

## **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>  
Universidade Federal do Ceará

#### **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.

---

<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 Universidade Federal do Ceará.

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.

## **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).

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, 1996), 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 “pallium”, 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 ameace 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?

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.

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, Degiovani apud 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 hospícios 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 (1990 apud Carvalho 2002), 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.

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 (1994, apud Fonseca, 2004, p.60) 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”. 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. (Carey & Burish, 1988; Scott, 1994; Simonton, Matthews-Simonton & Creighton, 1987 apud Costa Junior, 2001).

## **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 (1990 apud Carvalho 2002), 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.

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 (1994, apud Fonseca, 2004, p.60) 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”. 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. (Carey & Burish, 1988; Scott, 1994; Simonton, Matthews-Simonton & Creighton, 1987 apud Costa Junior, 2001).

## Referências

- 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.
- 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.
- Kubler-Ross, E. *Sobre a Morte e o Morrer*. (2008). 9a. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes.
- 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.
- 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. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. 2.ed. Geneva..
- \_\_\_\_\_. (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, 584 p. 25
- 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 Brenner e Maria Rita Hofmesister. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas.