

## **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: uma perspectiva de atuação psicológica**

### *Palliative care in oncology pediatric: a perspective of psychological operations*

Luciana Araújo Gurgel<sup>1</sup>  
Ana Maria Vieira Lage<sup>2</sup>

#### **RESUMO**

Cuidados paliativos é o cuidar de pacientes que não respondem tratamentos curativos. Esses cuidados são oferecidos por uma equipe de saúde onde o psicólogo está inserido. Na infância, o câncer apresenta alto índice de cura, mas em alguns casos apenas são possíveis esses cuidados. A proposta desse trabalho é comentar a atuação do psicólogo em Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica. Trata-se de uma revisão bibliográfica nacional baseada em artigos científicos do Scielo Brasil e da Biblioteca Virtual em Saúde, em livros que retratam a temática do Câncer Infantil, da Psico-oncologia, dos Cuidados Paliativos, da Morte e um resgate da legislação. A análise da pesquisa permitiu apontar que existem poucos trabalhos sobre atuação do psicólogo em cuidados paliativos. A prática do psicólogo nesse contexto pode ser feita a nível individual ou grupal, através de escuta qualificada, esclarecimento de dúvidas, mediação entre paciente-família-equipe, oferecendo atendimento em todas as etapas do tratamento e em todos os espaços do hospital. Nos cuidados paliativos, o psicólogo pode trabalhar com: criança, família e equipe, atuando desde a comunicação diagnóstica, acompanhando tratamento, aproximação da morte e dando suporte aos familiares na morte e após a morte.

**Palavras chave:** Câncer infantil; cuidados paliativos; atuação do psicólogo.

#### **ABSTRACT**

Palliative care is the care for patients who do not respond curative treatments. Such care is offered by a team of health where the psychologist is inserted. In childhood cancer has a high cure rate, but in some cases are only possible palliative care. The purpose of this paper is to comment on the prospect of the psychologist in Palliative Care in Pediatric Oncology. For this we conducted a national literature review of scientific articles based on SciELO Brazil and the Virtual Health Library, books that depict the theme of Childhood Cancer, the Psycho-Oncology, Palliative Care, Death and a rescue legislation. The research analysis allowed us to consider that there are few studies on the psychology practice in palliative care. The practice of psychologists in this context can be done at individual or group through qualified listening, answering questions, mediating between patient, family and staff, providing care at all stages of treatment and in all areas of the hospital. In palliative care, the psychologist can work with: child, family and staff, working from communication diagnosis, monitoring treatment, approaching death and supporting the family in death and after death.

**Keywords:** Childhood cancer; palliative care; psychologist practice.

---

<sup>1</sup> Psicóloga formada pela Universidade Federal do Ceará. E-mail: lucianagurgel@gmail.com

<sup>2</sup> Professora Doutora Titular do Departamento de Psicologia da UFC.

## **Introdução**

O câncer infanto-juvenil, segundo o Instituto Nacional do Câncer (Brasil, INCA, 2009) é considerado raro comparado ao câncer em adultos. Apesar disso, o câncer infantil ainda apresenta alto índice de incidência e alta mortalidade, sendo a principal causa de morte em crianças com menos de 15 anos de idade, atingindo 10 em cada 1.000.000 de crianças por ano em todo o mundo. (Brasil, INCA, 2007).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (Brasil, INCA, 2008), câncer é “o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo.” Segundo a Classificação Internacional de Doenças (OMS, 2002), data corrigida de acordo com referência o termo câncer é utilizado para carcinomas, sarcomas, linfomas, leucemias e outros.

O câncer, como doença crônica e como doença que ameaça à vida, é uma das doenças indicadas para os cuidados paliativos. O termo paliativos deriva de “paliu”, palavra de origem latina que significa manto. Portanto, paliar é cobrir, ou seja, é diminuir o sofrimento das doenças incuráveis naquele momento. Em 1990, a OMS definiu os cuidados paliativos como um: “cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais, são da maior importância.” (OMS, 1990).

Em 2002, o conceito foi atualizado pela OMS:

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

A evolução do câncer infantil varia de acordo com o tipo, com a idade do paciente e com o início do tratamento. Dessa forma, o câncer pode apresentar: remissão

dos sintomas e controle; cura, que ocorre quando o paciente não apresenta sintomas ou alterações após 10 anos da última sessão de tratamento; recidiva, que ocorre quando, após um período de remissão e controle, os sintomas voltam, sendo necessários novos ciclos de tratamento; e preparação para cuidados paliativos, que são necessários quando não existem mais possibilidades de tratamento de cura. A morte pode acontecer em qualquer um desses estágios, mas está mais presente e mais próxima na fase de cuidados paliativos.

O psicólogo está presente na equipe de saúde e pode estar presente desde a entrada do paciente e da família no hospital, participando da comunicação do diagnóstico, do tratamento, da alta e dos cuidados paliativos. O psicólogo também deve estar presente na equipe de cuidados paliativos, segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Maciel et al, 2006):

Considera-se equipe básica aquela que inclui médico e enfermeiro (a), com a cooperação de profissionais de serviço social e psicologia; equipe completa, a que incorpora profissionais de trabalho social e psicologia, além de outros (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e outros). (p.19).

