



Luto em pacientes pediátricos paliativos: percepções da equipe multiprofissional de saúde

Grieving in pediatric palliative patients: perceptions of the multidisciplinary health team

Duelo en pacientes pediátricos en cuidados paliativos: percepciones del equipo multiprofesional de salud

Larissa Mascarenhas ARAUJO¹  

Priscila dos Santos TRINDADE¹  

Larissa Machado LOPES¹  

Leandro Ribeiro AZEVEDO¹  

¹ Centro Universitário Nobre – UNIFAN, Faculdade de Psicologia. Feira de Santana, BA, Brasil.

Correspondência:

Larissa Mascarenhas Araujo
psi.larissamaraujo@gmail.com

Recebido: 07 ago. 2024

Revisado: 09 dez. 2025

Aprovado: 16 dez. 2025

Aprovado para publicação:
08 jan. 2026

Como citar (APA):

Araujo, L. M., Trindade, P. S., Lopes, L. M., & Azevedo, L. R. (2026). Luto em pacientes pediátricos paliativos: percepções da equipe multiprofissional de saúde. *Revista da SBPH*, 29, e001. <https://doi.org/10.57167/Rev-SBPH.2026.v29.713>.

Financiamento:

Financiamento próprio.

Conflito de interesses:

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Nota dos autores:

Este artigo é derivado de um trabalho de conclusão de curso apresentado ao Centro Universitário Nobre de Feira de Santana, como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Psicologia; o trabalho original ainda não foi publicado nem está disponível em repositório institucional.



Resumo

O processo de luto em pacientes pediátricos é expresso de maneira singular, podendo variar conforme as características socioculturais de cada criança. Surge, assim, a necessidade de entender essas expressões a partir da percepção dos profissionais de saúde e seu impacto nas estratégias terapêuticas utilizadas em cuidados paliativos. Esta pesquisa teve como objetivo analisar como a equipe multiprofissional paliativista percebe e interpreta as manifestações de luto de pacientes pediátricos frente à terminalidade da própria vida e de que modo tal compreensão influencia as possibilidades terapêuticas adotadas. Realizada a partir da perspectiva da equipe multiprofissional de saúde paliativista de um hospital público de grande porte do estado da Bahia, trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa e exploratória. A análise baseia-se em entrevistas com a equipe de cuidados paliativos pediátricos, associadas à teoria, concluindo que a comunicação aberta e honesta sobre o processo de adoecimento, morte e terminalidade é essencial para que o paciente e sua família possam elaborar seu luto de maneira mais saudável e menos traumática possível.

Descritores: Saúde da Criança; Luto; Cuidados Paliativos; Doente Terminal; Equipe de Assistência ao Paciente.

Abstract

The grieving process in pediatric patients is expressed in a unique way and can vary according to each child's sociocultural characteristics. Therefore, it is essential to understand these expressions from the perspective of healthcare professionals and their impact on the therapeutic strategies used in palliative care. This study aimed to analyze how the multidisciplinary palliative care team perceives and interprets grief manifestations in pediatric patients facing the end of life, and how this understanding influences the therapeutic approaches adopted. Conducted from the perspective of the multidisciplinary palliative care team at a large public hospital in the state of Bahia, this is a field study with a qualitative and exploratory approach. The analysis is based on interviews with the pediatric palliative care team, supported by theoretical frameworks, concluding that open and honest communication about illness, death, and terminality is essential for the patient and their family to process grief in the healthiest and least traumatic way possible.

Descriptors: Child Health; Bereavement; Palliative Care; Terminally Ill; Patient Care Team.

Resumen

El proceso de duelo en pacientes pediátricos se expresa de manera singular y puede variar según las características socioculturales de cada niño. Por lo tanto, es fundamental comprender estas expresiones desde la perspectiva de los profesionales de la salud y su impacto en las estrategias terapéuticas utilizadas en cuidados paliativos. Este estudio tuvo como objetivo analizar cómo el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos percibe e interpreta las manifestaciones de duelo en pacientes pediátricos frente al final de la vida, y cómo esta comprensión influye en los enfoques terapéuticos adoptados. Realizado desde la perspectiva del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos de un hospital público de gran envergadura en el estado de Bahía, se trata de una investigación de campo con enfoque cualitativo y exploratorio. El análisis se basa en entrevistas con el equipo de cuidados paliativos pediátricos, respaldadas por marcos teóricos, concluyendo que la comunicación abierta y honesta sobre la enfermedad, la muerte y la terminalidad es esencial para que el paciente y su familia puedan elaborar su duelo de la manera más saludable y menos traumática posible.

Descritores: Salud Infantil; Aflicción; Cuidados Paliativos; Enfermo Terminal; Grupo de Atención al Paciente.

