



O luto infantil nas doenças raras

Child Bereavement and Rare Diseases



Solange do Carmo Bowoniuk Wiegand

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
E-mail: swiegand@uol.com.br

Caroline Filla Rosaneli

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
E-mail: caroline.rosaneli@gmail.com



Resumo

A literatura aponta interesse no luto de familiares de pacientes com doenças raras, entretanto o tema é pouco abordado pela comunidade acadêmica voltada para as crianças. O objetivo deste estudo é promover um ensaio reflexivo sobre o luto infantil, de si próprio, tecendo considerações sobre o conceito de morte para a criança, no seu enfrentamento de uma doença rara. As dificuldades de se chegar a um diagnóstico final, bem como, os conflitos bioéticos voltados ao direito à saúde e à vida, também serão discutidos.



Abstract

While existing literature points to an interest in the bereavement of relatives of patients with rare diseases, there is a lack of research on the grief and mourning processes of children. This article reflects on child bereavement, and considers the concept of death for a child who is confronted with a rare disease. We also discuss the difficulties of arriving at a final diagnosis, as well as bioethical conflicts related to the right to health and life.



Key words

Criança; luto antecipatório; doenças raras.

Children; anticipatory grief; rare diseases.



Fechas

Recibido: 01/10/2018. Aceptado: 26/05/2019



1. Introdução

O presente artigo pretende abordar o tema do luto infantil frente a uma doença rara, a atitude da criança ao passar pelo itinerário terapêutico, a dificuldade em se chegar ao diagnóstico final, o tratamento e muitas vezes o risco de sua própria morte.

Como a criança lida com o conceito de morte, como enfrenta a sua própria doença? A aquisição do conceito de morte da criança está relacionada com a sua idade cronológica e seu desenvolvimento cognitivo. Alguns fatores como perdas, doença, doença terminal, privação socioeconômica e cultural ainda podem influenciar nesta compreensão (Torres, 2012).

A evolução do conceito de morte na infância, passa por uma visão cognitiva, afetiva e social

A criança sendo vulnerável, está sujeita à situações de risco, de adoecimento por doenças raras, com dificuldade de diagnóstico e merece atenção especial quando se trata do assunto morte, conforme demonstra Silva: “é diferente falar de morte para a criança e da morte da própria criança, bem como é diferente falar de morte para uma criança sadia ou para uma doente. É difícil falar para a criança que está em casa ou hospitalizada,

que tem família estruturada e para aquela com pais separados, para a criança de até 5 anos de idade, de 5 a 9 anos e de 9 a 12 anos” (2005, p. 95).

Segundo Torres (2012), a evolução do conceito de morte na infância, passa por uma visão cognitiva, afetiva e social. A irreversibilidade, não funcionalidade, universalidade/inevitabilidade e causalidade aparecem como fatores de nível de compreensão, de acordo com a faixa etária de cada criança, conforme descrito abaixo:

- Irreversibilidade: refere-se à compreensão de que o corpo físico não pode viver depois da morte.
- Não funcionalidade: refere-se à compreensão de que todas as funções definidoras da vida cessam com a morte.
- Universalidade: refere-se à compreensão de que tudo que é vivo morre.

Crianças muito pequenas não tem uma percepção sobre a morte. É como se vivessem nos desenhos animados, onde se morre, mas depois se desmorre. E a medida em que a criança vai crescendo percebe que a morte é irreversível, que as funções vitais cessam, que acontece com todas as pessoas. A criança está em formação biopsicossocial e por este motivo exige uma abordagem diferenciada de acordo com a sua idade.

Nesse sentido, o psicólogo e filósofo suíço Jean Piaget, através de estudos no campo da inteligência infantil, mostrou a importância de entender as reações da criança quanto à morte, através das diversas etapas pelas quais passa (apud D’Assumpção, 2010, pp. 191-193):

- Período pré-operacional (pré-escolar, até em torno de cinco anos de idade): não reconhece a irreversibilidade nem a universalidade da morte. Para ela a morte não é vista como algo definitivo e nem que acontece com todos. Nesta fase a criança não



consegue distinguir, ainda, os seres animados (que morrem) dos seres inanimados (que não morrem).

