

# Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos

Psychological operations in care child with cancer: prevention to palliative

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

## Resumo

Câncer é considerado problema de saúde pública. Na infância, apresenta alta incidência e mortalidade. Entretanto, a cura aumenta com diagnóstico precoce e tratamentos adequados, realizados por uma equipe multiprofissional. O psicólogo se insere nessa equipe e na equipe de cuidados paliativos, forma de cuidar oferecida para pacientes que não apresentam respostas a tratamentos curativos. A proposta desse trabalho é comentar a atuação do psicólogo na assistência à criança com câncer em todas as fases: da prevenção aos cuidados paliativos. Trata-se de uma pesquisa bibliográfica baseada em: artigos científicos das bases Scielo Brasil e Biblioteca Virtual em Saúde; livros que retratam as temáticas: Câncer Infantil, Psico-oncologia, Cuidados Paliativos, Morte e; resgate da legislação. A análise da pesquisa permitiu considerar que existem muitos artigos sobre câncer infantil, psicologia hospitalar, cuidados paliativos, morte e luto mas poucos sobre psico-oncologia pediátrica e prática do psicólogo em cuidados paliativos. A prática do psicólogo no contexto do câncer infantil é focada em apoio, aconselhando e reabilitação; pode ser feita a nível individual ou grupal, através de escuta qualificada, esclarecimento de dúvidas, mediação entre paciente-família-equipe. O psicólogo pode trabalhar em todas as fases do câncer infantil, portanto, tornam-se necessários mais estudos e publicações na área da Psicologia.

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

## Abstract

Cancer is considered a public health problem. In childhood, has a high incidence and mortality. However, the cure increases with early diagnosis and appropriate treatments, performed by a multidisciplinary team. The psychologist is part of this team and the palliative care team, form of care offered to patients who do not have answers to curative treatments. The purpose of this paper is to review the role of the psychologist to help the child with cancer at all stages: from prevention to palliative care. This is a literature search based on: scientific articles bases Scielo Brazil and Virtual Health Library, books that depict the theme: Childhood Cancer, Psycho-Oncology, Palliative Care, and Death; bailout legislation. The research analysis allowed us to consider that there are many articles on childhood cancer, health psychology, palliative care, death and mourning but few on psycho-oncology and pediatric psychologist practicing in palliative care. The practice of psychologists in the context of childhood cancer is focused on support, counseling and rehabilitation, can be done at individual or group through qualified listening, answering questions, mediating between patient, family and staff. The psychologist can work in all phases of childhood cancer, therefore, become necessary more studies and publications in psychology.

**Key words:** Childhood cancer, psychologist practice, palliative care.

Recebido em 19 de fevereiro de 2013

Aprovado em 15 de março de 2013

Publicado em 15 de julho de 2013.

## 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, 2011).

Os tipos mais comuns de câncer infantil são as leucemias, em que ocorre o acúmulo de células imaturas na medula óssea, prejudicando a produção de células sanguíneas; os tumores do sistema nervoso central, que podem localizar-se por toda a área que compreende o sistema nervoso central; e os linfomas, que são células anormais presentes no sistema linfático, responsável pela produção de células da imunidade.

A evolução do câncer varia de acordo com tipo, idade do paciente e início do tratamento. Dessa forma, o câncer pode apresentar: remissão dos sintomas e controle; cura, que ocorre quando o paciente não apresenta sintomas após 10 anos da última sessão de tratamento; recidiva, que ocorre quando os sintomas voltam, sendo necessários novos ciclos de tratamento; e preparação para cuidados paliativos, que são necessários quando não existem 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 de todas as fases da doença e do tratamento.

O câncer, como doença crônica e que ameaça à vida, é uma das doenças indicadas para os cuidados paliativos. Se-

gundo 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 de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo.” Segundo a Classificação Internacional de Doenças (OMS, 1996), o termo câncer é utilizado para carcinomas, sarcomas, linfomas, leucemias e outros.

