácia da Terapia do Luto Centrada no Significado (TLCS).	Os participantes deram <i>feedback</i> positivo sobre a TLCS. Os resultados mostraram melhorias longitudinais pós-intervenção em luto prolongado, senso de significado, depressão, desesperança, vínculos contínuos com o filho, crescimento pós-traumático, afeto positivo e vários domínios de qualidade de vida relacionados à saúde. A maioria dos ganhos do tratamento foi mantida ou aumentada na avaliação de acompanhamento

		de três meses. Os dados sugerem que 16 sessões é viável, aceitável e associada a melhorias transdiagnósticas no estado psicológico de pais que perderam um filho para o câncer.
Jones et al. (2018)	Avaliar o cumprimento das práticas instituídas pelos Padrões de Atenção Psicossocial (PAP) às crianças com câncer e familiares.	O apoio psicossocial está sendo fornecido na maioria dos centros de câncer, mas muitos dos PAP não estão sendo implementados sistematicamente. Quanto ao luto, 37% sempre fornecem apoio após o óbito; 49,4% sempre entram em contato para avaliar a demanda da família; 4,9% não oferecem suporte; 6,2% fornecem atendimento presencial; 32,1% encaminham para órgãos comunitários; 44,4% prestam assistência em conjunto com a comunidade. As medidas dos serviços de luto incluem telefonemas, cartões postais ou pacotes de recursos de lutos. Outras instituições conduziam grupos de apoio, aconselhamento ou serviços fúnebres anuais ou retiros de finais de semana.

Tradução e sistematização elaborada pelos autores do estudo.

Por meio da leitura detalhada dos seis artigos selecionados, foram criadas duas categorias analíticas, nas quais agrupamos os artigos a partir da convergência do tema trabalhado nos estudos. A primeira categoria contempla os artigos 2, 3, 5 e 6 e foi denominada “Intervenções e programas de assistência aos enlutados”; e os artigos 1 e 4 integram o segundo agrupamento: “Necessidades dos familiares enlutados”. A numeração dos artigos refere-se a ordem apresentada no Quadro 1. Na próxima seção discutiremos os artigos, dialogando com outros estudos e teorias que enriquecem a compreensão do fenômeno revisado.

Discussão

Categoria 1: “Intervenções e programas de assistência aos enlutados”

Wiener et al. (2018), no artigo 2 da revisão, organizaram uma pesquisa em vários Centros de Oncologia Pediátrica e de Cuidados Paliativos de vários estados dos EUA e mais outros 13 países para avaliar a implementação da norma para os profissionais fazerem pelo menos um contato significativo aos familiares enlutados após o óbito. Descobriu-se que somente 35% das equipes oncológicas e 55% das paliativistas possuem um profissional responsável para avaliar o luto; 59% fazem um atendimento pós-óbito, destes, 80% enviam um cartão, 72% fazem telefonema e 61% enviam material sobre luto. Ademais, 55% dos programas de CPP acompanham, por pelo menos 1 ano, os familiares após o óbito. O estudo avaliou também as barreiras para a efetivação do cuidado aos enlutados, como as demandas que excedem os recursos e instalações disponíveis, além de financiamento e tempo inadequados para fornecer os serviços de luto. Dessa forma, foi sugerido treinamento aos profissionais e políticas institucionais para solucionar a carência de uma rotina de avaliação das necessidades dos enlutados e a inconsistência do acompanhamento aos familiares.

Já no artigo 6 da revisão, Jones et al. (2018) realizaram uma pesquisa nacional nos EUA, avaliando serviços de oncologia pediátrica no que se refere ao cumprimento dos 15 Padrões de Atenção Psicossocial (PAP), atribuídos a atuação de assistentes sociais. Apesar dos autores não se referirem explicitamente aos Cuidados Paliativos (CP), muitos dos padrões avaliados condizem com os princípios dos CP e focaremos aqui nos resultados que remetem à problemática da presente revisão.

Os autores apontam que 37% dos serviços sempre fornecem apoio após o óbito; 49,4% sempre entram em contato para avaliar demanda da família; 4,9% não oferecem nenhum tipo de suporte; 6,2% fornecem atendimento presencial; 32,1% encaminham para órgãos comunitários; 44,4% prestam assistência em conjunto com a comunidade. As práticas dos serviços de luto incluem telefonemas, cartões postais, materiais sobre luto e ajuda financeira para o funeral. Algumas instituições conduzem grupos de apoio, aconselhamento das famílias, serviços fúnebres ou retiros em finais de semana. A pesquisa evidenciou, ainda, que não existem diretrizes institucionais para implementar as medidas e entre várias melhorias necessárias, cita-se maior acesso aos Cuidados Paliativos Pediátrico e atendimento psicológico e psiquiátrico, além do fortalecimento da assistência integrada aos pais e irmãos dos pacientes (Jones et al., 2018).