INTRODUÇÃO

A habilidade de planejar e aspirar o futuro é uma característica essencial da experiência humana, presente tanto em adultos quanto em crianças. No contexto infantil, essa projeção de futuro pode ser ainda mais intensa, pois o mundo lúdico permite a coexistência do possível e do impossível. Quando uma criança visualiza seu futuro, ela se envolve em um processo de antecipação que integra relações familiares, sociais, espirituais e corporais. No entanto, o diagnóstico de uma doença incurável é frequentemente percebido pela família como uma “sentença de morte”, interrompendo abruptamente a continuidade da vida e da saúde, desencadeando um sofrimento psíquico significativo (Cardoso et al., 2018).

As percepções de morte variam conforme a faixa etária da criança. Segundo Bowlby (1973/2004), crianças menores de dois anos não têm compreensão sobre a morte. Entre os dois e sete anos, começam a formar uma ideia, mas veem a morte como algo temporário e reversível (Torres, 1999). Apenas a partir dos sete anos é que a morte passa a ser compreendida como um fenômeno permanente.

A morte é um tema tabu e pode ser especialmente confusa e intensa para uma criança, que não possui o mesmo repertório emocional de um adulto e, muitas vezes, para proteger seus cuidadores, pode suprimir seus medos e preocupações. Nesse processo, no contexto dos cuidados paliativos (CP), a equipe multiprofissional de saúde desempenha um papel crucial não apenas no alívio do sofrimento físico, mas também no acolhimento das elaborações emocionais da criança sobre o processo de morte e morrer, promovendo cuidado integral (Ministério da Saúde [MS], 2020).

Pacientes que estejam vivenciando o processo de morte iminente têm sua subjetividade profundamente impactada. Nesse sentido, um atendimento adequado prestado por uma equipe capacitada pode atenuar esses impactos. Em situações nas quais o indivíduo não é capaz de lidar com o sofrimento trazido pela ideia da finitude da vida e proximidade de sua terminalidade, o Manual de Cuidados Paliativos destaca que estes asseguram qualidade de vida, auxiliam no manejo da dor e dos sintomas físicos, e oferecem suporte à criança e à sua família, promovendo conforto e dignidade no processo de morrer (MS, 2023).

Em geral e a depender de sua idade, as crianças podem ter mais dificuldades que os adultos para elaborar e expressar verbalmente seus sentimentos e desconfortos. Enfrentando a possibilidade de terminalidade, elas podem encontrar formas variadas de expressar o que Elizabeth Kübler-Ross (1926/1981) define como luto antecipatório.

Este estudo se justifica pela necessidade de fomentar o debate sobre a morte, parte inevitável do curso da vida, mas ainda um tema pouco abordado na formação de profissionais de saúde e em contextos sociais diversos, especialmente no caso de pacientes pediátricos. Compreender a constituição de uma equipe de CP, o processo de psicoeducação durante a terminalidade e as expressões de subjetividade dos pacientes diante da morte iminente é fundamental para melhorar a assistência. A percepção da equipe multiprofissional sobre as formas de expressão do luto é essencial para destacar a importância da assistência terapêutica nos CP, assegurando a autonomia e dignidade dos pacientes e promovendo a reflexão das equipes sobre suas práticas e potencialidades.

Portanto, o objetivo deste estudo é analisar, através da percepção dos profissionais de saúde de equipe multiprofissional de um hospital público de grande porte da rede

estadual baiana, suas interpretações às manifestações de luto por pacientes pediátricos em CP frente à terminalidade da própria vida e de que modo a referida compreensão influencia as possibilidades terapêuticas adotadas.

METODOLOGIA

O presente estudo se trata de uma pesquisa de campo cuja abordagem metodológica escolhida para seu desenvolvimento foi a qualitativa, revestida de caráter descritivo e exploratório. Dessa forma, objetiva-se compreender a perspectiva subjetiva e os significados atribuídos às expressões do processo de luto e suas possíveis repercussões na promoção da assistência terapêutica por profissionais integrantes de equipe multiprofissional de saúde, voltada especificamente para CP destinados a pacientes pediátricos

Participaram deste estudo três profissionais integrantes da Comissão de Cuidados Paliativos Pediátricos de um hospital público de grande porte da rede estadual baiana. Admitiu-se como critério de inclusão a área de formação e atuação profissional, de modo que foram selecionados apenas profissionais de saúde, independentemente de sua idade e gênero, que atuavam com pacientes pediátricos, integrando equipe multiprofissional abarcada pela unidade hospitalar de saúde pública eleita.

A referida comissão foi fundada em 2021 e a equipe multiprofissional entrevistada é composta por uma fisioterapeuta, uma psicóloga e uma médica pediatra que a integram desde sua constituição. Ressalte-se que, visando assegurar a integridade das participantes e garantir o sigilo ético, lhes foram atribuídos nomes fictícios: Héstia, Atena e Deméter, respectivamente.