O termo paliativo deriva de “*palium*”, palavra de origem latina que significa manto. Portanto, paliar é cobrir, ou seja, é diminuir o sofrimento das doenças incuráveis naquele momento. Em 2002, a OMS atualizou o conceito:

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. (OMS, 2002).

O psicólogo também deve estar presente na equipe de cuidados paliativos, segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Maciel et al, 2006).

A ideia de se estudar sobre o tema surgiu a partir de um estágio curricular realizado pela autora em um hospital oncológico infantil em Fortaleza. No estágio, foi possível perceber as possibilidades de atuação do psicólogo nas diversas fases do adoecimento e nos diversos espaços do hospital, realizando desde atividades voltadas para prevenção e promoção de saúde até atividades em serviços especializados em cuidados paliativos. O interesse também surgiu por ser um tema bastante atual. Dentro dessa perspectiva, foi realizado um estudo de revisão bibliográfica sobre a

“ATUAÇÃO PSICOLÓGICA NA ASSISTÊNCIA À CRIANÇA COM CÂNCER: DA PREVENÇÃO AOS CUIDADOS PALIATIVOS”.

A pesquisa bibliográfica baseou-se em artigos científicos de periódicos de grande circulação nacional, em livros que retratam a temática do Câncer Infantil, da Psico-oncologia, dos Cuidados Paliativos e da Morte e um resgate da legislação.

A pesquisa foi realizada pela base de dados Scielo Brasil e Biblioteca Virtual em Saúde. Deu-se preferência por publicações atuais, referentes aos últimos dez anos, entretanto, publicações mais antigas foram citadas conforme relevância para o estudo.

## CÂNCER INFANTIL

O câncer é considerado problema de saúde pública desde 2003 pelo INCA e está entre as dez maiores causas de mortalidade a nível mundial, segundo a Organização Mundial de Saúde (Brasil, INCA, 2011). A OMS estima que em 2030, a doença pode atingir o número de 27 milhões de casos e seja responsável por 17 milhões de mortes. (Brasil, INCA, 2011).

Na infância, o câncer se apresenta como doença de caráter agudo, atingindo 10 em cada 1.000.000 crianças a cada ano, em todo o mundo. Existem diversos tipos de câncer infantil, como leucemias, tumores cerebrais, linfomas, tumores nos rins, sarcomas. Apesar de ser uma doença crônica, tem alta perspectiva de cura, chegando a 70% quando realizados o diagnóstico precoce e o tratamento especializado (Beltrão et al, 2007). Com aumento do número de sobreviventes, o câncer infantil passou de doença aguda e fatal para doença crônica, que tem um 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. O tratamento pode ser feito através de cirurgias, radioterapia, quimioterapia e transplante. Os cuidados paliativos podem ser oferecidos em qualquer fase da doença, indo desde o diagnóstico a estágios em que o tratamento não atinge mais os objetivos, sendo necessária uma nova forma de cuidar, com foco na qualidade de vida.

Mesmo que não tenha clareza do diagnóstico, a criança tende a se deparar com um novo contexto de vida, com muitas situações novas e indesejadas. O câncer é uma doença indesejável, inesperada e capaz de deixar sequelas físicas e psíquicas na criança e nos familiares, por todas as mudanças e limitações que traz.

## ATUAÇÃO PSICOLÓGICA NAS DIVERSAS FASES DA DOENÇA: DA PREVENÇÃO AOS CUIDADOS PALIATIVOS

A presença do psicólogo é necessária desde a entrada do paciente e da família no hospital. No primeiro momento, já é possível identificar, nos pacientes e/ou nos familiares, uma demanda psicológica. 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. Assim, este profissional pode atuar na prevenção, no diagnóstico, no tratamento, na alta e nos cuidados paliativos.

### Atuação na prevenção

Na prevenção, o psicólogo pode atuar na informação e na educação em saúde, auxiliando na divulgação de conhecimentos sobre câncer infantil e suas caracterís-

ticas e alertando, através de ações em nível individual e grupal, para a importância do diagnóstico precoce.