Ao buscar esse tema em outros estudos não encontrados na revisão, encontramos a realidade da Austrália e da Nova Zelândia, onde a assistência ao enlutado parece ser muito mais frequente. No início dos anos 2000, existiam 10 grandes Centros de Oncologia Pediátrica nos dois países. Decinque et al. (2004) realizaram uma pesquisa com 9 desses serviços, dos quais 8 ofereciam apoio ao luto. A prática mais comum foi o aconselhamento que acontece por telefone, no hospital ou na casa dos familiares. Alguns hospitais faziam contatos periódicos em datas importantes, outros ofereciam grupos de apoio e também existiam iniciativas anuais ou a cada 2 anos de “cerimônias memoriais” (Decinque et al, 2004, p. 132, tradução nossa). Outra ação possível é a “*Memory Box*”, que é uma Caixa de Memórias utilizada em vários países, na qual se coloca objetos utilizados pela criança no hospital (por exemplo, um bicho de pelúcia, uma foto da criança, kit com gesso para impressão da mão ou pé da criança); além disso, os pais incrementam com roupas da criança, desenhos e outros objetos significativos. Geralmente a caixa fica com a família e com o paciente ao longo do tratamento e, após o óbito, vira uma recordação póstuma ou pode acompanhar a criança no sepultamento. (Fernandes, 2021).

Outra possibilidade de intervenção, que não foi capturada pela revisão, advém da experiência de um hospital estadunidense com assistência paliativista pediátrica, o qual formalizou um comitê que conta com participação ativa de familiares de crianças que morreram por câncer ou que ainda fazem tratamento (Spraker-Perlman et al., 2021). Membros da equipe, junto aos familiares, constroem

coletivamente melhores práticas de cuidado na instituição. Uma das prioridades do grupo é o suporte ao luto, sendo que registram em prontuário o plano de atenção à família logo após o falecimento do paciente. O plano inclui correspondências, apoio funerário, contatos mensais nos 4 primeiros meses – realizados por pais que estão em luto há mais tempo –, site com informações sobre o processo de luto e recursos assistenciais (evento para familiares fazerem uma espécie de memorial dos filhos, série de *podcasts*, discussões virtuais em grupos coordenados por pais enlutados, fórum de discussão on-line voltado para as famílias e programa de orientação aos pais). Os autores avaliam positivamente a inclusão de familiares enlutados no planejamento estratégico e na linha de frente dos cuidados, uma vez que ampliou a perspectiva sobre as necessidades das famílias e pacientes, como também aprimorou as práticas do CPP no hospital.

Apesar dessas várias iniciativas, ainda há uma ausência de literatura contemplando avaliações rigorosas de programas de luto. Ainda assim, Lichtenthal et al. (2015a) revisou publicações em inglês de 1995 a 2015 sobre luto em oncologia pediátrica, e defende que o acompanhamento aos pais enlutados é benéfico, fazendo-os se sentirem cuidados, além de ajudar na construção de estratégias de enfrentamento e redução do isolamento. Ainda existem inconsistências nas tentativas de acompanhamento, mas várias práticas já são listadas na literatura: “ligações telefônicas; envio de cartões; comparecer a funerais; fornecer informações e recursos; conectar pais com outros pais enlutados; valorizar aniversários, feriados e datas simbólicas; visitar a família; realização de reuniões familiares; e organização de serviços fúnebres” (Lichtenthal et al., 2015a, p. 836, tradução nossa). Além do acompanhamento da equipe oncopediátrica, é recomendado o encaminhamento para serviços de atenção ao luto, mas ainda são incipientes as avaliações e triagens de necessidades do luto.

Tendo em vista a quantidade de indicações de acompanhamento no luto presentes na literatura, Lichtenthal et al. (2015b) pesquisaram o uso de serviços de saúde mental pelos pais que perderam filhos de 0 a 25 anos por câncer em dois hospitais estadunidenses. Nesse estudo, 78% da amostra utilizava ou estava vinculada, no momento da pesquisa, a algum serviço. A psicoterapia foi a intervenção terapêutica mais utilizada, seguida do uso de medicamentos e de grupo de apoio. Com relação às pessoas que não utilizam nenhum serviço, 64% informaram que não procuraram ajuda pela dificuldade de falar sobre a perda e 60% também apontou que é difícil encontrar serviços voltados para esse tipo de acolhimento. A busca pelos serviços nos dois primeiros anos de luto é predominante, sendo mais comum no segundo ano. Os autores analisam que as pessoas têm mais suporte psicossocial informal no primeiro ano e, por isso, demandam menos ajuda profissional. No entanto, esse estudo concluiu que, em geral, os pais precisam e desejam ter um acompanhamento após o óbito do filho, inclusive procuram com frequência os serviços, que, entretanto, parecem ser subutilizados, pela necessidade de ampliarem o acesso e a eficácia das suas intervenções.

Em outro trabalho estadunidense, o artigo 3 da revisão, Berrett-Abebe et al. (2016) analisaram a experiência de famílias que fizeram acompanhamento em um programa de luto que fornecia ligações e correspondências após o óbito de um filho por câncer. Constatou-se a sensação de que o luto é um processo intenso e duradouro, sendo que a morte infantil por doença acarreta um acentuado sofrimento emocional. Ficou evidente que a relação com a equipe hospitalar é muito valorizada pelos familiares, os quais carregam um sentimento de gratidão muito forte para com os profissionais. Todos os participantes da pesquisa avaliaram o programa de luto positivamente e enfatizaram que o envio da cesta personalizada com presentes, cartas e materiais educativos sobre o luto proporcionou conforto à família. Os familiares sugeriram prolongamento do tempo do contato para além dos 2 anos instituídos no programa e encontros presenciais, inclusive com participação de várias famílias para que possam apoiar-se e trocar experiências.

Os resultados desses dois últimos estudos mostram, então, que a busca dos familiares pelos serviços de saúde mental é mais comum a partir do segundo ano, além do desejo dos familiares do apoio da equipe para além dos 2 anos previstos no programa. Isso nos instiga a compreender melhor como o fator do tempo interfere na necessidade de apoio profissional. Nesse sentido, Worden (2013) mostra que algumas tarefas precisam ser exercidas no processo do luto. A primeira é aceitar a realidade da perda, e envolve a dimensão cognitiva do enlutamento, pois o sujeito passa por uma reestruturação do pensamento para criar uma nova representação da pessoa que faleceu, agora como alguém morto. Os ritos fúnebres podem ajudar a concretizar essa realidade, mas, ainda assim, é comum se instaurar uma reação de negação da morte por um tempo. Parte do processo de aceitação envolve também a dimensão emocional, a qual é mais atingida ainda na segunda tarefa do luto, que é processar a dor. Essa tarefa provoca um sofrimento intenso, afetando também a parte física e comportamental. Para esse autor, quando essa tarefa não é bem resolvida, a ajuda profissional pode vir a ser uma necessidade para que a pessoa consiga se restabelecer e cumprir as tarefas seguintes: ajustar-se a um mundo sem a pessoa morta, assim como, encontrar conexão duradoura com a pessoa morta em meio à nova vida.

É provável que a busca por serviços de saúde e o desejo de manutenção de vínculo com a equipe estejam conectadas ao processo de luto, principalmente à tarefa emocional de reconstrução da vida, que exige mudança comportamental. Acreditamos também que o envio de materiais educativos sobre luto auxilia na tarefa inicial, já que envolve principalmente a cognição, auxiliando no trabalho interno intelectual de aceitação da morte. Estudos são necessários para analisar as hipóteses aqui levantadas, como também compreender como as intervenções ressoam nos aspectos físico, cognitivo, emocional e comportamental dos familiares enlutados.

No quinto artigo da revisão, outro tipo de intervenção avaliada foi a de Lichtenthal et al. (2019), que realizaram um estudo empírico com familiares enlutados para analisar a eficácia da Terapia do Luto Centrada no Significado (TLCS). Essa intervenção terapêutica demanda 16 sessões individuais, de 60 a 90 minutos, com a proposta de trabalhar as atitudes dos familiares diante do sofrimento, a construção de significados relacionados à perda e a continuidade da conexão com o filho falecido. Os participantes forneceram *feedback* positivo com relação à TLCS e os resultados mostraram melhorias longitudinais pós-intervenção em algumas dimensões avaliadas: luto prolongado, senso de significado, depressão, desesperança, vínculos contínuos com o filho, afeto positivo e vários domínios de qualidade de vida relacionados à saúde. O estudo concluiu que essa intervenção cognitivo-comportamental é viável e está associada a impactos positivos no funcionamento psicológico dos pais que perderam um filho para o câncer.

Além desse tipo de intervenção específica, Franco (2021) sinaliza a diversidade de estudos referentes às possibilidades de técnicas e terapias que podem ser utilizadas nos casos de luto, tais como abordagens diversas de psicoterapias individuais e grupais, mas também outras que ainda precisam de mais estudos para validação, como as terapias corporais, a dessensibilização e o reprocessamento por movimentos oculares (*eye movement desensitization and reprocessing* – EMDR). Existem também estudos que evidenciam ações terapêuticas no contexto do luto no ambiente virtual, tais como fóruns on-line, grupos de Facebook, postagens nas redes sociais e atendimentos psicológicos on-line. Foi observado que as pessoas enlutadas podem se beneficiar das trocas digitais, dos atendimentos remotos, assim como das manifestações de sentimentos e construções de narrativas no ambiente cibernético. Sugerimos também estudos que explorem como o CPP pode se apropriar e promover práticas de cuidado aos enlutados nos espaços virtuais.

Diante dessa diversidade de possibilidades, os profissionais precisam fazer uma avaliação clínica criteriosa e cuidadosa, amparada nos estudos e teorias sobre o luto, para que consigam indicar ou conduzir uma ação terapêutica ética, bem fundamentada e alinhada com a demanda que se apresenta (Franco, 2021).

Salientamos que, a partir da presente pesquisa, identificamos, uma escassez de produções brasileiras sobre atenção em CPP aos familiares enlutados após óbito por câncer, mas alguns estudos com temas intercessores foram realizados. Trabalhadores do serviço pediátrico de um hospital maranhense, que atende crianças elegíveis aos CP, reconhecem que necessitam aprimorar a atenção aos enlutados, pois se limitam somente às orientações funerárias no momento do óbito (Lima et al., 2020). Algumas outras iniciativas foram encontradas na literatura, como atendimentos domiciliares realizados por enfermeiras às mães que perderam filho por câncer (Carmo et al., 2020) e o grupo de

apoio aos enlutados facilitado pela equipe de psicologia de um hospital oncológico (Scannavino et al., 2013). Assim, estudos amplos com equipes de CPP brasileiras precisam ser desenvolvidos para mapear as ações desenvolvidas no país.

