

**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE**

DANIELLE MOTA REIS E SILVA

**A PSICOLOGIA NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:
uma revisão integrativa.**

PORTO ALEGRE

2023

DANIELLE MOTA REIS E SILVA

**A PSICOLOGIA NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:
uma revisão integrativa.**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, como requisito parcial para a obtenção do título de especialista em Saúde da Criança.

Orientadora: Dra. Márcia Camaratta Anton

**PORTO ALEGRE
2023**

CIP - Catalogação na Publicação

Silva, Danielle Mota Reis e
A Psicologia no Contexto dos Cuidados Paliativos:
uma revisão integrativa / Danielle Mota Reis e Silva.
-- 2023.
25 f.
Orientadora: Márcia Camaratta Anton.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de
Clínicas de Porto Alegre, Programa de Residência
Integrada Multiprofissional em Saúde, Porto Alegre,
BR-RS, 2023.

1. Psicologia. 2. Cuidados Paliativos. 3.
Pediatria. I. Anton, Márcia Camaratta, orient. II.
Titulo.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	4
1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA.....	4
1.2 JUSTIFICATIVA.....	5
1.3 QUESTÃO NORTEADORA.....	6
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	7
2.1 CUIDADOS PALIATIVOS.....	7
2.2 PSICOLOGIA NO CONTEXTO DOS CPP.....	8
3 OBJETIVOS.....	12
3.1 OBJETIVO GERAL.....	12
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	12
4 MÉTODO.....	12
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	12
4.2 ETAPAS DA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA.....	13
4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	13
5 RESULTADOS.....	14
6 DISCUSSÃO.....	16
6.1 O PAPEL DA PSICOLOGIA NA EQUIPE DE CPP.....	16
6.2 O PAPEL DA PSICOLOGIA COM O PACIENTE/ FAMÍLIA EM CPP.....	18
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	21
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	23

1. INTRODUÇÃO

1.1 APRESENTAÇÃO DO TEMA

O avanço da medicina nos últimos 50 anos alterou o prognóstico e prolongou a vida de pacientes com muitas doenças. O incremento de novas tecnologias e a utilização de tratamentos cada vez mais eficazes propiciaram a sobrevivência de crianças que tinham prognóstico reservado e que morriam precocemente. Como consequência, ampliou-se o número de crianças portadoras de doenças crônicas com seqüelas graves, dependentes de tecnologia e, muitas vezes, com baixa expectativa de vida. Em decorrência disso, a maioria delas passam por múltiplas internações hospitalares, inclusive na fase terminal que antecede o óbito (PIVA, GARCIA, & LAGO, 2011).

Concomitante a isso, o sofrimento de pacientes com enfermidades incuráveis, trazem novas demandas para os serviços de saúde e alteram o tipo de atenção a ser ofertado ao paciente e a sua família (PINHO et al, 2020). Dentro desse contexto, ao longo dos anos a Organização Mundial de Saúde (OMS) realizou uma série de atualizações do conceito de Cuidados Paliativos (CP). A última delas, em 2018, definiu CP da seguinte forma:

“Cuidados Paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. É uma abordagem que previne e que alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e do tratamento corretos da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais”. (OMS, 2018)

Assim, os CP são oferecidos por uma assistência interdisciplinar que envolve cuidados totais, ativos e integrados, implementados quando a doença se torna incurável. Os Cuidados Paliativos são iniciados quando a patologia é diagnosticada, progredindo de acordo com a evolução do quadro clínico. É necessário avaliar individualmente cada paciente e sua família, levando em consideração suas crenças e valores e promovendo uma comunicação eficaz. Os Cuidados Paliativos não se encerram com a morte do sujeito, pois a atenção deve continuar também durante o luto familiar. (PINHO, et al, 2020).

Existem aspectos que diferenciam os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) dos em adultos, tais como: diferenças nos tipos de doença; características de cada faixa etária; grande dependência afetiva somada a uma personalidade imatura para lidar com os efeitos de uma doença grave, limitante e fatal; a diferente forma de reagir a dor e ansiedade; entre outros... (PIVA, GARCIA, & LAGO, 2011). Em relação aos aspectos emocionais, toda e qualquer doença irreversível e terminal, provoca no ser humano um impacto muito peculiar,

principalmente quando quem é afetado pela doença se trata de uma criança (SILVA, COSTA, & SILVA, 2020). Diante desta realidade, torna-se necessária a busca de novas práticas pelos profissionais, a fim de qualificar a administração do período final de vida do enfermo, sendo o psicólogo um agente ativo nesse modelo de atenção integral e humanizado. (FERRAI, et al, 2008)

1.2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

Durante a minha trajetória profissional, como psicóloga na Residência Multiprofissional, estive inserida em um Hospital de referência e de alta complexidade, que presta serviços ao Sistema Único de Saúde (SUS). Esta instituição também é reconhecida por ser especializada no atendimento de crianças portadoras de doenças crônicas, que contemplam a maioria dos casos de pacientes pediátricos internados neste local. Tanto na Internação Pediátrica, quanto na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), realizei atendimentos a pacientes e familiares, nos quais identifiquei fatores que intensificam o sofrimento, para além do adoecimento, tais como: carência de rede de apoio, vínculos familiares fragilizados, situações de violência, vulnerabilidades sociais, entre outros fatores emocionais. Mas sem dúvida, na minha percepção, as situações em que o paciente apresentava limitações terapêuticas ou estava em fase de final de vida, que o sofrimento para familiares e equipe multiprofissional atingia o seu auge.

Com o aumento dos casos de crianças com limitações terapêuticas e envolvimento em reuniões multiprofissionais, percebi situações que facilitavam ou dificultavam o processo de implementação dos CPP, tais como: a compreensão das famílias sobre CP e o manejo da equipe com a família/paciente. Uma observação frequente, foi a dificuldade de profissionais da saúde se sentirem capacitados para atender demandas relacionadas aos CPP, enfatizando o quão desafiador é para a equipe trabalhar com a terminalidade ou limitação terapêutica, principalmente quando se trata de crianças, devido às frustrações em relação à cura e aspectos emocionais individuais despertados nesta etapa de vida.