Para os pacientes sem perspectiva de cura, chamados tanto de pacientes terminais quanto de pacientes fora de possibilidade terapêutica, a doença é avançada, além de incurável e a morte se apresenta como inevitável e próxima. (Camargo, 2000). Entretanto, esses pacientes podem viver horas, dias ou até mesmo meses. Por isso, são necessárias novas formas de cuidado que tem como objetivo a qualidade de vida.

Dentro dessa perspectiva, foi realizado um estudo de revisão bibliográfica sobre a atuação do psicólogo na realização de cuidados paliativos na oncologia pediátrica: quais suas possibilidades?

### **Metodologia**

A pesquisa bibliográfica baseou-se em artigos científicos de periódicos de grande circulação nacional: Scielo e Biblioteca Virtual em Saúde, livros que retratam a

temática do Câncer Infantil, da Psico-oncologia, dos Cuidados Paliativos e da Morte e foi feito um resgate da legislação que aborda o tema.

A seleção dos artigos científicos fundamentou-se na contribuição para o alcance dos objetivos propostos. Deu-se preferência por publicações mais atuais, referentes aos últimos dez anos, entretanto, publicações mais antigas foram citadas conforme percebemos sua relevância significativa para o estudo.

### **Cuidados paliativos**

Os cuidados paliativos trouxeram de volta a possibilidade de humanização do processo de morrer, o oposto da ideia da modernidade de que a morte é inimiga e deve ser combatida a qualquer custo. A morte volta a ser vista como parte do processo da vida, e, no adoecimento, os tratamentos devem visar à qualidade de vida e ao bem estar da pessoa, mesmo quando a cura não é mais possível. Assim, os cuidados paliativos atuam partindo do pressuposto de que o avanço da ciência pode ser usado “não só na busca da cura, mas para aliviar os sintomas e tornar mais suportável o processo de morte”. (De Marco, 2012, p. 318).

Ainda existem divergências acerca do quando indicar um paciente para cuidados paliativos. De acordo com Maciel et al (2006), pacientes com enfermidade avançada e progressiva, e/ou com poucas possibilidades de resposta à terapêutica curativa, e/ou com evolução clínica oscilante, e/ou com prognóstico de vida limitado e/ou necessidade de adequação terapêutica são indicados para os cuidados paliativos.

O modelo de cuidados paliativos, da forma como o conhecemos hoje, surgiu do movimento originado pela enfermeira, assistente social e médica inglesa Cicely Saunders, que dedicou sua vida ao sofrimento humano. Para Saunders, existia ainda algo a fazer quando os médicos achavam que nada podia ser feito. O paradigma proposto introduziu o conceito de cuidado e não na cura definitiva do paciente.

No ano de 1967, Saunders abriu seu hospital em Londres, com o nome de *St. Christopher's Hospice* (Pessini, Barchifontaine, 2005). Para isso, inspirou-se nos hospícios da Idade Média, locais de abrigo para peregrinos e doentes. Muitos morriam nessas hospedarias recebendo cuidado e caridade. No século XIX, os hospices tinham características de hospitais que tratavam da tuberculose e do câncer; eram locais de cuidado essencialmente leigo, voltados para o espiritual e para o controle da dor. O hospice não era, portanto, um hospital curativo. Tratava-se de um lugar “onde os doentes, às portas da morte, são [eram] cuidados de uma forma global.” (Pessini, Barchifontaine, 2005, p. 318). O *St. Christopher's Hospice* é conhecido atualmente em todo o mundo como um dos principais serviços em cuidados paliativos.

Em 1974, surge o primeiro hospice americano. Esse fato ilustra que os cuidados paliativos são bastante recentes, se considerados em relação aos demais cuidados possíveis no âmbito da saúde (De Marco, 2012, p. 319).

No Brasil, os primeiros serviços surgiram na década de 80, e é também nesse período que os hospices ganham espaço em outros países. Assim, a história dos cuidados paliativos no País é bastante recente. O programa ainda não é disponível no Brasil de forma legal; entretanto, tem sido aplicado em leitos hospitalares ou através de atendimentos domiciliares, os serviços de *home care*. O serviço se caracteriza por um programa que ajuda pacientes e familiares durante o período final da doença, servindo-os no seu próprio lar ou em leitos facilitadores, e ajuda os familiares também durante toda a fase final de doença até o luto. O atendimento domiciliar é feito em serviços públicos e particulares, na maioria das vezes para pessoas acima de 65 anos. Trata-se de uma estratégia utilizada tanto para evitar a superlotação dos hospitais como para possibilitar maior convivência do paciente com sua família, em seu próprio lar.

Em outubro de 1997, foi fundada em São Paulo, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, e, em fevereiro de 2005, fundou-se, também em São Paulo, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).

### **Psico-oncologia pediátrica**

Na infância, o câncer se apresenta como doença de caráter agudo. Existem diversos tipos de câncer infantil, como leucemias, tumores cerebrais, linfomas, tumores nos rins e sarcomas. Dois terços dos cânceres em crianças são considerados curáveis se o diagnóstico for precoce e se o tratamento administrado for adequado (Fonseca, 2004).