Por outro lado, percebemos mais publicações de ações e estudos estadunidenses em CPP. O predomínio dos estudos nos EUA pode ser compreendido em função de três aspectos principais. Primeiro, pela história dos movimentos sociais no país desde a década de 70, que, segundo Albuquerque (2020), foi forte na defesa dos direitos civis, com luta pela saúde e resistência à ideia do poder médico sobre o corpo dos pacientes, com ênfase à sua autodeterminação, além dos movimentos pelos direitos do consumidor. Tais lutas sociais demandaram a criação de normas e obrigações ético-jurídicas. Ademais, e em um segundo aspecto, nesse contexto os CP foram dessa forma nomeados e consolidados predominantemente nesse país, nessa mesma década. Sabemos que com o avanço científico e tecnológico, que produziu mudança nos perfis demográficos e epidemiológicos da população, com forte incidência nos gastos com a saúde em função do aumento das doenças crônico-degenerativas, exigiu a necessidade da criação de novas políticas e práticas de saúde. Finalmente, um terceiro aspecto se refere à evidência de que nos EUA há o maior número de equipes de CP na assistência à saúde.

Com relação à escassez das publicações no Brasil, tal questão merece um estudo mais amplo, para que não se restrinja a um entendimento meramente relacionado à sua recente história no país. De fato, a política pública dos CP de nível nacional publicada (Portaria nº 3.681/2024) ainda está em vias de implementação e precisaremos avançar com pesquisas sobre os aspectos políticos, éticos e socioculturais envolvidos na construção dos CP no Brasil para compreensão mais aprofundada sobre o fenômeno.

Categoria 2: “Necessidades dos familiares enlutados”

No artigo 1, Pakseresht et al. (2021) exploraram as necessidades dos familiares de crianças com câncer, no processo de luto, por meio de uma pesquisa qualitativa com enfermeiros do Irã. Apesar da pesquisa não ter sido conduzida junto a uma equipe de CP, incluímos o trabalho na revisão por se tratar de um contexto condizente com a realidade dos pacientes e familiares elegíveis aos cuidados paliativos.

Os participantes da pesquisa acreditavam que a família necessita de suporte psicológico ou espiritual durante o período de adoecimento da criança e no processo de luto após o óbito. A relação de apoio entre familiares enlutados foi apontada como uma saída benéfica. Os enfermeiros avaliam que a família fica abandonada após a morte da criança e sinalizam a necessidade de práticas de

aconselhamento e informações sobre os cuidados de fim de vida e de questões sobre a vivência do luto. Além disso, defendem cuidados individualizados baseados na singularidade da criança e da família para ampará-los na preparação para a morte e no luto após o óbito, por meio de contato próximo e de ligações telefônicas. Tais percepções dos trabalhadores se conectam com a necessidade de transpassar a norma sociocultural que marginaliza o tema da morte, tornando-a um tabu. Kovács (2021a) mostra que esse processo de interdição da morte interfere diretamente nas comunicações nos serviços de saúde, nos rituais fúnebres e nas expressões de luto. Uma sociedade capitalista preocupada prioritariamente com a produtividade deixa pouco ou nenhum espaço para manifestações de dor, as quais atrapalham o curso da produção e desenvolvimento socioeconômico. Assim, as falas e expressões no que se refere às questões de final de vida e de luto vão contra forças impregnadas nas práticas sociais e, por isso mesmo, o estímulo às expressões de sentimento são potentes para a produção de novas práticas acolhedoras e humanizadas, facilitando a elaboração do sofrimento dos familiares enlutados.

Esse sofrimento, ao ser levado em consideração, levou pesquisadores estadunidenses a buscar compreender quais as recomendações 13 familiares de crianças que morreram por câncer dariam às equipes que cuidam de pacientes em fim de vida e às suas famílias. Uma das necessidades apontadas é a continuidade do acompanhamento após o óbito, acolhendo os membros da família para diminuir a sensação de abandono e colaborar no processo de transição para uma vida mais tranquila, confortável e produtiva. Aqui vemos como a exigência de produtividade torna-se um fator que atravessa a subjetividade, vista pelos familiares como sinal de progresso no seu enlutamento. Eles assinalaram também a importância da equipe ter um apoio para si mesma, pois reconheceram o sofrimento dos profissionais perante a morte dos pacientes (Spraker-Perlman et al., 2021). Kovács (2021b) também alerta para a necessidade de grupos de educação sobre a morte voltados para os profissionais, para aprimorar a comunicação e o acolhimento aos familiares, além de terem um espaço para refletirem e amadurecerem sobre as questões de vida e de morte, já que é um tema pouco abordado nas grades curriculares dos cursos de saúde.