Referindo-se a investigação que versa sobre saúde e envolve seres humanos, adotaram-se todos os cuidados éticos necessários, de modo que o projeto de pesquisa foi submetido, através da Plataforma Brasil, a comitê de ética em pesquisa relacionado ao Sistema Nacional e Unificado de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP em 09 de janeiro de 2024, gerando Certificado de Apresentação de Apreciação Ética – CAAE de nº 77314224.0.0000.5654 e recebendo parecer favorável de nº 6.798.224, datado de 01 de maio de 2024.

Após a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa e da administração da instituição pública de saúde selecionada, as entrevistas foram agendadas e realizadas individualmente. Utilizou-se um roteiro semiestruturado, elaborado para oferecer maior flexibilidade na interação entre pesquisadoras e entrevistadas.

Os procedimentos foram iniciados somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e prévia explicação às participantes acerca da natureza da entrevista, dos objetivos da pesquisa realizada e ainda de seus potenciais riscos e benefícios, bem como de aviso de que a entrevista em questão seria gravada e que lhes era assegurado o direito de sanar quaisquer dúvidas que pudessem surgir e interromper a qualquer momento, sem que sofressem qualquer tipo de prejuízo caso não mais quisessem participar.

Foram efetuadas três entrevistas de campo baseadas em roteiro previamente semiestruturado conforme inicialmente programado, tendo a coleta de dados ocorrido em 09 de maio de 2024, em sala reservada dentro de um hospital público de grande porte

da rede estadual baiana. Nenhuma das participantes entrevistadas interrompeu, desistiu ou retirou o consentimento inicialmente concedido.

A análise de conteúdo e dos dados coletados foi realizada nos moldes de técnica de análise de dados qualitativos desenvolvida pela pesquisadora Laurence Bardin (1977/2016), identificando-se as palavras, expressões e temas recorrentes e, a partir do destaque dos assuntos centrais que surgiram nas falas das entrevistadas, realizando-se um recorte das unidades de registro, que são as palavras ou assuntos repetidos com maior frequência entre os participantes, o que possibilitou a categorização das temáticas discutidas e o tratamento do material, delineando as categorias de análises que serão apresentadas na discussão dos resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas realizadas duraram entre 25 e 37 minutos, com média aproximada de 31 minutos, totalizando uma hora, 35 minutos e 11 segundos de registros em áudio e resultando em 39 laudas de transcrição, de modo que os dados coletados foram organizados, pré-analisados e avaliados para que, em seguida, o material fosse devidamente explorado, codificado e categorizado.

Assim, evidenciou-se como a percepção dos participantes se manifestou nas respostas apresentadas, valendo-se dos significados por eles atribuídos às suas vivências profissionais, que foram controladamente interpretados, ensejando nas três categorias de análises que serão examinadas e debatidas a seguir, sendo elas: a importância do cuidado e do acolhimento em CP pediátricos; CP; e pacientes considerados fora de possibilidades terapêuticas; percepções sobre a terminalidade, morte iminente e luto em pacientes pediátricos sob cp.

A IMPORTÂNCIA DO CUIDADO E DO ACOLHIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

O hospital público de grande porte integrante da Rede Estadual de Saúde da Bahia escolhido como lócus para a presente investigação se destaca por integrar em sua estrutura uma Comissão de Cuidados Paliativos, além de uma subcomissão pioneira denominada Comissão de Cuidados Paliativos Pediátricos. Esta subcomissão abrange uma equipe multiprofissional de saúde com profissionais especializados em PC, com foco específico em pacientes pediátricos.

A Comissão de Cuidados Paliativos foi oficialmente constituída em 2021, motivada pela necessidade de desenvolver e aprimorar estratégias de assistência terapêutica voltadas para a especificidade de seu público. Profissionais de saúde da unidade hospitalar haviam notado que uma parcela considerável dos pacientes atendidos lidava com a terminalidade ou diagnósticos de doenças ameaçadoras à vida.

O perfil dos profissionais de saúde da instituição foi um grande diferencial. Entre os membros da comissão estão especialistas em CP, como uma psicóloga, uma fisioterapeuta e uma médica, todas pessoalmente vocacionadas para a abordagem paliativa. Esse compromisso pessoal com os CP é exemplificado pela fisioterapeuta Héstia, que afirmou:

“Cuidados paliativos hoje é o meu propósito de vida. Sabe? E nosso aqui. E a gente enfrenta todo dia o sofrimento. Não é fácil... Mas, ao mesmo tempo, a gente sabe que a gente alivia. Sabe? O sofrimento existe, mas tem que ter alguém que possa ajudar a aliviar. E aí a gente vai tentando fazer esse papel, dentro das responsabilidades. Tem as dificuldades, mas a gente vem assim.” (Héstia, fisioterapeuta pediátrica e paliativista)

Essa declaração reflete a dedicação e o compromisso dos profissionais que compõem a Comissão de Cuidados Paliativos Pediátricos, evidenciando a importância de seu trabalho na mitigação do sofrimento dos pacientes pediátricos e de suas famílias.