Com o aumento do número de sobreviventes, o câncer infantil passou de doença fatal para doença crônica, que tem tratamento em longo prazo. O diagnóstico precoce torna-se, portanto, um desafio, já que muitas crianças e muitos adolescentes chegam às instituições especializadas com a doença em estágio avançado.

A inserção do psicólogo na equipe de oncologia é regulamentada pela Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005 (Brasil, 2005), que advoga que centros de tratamento de oncologia devem ter Serviço de Apoio Multidisciplinar, em que a área de psicologia clínica é a primeira citada, seguida de serviço social, nutrição, cuidados de ostomizados, fisioterapia, reabilitação exigível conforme as respectivas especialidades, odontologia, psiquiatria, terapia renal substitutiva.

Holland, psiquiatra do Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, em Nova Iorque, e fundadora da Associação Internacional de Psico-Oncologia, define Psico-Oncologia como a subespecialidade da Oncologia que procura estudar o impacto do câncer no funcionamento do paciente, da família e da equipe e o papel das variáveis psicológicas na incidência e na sobrevivência do câncer (Carvalho 2002).

A Psico-Oncologia é uma área de atuação multidisciplinar, mas, na maioria dos casos, em nosso país, é desenvolvida sobretudo por psicólogos. Por conta disso, Gimenes a define como “uma área de interface entre a oncologia e a psicologia,

tomando por base concepções de saúde e doença inerentes ao modelo biopsicossocial” (Fonseca, 2004, p.60). Segundo a autora, a psico-oncologia surgiu à medida que profissionais da área de saúde perceberam que o tratamento do câncer sofria influência do emocional e do social dos pacientes e passaram a se preocupar com essas questões. Mais estudos têm sido feitos para avaliar essas correlações e têm mostrado que o psicológico dos pacientes pode afetar, inclusive, a duração de seus tratamentos. (Costa Junior, 2001).

A atuação do psicólogo no âmbito da psico-oncologia é mais focada em apoio, aconselhamento e reabilitação, seja ela de forma individual ou grupal, facilitando a transmissão diagnóstica, a aceitação dos tratamentos, o alívio dos efeitos colaterais, a busca por uma maior qualidade de vida e, quando se trata de pacientes em cuidados paliativos, a tentativa de melhor qualidade de morte e do morrer. Esses sofrimentos perpassam também os familiares, incluindo-os na ajuda psicológica, trabalhando seus medos e angústias, sua sobrecarga de funções e seu despreparo frente às perdas.

No Brasil, a área é recente e tem crescido a partir dos encontros nacionais. O primeiro "Encontro Brasileiro de Psico-Oncologia" ocorreu em 1989, em Curitiba, e ficou conhecido como I Congresso Brasileiro de Psico-Oncologia. A partir desse momento, surgiram cursos como o Curso de Extensão em Psico-Oncologia do Instituto Sedes Sapientiae, em São Paulo, em 1993, que evoluiu, em 1998, para Especialização em Psico-Oncologia.

#### *Cuidados paliativos em psico-oncologia pediátrica: uma perspectiva de atuação psicológica*

A presença do psicólogo é necessária desde a entrada do paciente e da família no hospital. O psicólogo, durante os atendimentos, é capaz de interpretar os significados e,

a partir disso, trabalhar com o paciente um maior comprometimento e uma melhor compreensão da doença.

Nesse sentido, de acordo com Carvalho (2002): “O trabalho psicológico, seja de apoio, aconselhamento, reabilitação ou psicoterapia individual e grupal, tem facilitado a transmissão do diagnóstico, a aceitação dos tratamentos, o alívio dos efeitos secundários destes, a obtenção de uma melhor qualidade de vida e, no paciente terminal, de uma melhor qualidade de morte e do morrer.” (p. 5).

Segundo Holanda e Lage (Lage, Monteiro; 2007), é papel do psicólogo: “acolher a criança compreendendo sua doença, ajudando na sua elaboração da situação de crise, dando espaço para que ela expresse seus sentimentos, incentivando suas atividades produtivas (...) tornando-o ativo, juntamente com seus familiares, no tratamento e no processo de cura, melhorando sua qualidade de vida. (p. 92).

Segundo Costa Junior (2001), pode-se afirmar que o “acompanhamento psicológico do paciente e de seus familiares, em todas as etapas do tratamento, constitui elemento indispensável da assistência prestada” (p. 3).

De acordo com Antonelli (2004), apesar dos avanços científicos, o diagnóstico de câncer ainda está associado a sofrimento e à morte. Fonseca (2004) assinala que o diagnóstico de câncer é uma sentença de morte. Essa analogia garante que o câncer seja associado a uma doença que causa grande desorganização psicológica, em qualquer idade.

Assim, o psicólogo pode atuar na prevenção, no diagnóstico, no tratamento, na alta, na terminalidade e no óbito. Nesse trabalho, como dito, daremos ênfase para a atuação nos cuidados paliativos.