Voltando às repercussões e necessidades dos familiares enlutados, Steele et al. (2013) também ressaltam o desejo de famílias dos EUA e Canadá, cujas crianças morreram por câncer, de terem uma continuidade do cuidado após o óbito. Os pesquisadores do estudo foram elogiados devido ao tema da pesquisa, a saber luto no contexto de oncopediatria, pelos próprios familiares que se sentiram valorizados pelo hospital e satisfeitos por terem um espaço para se expressarem e ainda poderem ajudar outras pessoas, que conseqüentemente podem se beneficiar do estudo realizado.

O agradecimento dos familiares denota a importância desse apoio dos profissionais, na vivência do luto, que é atravessada por tantos desafios. Rosenberg e Wolfe (2017) relatam estudos que evidenciam maior frequência de luto complicado, com sintomas compatíveis com ansiedade, depressão e estresse nos pais dos filhos com câncer que morreram no hospital, em comparação aos óbitos em domicílio. Casos de luto prolongado, estresse e culpa também foram mais recorrentes quando os pais notaram queda da qualidade de vida da criança ou sentiram que a equipe era pouco atenciosa às necessidades do paciente ao longo do tratamento; por outro lado, a vivência de luto foi menos complicada quando os familiares tinham com quem compartilhar as preocupações, ou ao se sentirem mais preparados para a morte, como também quando o óbito aconteceu no momento que estavam junto do filho.

Um estudo transversal brasileiro com 96 pais de crianças que morreram por câncer revelou que 17,2% dos participantes desenvolveram Transtorno do Luto Prolongado (TLP), sendo este mais comum em quem não trabalhava, e 32,3% desenvolveram sintomas depressivos. Foram encontradas associações entre piores índices de religiosidade intrínseca com o TLP, além da percepção de suporte social associada à diminuição de sintomas depressivos. Tais resultados mostram que as pessoas que não retomam a rotina laboral podem enfrentar mais dificuldades na vivência do luto e que o suporte social e espiritual pode contribuir para o estado emocional dos enlutados (Cunha, 2021).

A literatura internacional também aponta que sintomas de ansiedade, depressão, angústia existencial, culpa, sinais de transtorno de estresse pós-traumático e desafios identitários e de busca de sentido são persistentes nos pais enlutados que perderam filho pelo câncer (Lichtenthal et al., 2015a). Os estudos referem que o sofrimento pode se acentuar após o primeiro ano da morte, assim como o suporte psicossocial tende a diminuir ao longo do tempo e alguns enlutados se isolam por temerem incomodar as pessoas com o seu pesar prolongado. Apesar do isolamento, a maioria dos pais deseja e aprecia a manutenção do vínculo com a equipe de saúde que cuidou do filho. Por outro lado, alguns familiares sentem-se desconfortáveis em retornar ao hospital em que o filho faleceu, priorizando as visitas domiciliares; outros, ainda, preferem ficar em acompanhamento do luto em serviços de saúde mental. Steele et al. (2013) também encontraram em sua pesquisa pais e irmãos que preferiam não voltar ao hospital, mas que valorizavam grupos de apoio, desde que fossem específicos para enlutados por morte causada pelo câncer, já que tiveram experiências pouco positivas em grupos amplos a enlutados. Dito isso, percebe-se a complexidade envolvida no fenômeno do luto, demandando mais estudos que aprofundem as necessidades e como se comportam os familiares enlutados ao buscar auxílio profissional, principalmente na realidade brasileira.

No artigo 4, Lövgren et al. (2015) fizeram uma pesquisa, em âmbito nacional na Suécia, com a seguinte pergunta para irmãos enlutados: que conselho você daria aos profissionais de saúde que trabalham com crianças com câncer e seus irmãos? Foi evidenciado que os irmãos desejam receber mais atenção e suporte dos pais e dos profissionais, além de sentirem falta de espaços para se expressarem emocionalmente. Os participantes deram a sugestão de que as equipes enviem cartas aos familiares alguns anos após a morte da criança. Gostariam também de participar mais dos cuidados e ter mais informações e orientações sobre a doença e de como ajudar os irmãos doentes a ficarem mais independentes. Além disso, prezaram pela honestidade e sinceridade dos profissionais, com a ressalva de que não tirassem a esperança e a felicidade da família. O estudo concluiu a necessidade de que ações psicossociais voltadas para toda a família sejam incluídas nas práticas clínicas ao longo do processo de adoecimento, como também após.

Ramos (2015) corrobora tais resultados ao revelar que os irmãos podem vivenciar sensação de perda de suporte, atenção e apoio por parte dos pais durante o tratamento da criança doente. Muitas vezes não possuem informações suficientes sobre o estado de saúde do irmão e, com isso, sentem que o papel fraternal é irrisório, já que a equipe de saúde não se comunica adequadamente com eles. A falta de diálogo e informações pode acarretar fantasias que alimentam culpa e medo, além de uma ideia distorcida da situação. Sabe-se que, irmãos que foram melhor incluídos nos cuidados ao doente, no momento de morte iminente ficam melhor preparados para enfrentar a perda. Após o óbito, é comum que os sobreviventes tenham a sensação de solidão e exclusão ao conviverem com a profunda dor dos pais enlutados. Assim, torna-se fundamental o suporte psicossocial, com manutenção de uma rotina e cuidados com os irmãos sobreviventes, assim como espaços para expressão de sentimentos junto à família, mas também em grupos de apoio voltados exclusivamente para os irmãos.