- Período operacional concreto (até aproximadamente os nove anos de idade): já entende que a morte é irreversível, que acontece com todos os seres animados e não acontece com os brinquedos e bonecos (seres inanimados). Reconhece a imobilidade da morte, ou seja, quem morreu não se move, nem irá se mover mais.
- Período operacional formal (em torno dos onze anos de idade): já tem noção dos conceitos da morte: a irreversibilidade, a universalidade e a não funcionalidade. É nesta fase que aparecem os aspectos espirituais e religiosos.

No contexto do luto da criança com doença rara, importante compreender o que a Organização Mundial de Saúde, define como doença rara:

Estima-se que entre 5.000 e 7.000 doenças raras distintas existem atualmente, afetando pacientes em suas aptidões físicas, sua habilidade mental e suas capacidades comportamentais e sensoriais

[...] aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias. As doenças raras são geralmente crônicas, progressivas, degenerativas e até incapacitantes, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. (Brasil, 2014, p. 6)

Dessa forma, a diversidade das doenças, dos sintomas e de seus sinais instigou a European Conference on Rare Diseases (EURORDIS), a produzir documento que versa sobre a diversidade e a heterogeneidade das doenças raras no mundo:

[...] doenças raras são caracterizadas também pelo alto número e pela grande diversidade de desordens e sintomas que variam não só de doença para doença, mas também na mesma doença. Para vários diagnósticos, existe uma grande diversidade de subtipos de uma mesma doença. Estima-se que entre 5.000 e 7.000 doenças raras distintas existem atualmente, afetando pacientes em suas aptidões físicas, sua habilidade mental e suas capacidades comportamentais e sensoriais. As doenças raras também se diferenciam grandemente em relação à gravidade: a maior parte apresenta ameaça à vida, enquanto outras são compatíveis com a vida cotidiana desde que descobertas a tempo e tratadas de maneira apropriada. 80% das doenças raras têm origem genética identificada, envolvendo apenas um ou vários genes. Elas podem ser herdadas ou derivadas da mutação de um gene. Essas doenças estão presentes entre 3% e 4% dos nascimentos. Outras doenças raras são causadas por infecções (bacteriana ou viral), ou alergias, ou ocorrem devido à proliferação degenerativa ou causas teratogênicas (produtos químicos, radiação etc.). (EURORDIS, 2005, pp. 20-21, tradução nossa)



No contexto brasileiro, tem-se a Portaria n.º 199, de 30 de janeiro de 2014 do Conselho Nacional de Saúde (Ministério da Saúde), que não determina um número exato de doenças raras. Porém, estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 tipos diferentes de doenças raras, predominando o fator genético em 80% delas. As demais advêm de causas ambientais, infecciosas, imunológicas, entre outras doenças (Brasil, 2014). De acordo com o censo do IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, de 2010, estima-se de 13 a 16 milhões de pacientes portadores de uma doença rara no país, e por volta de 3% a 8% possuem algum tipo de medicação para o tratamento (Barbosa, 2013).

As doenças raras afetam uma parcela pequena da população, mas se considerado esse número frente ao coletivo passa a ter um valor significativo

As doenças raras afetam uma parcela pequena da população, mas se considerado esse número frente ao coletivo passa a ter um valor significativo. Por se tratar de uma minoria, muitas vezes essas enfermidades são ignoradas, muitos casos aparecem mais tarde, outros casos o paciente já nasce com a doença rara, indo a óbito ainda jovem pela falta de diagnóstico e tratamento adequado.

Para se chegar até o diagnóstico final de uma doença rara, o itinerário terapêutico é demorado e difícil, podendo levar anos até a sua conclusão, conforme Ferreira, Ravaglio e Simão-Silva:

[...] a estimativa é de que, nos países desenvolvidos, necessita-se de cerca de 4 a 6 anos para fechar o diagnóstico de uma doença rara, podendo demorar até 20 anos em alguns casos. No Brasil, esta estimativa gira em torno de 5 a 7 anos e algumas doenças não são sequer diagnosticadas, pois os exames são caros, complexos e muitas vezes indisponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS). (2017, p. 70)

Nesse longo período de tempo, muitas vezes, o paciente é submetido a tratamentos inadequados, com suposições e simulações de outras doenças (Brasil, 2014). Levando em conta que 80% das doenças raras são de origem genética, não há como negar a influência da biotecnologia com testes de diagnósticos sobre o assunto.