A partir da portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005, o Ministério da Saúde lançou a Política Nacional de Atenção Oncológica, que: “apresenta como premissa a necessária integração da atenção básica às média e alta complexidades, buscando facilidades para o acesso a todas as instâncias de atenção e controle do câncer”. (Brasil, Ministério da Saúde, 2005, p. 81).

De acordo com essa portaria, a Política Nacional de Atenção Oncológica deve ser estabelecida de maneira articulada com o Ministério da Saúde e com as secretarias de saúde estaduais e municipais. Também deve organizar uma linha de cuidados em todos os níveis de atenção (básica, especializada de média e alta complexidade) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos).

No caso da atenção básica, devem ser realizadas ações de caráter individual e coletivo, voltadas para: promoção da saúde, prevenção do câncer, diagnóstico precoce, apoio à terapêutica de tumores, aos cuidados paliativos e ações clínicas para o seguimento de doentes curados. Nesse nível, o psicólogo pode auxiliar mudanças de atitudes e mudanças comportamentais relacionadas com estilo de vida, situações de estresse e alimentação, para almejar um estilo de vida saudável.

A média complexidade deve realizar assistência diagnóstica e terapêutica especializada, inclusive cuidados paliativos, garantida a partir do processo de referência e contrarreferência dos pacientes, ações que devem ser organizadas segundo o planejamento de cada unidade federada e segundo princípios e diretrizes do SUS. Dentro desse nível, são possíveis atividades de treinamento da equipe de saúde.

A alta complexidade deve garantir o acesso de doentes com diagnóstico definitivo de câncer. É nesse nível que se deve determinar a extensão da doença, tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas, o que se dará por meio de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia. Nesse nível, o psicólogo atua durante o tratamento, facilitando maior compreensão da doença e maior adesão do paciente e da família, promovendo enfrentamento da situação. Também é importante o treinamento da equipe.

### **Atuação no diagnóstico**

Os procedimentos para obter um diagnóstico definitivo dependem da localização, do tamanho e da acessibilidade do órgão envolvido. Cardoso (2007) constata que os procedimentos mais utilizados para detecção do câncer infantil são: biópsia, punção, ultrassonografia, tomografia computadorizada, ressonância magnética, mielograma e mielograma. As condutas mais frequentes no tratamento de câncer são: cirurgia, quimioterapia, radioterapia e transplante de medula óssea.

Muitas vezes, o período entre diagnóstico e início do tratamento é curto e os pais devem tomar decisões importantes sobre o tratamento de seus filhos. As decisões são sobre tratamentos longos, invasivos, com efeitos colaterais bastante desagradáveis, que limitam as atividades da criança e que, em alguns casos, podem provocar mutilações. Além disso, o câncer infantil sempre é permeado pelo risco de morte.

Valle (2010) diz que o diagnóstico deve ser informado à família e à criança pelo médico responsável. A equipe deve respeitar a decisão da família de não falar para a criança, mas deve apontar a importância de o paciente ter conhecimento da doença. Kubler-Ross (2008) aconselha a sempre es-

clarecer a real situação para os enfermos. Omitir do paciente fatos dolorosos ou extremos só provocaria mais desconfiança e receio, pois, por mais que se tente enganá-lo, aquele sempre sabe e sente sua saúde e sua condição se fragilizando.

O diagnóstico de câncer, segundo Cardoso (2007), afeta a criança, os pais e aqueles que estão ao seu redor, passando a fazer parte da rotina de todos. Assim, com a doença instalada, é comum que ocorra um desajuste familiar e até mesmo troca de papéis e funções dentro da família. O apoio psicológico aos membros da família é extremamente necessário. Como destacou Campos (1995), é imprescindível que se estimulem os familiares a perguntar, não apenas ao psicólogo, mas também ao restante da equipe, sobre a doença, sobre a evolução e sobre o tratamento. Valle (2010) afirma que conhecer os procedimentos, a doença e os efeitos colaterais da doença e do tratamento ajuda a diminuir a ansiedade e o medo.