No decorrer do processo de tratamento, é imprescindível a atuação da equipe multiprofissional de saúde, uma vez que a hospitalização infantil envolve muitos aspectos - físicos, sociais, culturais e emocionais -, sendo estes potencializados pelo ambiente hospitalar, que pode gerar medo e remeter à dor, além de acrescer ao sofrimento do luto antecipado vivenciado pela criança em questão. Assim, os profissionais envolvidos nos CP enfrentam uma demanda extensa e delicada, que exige compreensão abrangente do contexto (Carvalho et al., 2021).

Todas as profissionais participantes relataram que, desde a fundação da comissão, têm se empenhado em promover iniciativas educacionais e formação continuada na unidade, realizando cursos de atualização e ministrando aulas para a equipe do hospital. Em suas palavras, a médica pediatra da comissão afirma:

“A gente tem tentado fazer uma educação continuada com as pessoas dos setores que a gente trabalha. É conversando, explicando e mostrando a diferença dos pacientes. [...] A gente pode ter pacientes com a mesma doença, com o mesmo diagnóstico e que eles tenham propostas e planos de cuidados completamente diferentes, porque cada um está num momento diferente de fase de vida. [...] Então eu acho que o que a gente tem feito mais é tentado educar a nossa equipe, que é um processo muito difícil.” (Deméter, médica pediatra e paliativista).

“A gente tem aulas, no geral, do hospital. No ano passado, toda primeira terça-feira do mês tinha aula da educação permanente sobre cuidados paliativos. Todas nós [...] já vimos. Porque, na verdade, a comissão é geral. Dentro da comissão a gente tem a linha pediátrica que nós três fazemos parte. Mas a comissão é geral, de adulto, de “neo”, de “ped”. [...] Esse ano a gente teve um curso que a gente fez, que, na verdade, quatro pessoas da comissão fizeram esse curso, que é o QELCA [Quality End of Life Care for All], “Cuidados de Fim de Vida com Qualidade para Todos, em tradução livre], que é ligado ao Reino Unido, que é onde começou a questão dos cuidados paliativos.” (Héstia, fisioterapeuta pediátrica e paliativista).

Apesar do empenho constante em viabilizar formação continuada e atualizada para a equipe multiprofissional, a Comissão de Cuidados Paliativos enfrenta desafios significativos. Muitos desses desafios estão relacionados à falta de compreensão sobre CP por parte de outros profissionais de saúde, que, frequentemente, não encaminham pacientes para a devida assistência da comissão.

A atuação da equipe de CP pediátricos envolve o acompanhamento integral do paciente e de sua família, contemplando as mudanças emocionais e sociais que surgem ao longo do processo terapêutico. Na maior parte dos casos acompanhados pelas profissionais entrevistadas, o suporte é direcionado às mães, uma vez que a presença paterna costuma ser limitada ou ausente no contexto da unidade de saúde visitada.

Sua atuação vai além do cuidado clínico, incorporando aspectos sociais e culturais. Apesar das dificuldades e do tamanho reduzido da equipe, a Comissão de Cuidados Paliativos Pediátricos da instituição demonstra um forte alinhamento e coesão em suas práticas. A abordagem dos CP é interprofissional, envolvendo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e até mesmo assistentes espirituais, refletindo a natureza abrangente do cuidado (Maciel, 2008).

As crianças gravemente enfermas frequentemente já estão em processo de luto, percebendo a morte próxima e lidando com perdas como a da saúde e da esperança de uma longa vida. Esse processo é acompanhado de sentimentos como tristeza e depressão, reações emocionais naturais à perda. É comum que pacientes pediátricos sintam ansiedade, culpa e raiva, emoções que podem ser direcionadas para redefinir seu olhar sobre a situação (Mazorra & Tinoco, 2005).

A reação das crianças ao seu diagnóstico e prognóstico está diretamente relacionada com o seu nível de entendimento e fase de desenvolvimento. Nos CP pediátricos, é essencial proporcionar uma comunicação aberta sobre a doença e o prognóstico, respeitando a individualidade de cada criança. O luto não é linear nem uniforme, variando de acordo com a subjetividade, idade e capacidade de compreensão da criança (Mazorra & Tinoco, 2005; Silva & Rocha, 2021).