No percurso da residência, interagindo com pacientes, familiares e equipes multidisciplinares, pude vivenciar o impacto da atuação do psicólogo como facilitador nas diferentes fases do processo de CPP. A compreensão da relevância deste tema tão frequente em um hospital de alta complexidade, somada à necessidade de me apropriar teoricamente do mesmo, motivou a realização deste Trabalho de Conclusão de Residência.

1.3 QUESTÃO NORTEADORA

Considerando o exposto anteriormente, o presente estudo buscou responder a seguinte questão norteadora: Qual o papel da Psicologia no contexto dos Cuidados Paliativos Pediátricos?

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS (CP):

A evolução da ciência e da tecnologia possibilitaram a identificação precoce de muitas doenças. Isso permitiu que o tratamento adequado fosse realizado logo no início do diagnóstico, aumentando assim as oportunidades de cura e/ou a sobrevivência dos pacientes, com redução na mortalidade infantil (SOUZA et al, 2022). Este fenômeno foi acompanhado pelo crescimento considerável do número de infantes com patologias graves, sem cura.

Assim, como consequência desse avanço da medicina, houve também um aumento no número de pacientes pediátricos acometidos por doenças crônicas com sequelas graves, dependentes de tecnologia e com prognóstico reservado (DOS SANTOS, CARDOZO & HEMESATH, 2022). Essas enfermidades duradouras, muitas vezes causam limitações que necessitam de cuidados específicos e mudanças significativas no estilo de vida do paciente e da família (SOUZA, et al.; 2022).

Estima-se que atualmente 7 milhões de crianças em todo o mundo poderiam se beneficiar de serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) (SANTOS; 2020). Todavia, existem muitas informações heterogêneas e dificuldade de compreensão dos pacientes, família e até mesmo de profissionais da saúde sobre o que de fato é o Cuidado Paliativo (CP). Essas dúvidas abrangem tanto seu conceito, suas indicações e também seu benefício. (CASTILHO, DA SILVA, & PINTO, 2021).

Mesmo com essas dificuldades, os CP vêm ganhando força, como uma abordagem de cuidado em saúde de forma multidisciplinar, técnica e humanizada, que busca intervir ativamente no sofrimento dos pacientes acometidos por doenças graves e/ou avançadas e irreversíveis. A sua prática prioriza a promoção da qualidade de vida do enfermo, considerando a totalidade do indivíduo, independente de sua faixa etária ou patologia e preocupa-se com suas necessidades existenciais e psicológicas, não somente do doente, como também da família (SALAZAR, 2017). É importante enfatizar que recomenda-se que os CP sejam desenvolvidos desde o momento do diagnóstico de uma doença crônica e progressiva e não somente na fase terminal (CAMPOS & VILAÇA, 2022).

Atualmente o CP é considerado como um cuidado síncrono e complementar aos demais tratamentos, podendo ser aplicado em qualquer etapa da evolução da doença. Quando há uma piora do prognóstico e redução das possibilidades de realização de tratamentos que alterem o curso da doença, os CP tornam-se a abordagem principal, até se tornar único, na fase terminal (CASTILHO, DA SILVA, PINTO, 2021).

O CPP tem definição parecida da prática com adultos, porém tem como principal objetivo avaliar e considerar as particularidades da criança ou do adolescente e de toda a família através de um cuidado amplo. A abordagem pediátrica oferecida pela equipe multidisciplinar deve ser pensada considerando sua fase de desenvolvimento e capacidade de compreensão do contexto de adoecimento vivenciado (CAMPOS & VILAÇA; 2022). Essa abordagem de cuidado, teve como marco a fundação do *Hospice Helen House*, em 1982, na Inglaterra. Trata-se de uma instituição de caridade hospitalar, caracterizada como hospital infantil, que oferece Cuidados Paliativos Pediátricos. Enfoca os cuidados de fim de vida e o luto, tanto de pacientes, quanto de familiares, sendo estes serviços prestados por uma equipe multidisciplinar (Wikipédia; 2022).

Vale destacar que esta área de atuação é ainda muito recente no Brasil, tendo assim desafios ainda maiores na nossa realidade. Soma-se a isso, a complexidade do campo pediátrico, uma vez que, além de ser delicado lidar com a possibilidade da morte de uma criança, especialmente para a família, existem as questões éticas, tanto no que diz respeito às decisões quanto à comunicação, que se tornam difíceis por envolver a autonomia de pacientes que não atingiram a maioridade. Outra observação importante, é que os CPP estão presentes em muitas patologias diferentes, como doenças genéticas raras até câncer em estágio avançado. Além disso, as especificidades destes pacientes exigem a necessidade de cuidados de profissionais qualificados que compõem uma equipe multidisciplinar (SANTOS, 2020).

Contudo, ainda existe uma carência na formação profissional e acadêmica nesta área, mesmo para aquelas profissões que já tiveram incorporadas em seu código de ética as ações paliativas, como Enfermagem, Medicina e Fisioterapia. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) é considerada a principal organização no Brasil, responsável pela prática paliativista multiprofissional. Esta entidade possui como tarefa primordial, promover o desenvolvimento e o reconhecimento dessas ações paliativas, como campo de atuação profissional e de conhecimento científico, fator essencial para efetivação da prática (ANCP, 2020).

2.2 A PSICOLOGIA NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Os CP são norteados pela relevância da atenção centrada na pessoa, levando em consideração sua subjetividade e todos os aspectos biopsicossociais afetados pelo adoecimento. Em vista disso, compreende-se a importância de realizar um cuidado integral ao paciente por uma equipe multiprofissional, na qual o psicólogo está inserido (ANCP, 2020).

Considerando a última versão revisada do Código de Ética do Psicólogo (Resolução no 010/05 do Conselho Federal de Psicologia), não foi encontrada uma abordagem específica referente aos Cuidados Paliativos. Por outro lado, aparece neste documento a boa prática e a assistência ética em todas as fases da vida do indivíduo, o que se relaciona com os Cuidados Paliativos (SANTOS, 2020).

Segundo a ANCP, os debates que envolvem a inserção da Psicologia nos cuidados paliativos têm como objetivo identificar e entender os aspectos psicológicos no contexto das doenças crônicas e possivelmente fatais. O processo de adoecimento engloba situações complexas, como a dor e sintomas incapacitantes, comunicação de notícias difíceis, prejuízo da autonomia, sofrimento da família, preocupações socioeconômicas, medo diante da morte, vivência de lutos, angústias, tomada de decisões e mudanças de papéis sociais (SANTOS; 2020).

Dentre as questões que podem influenciar negativamente no enfrentamento do processo de cuidados paliativos estão: as dificuldades de compreensão da família e do paciente, sejam elas relacionadas a qualidade de comunicação com a equipe ou por apresentarem negação da situação; reações emocionais e sintomas psíquicos desadaptativos; agravos sociais; fragilidades na rede de suporte social desta família, entre outros (ACETI, TEIXEIRA & BRAZ, 2022).

A atuação da psicologia no campo dos CP é recente e ainda está em desenvolvimento contínuo, bem como os próprios CP no Brasil. Portanto, para a prática desta profissão neste tipo de cuidado é essencial que o psicólogo fique atento às questões éticas e formativas, além de possuir competências e habilidades singulares para um bom desempenho como psicólogo paliativista (ACETI, TEIXEIRA & BRAZ, 2022). O psicólogo que está inserido na equipe de CP deve oferecer um espaço de escuta empática aos familiares, visando a continência e acolhimento de suas angústias, bem como contribuir com a comunicação entre família e profissionais da saúde envolvidos no caso (DOS SANTOS, CARDOZO & HEMESATH, 2022).

A prática da Psicologia é essencial no contexto do CP, tanto para identificar as múltiplas necessidades do paciente, quanto para colaborar com a boa gestão das expectativas relacionadas à evolução da enfermidade intervindo com a tríade paciente-família-equipe. Para realizar intervenções psicossociais em Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) é de suma importância que o psicólogo avalie e compreenda a adaptação do sujeito e da família à doença. Nos CPP, a criança e os cuidadores também passam por inúmeras mudanças, desde o diagnóstico à fase terminal. Portanto, as intervenções psicológicas desse campo são específicas em função da fase do ciclo vital em que o paciente se encontra (primeira infância; idade pré-

escolar; idade escolar e adolescência), do tipo e evolução da doença (fase aguda; fase crônica e fase terminal), como também a forma como o infante e a família estão elaborando e enfrentando as perdas em cada fase da doença (luto antecipatório e o processo de luto nos diferentes membros da família) (SALAZAR, 2017).

Além disso, um dos principais objetivos do psicólogo paliativista é identificar a relação da família e paciente com sua rede de apoio; promover a adaptação destes frente à doença em suas diferentes fases; mediar a comunicação entre equipe multiprofissional e família; auxiliar a criança e a família a expressarem emoções e incentivar a comunicação entre todos os membros da família. Ao receber a confirmação de um diagnóstico de doença crônica, a família passa por um evento considerado traumático (SALAZAR, 2017).

Sendo assim, é primordial que o psicólogo defina um plano de intervenção com a criança/ adolescente e as famílias. Em um primeiro momento, é essencial que o profissional construa uma relação terapêutica com a criança e a família e as auxilie na compreensão do diagnóstico, bem como na adaptação da doença e dos tratamentos necessários. Para que esta intervenção tenha sucesso, é importante que o psicólogo identifique a fase do ciclo vital da criança, pois sua capacidade de compreender os aspectos do adocimento dependerão de seu desenvolvimento cognitivo. Outro ponto importante, para trabalhar com os pacientes pediátricos é auxiliá-los a lidar com as frustrações relacionadas com a gestão dos sintomas e com o cansaço físico e emocional, assim como, realizar intervenções para lidar com o medo, ansiedade e a incerteza em relação à progressão da doença. Vale ressaltar, que é importante que o psicólogo incentive a criança/ adolescente a manter hábitos e projetos de vida, como hobbies, se possível continuar sua escolaridade, como forma de aproximar ao máximo de sua rotina normal, principalmente atividades que envolvam os familiares, assim promovendo qualidade de vida na criança com doença crônica (SALAZAR, 2017).

No decorrer da evolução de uma doença incurável as famílias passam por estresse acumulativo, tornando cada vez mais difícil buscarem recursos adaptativos para enfrentar a situação. Sendo assim, o psicólogo deve realizar intervenções com familiares e pacientes paliativos pediátricos, a fim de promover estratégias de coping focadas no problema, como por exemplo: obter mais informações, auxiliá-los na organização familiar, além de desenvolver estratégias voltadas a emoção, como a distração e o evitamento, para serem utilizadas em situações de maior exaustão emocional. Para que o cuidado seja efetivo, é necessário inicialmente avaliar a qualidade de adaptação da família diante da doença e levantar as necessidades de cada membro individualmente. Nesse sentido, é possível conhecer e ajudar as famílias a entenderem melhor seu estilo de comunicação e incentivar os benefícios de compartilharem informações sobre a doença, tanto com o paciente, quanto com os demais

filhos. Uma das técnicas que os psicólogos utilizam para auxiliar os pais nessa comunicação clara e efetiva é a Psicoeducação (SALAZAR, 2017).

O intenso envolvimento e dependência de cuidados dos pais em relação ao paciente pediátrico com doença crônica, faz com que os cuidadores fiquem mais suscetíveis a desenvolver luto prolongado. Por este motivo, é crucial que o psicólogo avalie os fatores de risco durante o curso da doença e a relação da família com o adoecimento. Para evitar o luto complicado, o psicólogo pode favorecer o processo de adaptação trabalhando os seguintes pontos com as famílias: auxiliá-las a lidar com a expressão emocional; manter canais de comunicação adequados; evitar a “conspiração do silêncio”; ajudá-las a lidar com as perdas relacionadas a doença e luto antecipatório; trabalhar com a família sobre a tomada de decisão dos pais de forma partilhada, no que diz respeito ao plano de cuidados paliativos e também na preparação das cerimônias fúnebres, respeitando sua religião e suas crenças. Ademais, é fundamental oferecer um espaço para os pais falarem da dor da perda, e compreenderem melhor o que é um processo de luto e dessa forma elaborarem a morte do filho com a ajuda de sua rede de apoio familiar e profissional (SALAZAR, 2017).

Muitas vezes, um sintoma de sofrimento profissional pode se manifestar através de afastamento e silenciamento, não só da dor, mas de tudo aquilo que nos afeta. O profissional que trabalha na área de CPP está exposto ao intenso sofrimento que este campo demanda e por isso, pode ter sua saúde mental afetada, uma vez que eles estão em contato direto com a frequente morte de crianças e adolescentes, problemas econômicos e psicossociais das famílias e outros fatores de sofrimento (CAMPOS & VILAÇA, 2022). Cabe ao psicólogo perceber os afetos que circulam entre os profissionais e criar estratégias e espaços para compartilhar os sentimentos despertados nesse contexto e realizar intervenções com a equipe. (CASTILHO, DA SILVA & PINTO, 2021).

Para ocupar os espaços hospitalares a psicologia adaptou seu modo de cuidar, de comunicar e de compreender linguagens, sintomas e intervenções. Nesse contexto, o papel da Psicologia se desenhou em confronto com a ideia de que “nada mais havia a fazer”. A evolução do conceito dos Cuidados Paliativos para além do momento da terminalidade, estendendo sua prática desde o início do diagnóstico, influenciou nas ações preventivas relacionadas ao luto complicado, o que se tornou possível com a avaliação e atenção do luto antecipatório. Dessa forma, surgiu uma via de comunicação da psicologia com a equipe, paciente e família (CASTILHO, DA SILVA & PINTO, 2021).

O presente trabalho pesquisou na literatura sobre o papel dos psicólogos no atendimento a pacientes pediátricos em CP, de seus familiares/cuidadores, bem como seu trabalho interdisciplinar com a equipe paliativista. Será exposto sobre a contextualização,

caracterização e definição do trabalho em CP, as competências e habilidades exigidas pelo psicólogo paliativista neste campo e a relevância dessa prática. Corroborando com a citação OMS, a qual considera que a psicologia deve estar inserida para compor a equipe que promove este tipo de assistência, possibilitando a oferta de um cuidado integral considerando os aspectos biopsicossociais do paciente.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a literatura sobre o papel do psicólogo no contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar qual o papel da Psicologia com as equipes multidisciplinares na implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- b) Analisar o papel do psicólogo na assistência a pacientes e familiares na implementação de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- c) Sintetizar os principais resultados dos artigos sobre a atuação do psicólogo no contexto de cuidados paliativos pediátricos.

4. MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo do tipo revisão integrativa da literatura com o objetivo de mapear o conhecimento gerado sobre o papel do psicólogo no contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos. Na pesquisa descritiva realiza-se a análise e a interpretação dos dados obtidos e registrados na coleta sem a interferência do pesquisador. Compreende-se a revisão de literatura, como um método de pesquisa que busca condensar resultados, acerca de um tema de forma sistemática e organizada, descrevendo o conteúdo de forma atualizada. Permite assim, sintetizar a produção científica sobre um determinado contexto e colaborar para o aprofundamento do conhecimento (MENDES et al, 2008).

4.2 ETAPAS DA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Neste estudo foram respeitadas as seguintes etapas de planejamento e formulação: escolha do tema e do escopo do projeto, busca nas bases de dados, definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos. A busca dos artigos se deu nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), PubMed e Portal de periódicos CAPES, com os seguintes descritores em português e inglês: “psychology/ psicologia”, “Palliative Care/ cuidados paliativos”, “Child/ Criança”, “Pediatric/ Pediatria”.

A primeira triagem dos artigos se deu a partir da leitura dos títulos e resumos. Os artigos selecionados foram lidos na íntegra, sendo realizado um segundo processo de seleção, a partir da profissão dos autores e dos objetivos do estudo. Após a seleção final dos artigos, os mesmos foram categorizados e analisados, visando sistematização dos resultados e a síntese de conhecimento (MENDES et al, 2008).

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídos nesta revisão estudos disponibilizados na íntegra e publicados nos últimos 5 anos, nas línguas portuguesa e inglesa e que tiveram a participação de pelo menos um psicólogo como autor do artigo. Foram excluídos os artigos que não contemplavam o papel do psicólogo nos cuidados paliativos pediátricos, ou que tratavam exclusivamente de Cuidados Paliativos aplicados aos pacientes adultos. Também não foram incluídos no estudo trabalhos de conclusão, teses e dissertações.

5. RESULTADOS

Os artigos pesquisados para a construção da discussão ressaltam a atuação do psicólogo no contexto dos cuidados paliativos pediátricos. O quadro 1 traz informações dos materiais selecionados para a análise do tema proposto. São apresentados dados de autoria, ano de publicação, título, objetivos, informações sobre o periódico, base de dados em que os artigos foram encontrados, país, bem como as profissões dos autores. Foram selecionados 7 artigos, publicados entre os anos de 2019 a 2023. Dentre os artigos selecionados, cinco eram publicações na língua portuguesa e dois em inglês. Quanto aos métodos quatro eram artigos de revisão de literatura, um estudo de caso múltiplo, um estudo de campo descritivo e uma análise retrospectiva. Os estudos foram desenvolvidos nos seguintes países: Brasil, Estados Unidos e Itália.

Quadro 1. Artigos que discutem a psicologia no contexto dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Autores/Ano publicação	Título do Artigo	Objetivos	Periódico (vol, nº, pág, ano, base de dados, país)	Profissão dos autores
Lima e colaboradores; 2020	Dinâmica da oferta de cuidados paliativos pediátricos: estudos de casos múltiplos	Analisar a dinâmica que envolve a oferta de cuidados paliativos para crianças elegíveis, na perspectiva de profissionais e familiares.	Cad. Saúde Pública 2020; 36 (9): e 00164319- Base de dados: Scielo. Brasil	Enfermagem, Medicina, Psicologia
Pinho e colaboradores; 2020	Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa	Discutir os efeitos dos serviços de cuidados paliativos pediátricos sobre a instituição hospitalar e a qualidade de vida de pacientes e seus familiares	Rev. de Bioética. 2020; 28 (4): 710-7- Base de dados: Scielo. Brasil	Medicina, Psicologia,
Paiani e colaboradores; 2022	Aspectos psicológicos de pais de crianças e adolescentes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa	Identificar e analisar as publicações com e sem intervenções sobre aspectos psicológicos relacionados aos pais de crianças em cuidados paliativos.	Rev. SBPH vol 25 nº2, Rio de Janeiro- Jul/ Dez - 2022. Base de dados: Pepsic. Brasil	Psicologia
Thompson e colaboradores; 2023	Competências para a Prática da Psicologia em Cuidados Paliativos Pediátricos	desenvolver competências essenciais para psicólogos nesta subespecialidade.	Journal of Pediatric Psychology, Volume 48 , Edição 7, julho de 2023, páginas 614–622, Base de Dados: Pubmed	Psicologia

Barros, K. G. G.; Gonçalves, J. R.; 2019	Aspectos psicológicos que envolvem os cuidados paliativos pediátricos	Identificar os aspectos psicológicos que envolvem a equipe de enfermagem nos cuidados paliativos pediátricos.	Revista JRG de Estudos Acadêmicos- Ano II (2019), v. II, n5 (ago/ dez) - ISSN: 2595 -1661. Base de Dados CAPES. Brasil	Enfermagem e Psicologia
Silva, G. S. e colaboradores; 2022	Psicologia hospitalar: estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares de crianças em cuidados paliativos em um hospital oncológico de referência na cidade de Manaus.	Descrever as reações psicológicas dos familiares de crianças com câncer frente à terminalidade; identificar as estratégias de enfrentamento dos familiares de crianças em cuidados paliativos; discutir as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares de crianças em cuidados paliativos para lidar com a terminalidade da criança; relatar como o psicólogo atua com a família da criança.	Revista Residência Pediátrica 2022;12(1):1-7 DOI: 10.25060/residpediatr-2022.v12n1-283. Google Acadêmico. Brasil	Psicologia
Santini, A e colaboradores; 2022	As áreas de Intervenção do Psicólogo em Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Análise retrospectiva	Analisar as características das intervenções psicológicas nos serviços de Cuidados Paliativos Pediátricos	Front Psychol. 2022; 13: 858812.Base de Dados: Pubmed. Itália	Medicina, Enfermagem, Psicologia

6. DISCUSSÃO

A partir da leitura do material selecionado e exposto no Quadro 1, foram identificadas duas principais temáticas que envolvem a atuação do psicólogo no contexto dos CPP. Para fins de análise e discussão do material, os achados foram classificados nas seguintes categorias: “O papel da Psicologia na Equipe de CPP” e “O papel da Psicologia com a Família e o paciente em CPP”.

6.1 O PAPEL DA PSICOLOGIA NA EQUIPE DE CPP:

Segundo as *Recomendações de Competências, habilidades e atitudes do psicólogo paliativista* (ACETI, TEIXEIRA & BRAZ, 2022) é de responsabilidade do psicólogo estar atento aos riscos psicológicos, não só do paciente/família, mas também da equipe.

Dos estudos revisados no presente trabalho, dois deles (BARROS & GONÇALVES, 2019; LIMA, et al., 2020) discorreram sobre as dificuldades emocionais de alguns profissionais da saúde de trabalharem com CPP. Um estudo realizado com enfermeiros (BARROS & GONÇALVES, 2019), verificou que os profissionais participantes não se sentiam preparados psicologicamente para lidar com a situação, o que lhes causava muito sofrimento. Já outro (LIMA et al, 2020), com profissionais de diferentes áreas, identificou insegurança e culpa nos membros da equipe, mesmo em condutas que tiveram apoio técnico da equipe de CP.

Além destas questões emocionais, alguns autores atribuíram as dificuldades dos profissionais em prestar assistência em CPP, à falta de treinamento desta abordagem durante a formação acadêmica (BARROS & GONÇALVES, 2019; LIMA et al., 2020; PINHO et al., 2020). Outros autores, por sua vez, destacaram a carência de pesquisas científicas voltadas aos cuidados paliativos nesta faixa etária como dificultador para a implementação dos CPP, mesmo considerando os avanços científicos na área (PAIANI et al., 2022; PINHO et al., 2020; SANTINI, et al, 2022). Cabe destacar, contudo, que nenhum dos artigos acima citados abordou o trabalho do psicólogo diretamente voltado para essas emoções desencadeadas nos membros das equipes como fora postulado por ACETI, TEIXEIRA & BRAZ (2022).

Uma pesquisa recente, conduzida por THOMPSON et al. (2023), nos Estados Unidos, mostrou que ainda é escassa a inserção do psicólogo nas práticas do CPP nesse país. No referido estudo, os autores identificaram a participação deste profissional em menos de um quarto dos programas pediátricos dos EUA, sendo que aqueles que atuavam nesse campo, participavam de equipes nas quais o CPP já estava consolidado (oncologia, hematologia, UTIN). Este mesmo autor cita como um dos desafios da inserção do psicólogo nessa área, o fato da equipe ter uma

compreensão limitada sobre o fazer deste profissional e sobre sua contribuição com os cuidados prestados pelos outros membros da equipe de CP. Em função disso, postula a importância de estabelecer as competências do psicólogo paliativista, além de publicar materiais para promover a compreensão entre os profissionais da saúde no que se refere às habilidades específicas do psicólogo (THOMPSON, et al., 2023).

A carência de psicólogos atuando nesta especialidade parece influenciar diretamente na quantidade de publicações científicas que abordam seu trabalho em CPP. A pequena quantidade de publicações na área também foi identificada ao realizar a busca por artigos recentes para o presente estudo, já que, após aplicados critérios de inclusão e exclusão, restaram apenas sete artigos a serem analisados.

Em relação ao papel do psicólogo nas equipes de CPP, alguns artigos revisados (SANTINI, et al., 2022; PAIANI et al, 2022) apontaram que as principais intervenções dos psicólogos junto à equipe seriam: acompanhamento de comunicações relacionadas ao tratamento do paciente, a piora do quadro clínico ou sobre a terminalidade; esclarecimento sobre os comportamentos que podem prejudicar o paciente e a família na adaptação à situação de adoecimento; contato com a equipe da rede do território público e privada para compartilhar as singularidades da família/paciente e organizar recursos para o cuidado integral do paciente e de sua família (SANTINI, et al.; 2022; PAIANI, et al.; 2022).

Como visto, a assistência em cuidados paliativos deve ser praticada de forma multidisciplinar, exigindo habilidades e conhecimentos em comum a todas as profissões, como compreensão de dilemas éticos, habilidades de comunicação e relacionamento interpessoal (PINHO, et al., 2020). Contudo, Thompson et al (2023) citam as habilidades específicas da psicologia que podem subsidiar o trabalho da equipe de CPP, como: conhecimento em psicologia clínica pediátrica; psicologia do desenvolvimento e psicopatologia; avaliação da criança, adolescente e família; intervenções psicológicas baseadas em evidências; processos de doenças; dinâmica de equipe; comunicação e prestação de serviços.

No que diz respeito, a comunicação da equipe com a família e o paciente, pesquisas evidenciam o desafio dos profissionais em realizar a comunicação de más notícias, principalmente quando se trata da fase terminal do paciente (SANTINI et al., 2022; LIMA et al., 2020; PINHO et al., 2020). A excelência da assistência em cuidados paliativos depende de uma comunicação honesta e objetiva da equipe com o paciente e cuidadores. Se não for conduzida dessa forma, poderá gerar conflitos e insegurança aos familiares (PINHO, et al.; 2020). Assim, a falta de habilidades de comunicação por parte da equipe, pode prejudicar as diversas relações envolvidas no processo de cuidado: paciente-equipe, entre membros da equipe de diferentes especialidades e família-equipe (PINHO, et al, 2020). Segundo SILVA, COSTA

e SILVA (2022), uma das competências exigidas do psicólogo paliativista é de ser o facilitador da comunicação entre a tríade paciente/ família/ equipe. No mesmo sentido, SANTINI et al. (2022) propõem que o psicólogo deve ter a capacidade de dialogar com toda a equipe e contribuir com seu conhecimento técnico, a fim de sensibilizá-la sobre os aspectos emocionais, tanto da equipe, quanto do paciente/família, intervindo na integração do grupo de trabalho. Para tanto, cabe a ele informar às equipes de suas impressões clínicas sobre o paciente e a família para auxiliar os profissionais na resolução de problemas e definição de metas de cuidado (THOMPSON, et al., 2023).

Diante do exposto, podemos perceber como a atuação do psicólogo nos CPP é ampla. Ademais, as especificidades do seu conhecimento técnico se diferem das competências dos demais membros da equipe multidisciplinar e ainda complementam seus saberes (SANTINI, et al., 2022).

6.2 O PAPEL DA PSICOLOGIA COM A FAMÍLIA E O PACIENTE EM CPP:

Em relação ao paciente e a família, houve consenso entre os estudos revisados de que o processo de cuidados paliativos de uma criança ou adolescente causa impactos emocionais nas famílias, além de prejudicar a qualidade de vida tanto do paciente como de seus cuidadores. Todos estudos analisados destacaram que intervenções de cuidado psicológico para este público são essenciais, com o objetivo de minimizar o sofrimento diante da situação vivenciada e auxiliá-los no desenvolvimento de estratégias adaptativas (PAIANI, et al., 2022; SANTINI et al., 2022; PINHO et al., 2020; SILVA, COSTA, SILVA, 2022; LIMA et al., 2020).

A experiência familiar de pacientes pediátricos deve receber uma atenção especial, pois dentro dos aspectos psicossociais identificados em pesquisas, destacam-se o esgotamento físico e emocional dos cuidadores, que constantemente vivenciam sentimento de culpa, isolamento social e dificuldades laborais (SANTINI, et al, 2022; PINHO, et al., 2020). Dentre os sintomas apresentados, evidencia-se o estresse, ansiedade e depressão em função da vivência traumática (SANTINI, et al, 2022; PINHO, et al., 2020).

Em um estudo sobre aspectos psicológicos de pais de crianças e adolescentes em cuidados paliativos (PAIANI, et al; 2022), foi constatado que o acompanhamento psicológico minimizou os níveis de estresse, além de influenciar na redução da ansiedade dos pais. No que diz respeito às estratégias de coping, verificou-se que a sua constância influenciou positivamente na regulação emocional, tanto do paciente quanto familiar (PAIANI, et al; 2022). Assim, as intervenções psicológicas direcionadas às figuras parentais são consideradas

protetivas aos pacientes e possibilitam a elaboração e acolhimento para os cuidadores (PAIANI, et al; 2022).

A comunicação sobre a possível morte de uma criança é um momento extremamente delicado e que desperta nos familiares dúvidas, angústia e medo. É esperado que este sofrimento ocorra e até que se acentue à medida que eles percebem a gravidade e evolução da doença (SILVA, COSTA & SILVA, 2022). Contudo, segundo os autores, é essencial durante o processo de cuidados paliativos falar sobre a morte, além de criar espaços que se encontre o apoio necessário para lidar com sua própria finitude ou a de um ente querido.