A carência de informações pelo profissional de saúde na identificação da doença rara, bem como, não saber para onde encaminhar o paciente, é um fator dificultador. Não saber para onde ir, onde encontrar um médico especialista que trate da doença do seu filho, faz com que o familiar se sinta perdido. Muitas vezes é ele próprio que encontra as respostas para seus questionamentos (Barbosa, 2013). É nesta fase que ocorrem as perdas pelo paciente infantil: a rotina sendo substituída pelas visitas médicas, hospitalizações, exames de laboratório ou afastamento dos familiares.

A falta de diagnóstico é uma experiência emocional desagradável para a criança, pois ela percebe que alguma coisa está acontecendo, que algo não vai bem. Além da perda do conforto físico, provocado pela doença, pode sentir dores provocadas por exames e tratamentos. Ela não conhece o diagnóstico mas sabe que algo está errado com ela.

A busca pelo diagnóstico específico é um desafio que traz consigo reações na própria criança, na estrutura familiar, seja pela dificuldade de informações e atendimento



ao paciente com doença rara, seja pelo sofrimento emocional da família na aceitação da doença. Muitas vezes com necessidade de judicialização (entrar com ação judicial para buscar um tratamento específico), pelo paciente não ter seus direitos à saúde e à vida garantidos, podendo culminar com o seu óbito antes de se chegar a identificação da doença rara. E nos pais fica o sentimento de culpa e frustração, apesar de todo o avanço científico atual.

Não podemos ignorar o fato de que não é a própria morte que desperta temor e terror

Nessa perspectiva, Arantes menciona: “o sofrimento de perceber a nossa mortalidade não começa somente no processo de morrer. Esse assombro já está presente na possibilidade de um diagnóstico, quando estamos na expectativa de receber o resultado de um exame, por exemplo. O percurso entre a certeza do diagnóstico de uma doença ruim e incurável e a morte é acompanhado de sofrimento” (2016, p. 44).

E ao refletir sobre tais questões “não podemos ignorar o fato de que não é a própria morte que desperta temor e terror, mas a imagem antecipada da morte, que hoje em dia vem revestida de isolamento, sofrimento e dor” (Wiegand, 2010, p. 122).

A perda da saúde gera sofrimento físico, com procedimentos invasivos e doloridos, com hospitalizações e sofrimento emocional, onde a tristeza, a raiva e a depressão se fazem presentes. Importante salientar, sobre o itinerário terapêutico, a união entre os valores éticos e os fatos biológicos, com um questionamento moral na intervenção da vida. A discussão bioética está voltada para o cuidar, zelar e respeitar a dignidade do paciente, enquanto promove uma melhor qualidade de vida (Alves, 2008).

Ainda nesse sentido, a European Conference on Rare Diseases evidencia:

[...] grave a muito grave, crônica, degenerativa e, geralmente, com risco de vida; Afetam principalmente crianças, mas também adultos; Desabilitação: a qualidade de vida dos pacientes de doenças raras está seriamente comprometida devido à falta ou perda de autonomia; Altamente dolorosa: o sofrimento de pacientes com doenças raras e suas famílias é agravada pelo desespero psicológico e a falta de esperança terapêutica; São doenças incuráveis, a maioria sem tratamento eficaz. Em alguns casos, os sintomas podem ser tratados para melhorar a qualidade de vida e a expectativa de vida. (2005, p. 21)

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), aborda do artigo 3.º ao 17.º seus princípios, que devem ser acatados nas tomadas de “decisões ou práticas desenvolvidas por aqueles a quem ela é dirigida”. Com relação aos direitos do paciente e ao itinerário terapêutico nas doenças raras é possível destacar os seguintes princípios que podem ser transgredidos: a) Dignidade humana e direitos humanos (artigo 3.º); b) Autonomia e responsabilidade individual (artigo 5.º); c) Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal (artigo 8.º); d) Igualdade, justiça e equidade (artigo



10.º); e) Responsabilidade social e saúde (artigo 14 - 1, 'a'); f) Proteção das gerações futuras (2005, p. 6-8).

Para a Bioética, a noção de justiça, igualdade e equidade, tem forte impacto, conforme demonstrado na íntegra do artigo 10.º, da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, onde percebe-se a vulnerabilidade social do paciente com doença rara: “a igualdade fundamental de todos os seres humanos em dignidade e em direitos deve ser respeitada para que eles sejam tratados de forma justa e equitativa” (UNESCO, 2005, p. 8).

No Brasil, a Resolução n.º 466, 12 de dezembro de 2012, do Ministério da Saúde, incorporou a autonomia, a não maleficência, a beneficência, a justiça e a equidade, dentre outros princípios da bioética, com olhar voltado para o indivíduo e para a coletividade, regulamentando as normas para pesquisas com seres humanos (Brasil, 2012).

Essa invisibilidade atinge pessoas com doenças raras, com sofrimento emocional, tendo seus direitos tolhidos pela dimensão utilitarista

A doença e a morte não são temas que normalmente se associam às crianças. Sobretudo, se elas forem consideradas duplamente vulneráveis: por serem crianças e por serem pacientes. Nessa perspectiva, Monsore (2013) destaca que há exclusão social de pacientes com doenças raras independentemente da condição em que vivem, tendo seus direitos humanos violados. Dessa forma, após passarem pelo itinerário terapêutico:

[...] se tornam invisíveis às outras pessoas, já que a deficiência resultante da doença é sobre determinante ao seu *status* de pessoa ou indivíduo; b) se tornam intocáveis, já que o estigma que portam, isto é, as mudanças em seus corpos, causam estranheza, pavor ou repulsa naqueles que fortuitamente atravessam seus caminhos; c) são rotulados como incapazes por precisarem de tecnologias assistivas, por terem convalescença súbita ou longa e por terem limitações ao que é convencional de “vida comum”. (2013, p. 18)

Questões bioéticas se apresentam, voltadas aos direitos à saúde e à vida. Essa invisibilidade atinge pessoas com doenças raras, com sofrimento emocional, tendo seus direitos tolhidos pela dimensão utilitarista, onde o bem maior visa atender um maior número de pessoas e a falta de recursos financeiros só faz aumentar a dificuldade de tratamento devido ao alto custo dos medicamentos.

O Simpósio Internacional sobre a Bioética e os Direitos da Criança (Associação Mundial dos Amigos das Crianças) e UNESCO, demonstrou a importância que deve ser dada ao assunto: “a sociedade deve promover, em especial, pesquisas relativas a doenças raras e ao desenvolvimento de terapias eficazes” (2000, p. 9).

Nesse sentido, ainda, nota-se que outras considerações são vistas pelos autores:

[...] reconhece que a questão da infância é uma realidade complexa em evolução e que merece agora consideração especial. As crianças são seres frágeis, mas sua autonomia não deve ser mal compreendida. Portanto, seus direitos —em especial os



direitos à sobrevivência, ao desenvolvimento e à participação— e a proteção de que necessitam encontram-se refletidos efetivamente em numerosos textos nacionais e internacionais que visam à proteção dos direitos humanos, aos quais são acrescentados dispositivos específicos relativos às crianças, especialmente na Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança. (AMADE e UNESCO, 2000, p. 9)

Outra análise relevante é a preocupação dos pais de uma criança, frente a uma doença rara, conforme aponta Jonas, sob o viés da Bioética de Responsabilidade: “Responsabilidade é o cuidado reconhecido como dever pelo outro ser e que devido à ameaça da vulnerabilidade se converte em preocupação” (2006, p. 352).

A perda da saúde, provocada por uma doença rara, gera angustias na criança, com medo da morte. A adaptação a essa nova realidade, ao meio hospitalar, traz reações psicológicas como a ansiedade, medo, tristeza, luto pelo que não pode fazer mais: como brincar com seus irmãos e amigos, ir à escola, praticar alguma atividade física, ter seu animal de estimação ao seu lado, por exemplo. Em alguns momentos, também, poderá sofrer preconceito por parte de seus colegas de escola pela sua aparência.