Em um estudo nos EUA e no Canadá, adolescentes que perderam um irmão por câncer também reivindicaram grupos de apoio específico para adolescentes enlutados, enfatizando a especificidade da vivência do luto fraternal neste período da vida (Steele et al., 2013). Já em uma pesquisa nacional sueca com pessoas que perderam irmãos por câncer infantil quando tinham entre 12 e 25 anos, descobriu-se correlação de maior chance de luto prolongado quando a morte dos pacientes se dava de forma não pacífica, ou quando as informações médicas foram insuficientes ao longo do adoecimento, ou, ainda, quando o contato com a equipe de saúde foi evitado durante o adoecimento. Dessa forma, os autores concluem que manejar sintomas desconfortáveis dos pacientes e melhorar a comunicação com os irmãos são necessidades relevantes para se evitar o processo de luto mais doloroso (Lövgren et al., 2018).

Ressaltamos ainda que o luto dos familiares possui especificidades que dependem não só do grau de parentesco, como também da ligação emocional com a criança ou adolescente que faleceu. Apesar das diferenças, os estudos mostram que as dimensões da comunicação ao longo do adoecimento e o acolhimento após o óbito são significativos na atuação do CPP. Estudos com irmãos enlutados, no contexto brasileiro, precisam ser desenvolvidos para compreender melhor suas necessidades e as ações que as equipes pediátricas precisam desenvolver para lidarem com o luto fraterno.

Considerações finais

A revisão bibliográfica realizada revelou a precária produção científica no que se refere à assistência em CPP aos familiares enlutados após o óbito ocasionado pelo câncer. Apesar do número reduzido de artigos, encontramos estudos internacionais com dados relevantes sobre a problemática. Podemos concluir que equipes de CPP podem se fundamentar na literatura para desenvolver inúmeras ações terapêuticas de apoio ao luto, como ligações telefônicas aos familiares, promoção de grupos de apoio, incentivo de encontros protagonizados pelos próprios enlutados, práticas de aconselhamento, acolhimentos domiciliares ou na instituição, psicoterapia, eventos memoriais e envio de cartas ou caixas de lembranças. Verificamos também que tais práticas promovem a sensação dos familiares não se sentirem abandonados, auxiliando no processo de luto. Essa aproximação com a família não deve ser restrita aos pais, sendo necessário o acolhimento adequado aos irmãos enlutados, os quais também enfrentam desafios com a dor da perda e das transformações na dinâmica familiar. Ademais, poucos estudos abordaram a importância da intersectorialidade, como a articulação com a atenção primária e com outras organizações, como as sociais, no acolhimento aos enlutados. Esse fato evidencia a contínua necessidade da luta e construção de uma ética em saúde, em prol da integralidade da atenção, produzida com democratização dos serviços e cidadania.

São recomendados estudos futuros que avaliem rigorosamente os programas de luto existentes e verifiquem a eficácia das intervenções propostas. Práticas de cuidados mediadas pelas tecnologias, assim como estratégias encontradas por familiares para expressão do luto no ambiente virtual, também precisam ser exploradas. Por fim, compreender melhor em quais momentos do processo de luto é mais comum os familiares necessitarem de ajuda profissional é fundamental para aprimorar a assistência aos enlutados.

Conforme já apontamos, o tema do luto, especialmente em pediatria, é atravessado pelo tabu sociocultural que envolve o fenômeno da morte e, indiscutivelmente, tem um potencial para gerar sofrimento aos profissionais de saúde (Kovács, 2011), que são justamente aqueles demandados para promover apoio e acolhimento no luto. Nesse sentido, concordamos com Färber (2013) ao afirmar que

as equipes do CPP precisam receber ações educativas e preventivas relacionadas à temática da morte e finitude. Circular o diálogo sobre o tema entre os profissionais tende a proporcionar maior amadurecimento pessoal e preparação para práticas de cuidado solidárias, empáticas e com compaixão aos pacientes e familiares, além de maior realização pessoal no trabalho.

Algumas limitações da revisão também precisam ser apontadas. Foram pesquisados artigos em apenas 3 idiomas, sendo que estudos em outras línguas poderiam enriquecer os resultados, assim como a expansão da busca para dissertações e teses, pois a pesquisa limitou-se a artigos. Além disso, alguns trabalhos selecionados para a revisão referenciaram realidades de oncologia pediátrica, não sendo específica a assistência em CPP, que é o foco desta revisão. Logo, essa flexibilidade na seleção dos estudos também pode ser vista como uma limitação metodológica.

Por fim, destacamos também que nenhum artigo selecionado para a revisão era de origem brasileira. Ressaltamos a importância da realização de pesquisas comprometidas com os CP no Brasil, a fim de fortalecer a produção científica contextualizada com as especificidades sociais, culturais, políticas e econômicas do país. Só assim poderemos colaborar diretamente com a produção de políticas públicas de saúde alinhadas com as demandas da população brasileira.

Referências

- Albuquerque, A. (2020). Os direitos dos pacientes no Brasil: análise das propostas legislativas e o papel do Sistema Único de Saúde. *Revista Brasileira de Bioética*, 15, 1-24.
<https://doi.org/10.26512/rbb.v15.2019.27130>
- Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. M. H., & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: revisão da literatura. *Psicologia: teoria e prática*, 17(2), 20-35.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872015000200002&lng=pt&tlng=pt.
- Berrett-Abebe, J., Levin-Russman, E., Gioiella, M. E., & Adams, J. M. (2017). Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer. *Palliative & supportive care*, 15(3), 348-358. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000821>
- Carmo, S. A., José, S. A. P., Nazareth, I. V., & Noronha, R. D. B. (2020). O cuidado às mães enlutadas de crianças com câncer em óbito domiciliar na perspectiva de Bowlby. *Research, Society and Development*, 9(8), 1-14. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.6368>

- Costa, A. R., & Almeida, F. (2021). Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 37(6), 516-533.
<https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i6.12868>
- Costa, T. F., & Ceolim, M. F. (2010). A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 31(4), 776-784. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400023>
- Cunha, R. S. M. (2021). Luto prolongado e depressão parental no contexto de oncologia pediátrica [Tese de Doutorado]. Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
<https://www.bdt.d.uerj.br:8443/handle/1/17531>
- Decinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., & Lucas, R. (2004). Bereavement support for families following the death of a child from cancer: practice characteristics of Australian and New Zealand paediatric oncology units. *Journal of pediatrics and child health*, 40(3), 131-135.
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2004.00313.x>
- Desiderata. (2021). Panorama da oncologia pediátrica. Instituto Desiderata.
<http://desiderata.org.br/production/content/uploads/2021/08/3d12c3585d19f20ae72eddbec38978be.pdf>
- Färber, S. S. (2013). Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. *Cadernos Saúde Coletiva*, 21(3), 267-271.
<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/GQkHb5LXmhsqH5Xknr56hjs/abstract/?lang=pt#>
- Fernandes, M. I. M. (2021). Perda de uma criança & o cuidar da família: papel do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica [Dissertação de Mestrado]. Instituto Politécnico de Beja, Universidade de Évora, Instituto Politécnico de Portalegre, Instituto Politécnico de Setúbal, Instituto Politécnico de Castelo Branco.
<https://repositorio.ipbeja.pt/handle/20.500.12207/5507>
- Figueiredo, B. L., Barros, S. M. M. B., & Andrade, M. A. C. (2020). Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 29(67), 98-113. <https://doi.org/10.38034/nps.v29i67.563>
- Franco, M. H. P. (2021). *O Luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno*. Summus.
- Freitas, S. M. C. (2021). Atendimento psicológico para elaboração do luto na atenção básica: uma estratégia de acolhimento aos familiares que perderam entes queridos em decorrência da

- COVID-19 [Trabalho de Conclusão de Curso]. Universidade Federal de Alagoas.
<https://www.repositorio.ufal.br/jspui/handle/123456789/9140>
- Ghesquiere, A. R., Patel, S. R., Kaplan, D. B. & Brunce, M. L. (2014). Primary care providers' bereavement care practices: recommendations for research directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(12), 1221-1229. <https://doi.org/10.1002/gps.4157>
- Gonzaga, R. M. C. (2019). Vivências de luto em famílias acompanhadas por equipes de saúde na Atenção Primária [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal de Uberlândia.
<http://dx.doi.org/10.14393/ufu.di.2019.2403>
- Instituto Nacional de Câncer. (2019a). ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. INCA. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf
- Instituto Nacional de Câncer. (2019b). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. INCA. <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
- Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social work in health care*, 57(4), 221-249.
<https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1441212>
- Knapp, C., Madden V., & Fowler-Kerry. (2012). Pediatric palliative care: global perspectives. Springer.
- Kovács, M. J. (2011). Instituições de saúde e a morte: do interdito à comunicação. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 31(3), 482-503. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932011000300005>.
- Kovács, M. J. (2021a). Philippe Ariès: retratos da morte no ocidente. In M. J. Kovács. *Educação para a morte: quebrando paradigmas* (pp. 7-34). Sinopsys.
- Kovács, M. J. (2021b). Educação para a morte – Formação de profissionais da saúde e da educação: linhas de ação. In M. J. Kovács. *Educação para a morte: quebrando paradigmas* (pp. 163-188). Sinopsys.
- Lichtenthal, W. G., Sweeney, C. R., Roberts, K. E., Corner, G. W., Donovan, L. A., Prigerson, H. G., & Wiener, L. (2015a). Bereavement Follow-Up After the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(5), 834-869.
<https://doi.org/10.1002/pbc.25700>

- Lichtenthal, W. G., Corner, G. W., Sweeney, C. R., Wiener, L., Roberts, K. E., Baser, R. E., Li, Y., Breitbart, W., Kissane, D. W., & Prigerson, H. G. (2015b). Mental Health Services for Parents Who Lost a Child to Cancer: If We Build Them, Will They Come?. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(20), 2246-2253. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.59.0406>
- Lichtenthal, W. G., Catarozoli, C., Masterson, M., Slivjak, E., Schofield, E., Roberts, K. E., Neimeyer, R. A., Wiener, L., Prigerson, H. G., Kissane, D. W., Li, Y., & Breitbart, W. (2019). An open trial of meaning-centered grief therapy: Rationale and preliminary evaluation. *Palliative & supportive care*, 17(1), 2-12. <https://doi.org/10.1017/S1478951518000925>
- Lima, S. F., Lamy, Z. C., Motta, V. B. R. da, Roma, T. M., Gomes, C. M. R. de P., & Souza, T. de P. (2020). Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudo de casos múltiplos. *Cadernos De Saúde Pública*, 36(9), 1-13. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00164319>
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmzell, L., Wallin, A. E., & Kreicbergs, U. (2015). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 33(4), 297-305. <https://doi.org/10.1177/1043454215616605>
- Lövgren, M., Sveen, J., Nyberg, T., Eilegård Wallin, A., Prigerson, H. G., Steineck, G., & Kreicbergs, U. (2018). Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *Journal of palliative medicine*, 21(2), 156-162. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0029>
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2018). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 758-764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A., & Valle, E. R. M. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(1), 191-210. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000100011&lng=pt&tlng=pt
- Noal, D. S., Passos, M. F. D., & Freitas, C. M. (2020). *Recomendações e orientações em saúde mental e atenção psicossocial na COVID-19*. Fiocruz. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/44264>
- Pakseresht, M., Rassouli, M., Rejeh, N., Rostami, S., Barasteh, S., & Molavynejad, S. (2021). Explore the Bereavement Needs of Families of Children With Cancer From the Perspective of Health

- Caregivers: A Qualitative Study. *Frontiers in psychology*, 12, 1-9.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.750838>
- Paixão, R. C. N., & Dias, L. I. N. (2012). A atuação da fisioterapia nos cuidados paliativos de criança com câncer. *Ensaio e Ciência*, 16(4). <https://doi.org/10.17921/1415-6938.v16n4>
- Portaria Nº 3.681 do Ministério da Saúde (2024). Diário Oficial da União.
<https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024-561223717>
- Ramos, S. B. (2015). O luto fraterno durante a infância e adolescência: revisão integrativa da literatura. *Pensar Enfermagem | Journal of Nursing*, 19(2), 3-17.
<https://doi.org/10.56732/pensarenf.v19i2.106>
- Rosenberg, A. R., & Wolfe, J. (2017). Approaching the third decade of paediatric palliative oncology investigation: historical progress and future directions. *The Lancet. Child & adolescent health*, 1(1), 56-67. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(17)30014-7)
- Santos, A. F. J., Ferreira, E. A. L., & Guirro, U. B. P. (2020). *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019*. ANCP.
- Scannavino, C. S. S., Sorato, D. B., Lima, M. P., Franco, A. H. J., Martins, M. P., Moraes Júnior, J. C., Bueno, P. R. T., Rezende, F. F., & Valério, N. I. (2013). Psico-Oncologia: atuação do psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. *Psicologia USP*, 24(1), 35-53.
<https://doi.org/10.1590/S0103-65642013000100003>
- Souza, V. S. O. (2021). Importância da assistência da Terapia Ocupacional ao cuidador de crianças com câncer em Cuidados Paliativos. *Revista Científica Semana Acadêmica*, 9, 1-23.
https://web.archive.org/web/20210921093510id_/https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/artigo_atualizado_-_vivian_de_souza_0.pdf
- Souza, J. L., Costa, S. M. M., Salcedo, E. A. C., Camy, L. F. S., Carvalho, F. L., Duarte, C. A. M., Perina, E. M., Dias, F. S. B., Batista, P. M. C., Petreca, P. P. C., & Freston, Y. M. B. (2009). A família, a morte e a equipe: acolhimento no cuidado com a criança. In F. S. Santos (Org.), *Cuidados paliativos: discutindo a vida e a morte* (pp. 145-164). Atheneu.
- Spraker-Perlman, H.L., Aglio, T., Kaye, E.C., Levine, D., Barnett, B., Berry Carter, K., McNeil, M., Clark, L., & Baker, J. N. (2021). Leveraging Grief: Involving Bereaved Parents in Pediatric Palliative Oncology Program Planning and Development. *Children*, 8(6).
<https://doi.org/10.3390/children8060472>

- Steele, A. C., Kaal, J., Thompson, A. L., Barrera, M., Compas, B. E., Davies, B., Fairclough, D. L., Foster, T. L., Jo Gilmer, M., Hogan, N., Vannatta, K., & Gerhardt, C. A. (2013). Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 35(4), 253-259. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e31828afe05>
- Teixeira, R. M. O. C. (2020). Implementação de um programa de acompanhamento no Luto numa Unidade de Cuidados Paliativos [Dissertação de Mestrado]. Instituto Politécnico de Castelo Branco. <http://hdl.handle.net/10400.11/7275>
- Wiener, L., Rosenberg, A. R., Lichtenthal, W. G., Tager, J., & Weaver, M. S. (2018). Personalized and yet standardized: An informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings. *Palliative & supportive care*, 16(6), 706–711. <https://doi.org/10.1017/S1478951517001249>
- Worden, J. W. (2013). Compreendendo o processo de luto. In J. W. Worden. *Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: um manual para profissionais da saúde mental* (pp. 19-34). Roca.
- World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
- World Health Organization. (2020). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (2ed). Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>