A dificuldade torna-se ainda maior quando estamos diante da possibilidade da morte de uma criança. Quando vemos uma criança, que significa projeto, futuro, alegria,



hospitalizada ou morrendo, nos chocamos. É uma morte que traz muita ansiedade para todos. Por isso, é extremamente complexo trabalhar com crianças em cuidados paliativos. Observar crianças morrendo é muito doloroso e muito difícil para a própria criança, para os pais e para a equipe.

Aceitar a morte não é uma tarefa fácil, especialmente no Ocidente. Segundo Gurgel E Lage (2013):

Na cultura ocidental, as pessoas são ensinadas a negar a morte. Vivemos aterrorizados com sua presença, negando-a ou buscando formas de driblá-la. Vivemos como se a morte nunca fosse chegar. O tema da morte ainda causa muitos mecanismos de negação e de evitação - talvez por conta desse despreparo no seu enfrentamento. Falar de morte, em nossa sociedade, ainda é um tabu. E, mesmo para os profissionais da área de saúde, que deveriam estar próximos e ter um diálogo constante sobre o tema, essa temática ainda causa desconforto.

Kübler-Ross (2008) desenvolveu, nos anos 60, vários trabalhos envolvendo pacientes “moribundos”. Seus trabalhos, pioneiros nessa área, consistiam na escuta e na observação de pacientes terminais e de seus familiares na elaboração do luto. (Lima Neto, 2012). Em seu livro “Sobre a Morte e o Morrer”, uma de suas principais obras, a autora narra sua experiência de atuação, identifica diversas reações que o paciente pode apresentar ao se deparar com a possibilidade da morte próxima e destaca a importância de uma escuta compassiva, capaz de ajudar sujeito e familiares a lidar com todas as emoções que emergem nesta experiência, de forma a favorecer, se possível, a aceitação madura deste momento. Kubler-Ross enquadra as reações e as classifica em cinco estágios: negação, raiva, barganha, depressão, aceitação. Tais estágios não surgem na ordem apresentada e podem coexistir dois ou mais estágios ao mesmo tempo.

O psicólogo deve estar atento para as reações do paciente, da família e da equipe frente à morte da criança e pode atuar nos diversos momentos dos cuidados paliativos, como: na decisão dos pais de quando parar o tratamento; na decisão e nas dificuldades

da equipe; na conversa com a criança sobre a morte; no apoio à família; quando a morte se aproxima e quando a criança morre.

### *Quando parar o tratamento*

Mesmo quando se deparam com a realidade de que a morte da criança é inevitável, não é fácil para os pais determinarem quando as terapias curativas devem ser recusadas. Eles sentem uma obrigação para com a criança em continuar o tratamento. Dessa forma, a decisão de passar da intenção de curar para os cuidados paliativos é muito difícil e deve ser tomada pelos pais e por toda a equipe de saúde.

Normalmente, cada hospital tem seus critérios de inclusão para cuidados paliativos. Um dos critérios costuma ser o câncer em estado metastático, quando o paciente não responde às quimioterapias ou aos medicamentos de cura nem ao controle da doença. Para a OMS, os cuidados paliativos devem ter início no momento do diagnóstico de doença que ameace a vida (De Marco, 2012, p. 322).

A decisão de parar o tratamento é bastante delicada e provoca vários sentimentos confusos e conflituosos, devendo a assistência psicológica ser intensificada e procurar atender às necessidades psicológicas da criança, da família e da equipe.

### *Dificuldades da equipe*

É visível a dificuldade de os profissionais de saúde - principalmente os médicos - de incluírem o paciente em um serviço de cuidados paliativos. A morte, apesar de presente dentro do contexto hospitalar, é silenciada e evitada a qualquer custo.

Em seu livro “Viver até dizer adeus”, Elizabeth Kubler Ross fala que “os médicos que mais tinham medo da questão da morte e do morrer nunca revelavam a verdade a seus pacientes, concluindo por si mesmos que os pacientes não estariam dispostos a comentar o assunto.” (Kubler-ross, 2006).

Não raro escutamos reclamações sobre posturas de membros da equipe no contato com outros membros ou com familiares, ou mesmo com o próprio paciente. Cabe aqui refletirmos se seriam casos de descaso, despreparo, ou de reação emocional momentânea do profissional, causada pelo sentimento de impotência.

Estudos apontam que enquanto nos “Estados unidos, das 122 escolas médicas, 100% oferecem aulas sobre morte e morrer e 94% sobre cuidados paliativos” (SANTOS, 2009, p. 12), no Brasil são citadas apenas duas faculdades de Medicina que oferecem a disciplina de Tanatologia a seus alunos.

Com relação a comunicação entre o médico e a díade paciente/acompanhante, é necessário frisar que a comunicação deve ser feita de maneira cautelosa, pois o diálogo pode influenciar positiva ou negativamente o entendimento do paciente frente ao que está sendo exposto e pode dificultar a capacidade de este tomar decisões e compreender sua situação atual.

Ao sentir a aproximação da morte dos pacientes, a equipe pode apresentar, de acordo com Cardoso (2007), sentimentos de impotência e onipotência, que mostram a sua dificuldade em lidar com a morte. Além disso, a equipe pode apresentar mecanismos de defesa que, muitas vezes, “levam a comportamentos que podem prejudicar a relação da equipe com pacientes e familiares” (p. 11). Pitta (1994) assegura que o sofrimento psíquico é comum a todos os profissionais de saúde em suas práticas.