Uma conversa honesta, sobre o diagnóstico e o prognóstico, logo no começo da doença, parece resultar em um melhor ajuste psicológico pela criança e pelos membros da família

É possível falar de morte com a criança com doença em fase terminal, porém, o adulto precisa ter a sensibilidade e estar aberto a questionamentos, dúvidas, angústias e medos e fazer com que a criança perceba que o silêncio não lhe é imposto e que é possível compartilhar. Ela sente medo e insegurança e necessita conversar sobre a sua doença. Sabe o que está acontecendo, percebe a sua piora e sofre pequenas perdas diárias, é o luto antecipatório tomando espaço. Uma conversa honesta, sobre o diagnóstico e o prognóstico, logo no começo da doença, parece

resultar em um melhor ajuste psicológico pela criança e pelos membros da família, ajudando a diminuir os sentimentos de isolamento, medo e solidão.

Neste momento difícil, a biblioterapia pode ser utilizada como recurso para ajudar o paciente, proporcionando diminuição da ansiedade, despertando novos interesses, contribuindo na verbalização dos problemas, aumentando a autoestima ou socializando. É a literatura ajudando no enfrentamento de enlutados tanto crianças ou adultos como as suas famílias (Paiva, 2009). Livros infantis tem a função humanizadora, onde as crianças são acolhidas e percebem que as suas emoções podem não ser tão assustadoras quanto parecem. Ainda sobre o aspecto psicológico, a criança pode apresentar as mesmas reações dos adultos, descritas por Kübler-Ross (2008): “negação, raiva, negociação, depressão e aceitação”. Salientando que a esperança sempre permeia essas fases. Após o impacto inicial, quando ciente do seu quadro a criança tende a colaborar e participar do tratamento, principalmente, quando sabe a que tipo de exames irá ser submetida, se irá sentir dor e medo, quais os efeitos colaterais de tratamentos, modificações na sua rotina social, mudanças físicas e na aparência, por exemplo.

A negação da morte pelo adulto faz com que a criança não avance para as demais fases do luto. Nesse sentido, Kovács, afirma: “o ocultamento da verdade perturba o



processo de luto da criança e a sua relação com o adulto. A criança também gostaria de negar a morte, mas quando os fatos contradizem o que lhe informam, fica completamente perturbada e frustrada” (2002, p. 50).

Dessa forma, a criança elabora o seu processo de luto pela doença de acordo como o assunto é trabalhado na família. Ela pode fazer questionamentos, porém, muitas vezes é a família que tem dificuldade em falar sobre o assunto e também precisa de ajuda.

2. Considerações Finais

O estudo sobre luto infantil frente às doenças raras é de extrema relevância aos pacientes e seus familiares, pois a doença é um evento familiar que envolve diversas perdas. A família adoece junto, desde os primeiros sintomas, passando pelo itinerário terapêutico, diagnóstico e culminando por vezes com a morte prematura. Destaca-se ainda, conforme Arantes, que uma morte anunciada pode levar à ressignificação, à busca de um novo sentido para a vida, porém, a angústia pode se tornar presente por não haver tempo suficiente para encontrar esta nova direção (2016, p. 44).

Quando a doença é diagnosticada como potencialmente fatal, não é raro os familiares se culparem por ela, mesmo que não tenham culpa. A família passa por uma desestruturação

A noção do conceito de morte pela criança está relacionada ao seu desenvolvimento cognitivo e a elaboração do seu processo de luto depende de como o assunto é introduzido por seus familiares.

Crianças com doenças em fase terminal, além de sentirem medo da morte, da sua própria doença, sentem medo das separações constantes das pessoas que fazem parte do seu convívio, com solidão sobre o seu próprio estado.

Assim, mesmo sem perceber, a criança com doença rara se enluta, bem como seus pais. Para eles, a inversão da ordem natural, ou seja, conceber a morte de um filho antes da sua é extremamente

doloroso. Eles se sentem responsáveis por toda a história de vida da criança e passam pelas mesmas fases já descritas anteriormente (Kübler-Ross, 2008).

Quando a doença é diagnosticada como potencialmente fatal, não é raro os familiares se culparem por ela, mesmo que não tenham culpa. A família passa por uma desestruturação e necessita de apoio emocional neste momento difícil, que pode perdurar por um longo período. O acolhimento se faz necessário, e ela deve perceber que não está só, que as suas emoções fazem parte do processo natural do luto.

A dificuldade de se chegar a um diagnóstico preciso; a falta de informação; o despreparo profissional para se lidar com o paciente e seus familiares, gerando sofrimento emocional; o alto custo financeiro para o tratamento da doença rara, muitas vezes, acabam violando os direitos humanos dos pacientes. Dessa forma, questões bioéticas são levantadas para garantir o direito à saúde e à vida das crianças com doença rara através do acolhimento diferenciado, sem discriminação.

Sendo assim, a criança com doença rara lida de forma diferenciada com a sua própria terminalidade, cabendo à equipe de profissionais e aos familiares a difícil tarefa de



acolhê-la, auxiliando-a a vivenciar o seu próprio luto pela doença. Neste momento difícil, a biblioterapia pode ser um recurso para trabalhar o assunto tão temido e negado: a doença rara com possibilidade da morte.

Bibliografia

- Alves, E. G. R. (2008). Morte em vida: mutilações e o processo do luto pela identidade perdida. In M. J. Kovács (Org.), *Morte e existência humana: Caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Arantes, A. C. Q. (2016). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra.
- Barbosa, R. L. (2013). *O Raro em um dia de conscientização mundial*. In Dia Mundial das Doenças Raras, 2013 - Ação do Deputado Federal Romário na Câmara. Centro de Documentação e Informação. Coordenação Edições Câmara, Brasília.
- Brasil. (2012). *Resolução CSN nº 466, de 12 de dezembro de 2012 – Conselho Nacional de Saúde. Institui diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Brasil. (2014). Portaria GM/ MS nº 199, de 30 de janeiro de 2014 – Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as *Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio*. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html
- D'Assumpção, E. A. (2010). *Sobre o viver e o morrer – Manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e os que ficam*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.
- European Conference. (2005). *European Conference on Rare Diseases*. Eurordis. Luxembourg 21-22 June 2005. Recuperado de http://ec.europa.eu/Health/ph_threats/non_com/docs/ev_pre2005_frep_en.pdf
- Ferreira, P. K., Ravaglio, A. V. M., & Simão-Silva, D. P. (2017). O diagnóstico nas doenças raras: dificuldades de acesso, impacto e vulneração. In D. P. Simão-Silva, & L. Pessini (Org.), *Bioética, tecnologia e genética*. Série Bioética, vol. 3. Curitiba: CRV. DOI: <https://doi.org/10.24824/978854441820.8>
- Jonas, H. (2006). *O Princípio da Responsabilidade*. Rio de Janeiro: Contraponto.
- Kübler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes*. 9.ª ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Kovács, M. J. (2002). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Monsorens, N. (2013). *Questões bioéticas sobre doenças genéticas raras*. In Dia Mundial das Doenças Raras 2013 - Ação do Deputado Federal Romário na Câmara. Centro de Documentação e Informação. Coordenação Edições Câmara, Brasília.
- Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Unesco. *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*. Adaptada por aclamação no dia 19 de Outubro de 2005 pela 33.ª sessão da Conferência Geral da UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>



- Paiva, L. E. (2009). Biblioterapia: Um recurso para abordar a morte, perdas e luto, na clínica e na educação. In F. S. Santos (Org.), *A arte de morrer – Visões plurais*. São Paulo: Comenius.
- Silva, A. M. (2005). A criança diante da morte. In E. A. D'Assumpção (Org.), *Biotanatologia e Bioética*. São Paulo: Paulinas.
- Torres, W. C. (2012). *A criança diante da morte*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Wiegand, S. C. B. (2010). Educação para a morte. In A. Escudeiro (Org.), *Sobre Perdas*. Fortaleza: LC Gráfica e Editora.