O vínculo e o apego estabelecidos na infância influenciam diretamente a reação à perda, com maior apego resultando em maior sofrimento com a ruptura. A vivência do luto está associada aos padrões de apego e ao significado atribuído à perda, afetando a forma como o indivíduo lida com o luto e se percebe no contexto da perda (Bowlby, 1973/2004; Lopes, [2013]). Assim, ao enfrentar uma doença ameaçadora à vida ou na iminência da morte, cada criança expressa o luto de maneira única, refletindo sua subjetividade e contexto pessoal. A compreensão dessas variáveis é fundamental para proporcionar um acolhimento adequado e atenuar o sofrimento da criança e da família durante o processo de CP (Mazorra & Tinoco, 2005).

CUIDADOS PALIATIVOS E PACIENTES CONSIDERADOS FORA DE POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS

Os CP são uma abordagem que, de acordo com o Manual de Cuidados Paliativos, visa a oferta de cuidados adequados e dignos aos pacientes com doenças ameaçadoras à vida, sejam elas com ou sem possibilidades de cura. Os CP adentram a fase da terminalidade, termo que é utilizado para se referir ao estágio final de uma doença incurável, onde já não é possível utilizar medidas curativas, para aliviar o sofrimento físico e emocional de pacientes terminais (MS, 2023).

Preconiza-se ainda o fornecimento de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais plenamente possível até a morte, facilitando a comunicação eficaz, sendo também a abordagem de CP aplicável durante todo o curso da doença, de acordo com as necessidades de cada paciente. Tem-se ainda que as terapias modificadoras de doenças são fornecidas em conjunto sempre que necessário, além do fato de que os CP podem influenciar positivamente o curso da doença (MS, 2023).

“Quando você trabalha com palição, fora de possibilidade terapêutica... Que terapêutica é essa? [...] Você trabalha com palição, talvez tenha essa questão da curativa. Ele não vai ter uma cura daquela doença específica, mas existe uma terapêutica. [...] Não existe o “não fazer nada” para aquele paciente.” (Atena, psicóloga e paliativista).

Assim, nos termos do manual (MS, 2023), para uma adequada prática de CP são necessários conhecimento e compreensão de seus princípios norteadores, tais como prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento de problemas físicos, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais. Outrossim, é importante ressaltar a diferença entre possibilidade curativa e possibilidade terapêutica, posto que a primeira visa intervenções que possibilitem a eliminação de doença, e a segunda objetiva controlar, aliviar ou manejar sintomas de uma doença, sem necessariamente curá-la.

O trabalho do profissional de Psicologia em CP consiste em atuação referente às possíveis desordens psíquicas que, nesse contexto, gerem estresse, depressão, sofrimento acentuado, fornecendo um suporte emocional ao paciente e à família, possibilitando que conheçam e compreendam o processo da doença em suas diferentes fases, respeitando, a todo momento, a autonomia e subjetividade do paciente (Hermes & Lamarca, 2013).

Também é importante estabelecer que não se pretende apressar nem adiar a morte, ou seja, afirma-se a vida e reconhece-se a morte como um processo natural, fornecendo apoio ao paciente em seu próprio luto, bem como apoio à sua família e cuidadores, respeitando seus valores e crenças culturais. Conseguimos observar isso na colocação da fisioterapeuta da equipe:

“Em pediatria, a gente trabalha muito com essa questão do acolhimento da família, do paciente também, mas nenhuma família está preparada para perder um filho, nem um pai, nem uma mãe... Pela ordem cronológica, isso é uma quebra [...]. A gente tem que mobilizar muito a questão de trabalhar a família também.” (Héstia, fisioterapeuta e paliativista).

Tem-se ainda que, uma vez em processo iminente de óbito, muitas vezes o ambiente hospitalar passa a ser a “casa” e local de morte do paciente. Sendo assim, a equipe multiprofissional também constrói vínculo com o paciente e familiares, de maneira que, diante de uma situação de perda, o luto também é vivido no hospital por esta equipe (Lopes, [2013]).

A psicóloga Atena compartilha uma experiência emocionalmente marcante com um paciente de quatro anos de idade que inicialmente não estava em CP, mas desenvolveu um tumor incurável. Ela se apegou muito ao menino que, mesmo resistindo à equipe, fez um desenho especial para ela. Quando o tumor progrediu e não havia mais opções curativas, a equipe organizou um batismo conforme o desejo da mãe, que pediu especificamente pela presença de Atena. Após o ritual religioso, Atena decidiu permanecer no hospital mais tempo que o habitual, de modo que ainda estava na instituição quando recebeu a notícia da morte da criança. Esse caso a impactou profundamente, levando-a a processar suas emoções através de sua psicoterapia pessoal.

Paciente e família compõem uma unidade que deve ser incluída na perspectiva da equipe de saúde. O processo de adoecimento e iminência de óbito infantil implica em intenso sofrimento para todos os envolvidos e, por isso, a equipe multiprofissional precisa ouvir, compreender e acompanhar, atendendo demandas que na maioria das vezes estão implícitas, o que exige uma abordagem atenta e sensível, razão pela qual, na concepção de Silva e Rocha (2021), a conduta do profissional também é um instrumento de cuidado, principalmente no que diz respeito a sua disponibilidade, capacidade e potência profissional.

Nos termos definidos por Kovács (2003), o conceito de terminalidade é relativo, já que, muitas vezes, o rótulo de terminal traz consigo a ideia de que não há mais nada que se possa fazer pelo paciente. Contudo, apesar da redundância e obviedade, há que se declarar que, enquanto há vida, o paciente que ainda não morreu vive.

PERCEPÇÕES SOBRE A TERMINALIDADE E MORTE IMINENTE

Uma criança com uma doença ameaçadora ou incurável enfrenta um luto complexo, lidando com a perda da saúde, das expectativas de vida e dos sonhos. No contexto hospitalar, ela sofre uma ruptura significativa em seu cotidiano, sendo afastada de sua família, lar e amigos, e exposta a um ambiente estranho, além de procedimentos invasivos que causam dor e sofrimento (Gabarra, 2005).

Deparar-se com a indagação de como lidar com a morte de quem ainda não morreu quando se é a pessoa em questão é uma demanda complexa até mesmo para adultos, que, teoricamente, teriam um repertório mais elaborado para lidar com a profundidade do questionamento. Assim sendo, Lopes ([2013]) pondera ser inevitável que, frente ao enfrentamento de sua própria terminalidade, seja difícil para o paciente lidar com a realidade que se apresenta, pontuando ainda que a diferença entre o adulto e a criança enlutada está em sua capacidade de se reorganizar.

Mazorra e Tinoco (2005) ainda apontam que, em geral, quando a criança recebe informações claras no momento do diagnóstico, tende a apresentar maior ajustamento psicossocial ao longo do tratamento. Nesse sentido, as autoras pontuam também que as crianças apresentam uma forte capacidade de observação e que, negar a verdade à criança, é negar sua dor, de modo que, nesse contexto, a verdade pode aliviar esse sofrimento e ajudá-la a elaborar a perda e o luto, já que a vivência do luto antecipatório pela criança em razão de seu próprio estado de saúde é experienciada como qualquer outro processo de luto, envolvendo angústia e separação das pessoas amadas (Mazorra & Tinoco, 2005).

Nessa conjuntura, as participantes da pesquisa defendem a importância de um olhar sensível por parte da equipe de saúde, destacando que o estabelecimento do vínculo

com a família e o paciente pediátrico são fundamentais no contexto de CP. Do relato da pediatra paliativista, tem-se que:

“A gente tenta ser o mais verdadeiro possível e ir construindo na verdade. A gente não vai chegar na nossa primeira avaliação e vai dizer “você tem x tempo de vida”. [...] Isso é uma construção de relação, a gente primeiro precisa construir essa relação com o paciente e com a família, para que eles confiem no que a gente está falando, confiem na equipe e para que a gente consiga delimitar o melhor cuidado possível. Acho que a primeira forma que a gente faz é de gerar confiança mesmo, de gerar acolhimento, empatia, de que as pessoas nos reconheçam, então a gente não mente [...] buscando o que faz sentido para aquela família. E acho que o que eles mais querem é ser acolhidos.” (Deméter, médica pediatra e paliativista).

Nos termos do exposto acima, destaca-se ainda que, frente à terminalidade, frequentemente, os pacientes pediátricos não temem “apenas” a própria morte, mas também - e, muitas vezes, principalmente - a possibilidade de abandono e separação dos seus, da solidão, da perda do conhecido e/ou prazeroso. Sob o ponto de vista de Mazorra e Tinoco (2005), ao encontrar respeito e receptividade para sua dor, a criança tende a se sentir mais segura e acolhida para descortinar seu próprio sofrimento, ao passo que, quando a família apresenta resistência para olhar para o luto, não consegue promover um ambiente seguro para que a criança se sinta compreendida e devidamente apoiada para lidar com a dor e angústia frente à iminência de sua própria morte.

Conforme definido por Bowlby (1973/2004), as percepções da criança sobre o processo de luto variam de acordo com sua idade. Nesse cenário, Mazorra e Tinoco (2005) refletem que a criança gravemente enferma estaria em processo de luto também por perdas que permeiam o processo de adoecimento, como a perda de saúde, de seu ciclo social, da esperança em uma longa vida, de ver seus sonhos realizados etc. Nessa circunstância, a segunda participante se refere à relevância da compreensão do próprio paciente pediátrico sobre o que está lhe acontecendo, respeitando sua autonomia e subjetividade. Segundo Héstia:

“Teve uma menina mesmo de sete anos que ela tinha um tumor cerebral. Ela via as pessoas chamarem a mãe, que saía, e ela ficava naquela angústia. [...] Então, a gente fala de uma forma sutil. Vai depender da idade da criança, vai depender do nível de entendimento dela. Mas o que a gente percebe é que a gente não pode essa questão da “conspiração de um silêncio”, que é de a gente chamar a família, e a criança ficar lá e a criança já tem entendimento. Então, ela fica preocupada. De certa forma, elas percebem. E a mãe chega com o olhar diferente, o semblante mais triste. Então, assim, a gente precisa acolher essas crianças.” (Héstia, fisioterapeuta pediátrica e paliativista).

Em seus apontamentos, Mazorra e Tinoco (2005) afirmam que crianças são muito perceptivas e tendem a se dar conta rapidamente da iminência de sua própria morte.

Contudo, em que pese seu anseio por um diálogo aberto e franco para que não se sinta abandonada em sua dor, se esta criança sente não haver condições adequadas para falar e se expressar sobre a morte iminente e os sentimentos por ela evocados, tende a guardar para si suas angústias, reforçando sua suposição de não poder aguentar o sofrimento, o que interfere no processo de luto.

Ainda nesse sentido, as autoras destacam a importância de permitir que a criança terminal expresse suas crenças, sua imaginação e sua culpa, resolvendo suas dúvidas, minimizando seus medos e garantindo-lhe acompanhamento até o momento final. Elas ressaltam também que a linguagem simbólica não verbal é frequentemente usada pelas crianças para comunicar suas necessidades (Mazorra & Tinoco, 2005).

Repise-se que externar esses sentimentos verbalmente pode não ser tão fácil para as crianças, razão pela qual Chiattonne (1998) destaca a importância de promover diferentes possibilidades para que elas expressem seus sentimentos, suposições e fantasias, acrescentando a importância de conversar com elas sobre essas manifestações, o que pode amenizar seus medos e ansiedades emergentes no contexto terapêutico no qual estão inseridas. Sob essa perspectiva, a psicóloga e paliativista entrevistada ponderou:

“A depender da idade da criança, [...] a gente também vai trabalhar as percepções da criança sobre o adoecimento. [...] Muitas vezes, ela vai estar numa fase terminal, morrente, e ela vai precisar falar sobre a morte, mas, [...] a depender da idade, ela não tem noção do que é a própria morte. Então você vai ter que trabalhar [...] com a concepção que a criança tem daquilo que ela está vivenciando, da construção que ela vai fazer da própria doença, da própria morte.” (Atena, psicóloga e paliativista, 2024).

Em seus apontamentos, Mazorra e Tinoco (2005) assumem que o paciente pediátrico pode ou não ser capaz de exprimir em palavras a dor por sua terminalidade e morte iminente, mas isso não assegura que ela será ou se sentirá sempre compreendida. Isto posto, quando a equipe de saúde e/ou os adultos responsáveis pelos cuidados com essa criança mentem ou se negam a esclarecer verbalmente aspectos relacionados à morte, acreditando proteger a criança, é como se negassem sua dor e invalidasse seu sofrimento, complicando a elaboração de seu luto. A verdade, ainda que difícil, alivia a criança e possibilita que ela elabore suas próprias perdas. Dessa maneira, uma das profissionais da equipe salienta:

“A gente vai pontuando algumas questões para que a criança, dentro, obviamente, do atendimento infantil hospitalar, elabore essas questões do luto. E, assim, com a família também, a gente, às vezes, vai fazer essa junção para que eles tentem elaborar, né. [...] Eles vão fazer algumas coisas do que é possível elaborar, né, dentro disso que invade, porque a morte invade e, às vezes, a gente não consegue elaborar de fato.” (Atena, psicóloga e paliativista, 2024).

Quando consciente de seu processo de morte iminente, o paciente pediátrico tende a tentar dividir sua percepção com seus cuidadores e responsáveis. Por conseguinte, ouvi-

lo e respeitar seu tempo de reflexão, permite-lhe expressar suas fantasias, atenuando o impacto de seus medos e possibilitando que se expresse, de modo que o diálogo com a criança em terminalidade, além de mitigar suas dúvidas, pode ainda validar seu anseio pela segurança de que será amparada até o final (Mazorra & Tinoco, 2005).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa procurou verificar como as manifestações do processo de luto em pacientes pediátricos sob CP são percebidas pela equipe multiprofissional de saúde. Apesar de ser um fenômeno natural inevitável, a morte é percebida de maneira singular por cada ser humano. Através da análise dos dados coletados, verificou-se que a comunicação aberta e honesta sobre o processo de adoecimento, morte e morrer e a terminalidade é essencial para que o paciente e sua família possam elaborar seu luto de maneira mais saudável e menos traumática possível.

Foi perceptível que, sob a ótica da equipe multiprofissional de saúde entrevistada, cada criança expressa seu luto de forma singular, influenciada por sua subjetividade, idade, capacidade de compreensão e contexto no qual está inserida, restando evidenciada a necessidade de abordagens personalizadas nos CP para cada paciente. Os objetivos gerais e específicos da pesquisa foram alcançados, confirmando a eficácia do método utilizado e a pertinência da bibliografia revisada, que serviu como uma boa base para a análise e interpretação dos dados obtidos através da pesquisa, permitindo assim uma visão abrangente sobre o tema e evidenciando a importância de uma abordagem multidisciplinar no tratamento paliativo pediátrico.

Contudo, forçoso reconhecer que, ao longo do processo, foram levantados mais questionamentos que respostas obtidas, de forma que é possível perceber ser importante que novas pesquisas continuem a explorar as especificidades do luto em pacientes pediátricos sob CP, considerando a diversidade de respostas emocionais e comportamentais observadas, aprofundando a análise das dinâmicas familiares e culturais envolvidas no processo de luto pediátrico. Além disso, reforça-se a necessidade de implementação de programas de educação constante para a equipe multiprofissional de saúde, visando aprimorar suas práticas voltadas para pacientes que enfrentam a terminalidade, assim como também sua comunicação e suporte emocional oferecidos às crianças e suas famílias.

Por fim, este estudo destaca a relevância da prestação de CP que não se limitem apenas ao controle de sintomas físicos, mas que abordem de maneira integral as necessidades psicológicas e emocionais dos pacientes pediátricos, promovendo um ambiente de acolhimento e suporte durante todo o processo de luto. É de extrema importância que se continue a investir em CP de qualidade, garantindo que todos os pacientes, independentemente de sua idade, recebam um tratamento digno e humanizado até o final de suas vidas.

CONTRIBUIÇÃO AUTURAL

Concepção do estudo: LMA, LML, LRA, PST; **coleta de dados:** LMA, PST; **análise dos dados:** LMA, PST; **redação do manuscrito:** LMA, PST; **revisão crítica para conteúdo intelectual importante:** LMA, LML, LRA, PST.

REFERÊNCIAS

- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo* (3a reimp.). Edições 70. (Trabalho original publicado em 1977).
- Bowlby, J. (2004). *Apego e perda: Vol. 3. Perda: tristeza e depressão* (3a ed.). Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1973).
- Cardoso, É. A. O., Garcia, J. T., Mota, M. G. M., Lotério, L. S., & Santos, M. A. (2018). Luto antecipatório/preparatório em pacientes com câncer: análise da produção científica. *Revista da SPAGESP*, 19(2), 110-122. Recuperado em 22 de dezembro de 2025, de https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702018000200009.
- Carvalho, R. M. C., Silva, I. M., Martins, E. R. S., Landim, C.M., Gambarra, P. A. N., Melo, J. A., & Ferreira, R. G. (2021). Atuação multiprofissional em face ao cuidado à criança hospitalizada: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(3), e6810313052. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13052>.
- Chiattonne, H. B. C. (1988). A criança e a hospitalização. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *A psicologia no hospital* (pp. 95-102). Pioneira.
- Gabarra, L. M. (2005). *Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina]. Repositório Institucional. <http://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/101748>.
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>.
- Kovács, M. J. (2003). *Morte e desenvolvimento humano*. Casa do Psicólogo.
- Kübler-Ross, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer* (P. Menezes, Trad.). Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1926).
- Lopes, L. M. ([2013]). *A equipe multiprofissional de saúde e o processo de luto do paciente fora de possibilidades terapêuticas* [Trabalho de Conclusão de Curso não publicado]. Instituto de Psicologia 4 Estações.
- Maciel, M. G. S. (2008). *Definições e princípios*. In M. G. S. Maciel (Ed.), *Cuidado paliativo* (pp. 18-21). Cremesp.
- Mazorra, L., & Tinoco, V. (2005). *Luto na infância: intervenções psicológicas em diferentes contextos*. Editora Livro Pleno.
- Ministério da Saúde (BR). (2020). *Manual de cuidados paliativos* (M. P. S. D'Alessandro, C. T. Pires, & D. N. Forte, Coords.). Hospital Sírio-Libanês.
- Ministério da Saúde (BR). (2023). *Manual de cuidados paliativos* (2a ed.). Hospital Sírio-Libanês.
- Silva, W. C., & Rocha, E. M. S. (2021). Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos. *Revista Bioética*, 29(4), 697-705. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294503>.
- Torres, W. C. (1999). *A criança diante da morte*. Casa do Psicólogo.

FICHA TÉCNICA

Editor-chefe: Marcus Vinícius Rezende Fagundes Netto

Editora assistente: Layla Raquel Silva Gomes

Editor associado: Rodrigo Sanches Peres

Secretaria editorial: Monica Marchese Swinerd

Coordenação editorial: Andrea Hespanha

Consultoria e assessoria: Oficina de Ideias