Além disso, com relação aos cuidados paliativos, muitas vezes o profissional médico se sente inseguro a respeito do seu amparo legal no caso de uma ação judicial resultante de conflitos surgidos no exercício de seu trabalho, ou seja, na prestação de cuidados paliativos. Quanto a isso, o Conselho Federal de Medicina na resolução nº 1931/2009 advoga: “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer

todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas” (CFM, 2009).

A presença do psicólogo na equipe, nesse momento, pode colaborar para uma discussão em equipe sobre dificuldades e possibilidades de atuação diante dos problemas. Outra possibilidade de atuação se dá no atendimento formal ou informal de outros membros da equipe (Cardoso, 2007), procurando facilitar a comunicação e proporcionar momentos de escuta e diminuição da ansiedade da equipe de saúde.

#### *Como conversar com a criança sobre a morte*

A decisão de falar ou não para a criança é muito difícil e escolher o momento adequado para falar também é. Segundo Torres (1999), a comunicação sobre a morte deve ser aberta e honesta, e deve respeitar a idade e as capacidades emocional e intelectual do paciente.

O desejo da equipe é claramente o de proteger a criança e diminuir seu sofrimento. Entretanto, explicações como “virou uma estrelinha”, “foi morar com papai do céu”, “está fazendo uma longa viagem” para explicar a morte causam mais confusão e dificultam o processo de aceitação da morte. O que se observa frequentemente é que a criança compreende, de certa forma, a morte. Essa compreensão pode surgir através da fala, de desenhos, de gestos e de comparações com outros pacientes. É difícil falar com crianças sobre a morte, mas devemos contribuir para a desmistificação e para a diminuição da negação e do pavor que a morte provoca, contribuindo, para que as crianças a encarem como parte natural da vida e procurem meios de enfrentamento.

Assim, não se deve omitir nem enganar a criança como forma de defendê-la do sofrimento, pois o fato de ser enganada e submetida à ignorância cria uma dor muito maior, que poderá ser manifestada através de sintomas. Segundo Valle (2010), muitos pais optam em não contar sobre a morte para os filhos, porque não querem ou porque

não sabem como fazê-lo. Assim, “muitos pais não admitem que seu filho saiba da verdade, preferem continuar a esconder sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre. Na maioria das vezes, a criança percebe (...) e entra num jogo de mentiras, sente-se desconfiada, envolvida num estado de confusão, desolamento, desesperança, passando também a fingir.” (Valle, 2010, p. 185).

Vários estudos já se debruçaram sobre a forma como a criança vê a morte. Torres (1999) cita diversos estudos, como o de Nagy (1948), o de Kastenbaum (1983) e o de Raimbault (1979). O pioneiro foi o de Nagy (TORRES, 1999), que analisou as ideias de 378 crianças húngaras de 3 a 10 anos sobre a morte. Nessa pesquisa, constatou-se que a criança, a partir de determinada idade, percebe e compreende a morte, sente luto e é capaz de conversar sobre isso. Crianças de até 5 anos, por exemplo, percebem a morte como gradual e temporária e não consideram a existência da não vida. Entre 5 e 9 anos, as crianças passam a personificar a morte, compreendem que é irreversível, mas não conseguem encará-la como inevitável. Acima de 9 anos, as crianças conseguem reconhecer a morte como inevitável e como parada de atividades do corpo, passando a compreendê-la como natural a todos os seres vivos.

Torres (1999), realizou uma pesquisa com 183 crianças entre 4 e 13 anos de idade. Usando como referência epistemológica as discussões de Piaget, a intenção era avaliar a relação entre o nível de desenvolvimento cognitivo e a evolução do conceito de morte. Para isso, as crianças foram classificadas em três Níveis Cognitivos: Pré-Operacional, Operacional Concreto, Operacional Formal. No primeiro nível, que vai de 4 a 7 anos, as crianças não fazem distinção entre seres inanimados e animados, não negam a morte, mas não a separam da vida, e não percebem a morte como definitiva. No segundo nível, de 7 a 11 anos, distinguem entre seres animados e inanimados, mas não dão respostas lógico-categoriais de causalidade da morte, adquirem conceitos de

reversibilidade e conservação e buscam aspectos perceptivos, como a imobilidade, para definir a morte. No terceiro nível, acima de 11 anos, as crianças reconhecem a morte como um processo interno, formulam hipóteses sobre sua causa, reconhecem a morte como universal, irreversível e como parte da vida.

No que se refere ao seu trabalho, o psicólogo pode atuar no apoio à família e também no atendimento ao paciente, possibilitando espaço para falar sobre os medos e as fantasias, sobre a doença, sobre a morte do outro e sobre a sua. (Valle, 2010).

#### *Atendimentos aos familiares*

Ter um paciente com uma doença grave ou em cuidados paliativos dentro de casa implica modificações na infraestrutura, bem como na dinâmica familiar como um todo. Mudanças na rotina, preocupações novas e constantes, insegurança incessante, isolamento social, estresse, cansaço físico e emocional, o medo da morte... é uma sobrecarga muito grande para a família. Os desafios são constantes, e existem consequências físicas e psicológicas consideráveis para a família. (Ferreira, 2008).