Com relação à família, o psicólogo deve oferecer suporte emocional para que esta possa enfrentar a situação da melhor forma possível. A partir da confirmação do diagnóstico, os temores da família se concretizam, e ela passa a sofrer profundas alterações. Os familiares do paciente passam por um momento de incerteza, de angústia diante da possibilidade da morte. O grupo terapêutico com familiares é muito indicado para que estes coloquem suas emoções em palavras e compartilhem sentimentos e vivências com outros que estão passando pela mesma situação. Atendimentos individuais são indicados para familiares que estão em momento de maior dor ou que demonstram uma dificuldade de aceitação.

Com relação ao paciente, o psicólogo deve buscar conhecer a criança que adoeceu e também a vida do paciente antes do adoecimento. Para que o diálogo se torne mais claro, o psicólogo precisa ter conhecimento sobre o tipo de câncer que a criança tem e sobre o tratamento que vai

enfrentar, para estar apto a responder a dúvidas e a aliviar a ansiedade.

### **Atuação no tratamento**

O tratamento do câncer é feito de forma particular para cada paciente. Raramente dois pacientes com o mesmo tipo de câncer terão o mesmo tratamento, pois o tratamento varia com o tipo de câncer, com o histórico de saúde da criança, com o estado e com a extensão da doença (Valle, 2010).

O câncer, como doença crônica, pode requerer longos períodos de internação, com procedimentos invasivos e dolorosos, exames e tratamentos prolongados, mudanças na rotina, na alimentação e na realização de atividades. Dependendo da idade, a criança sente necessidade de saber o que está acontecendo, mas, às vezes, os adultos não sabem como tratar do assunto e, em muitas vezes, as crianças não sabem como perguntar.

Dessa forma, a criança e o adolescente que apresentam câncer deixam, temporariamente, de realizar suas atividades cotidianas, como ir à escola, brincar e conviver com os amigos e familiares, passando a conviver com a limitação da rotina hospitalar e ambulatorial, entrando em contato com novos espaços, com novas pessoas e com novas situações, que passam a fazer parte do seu cotidiano.

Visto que, em alguns casos, os pacientes, bem como seus familiares, não questionam os médicos sobre a doença, o psicólogo pode atuar no esclarecimento de dúvidas dos pacientes sobre a enfermidade ou servir de mediador com os médicos. Oferecer atendimento no leito, quando preciso for, acompanhar as angústias e tentar, de alguma forma, através da escuta qualificada, identificar demandas para atendimento psicológico são algumas atividades que o psicólogo pode realizar no acompanhamento de crianças com câncer.

Há possibilidades de o tratamento fracassar. Isso pode acontecer durante o próprio tratamento, quando este não apresenta efeitos curativos, ou após um período de remissão de sintomas. Quando há o que se denomina de recorrência ou recidiva, ou seja, quando reaparece, o câncer pode voltar no mesmo local, próximo ao local ou em outras áreas do corpo (Espíndula; Valle, 2002; Valle, 2010). Com relação à recidiva, destaca-se que:

é considerada uma segunda crise que pode ser mais devastadora que o diagnóstico inicial, pois já se sabe o que terá de ser enfrentado. Os pais descrevem a primeira recidiva como o tempo mais difícil, principalmente quando já tinha ocorrido um aparente sucesso no tratamento. Eles sabem que a chance de cura diminui drasticamente. Esse momento caracteriza-se por tumulto, reavaliação, mudança e maior entropia familiar. (Valle, 2010, p. 139).

Com relação à equipe, “estudos mostram que a equipe está mais preparada para dar apoio durante o diagnóstico da doença, e informações sobre as possibilidades de cura e de tratamento do que durante a progressão do câncer ou a recidiva.” (Valle, 2010, p. 138).

Quando o câncer volta, algumas famílias podem ficar confusas. Os pais, diante da recidiva, se sentem impotentes, acham que fracassaram na sua função de proteger o filho. Ademais, acabam acreditando que todos os seus esforços foram em vão (Valle, 2010). Outro ponto importante é que os pais limitam mais as atividades dos filhos; superprotegendo-os mais. Isso pode gerar “sentimentos de insegurança, vulnerabilidade, egocentrismo, fragilidade e autoritarismo”. (Espíndula, Valle, 2002, p. 2).

### **Atuação na alta**

Podem-se assinalar duas possibilidades de alta: após uma internação hospitalar e após o término do tratamento.

Durante a internação, o psicólogo pode ter contato maior com o paciente, verificando a evolução emocional do paciente e do acompanhante, sendo possíveis realização de atividades lúdicas e intervenções educativas, bem como atendimento psicológico individual, caso seja verificada demanda específica. Após a internação, o paciente deve retornar periodicamente para o hospital para fazer exames, cumprir etapas do tratamento ou comparecer a consultas. Nesses momentos, o psicólogo pode dar prosseguimento ao atendimento e ao acompanhamento da díade. Assim, sempre que o paciente voltar ao hospital, serão oferecidos a ele os mesmos serviços e recursos utilizados nas internações.

A alta após o término do tratamento ocorre quando a cura é possível, o que é cada vez mais frequente graças aos avanços científicos e tecnológicos. A doença pode ser finalmente superada, e o paciente entra em estágio de remissão de seus sintomas. Se não apresentar sintomas ou alterações após 10 anos da última sessão de tratamento, o paciente estará curado. Alguns pais que vivenciam essa possibilidade relatam que se sentem abençoados. Outros relatam a cura como sinônimo de medo e angústia da volta da doença.

Da mesma forma que é difícil para os pais retomarem o eixo de suas vidas após o término do tratamento, também o é para a criança, para a qual abandonar o papel de doente não é simples. Muitas dessas crianças que sobreviveram ao câncer passaram a maior parte de suas vidas tratando da doença e precisarão reaprender a existir em sua nova condição de curadas. Em outras palavras, é como se necessitassem aprender novamente a viver, agora na nova condição de sadias. As atividades rotineiras serão retomadas

aos poucos, até que a criança recupere antigos hábitos e crie novos. A família também precisará sofrer uma reorganização interna, a fim de poder conviver com a criança agora com outras necessidades.

Caso haja necessidade de suporte emocional, a criança pode ser atendida em todas as fases da doença. Além de receber informações, a criança deve ser ouvida. A escuta dá-se através de palavras, de gestos e do brincar. Toda forma de expressão deve ser utilizada como meio de comunicação para que a criança possa expressar seus sentimentos, tirar suas dúvidas e dar significado aos acontecimentos, tornando-se, portanto, sujeito de sua história.

### **Atuação nos cuidados paliativos**

Para os pacientes sem perspectiva de cura, a doença é incurável e a morte se apresenta como inevitável e próxima (Carmargo, 2000). Entretanto, esses pacientes podem viver horas, dias ou até mesmo meses. Portanto, são necessárias novas formas de cuidado, com foco na qualidade de vida. Nesses casos, são indicados os cuidados paliativos, que devem ser utilizados em doenças crônicas e são mais presentes no câncer devido ao impacto que o diagnóstico ainda apresenta.

O modelo de cuidados paliativos, da forma como o conhecemos hoje, surgiu do movimento originado pela enfermeira, assistente social e médica inglesa Cicely Saunders. No ano de 1967, Saunders abriu seu hospital em Londres, com o nome de *St. Christopher's Hospice* (Pessini, Barchifontaine, 2005). O hospice não era um hospital curativo, tratava-se de um lugar "onde os doentes, às portas da morte, são cuidados de uma forma global." (Pessini, Barchifontaine, 2005, p. 318). O *St. Christopher's Hospice* é conhecido em todo o mundo como um dos principais serviços em cuidados paliativos.

No Brasil, os primeiros serviços surgem na década de 80, e é também nesse período que os hospices ganham espaço em outros países. O programa ainda não é disponível no Brasil de forma legal; entretanto, tem sido aplicado em leitos hospitalares ou em atendimentos domiciliares, os serviços de *home care*. O serviço se caracteriza por um programa de cuidados de suporte, que ajuda pacientes e familiares durante a fase final da doença. 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. Os trabalhos são normalmente realizados em equipes interdisciplinares.

Como dito anteriormente e 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. 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.

O psicólogo pode atuar nos diversos momentos dos cuidados paliativos, como: 1) na decisão dos pais de quando parar o tratamento; 2) na decisão e nas dificuldades da equipe; 3) na conversa com a criança sobre a morte, 4) no apoio à família, 5) quando a morte se aproxima e 6) quando a criança morre.

## 1. 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 utilizadas e/ou recusadas. Eles sentem uma obrigação para com a criança em continuar o tratamento até o fim. Dessa forma, a decisão de passar da intenção de curar para os cuidados paliativos é muito difícil e deve ser tomada conjuntamente pelos pais e por toda a equipe de saúde. Conforme a idade e o nível de desenvolvimento, a criança também pode participar dessa decisão.

Os cuidados paliativos, para algumas crianças, são curtos e bem definidos, mas, para outras, pode permanecer por um tempo maior. Esse momento é bastante delicado e provoca vários sentimentos confusos e conflituosos, devendo a assistência psicológica ser intensificada e procurar atender às necessidades psicológicas da criança, do cuidador principal, da família e da equipe.

## 2. Dificuldades da equipe

É visível a dificuldade de os profissionais de saúde 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. 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.

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 despreparo, ou de reação emocional momentânea do profissional, causada pelo sentimento de impotência diante de determinada situação, ou ainda de falta de habilidade de o profissional lidar com determinadas situações. Muitos profissionais não sabem como reagir diante da morte e evitam contato com a família e com o paciente.

Além disso, muitas vezes o médico se sente inseguro a respeito do seu amparo legal no caso de uma ação judicial surgida na prestação de cuidados paliativos. Quanto a isso, o Conselho Federal de Medicina na resolução nº 1931/2009 advoga que: “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 comunicação entre paciente, família e equipe deve ser objetiva e transparente desde o início do tratamento. Deve também 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 tomar decisões e compreender sua situação atual.

A presença do psicólogo na equipe pode colaborar para uma discussão sobre as dificuldades e possibilidades de atuação diante dos problemas. Outra possibilidade de atuação do psicólogo 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.

## 3. Como conversar com a criança sobre a morte

A decisão de falar ou não para a criança é muito difícil; assim como escolher o momento adequado para falar. Segundo

Torres (1999), a comunicação sobre a morte deve ser aberta e honesta, respeitando a capacidade 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” 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. 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. 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, portanto, para que as crianças a encarem como parte natural da vida e procurem meios de enfrentamento da situação.

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. Escondem sua tristeza demonstrando uma falsa alegria que, na maioria das vezes: “a criança percebe a realidade camuflada e entra num jogo de mentiras, sente-se desconfiada, envolvida num estado de confusão, desolamento, desesperança, passando também a fingir. Tudo isto, pode favorecer o desencadeamento de algumas reações na criança e nos familiares, aumentando consideravelmente a dor e o sofrimento deste processo.” (Valle, 2010, p. 185).

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).

#### 4. Atendimento aos familiares

É necessário que, desde o início, seja identificado o membro familiar mais próximo, a quem 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.

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. Os desafios são constantes, e existem consequências físicas e psicológicas consideráveis para a família (Ferreira, 2008). O medo da morte do outro é enorme. A equipe deve apoiar paciente e família, possibilitando espaço para minimização dos medos e das ansiedades.

Com relação ao câncer infantil e ao hospital, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990), está garantido o direito de um acompanhante que faça companhia à criança na internação. 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 mães de crianças com câncer (Moreira; Angelo, 2008).

Os níveis de estresse de pais e mães nessa condição são parecidos. Entretanto, a mãe, como principal cuidadora da criança, vive uma intensa vulnerabilidade psíquica, que se refere às angústias de todo o processo de adoecimento, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento até a resolução. É importante que a equipe observe as reações da mãe e fique atenta para fazer intervenções no sentido de tornar mais fácil

a hospitalização, garantindo que a mãe tenha um diálogo aberto, que esclareça suas dúvidas e que se sinta acolhida.

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, ocasionando mais problemas de relacionamento e até mesmo separações.

Segundo Cardoso (2007), os irmãos de crianças com câncer sofrem muito com a doença. Sentem falta do irmão hospitalizado e veem a atenção dos pais voltada para este. Isso pode ocasionar problemas nos relacionamentos dos filhos. 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 de todo o processo.

## 5. 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 e os cuidados psicológicos devem ser redobrados.

O paciente ou a família podem viver o luto antecipatório. Esse tipo de luto pode tornar mais dolorosa a aceitação da morte ou pode facilitar o seu entendimento, à medida que prevê tempo para aceitar a situação, sendo, em alguns casos, um aspecto positivo para o processo de luto. 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 oferecendo auxílio para esses en-

saio e percebendo como a família lida emocionalmente com a nova situação. A família pode se despedir através de palavras, de gestos, de pedidos de perdão e de promessas a cumprir. Pode também rezar, chamar pais e religiosos para a última benção, realizar últimos desejos e acompanhar o familiar até o momento de sua morte.

A realização dos cuidados paliativos em domicílio é uma das práticas recentes que estão inseridas em hospitais com propostas de humanização em saúde. Nesses contextos, o paciente permanece em seu ambiente, pode, dentro do possível, preservar parte de sua autonomia e tem maior possibilidade de convívio com seus familiares e amigos. O psicólogo pode realizar visitas domiciliares ao paciente.

Com relação a decisão de falar para a criança, a família pode optar por não falar nada 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.

O profissional da equipe 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 entre a família, facilitando o processo de aceitação dos familiares e de comunicação entre família e paciente.

O psicólogo deve atender às necessidades emocionais das pessoas envolvidas. À medida que permite ao paciente a livre expressão de sentimentos e questões, o psicólogo facilita o processo de aceitação da morte. A família deve ser apoiada, bem como a equipe de saúde.

## 6. Quando uma criança morre

A perda real de uma criança é um dos eventos mais estressantes. A sua mor-

te 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.

Quando a criança morre, a família precisa elaborar o luto. Nesse momento, faz-se necessário um trabalho de apoio dos profissionais da equipe de Oncologia Pediátrica 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).

Inicialmente, é impossível, para a família, esquecer - ou tentar esquecer - o morto. Sob essa perspectiva, Bromberg (2000) mostra que:

O esquecimento é rejeitado porque, no início do processo, há a intensa necessidade de manter vivo o morto, por meio de lembranças, tentativas de contato, tendo o esquecimento o significado de esvaziamento, antes da possibilidade de se estabelecerem novas relações. (p. 27).

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 mais artigos sobre o câncer infantil e sobre a psicologia hospitalar. Com relação ao câncer infantil, os artigos descrevem, caracterizam e trazem dados epidemiológicos sobre a doença. Já com relação à psicologia hospitalar, os artigos descrevem, de forma geral, o surgimento dessa área no mundo e no Brasil, sem especificarem, muitas vezes, o trabalho do psicólogo.

Foram encontrados poucos artigos sobre psico-oncologia pediátrica, diferentemente do que aconteceu com os artigos que tratam da morte e do luto. Os trabalhos que versam sobre cuidados paliativos também foram encontrados em grande número; entretanto, muitos foram descartados da pesquisa, porque se referiam mais a uma descrição dos cuidados paliativos ou aos cuidados paliativos de outros profissionais da equipe de saúde, e não aos do psicólogo.

O diagnóstico de câncer em criança ou adolescente ainda é um grande desafio, já que se trata de uma doença cujos sinais e sintomas podem aparecer na manifestação clínica de outras enfermidades comuns em pediatria. Com diagnóstico precoce e tratamento especializado, as chances de cura da doença têm aumentado significativamente. No entanto, é preciso atentar para o fato

de que terapêuticas, como quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de medula óssea, aumentam a necessidade de cuidados específicos, relativos aos efeitos colaterais que elas provocam. Os cuidados são ainda maiores quando o paciente se encontra em cuidados paliativos. A atuação de uma equipe capacitada possibilita um cuidado seguro e humanizado para a criança e para os seus familiares. Assim, tornam-se necessárias ações de prevenção e promoção de saúde e capacitação das equipes.

A atuação na área da Psico-Oncologia é mais focada em apoio, aconselhamento e reabilitação, e essas ações podem ser realizadas também a nível individual ou grupal. No hospital, o psicólogo pode, através de escuta qualificada e diferenciada, identificar demandas para atendimento psicológico, esclarecer dúvidas sobre a doença, servir de mediador entre o diálogo da/ com a equipe e oferecer atendimento nos diversos espaços do hospital. Dessa forma, o psicólogo pode estar presente na comunicação do diagnóstico, no apoio e enfrentamento do pós-diagnóstico, na preparação para exames e para tratamentos, no pré e pós-operatório e nas explicações sobre protocolos e possíveis efeitos colaterais.

Especificamente com os pacientes em cuidados paliativos, o psicólogo pode trabalhar a qualidade de vida e a preparação para a morte. Assim, o psicólogo pode estar presente no diagnóstico de cuidados paliativos, participando das decisões da equipe, 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. Como é possível considerar, esse profissional pode atuar em todas as fases da doença e do tratamento do câncer infantil, desde a prevenção até os cuidados paliativos.

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. 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. et al. (2004). O papel do pediatra no diagnóstico precoce do retinoblastoma. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 50, n. 4, Dec.
- Beltrão, M.; Vasconcelos, M.; Pontes, C.; Albuquerque, M. (2007). Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria - Vol. 83, Nº 6*.
- 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.
- 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*.
- \_\_\_\_\_. Divisão de Comunicação Social. (2009). Direitos sociais da pessoa com câncer. / Instituto Nacional de Câncer. – 2 ed. Rio de Janeiro: *Instituto Nacional do Câncer*.
- \_\_\_\_\_. Estimativa 2012 : incidência de câncer no Brasil (2011). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: *Instituto Nacional do Câncer*.
- Brasil. Ministério da Saúde. *Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005*. (2005). Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.
- Brasil. Presidência da República. (1990). *Estatuto da Criança e do Adolescente*, n. 8069, de 13 de julho de 1990. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 set..
- 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.
- Campos, G. W. de S. (1995). Psicologia e Saúde: repensando práticas. *Saúde soc.*, São Paulo, v. 1, n. 2.
- Cardoso, F. T. (2007). Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Rev. SBPH*, jun. 2007, vol.10, no.1, p.25-52.
- Conselho Federal De Medicina. (2009). *Resolução CFM Nº 1931/2009*. Câmara Técnica Sobre a Terminalidade da Vida.
- 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..

- Fonseca, J. P. da. (2004). *Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada*. Campinas: Livro Pleno.
- Kubler-Ross, E. (2008). *Sobre a Morte e o Morrer*. 9a. ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Maciel M. G. S., et al. (2006). *Crêterios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos Rio de Janeiro: Rio de Janeiro: Diagramic.
- 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. (1996). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10 Décima revisão*. Trad. do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 3 ed. São Paulo: EDUSP.
- \_\_\_\_\_. (2002). *Definition of palliative care*.
- Pessini, L.; Barchifontaine, C. P. de. (2005). *Problemas Atuais de Bioética*. 7. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola.
- Pitta, A. M. F. (1994). *Hospital: dor e morte como ofício*. 3ª Ed. São Paulo: HUCITEC.
- Torres, W. da C. (1999). *A criança diante da morte: desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Valle, E. R. M. do. (organizadora). (2010). *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.

<sup>1</sup> Psicóloga. Universidade Federal do Ceará. Endereço: Av. da Universidade 2762, Benfica. – CEP 60020-024. – E-mail: lucianagurgel@gmail.com

<sup>2</sup> Professora Doutora Titular do Departamento de Psicologia da UFC. Endereço: Av. da Universidade, 2762 – Benfica – CEP: 60020-024 – Fortaleza-CE.