Estudos apontam que é importante que os pacientes e familiares estejam apropriados do prognóstico, pois isso pode facilitar o enfrentamento do processo de fim de vida e elaboração do luto a ele associado (PAIANI, et al., 2022; SILVA, COSTA & SILVA, 2022; PINHO, et al., 2020). O papel do psicólogo nesta fase é de auxiliar a família a entender o significado deste momento em suas vidas e o que esperam do futuro. A partir da compreensão do que estão vivenciando, torna-se possível expressarem suas emoções, possibilitando a autonomia para tomada de decisões e melhorias na qualidade de vida, tanto da família quanto do paciente. (SILVA, COSTA & SILVA; 2022).

A decisão de incluir uma criança em cuidados paliativos só pode ocorrer se a equipe estiver segura de que a família compreendeu bem esta abordagem (LIMA, S. F., et al; 2020). A forma que a família reage à situação influencia na maneira que a criança enfrenta a doença e como vai lidar emocionalmente com o processo de adoecimento, morte e assistência em CP (SANTINI, et al, 2022). Por isso, existe uma preocupação tão grande da equipe com a comunicação eficaz e muito da atuação do psicólogo é voltada à intervenções que auxiliem a família e o paciente a compreenderem o diagnóstico, prognóstico e todo o processo que envolve os cuidados paliativos.

Thompson et al. (2023) propõem que o psicólogo realize avaliação cognitiva, socioemocional e comportamental do paciente com doença grave. Dessa forma, este profissional poderá diferenciar entre a adaptação esperada ao processo de adoecimento e transtornos mentais ou reações traumáticas/desadaptativas, atuando para minimizar os sintomas decorrentes do sofrimento emocional (dor, insônia, fadiga, ansiedade/medo).

Somente dois estudos citaram sobre a importância do psicólogo avaliar os aspectos cognitivos e de compreensão do paciente pediátrico sobre sua situação de saúde e CP. Ambos levantam a importância e o direito da criança de saber sobre sua situação. Além disso, abordaram prejuízos do tratamento nas rotinas de vida da criança, assim como as adaptações necessárias para manutenção de uma melhor qualidade de vida (SANTINI, et al., 2022; LIMA, et al., 2020).

Segundo Santini, et al. (2022), os pacientes em CPP passam por situações imprevisíveis com o curso da doença, por isso sofrem impactos psicológicos e sociais. Este autor também cita em sua pesquisa que os pacientes atendidos tiveram necessidade principalmente de falar sobre suas emoções e vontades. Além disso, nesse mesmo estudo as principais intervenções psicológicas com o paciente pediátrico foram: estratégias de intervenção direcionadas à adaptação da perda de uma função (mobilidade, visão, etc.) ou introdução de dispositivo médico (cadeira de rodas, traqueo, etc.); intervenções para gestão emocional das questões relacionadas à doença; gestão prática e emocional de relacionamentos (família, escola); intervenções para auxiliar a gerenciar expressão das emoções e comportamentos inadequados; intervenção com as preocupações existenciais; questões relacionadas ao fim de vida (o que foi comunicado ou imaginado sobre a situação) e reflexões sobre o planejamento de cuidado (SANTINI, et al., 2022).

Assim, é essencial que o psicólogo avalie a compreensão do paciente/ família sobre a morte e o morrer e o enfrentamento do luto durante a evolução da doença (THOMPSON, et al.; 2023). Para tanto, o psicólogo paliativista deverá considerar os valores e crenças culturais dos pacientes e família. (THOMPSON, et al.; 2023). Em uma proposta de cuidados paliativos integrados, deve haver suporte ao luto, mesmo nas fases iniciais do tratamento, pois é comum nessas situações que a família apresente luto antecipatório (LIMA, et al.; 2020).

Existe consenso entre os artigos que, na prática, os Cuidados Paliativos devem oferecer acompanhamento às famílias também após a morte do paciente (PAIANI, et al., 2022; SANTINI et al., 2022; PINHO et al., 2020; SILVA, COSTA, SILVA, 2022; LIMA et al., 2020; THOMPSON, et al., 2023). Todavia, apenas um estudo (PAIANI, et al.; 2022) abordou sobre intervenções com os pais focadas na fase de luto. Dentre as mais utilizadas foram: telechamadas, fornecimento de materiais de apoio, programas de grupo, além de acampamentos para irmãos de pacientes. Foi constatado que os pais que tiveram acompanhamento psicológico, se sentiram cuidados e apoiados pela equipe, não apresentaram tantos problemas de isolamento social e tiveram melhor enfrentamento da situação. Também apontaram que o suporte psicossocial que receberam desde a fase precoce dos CPP ao luto, influenciaram as famílias a se sentirem menos desamparadas e criarem estratégias de enfrentamento mais adaptativas (PAIANI, et al.; 2022). Nesta fase é importante que o psicólogo através do seu acompanhamento e avaliação tenha a capacidade de identificar possíveis riscos para a família ou paciente desenvolverem o luto complicado e facilite o processo de elaboração emocional da experiência vivida.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS:

No cenário atual da saúde, os Cuidados Paliativos vêm se potencializando a cada ano. Mesmo assim, ainda existem muitos desafios para implementação rotineira e efetiva dessa prática, devido às informações conflitantes e conhecimentos equivocados desta abordagem, por parte tanto dos pacientes e familiares quanto de alguns profissionais da saúde. Isto se deve ao entendimento errôneo de que CP significa que “não há mais nada a ser feito”, assim como o entendimento de que os CPP equivalem a desistir de um filho, ou paciente.

Somado a isto, atualmente no país, a oferta de CP é majoritariamente oferecida aos adultos em instituições hospitalares, identificando-se uma defasagem na oferta de cuidados paliativos pediátricos aos pacientes que possuem critérios para elegibilidade a esse tipo de assistência. Esta defasagem pode estar associada a carência de profissionais da saúde, incluindo psicólogos, capacitados nesse campo, acarretando em pouca produção científica sobre o público infantojuvenil e também na criação de espaços para discussão sobre o assunto.

Acerca disso, para elaboração do presente trabalho identificou-se a escassez de materiais recentes (últimos 5 anos) e que abordavam o tema proposto sobre o papel da psicologia no contexto dos CPP. Ademais, a maioria dos estudos encontrados sobre a Psicologia inserida nos Cuidados Paliativos eram relacionados aos pacientes adultos ou idosos e foram excluídos. Por outro lado, grande parte dos estudos selecionados apresentaram um consenso, no que diz respeito a atuação do psicólogo nos CPP, nas seguintes atividades: comunicação nas diferentes fases do processo de CPP (paciente/família/equipe); desenvolvimento de estratégias de enfrentamento adaptativas para o paciente/ família; avaliação psicológica no contexto da doença e contribuições com a equipe dos aspectos emocionais que podem interferir nas relações (família/paciente/equipe), adesão do tratamento, compreensão e processo de luto do paciente e família.

Identificou-se que os materiais que mais detalharam sobre as intervenções e competências psicológicas eram estrangeiros (Estados Unidos e Itália). Pode-se deduzir que, devido à evolução histórica e surgimento desta prática ter ocorrido na Europa, o tempo de experiência dos profissionais desta área nesses países tenha influenciado na contribuição e desenvolvimento de mais pesquisas aprofundadas neste campo. Contudo, mesmo que esta especialidade seja recente no Brasil, já se percebem avanços na área, como a elaboração das Recomendações de Competências, Habilidades e Atitudes do psicólogo paliativista, que norteiam a prática.

Além disso, constatou-se que as intervenções psicológicas mais citadas e descritas eram voltadas aos familiares/ cuidadores ou equipe, poucos estudos detalharam sobre as intervenções psicológicas direcionadas ao paciente pediátrico. A partir disso, sugere-se que novos estudos produzam materiais voltados às intervenções psicológicas de pacientes pediátricos em CP. Mostra-se necessário compreender e descrever melhor a prática da Psicologia com o público infantojuvenil nas diferentes fases do processo paliativo. Dessa forma, esses estudos preencherão a lacuna de estudos nessa área, auxiliando na capacitação de outros psicólogos e dos demais membros da equipe paliativista. Isso poderia impactar na melhoria dos serviços de saúde do Brasil, corroborando com o avanço da prática de políticas públicas brasileiras que garantem de forma efetiva os direitos humanos e fundamentais das pessoas que necessitam da Assistência em Cuidados Paliativos.

8. REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **História dos cuidados paliativos**. São Paulo, 2017d. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/cuidadospaliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 7 ago 2023.

ACETI, Daniela; TEIXEIRA, Helenice A.; BRAZ, Mariana S. **Recomendações de Competências, habilidades e atitudes do psicólogo paliativista [livro eletrônico : comitê de Psicologia em Cuidados Paliativos]**. São Paulo: Ed. 1 Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2022.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **O que são Cuidados Paliativos?** 2009. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>>. <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>> Acesso em: 13 out. 2022.

CAMPOS, Elisa M. P. & VILAÇA, A. P. O. **Cuidados Paliativos e Psico-Oncologia**. 1. ed. Santana de Parnaíba [SP]: Manole Ltda, 2022. 152 p. ISBN 978-65-5576-053-8.

CASTILHO, R. K.; DA SILVA, V. C. S. ; PINTO, C. D. S . **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 624 p. ISBN 978-65-5586-210-2.

DOS SANTOS, C. S. S.; CARDOZO, D. L.; HEMESATH, T. P.. **Psicologia hospitalar na alta complexidade: teoria, técnica e prática assistencial**. 1. ed. Curitiba: Appris, 2022. 269 p. ISBN 978-65-250-3327-3

FERRAI, C. M. M., et al. **Uma leitura bioética sobre cuidados paliativos: caracterização da produção científica sobre o tema**. Bioethikos, v. 2, n. ja/ju 2008, p. 99-104, 2008 Tradução . Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/60/11.pdf>. Acesso em: 11 out. 2022.

MENDES, K. D. S., et al. **Revisão integrativa: Métodos de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem**. Texto Contexto Enferm. v.17, n.4, p.758-764. 2008.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R. & LAGO, P. M.. **Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria**. Revista Brasileira de Terapia Intensiva [online]. 2011, v. 23, n. 1, pp. 78-86. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>>. Epub 05 Maio 2011. ISSN 1982-4335. <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100013>.

PINHO, A. A. A., et al. **Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa**. Revista Bioética [online]. 2020, v. 28, n. 4 [Acessado 11 Outubro 2022] , pp. 710-717. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422020284435>>. Epub 20 Jan 2021. ISSN 1983-8034. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284435>.

SALAZAR, H.. **Intervenção psicológica em cuidados paliativos**. 1. ed. LISBOA: PACTOR, 2017. ISBN 9896930678.

SANTINI, A., et al. **The Intervention Areas of the Psychologist in Pediatric Palliative Care: A Retrospective Analysis**. Front. Psychol., 22 March 2022.. Sec. Psychology for Clinical Settings. V. 13- 2022. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.858812> |

SANTOS, A. F. J., et al. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019** [livro eletrônico]; organização Luciana Messa ; coordenação Stefhanie Piovezan. -1.ed.-São Paulo : ANCP, 2020.

SOUZA, L. C., et al. **Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo**. Acta Paulista de Enfermagem, v. 35, p eAPE01806, 2022.

THOMPSON, A. L., et al. **Competencies for Psychology Practice in Pediatric Palliative Care**, Journal of Pediatric Psychology, V. 48, Issue 7, Pages 614–622, 2023 <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad007>

Wikipédia. (2022, 2 de julho). **Casa Helen e Douglas**. Na Wikipédia, A Enciclopédia Livre . Recuperado às 17h30, 20 de setembro de 2023, em https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Helen_%26_Douglas_House&oldid=1096125214

World Health Organization. **WHO definition of palliative care**. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> . Acessado em 11 de Outubro de 2022.