É necessário que, desde o início, seja identificado o membro familiar mais próximo, a quem comumente chamamos de cuidador. Essa identificação é necessária para que a equipe de saúde possa ter uma comunicação eficiente e capaz de planejar intervenções que possam ser eficazes. Normalmente, o cuidador é alguém da família e na maioria das vezes são mulheres.

Na maioria dos casos, são as mães que acompanham as crianças. Isso exige uma reorganização de seu papel social em casa, que passa a ser ocupado pelo pai ou por um filho/filha mais velho. As mães passam a viver a realidade de mãe de crianças com câncer (Moreira; Angelo, 2008). Nesse sentido, os autores ressaltam que:

Viver o diagnóstico de câncer do filho é uma experiência repentina e não planejada, assim como o papel de mãe, que não é fixo e que precisa ser revisto, construindo-se um novo papel em função do inesperado. A experiência de ser mãe de uma criança com câncer é uma ruptura na sua

biografia. (...) Tudo que está ao seu alcance é feito para afastar a ameaça de morte representada pela doença. (p.6).

É importante que a equipe observe e fique atenta para fazer intervenções, garantindo que a mãe tenha um diálogo aberto, com as dúvidas esclarecidas e se sentindo acolhida. Essa atenção deve se estender para os demais membros da família, que podem apresentar diversos sintomas, que vão desde os somáticos, como as doenças físicas, até a irritabilidade e a diminuição de atenção. Isso faz com que a capacidade de envolvimento, a absorção de informações e a tomada de decisão estejam prejudicadas. O psicólogo, durante atendimento, pode perceber se o familiar necessita de um apoio mais direcionado nesse aspecto.

A relação entre os pais sofre diversos abalos. A doença do filho é colocada em primeiro lugar, e a vida de casal fica em segundo plano. Muitas vezes, o pai fica excluído das decisões e da rotina do hospital. Com isso, problemas podem surgir ou problemas antigos podem emergir.

Outro ponto importante segundo Cardoso (2007) são os irmãos de crianças com câncer sofrem muito com a doença que sentem a falta do irmão hospitalizado e veem a atenção dos pais voltada para o filho doente. Assim, quando possível, os irmãos devem ser atendidos pelo psicólogo. A forma de abordá-los irá variar de acordo com a idade e com o que eles sabem do tratamento e do diagnóstico do irmão. Nesse aspecto, os pais devem ser estimulados a conversar com os outros filhos sobre o estado do filho com câncer, para que haja uma maior abertura de comunicação e uma maior aceitação.

#### *Quando a morte se aproxima*

De acordo com Espíndula e Valle (2002), a família vive grande estresse emocional quando a criança está em fase terminal - fase em que os cuidados psicológicos devem ser redobrados.

Como relata Bromberg (2000), “a morte da pessoa amada é não apenas uma perda, como também a aproximação da própria morte, uma ameaça. Todo seu significado pessoal e internalizado”.

O paciente ou a família podem viver o luto antecipatório. Esse tipo de luto pode complicar a aceitação da morte ou pode facilitar o seu entendimento, à medida que prevê tempo para aceitar a situação, sendo um aspecto positivo para o processo de luto. Observa-se, dependendo da idade da pessoa que vai morrer, o desejo de finalizar ações incompletas, solucionar problemas financeiros e administrativos, despedir-se, falar abertamente sobre seus sentimentos, falar o que nunca falou, realizar últimos desejos e perdoar ou pedir perdão. Tais ações não são possíveis em uma morte iminente. Para Worden (1998, p. 27), a antecipação do anúncio de morte pode facilitar o ensaio de novos papéis familiares. O psicólogo pode ajudar a família nesse momento, oferecendo auxílio para esses ensaios e percebendo como a família lida emocionalmente com a nova situação.

O psicólogo deve atender às necessidades emocionais das pessoas envolvidas, considerando seus medos e suas ansiedades diante do sofrimento, da deterioração física e da iminência da morte. À medida que permite, ao paciente, a livre expressão de sentimentos e questões, o psicólogo facilita o processo de tomada de decisões e resoluções de possíveis problemas pendentes. A família deve ser apoiada, bem como a equipe de saúde.

Em algumas situações, quando a morte está próxima e o paciente pode ficar em casa, existem os serviços de atendimento domiciliar. Essa mudança de volta para casa representa alívio para algumas famílias, mas, para outras, acaba interferindo ainda mais na rotina familiar e causando mais sofrimento. Além disso, é importante verificar como



a família lida com a possibilidade de morte em casa, pois pode desejar que os cuidados acontecessem em domicílio, mas podem não ter pensado na morte.

A família pode optar por não falar nada para o paciente sobre a possibilidade de morte. A equipe pode incentivá-la a falar, mas deve respeitar essa vontade da família, que pode pensar que o paciente não está preparado, que vai sofrer muito mais se souber e que, se souber, vai perder as esperanças.

A equipe de saúde pode passar por situações difíceis se o paciente solicitar informações ou mostrar que já sabe o que está acontecendo. O psicólogo, nesses casos, pode realizar intervenções junto a família, facilitando o processo de aceitação dos familiares e de comunicação entre família e paciente.

#### *Quando uma criança morre*

A perda real de uma criança é um dos eventos mais estressantes. A sua morte é vista como um absurdo inimaginável. Os pais buscam significado e renovação do sentido da vida. Eles nunca se restabelecem completamente da perda da criança; o que acontece é o ajustamento e a integração da perda em suas vidas, mas o pesar os acompanha por toda a vida. A morte de um filho é considerada, pela maioria das pessoas, como a maior tragédia da vida, pois a morte de um filho está contra o ciclo natural da vida.

Quando a criança morre, a família precisa elaborar o luto. Nesse momento, faz-se necessário um trabalho de apoio dos profissionais da equipe com todos os envolvidos, para que estes enfrentem, da forma mais adequada, as situações conflitantes.

Segundo Bromberg (2000), no caso de pais com filhos que tenham diagnóstico de doença fatal, o enlutamento pode ter início a partir da informação do diagnóstico. Dessa forma, o luto não começa com a morte; ele é determinado a partir da qualidade

das relações e dos vínculos familiares que existiam até então, sendo afetado por condições existentes próximas à morte. Mesmo que seja considerado normal, o luto é doloroso e exige grande esforço de adaptação individual e familiar (Bromberg, 2000).

Dependendo de como foi a morte do filho e das condições de enfrentamento da família, é possível falar em aceitação e adaptação. Porém, não se pode falar em um tempo de aceitação, pois este vai variar de família para família.

A morte pode também nunca ser aceita. Como mostra Bolze e Castoldi (2005): “a morte de uma criança pequena tende a ser profundamente perturbadora para a família inteira. O sofrimento tende a persistir por anos a fio, e pode até mesmo se intensificar com a passagem do tempo.” (p. 2). Nesse caso, podemos estar diante de um luto complicado ou patológico, que ocorre quando a pessoa não se permite passar pelo luto, causando prejuízos bem maiores do que o luto dito “normal”.

O luto dos pais, conforme Bromberg (2000), é frequentemente mesclado com raiva e culpa. Os pais sentem-se injustiçados e impotentes diante da morte do filho, podendo ocorrer sérias consequências para a saúde emocional do casamento. A participação da família em ritos funerários e em visitas ao túmulo podem ajudar a aceitar a morte como uma realidade (Bromberg, 2002).

Para que um acompanhamento posterior à morte seja possível, o psicólogo já deve ter tido um contato com a família anteriormente e, de preferência, deve ter acompanhado o paciente e a família desde o diagnóstico. É importante que uma assistência da equipe à família enlutada seja oferecida, principalmente para os pais e para os irmãos.

Pode-se ter um ou mais encontros com as famílias no decorrer do primeiro ano após o óbito, com a finalidade de acolhê-la e fornecer-lhe suporte emocional,

enfatizando que o luto é um processo de adaptação e uma necessidade psicológica, ajudando, assim, a família na elaboração do luto.

Essa é uma oportunidade criada para que o enlutado possa expressar seus sentimentos e falar sobre sua experiência, ao mesmo tempo em que são avaliadas as defesas utilizadas para lidar com a dor da perda. São realizadas intervenções psicológicas que visam incentivar a retomada das funções diárias, o resgate pelo prazer da vida e o estabelecimento de novos relacionamentos. Reconhecer os padrões de um luto normal e os sinais de um pesar intenso e complexo, bem como orientar os que precisam de um acompanhamento apropriado quando se tratar de um luto patológico, estão incluídos nesse atendimento psicológico.

### **Considerações finais**

A revisão bibliográfica a que se propôs este trabalho encontrou muitos artigos que versam sobre cuidados paliativos. Entretanto, muitos desses artigos foram descartados da pesquisa porque se referiam mais a uma descrição dos cuidados paliativos ou mais aos cuidados paliativos de outros profissionais da equipe de saúde, e não aos do psicólogo.

Como foi possível observar, o psicólogo pode trabalhar com os pacientes em cuidados paliativos a qualidade de vida e a preparação para a morte. Assim, esse profissional pode estar presente no diagnóstico de cuidados paliativos, participando das decisões da equipe com a visão integral do indivíduo, conversando com a criança e os familiares sobre a aproximação da morte e planejando rituais de despedida, apoiando os pais e demais familiares durante todas as fases. O psicólogo pode também atuar no momento da morte e do velório e realizar atendimentos aos familiares após a morte. O psicólogo pode, portanto, atuar em todas as fases da doença e do tratamento do câncer infantil.

Com o aumento de pacientes encaminhados para os serviços especializados de cuidados paliativos, tornam-se necessários mais estudos na área e maior capacitação de profissionais da equipe de saúde. A capacitação deve ser voltada para habilidades de comunicação e relacionamento interpessoal, principalmente. É interessante que essa capacitação inicie na escola, pois é onde o indivíduo passar a maior parte do tempo durante a infância e a adolescência. Trata-se de trabalhar a temática da morte com crianças através de filmes, brincadeiras e interação com plantas e animais. Pode parecer simples, mas essas mudanças poderão acarretar em transformações na forma de encarar a vida e a morte. A capacitação deve se estender para os cursos de graduação onde, com mais maturidade, os alunos podem treinar a comunicação de más notícias, apresentar seminários que envolvam a temática da morte e realizar atividades de encenação, que já se mostraram muito úteis. Faz-se urgente a modificação de grades curriculares nacionais nos cursos de saúde para incluírem disciplinas de tanatologia e cuidados paliativos.

Considerando que a atuação em cuidados paliativos no câncer infantil ainda é uma perspectiva recente de atuação do psicólogo, tornam-se necessários também mais estudos na área de Psicologia, que tem crescido bastante, mas que ainda carece de estudos aprofundados e publicações nacionais.

### **Referências bibliográficas**

Antoneli, C. B. G., Steinhorst, F., Ribeiro, K. de C. B., Chojniak, M. M. M., Novaes, P. E, R.S., Arias, V., Bianchi, A. (2004). O papel do pediatra no diagnóstico precoce do retinoblastoma. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 50(4), 400-402.

Bolze, S. D. A.; Castoldi, L. (2005). O acompanhamento familiar antes e depois da morte da criança: uma proposta de intervenção para o psicólogo hospitalar. *Aletheia*, Canoas, n. 21, jun. 2005.

Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). (2007). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer. 94p.

Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). (2008). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil. Dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer.

Brasil. Instituto Nacional De Câncer (INCA). (2009). Divisão de Comunicação Social. Direitos sociais da pessoa com câncer. / Instituto Nacional de Câncer. – 2 ed. Rio de Janeiro: INCA.

Brasil. Ministério da Saúde. (2005). Portaria SAS/MS 741, de 19 de dezembro de 2005. Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia-CACON e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 2005. Seção 1, p. 124.

Bromberg, M. H. (2000). A psicoterapia em situações de perdas e luto. Campinas: Editora Livro Pleno Ltda.

Camargo, B. de; LOPES, L. F. (2000). Pediatria oncológica. São Paulo: Lemar.

Cardoso, F. T. (2007). Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. Rev. SBPH, jun. 2007, vol.10, no.1, p.25-52. ISSN 1516-0858.

Carvalho, M. M. M. J. de. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. Psicol. USP, São Paulo, v. 13, n. 1, 2002.

Conselho Federal De Medicina. (2009). Resolução CFM Nº 1931/2009. Câmara Técnica Sobre a Terminalidade da Vida. Disponível em <<http://www.portalmédico.org.br/>> Visitado em 22/08/2012.

Costa Junior, Á. L. (2001). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. Psicol. cienc. prof., Brasília, v. 21, n. 2, June 2001.

De Marco et al. (2012). Psicologia Médica: abordagem integral do processo saúde-doença. Porto Alegre: Artmed Editora.

Espíndula, J. A., Valle, E. R. M. (2002). Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. Pediatria Moderna, 38(5), 188-194.

Ferreira N. M. L. A., Souza C. L. B., Stuchi Z. (2008). Cuidados paliativos e Família. Rev. Ciência Médica, v. 17, n. 1, p. 33-42, Campinas, jan./fev., 2008.

Fonseca, J. P. da. (2004). Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. Campinas: Livro Pleno.

Kubler-Ross, E. (2006) Viver até dizer adeus. São Paulo: Pensamento.

Kubler-Ross, E. Sobre a Morte e o Morrer. (2008). 9a. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes.

Gurgel, L. A. ; Lage, A. M. V. (2013). Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos. Revista de Psicologia, v. IV, p. 83-96, 2013.

Lage, A. M. V.; Monteiro, K. C. C. (ORG). (2007). Psicologia Hospitalar: teoria e prática em hospital universitário. Fortaleza: Edições UFC.

Lima Neto, V. B. (2012). Morte e sentido da vida: Tanatologia e Logoterapia, um diálogo ontológico. Revista Logos e Existência. v. 1, n. 1.

Maciel, M. G. S. et al. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANPC; Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

Moreira, P.; Angelo, M. (2008). Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev Latino-Am Enfermagem*, 16(3), Mai/Jun.

Organização Mundial de Saúde. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva. 75p.

Organização Mundial de Saúde. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2.ed. Geneva.

Organização Mundial de Saúde (2002) [página da internet]. Definition of palliative care. Genebra (CH): OMS, 2002. Disponível em: [www.who.int/cancer/palliative/definition](http://www.who.int/cancer/palliative/definition)

Pessini, L.; Barchifontaine, C. P. de. (2005). *Problemas Atuais de Bioética*. 7. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola, 584 p.

Pitta, A. M. F. (1994). *Hospital: dor e morte como ofício*. 3ª Ed. São Paulo: HUCITEC.

Santos, F.S. (Org.) (2009) *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.

Torres, W. da C. (1999). *A criança diante da morte: desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Valle, E. R. M. do. (2010). (organizadora). *Psico-oncologia pediátrica*. 2ª edição. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Worden, J. W. (1998). *Terapia do luto: manual para o profissional de saúde mental*. Tradução de Max Brener e Maria Rita Hofmesister. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas.