

**AJES - FACULDADE DO VALE DO JURUENA
BACHARELADO EM PSICOLOGIA**

LEILIANA DE MORAES

**O CUIDADO PALIATIVO COM PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTIS: uma
revisão narrativa da literatura**

Juína-MT

2019

AJES - FACULDADE DO VALE DO JURUENA

LEILIANA DE MORAES

**O CUIDADO PALIATIVO COM PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTIS: uma
revisão narrativa da literatura**

“Monografia apresentado ao curso de Bacharelado em Psicologia, da AJES - Faculdade do Vale do Juruena, como exigência parcial para obtenção do título de Bacharel em Psicologia, sob orientação da Profa. Ma. Amanda Grazielle Aguiar Videira.

Juína-MT

2019

AJES - FACULDADE DO VALE DO JURUENA
BACHARELADO EM PSICOLOGIA

MORAES, LEILIANA. O CUIDADO PALIATIVO COM PACIENTES ONCOLÓGICOS INFANTIS: uma revisão narrativa da literatura.
Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso) - AJES –Faculdade do Vale do Juruena, Juína-MT, 2019.

Data da defesa: /__ /__.

MEMBROS COMPONENTES DA BANCA EXAMINADORA:

Orientador: Profa. Ma.Amanda Grazieli Aguiar Videira (AJES)

Presidente e Coorientador: Profa. Dra. Marileide Antunes de Oliveira (AJES)

Membro Titular: Profa. Esp. Josimara Diolina Ferreira (AJES)

Membro Titular: Profa. Esp. Dalila Mateus Gonçalves (AJES)

Local: Faculdade do Vale do Juruena

Unidade Sede, Juína-MT

DECLARAÇÃO DE AUTOR

Eu, Leiliana de Moraes, portadora da Cédula de Identidade – RG nº 2636890-0 SSP/MT, e inscrito no Cadastro de Pessoas Físicas do Ministério da Fazenda – CPF sob nº 051.139.711-97, DECLARO e AUTORIZO, para fins de pesquisa acadêmica, didática ou técnico-científica, que este Trabalho de Conclusão de Curso, intitulado Bacharel, pode ser parcialmente utilizado, desde que se faça referência à fonte e ao autor.

Autorizo, ainda, a sua publicação pela AJES, ou por quem dela receber a delegação, desde que também seja feita referência à fonte e ao autor.

Juína, _____, _____, 2019.

Leiliana de Moraes

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus pela vida e por me dar sempre um motivo para seguir em frente, por várias vitórias após cansativos e longos caminhos ainda que cansada e com dificuldades, e por me proporcionar conhecer pessoas maravilhosas ao longo da vida, pessoas essas que me ajudaram a crescer como pessoa e profissional.

Algumas de tais pessoas são a minha família, que quero agradecer sinceramente por me ajudar financeiramente e por me incentivar e apoiar em todas as decisões que tive que tomar ao decorrer da graduação.

Agradeço com enorme felicidade e satisfação ao meu companheiro por ser tão paciente com minha indisponibilidade de estar com ele em alguns momentos, e por ser um dos motivos do meu sorriso.

Agradeço aos meus colegas de curso, pelo companheirismo, pela dedicação, pelo afeto, pelos ensinamentos, enfim, por ser minha família nos momentos de tristeza e angústias.

Agradeço pelos professores que tive a oportunidade de conhecer e agregar ensinamentos a minha graduação, pela dedicação e paciência que tiveram em minhas falhas, sempre me motivando rumo ao sucesso.

Por fim, agradeço a mim mesma, por não desistir mesmo nos momentos de desespero e vontade de parar, por acreditar que tudo iria melhorar e que um dia estaria exatamente aqui, escrevendo tais palavras honrosas.

EPÍGRAFE

*“Dar mais vida aos dias
do que acrescentar
dias à vida”*

Cicely Saunders

RESUMO

O câncer é uma doença crônica que ameaça a vida, caracteriza-se por ser a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes. Os avanços do tratamento do câncer infantil são significativos, sendo que cerca de 80% dos casos podem ser curados se houver o diagnóstico precoce e um tratamento específico, de forma que são grandes as chances de ter uma boa qualidade de vida após o tratamento. Em contrapartida, na medida em que muitas crianças chegam aos centros especializados já em fase terminal da doença, os cuidados paliativos constituem-se em uma nova perspectiva no cuidar, com foco na qualidade de vida. O termo paliativo tem origem no latim “paliu”, que significa manto, ou seja, paliar é diminuir o sofrimento das doenças sem cura em um dado momento. Embora existam números expressivos de pesquisas sobre o câncer infantil, poucos deles abordam efetivamente os cuidados paliativos com crianças oncológicas. Diante desta realidade, o objetivo geral da pesquisa é identificar quais as estratégias utilizadas nos cuidados paliativos de crianças oncológicas sem expectativa de cura, através da revisão narrativa da literatura, por facilitar a compreensão por meio da análise de um problema, do qual permite a verificação dos procedimentos realizados ao atendimento. Verifica-se que dentre as técnicas mais utilizadas nos cuidados paliativos com crianças, destaca-se o brincar como forma de expressar os sentimentos vivenciados, embora, a pesquisa identifique a carência de estudos sobre as estratégias de cuidados paliativos com crianças oncológicas, concomitantemente, a carência de estudos sob a ótica da Psicologia. Diante desse estudo, percebe-se a necessidade de pesquisas futuras sobre estratégias paliativas, para que o objetivo de proporcionar à criança oncológica uma morte mais digna, tenha êxito.

Palavras-Chave: Crianças Oncológicas; Cuidados Paliativos; Atuação do Psicólogo.

ABSTRACT

Cancer is a life-threatening, chronic disease characterized by being the number one cause of death among children and adolescents. Advances in the treatment of childhood cancer are significant, and about 80% of cases can be cured if there is an early diagnosis and a specific treatment, so there are great chances of having a good quality of life after treatment. On the other hand, as many children reach the specialized centers that are already in the terminal stages of the disease, palliative care is a new perspective on care, focusing on quality of life. The palliative term originates in the Latin "palium", which means mantle, that is, pallia is to reduce the suffering of diseases without cure at any given time. Although there are significant numbers of research on childhood cancer, few of them actually address palliative care with oncological children. In view of this reality, the general objective of the research is to identify the strategies used in the palliative care of oncological children without expectation of cure, through the narrative review of the literature, for facilitating comprehension through the analysis of a problem, which allows the verification of the procedures performed. Among the techniques most used in palliative care with children, it is worth mentioning play as a way of expressing the feelings experienced, although, the research identifies the lack of studies on the strategies of palliative care with oncological children, concomitantly, the lack from the perspective of Psychology. In view of this study, the need for future research on palliative strategies is perceived, so that the goal of giving the oncological child a more dignified death is successful.

Keywords: Oncológica children; Palliative care; Psychologist's performance.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados paliativos
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
INCA	Instituto Nacional do Câncer
TCC	Terapia Cognitivo – Comportamental
TUCCA	Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1 JUSTIFICATIVA	12
2 OBJETIVO GERAL	13
2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
3 METODOLOGIA	14
3.1 QUESTÃO NORTEADORA	14
3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	14
3.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	15
3.4 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS.....	15
3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	15
4 REVISÃO DA LITERATURA	17
4.1 CÂNCER INFANTIL	19
4.2 O LUTO E OS CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA INFANTIL	21
5 DISCUSSÃO	24
CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
REFERÊNCIAS	31

INTRODUÇÃO

O ser humano vivencia processos complexos de desenvolvimento desde o momento do nascimento até sua morte, de forma que a infância é o período em que mais ocorrem mudanças repentinas e de grande significância (PAPALIA, 2006). Nesse sentido, existem fatores que são capazes de interferir no processo de desenvolvimento infantil, sendo o diagnóstico de câncer um fator relevante.

Segundo Gurgel e Lage (2013) o câncer é uma doença crônica que ameaça a vida, sendo assim, indicado para os cuidados paliativos. O termo paliativo deriva do latim “palium”, que significa manto, ou seja, paliar é diminuir o sofrimento das doenças sem cura em um dado momento.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (Brasil, INCA, 2018), os tumores infantis que ocorrem com mais frequência, são as leucemias que afetam os glóbulos brancos, se apresentam no sistema nervoso central e linfomas. No Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte cerca de 8% do total é entre crianças e adolescentes. Estima-se que ocorrerão cerca de 12.500 novos casos de câncer infantil no Brasil em 2018. Em contrapartida, nas últimas quatro décadas, os avanços do tratamento do câncer infantil são significativos, sendo que em torno de 80% dos casos podem ser curados se houver o diagnóstico precocemente e um tratamento especializado, de forma que a maioria tem grandes possibilidades de ter uma boa qualidade de vida após o tratamento.

O diagnóstico precoce supracitado torna-se um desafio, na medida em que muitas crianças chegam às instituições adequadas com a doença em estágio que já dificulta consideravelmente o tratamento. Nesse sentido, a assistência da equipe nos cuidados paliativos vai de encontro à melhoria na qualidade de vida da pessoa oncológica e seus familiares, por meio do alívio do sofrimento. Os cuidados são oferecidos em qualquer fase da doença, desde o início, com o diagnóstico até a execução do tratamento, mesmo este não sendo mais eficaz em alguns casos, sendo então, necessária uma nova formulação no cuidar, com foco na qualidade de vida (GURGEL; LAGE, 2013).

Segundo cita Gurgel e Lage (2013), a presença do psicólogo, no quadro clínico, faz-se necessária desde a sua inserção, por ser possível identificar desde o início a demanda psicológica tanto no paciente, quanto nos acompanhantes. O aspecto que sustenta tal análise baseia-se na capacidade do psicólogo interpretar os significados durante os atendimentos

primários, para, posteriormente, trabalhar o comprometimento e uma visão mais compreensiva da doença.

Nesse sentido, pode ser trabalhada pelo profissional a prevenção, diagnóstico, e, possivelmente, o tratamento, de maneira a dar maior ênfase nos cuidados paliativos. O período entre o diagnóstico e o início do tratamento é breve, de maneira a induzir os pais ou responsáveis pela criança a tomar decisões importantes para o futuro tratamento destes. As decisões norteiam-se sobre os tratamentos serem longos, com consequências colaterais um tanto que desagradáveis (GURGEL; LAGE, 2013).

De acordo com os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), a média de cânceres é de 3% no Brasil, e já representa a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. No ano de 2018, estima-se elevada ocorrência, cerca de 12.500 novos casos de câncer infantil (INCA, 2018).

Sendo assim, a presente pesquisa objetiva, através de uma revisão narrativa da literatura, investigar as estratégias utilizadas nos cuidados paliativos de crianças oncológicas sem expectativa de cura. Nesse sentido, também se busca identificar ações dos profissionais de psicologia nos cuidados paliativos, programas voltados para o cuidado paliativo no câncer infantil e os impactos socioeconômicos na estrutura familiar.

Para uma melhor compreensão da temática, na primeira parte da pesquisa, será apresentado a justificativa, o objetivo geral juntamente aos objetivos específicos, a metodologia que descreve os processos de pesquisas. Por sua vez, na segunda parte, a pesquisa aborda o câncer em geral, o câncer infantil, o luto e os cuidados paliativos na oncologia infantil. E, por último, a terceira parte conta com a discussão e considerações finais.

1 JUSTIFICATIVA

O câncer pode originar-se em qualquer ser humano, a demanda infantil que chega a ser diagnosticada anualmente não representam nem 1% dos casos, além de que tem aumentado consideravelmente nos últimos anos. Em contrapartida, os avanços no tratamento permitem atualmente que cerca de 80% das crianças com câncer sobrevivam cerca de cinco ou mais anos (INCA, 2018).

Trata-se de uma doença que causa sofrimento a quem é diagnosticado e aos familiares pela iminência de morte. Comumente diante da impossibilidade de cura, as crianças são expostas a tratamentos agressivos, exames repetidos e dolorosos para a manutenção da vida com foco no biológico, porém, pouco se faz a respeito do alívio da dor emocional (LOPES et al., 2012).

Nesse sentido, os cuidados paliativos vêm ao encontro da busca do bem-estar das crianças com câncer, visando diminuir a dor, o sofrimento, bem como satisfazer as necessidades básicas, com intuito de garantir a dignidade da criança. Deste modo, evitam-se exames em excesso, procedimentos dolorosos e busca-se deixar a criança mais em seu lar, acompanhada de pessoas consideradas por ela especiais (LOPES et al., 2012).

De acordo com o Ministério da Saúde, ao instituir a Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005, os centros especializados em câncer que fornecem os cuidados paliativos, devem oferecer serviço multidisciplinar, de forma que a inserção do psicólogo na equipe é citada como a primeira, seguida de serviço social, nutrição, fisioterapia, reabilitação exigível conforme as respectivas especialidades, odontologia, psiquiatria e terapia renal substitutiva (BRASIL, 2005). As evidências em psiconeuroimunologia apontam que os fatores psicológicos podem favorecer a adoção de estratégias de enfrentamento (COUTINHO et al, 2000).

Em contrapartida, no âmbito das publicações científicas, há grande escassez de materiais publicados sobre os cuidados paliativos infantis, principalmente, nas crianças que já não possuem possibilidades terapêuticas. A escassez de publicações gira em torno de todas as áreas do conhecimento, especialmente, sob a ótica da psicologia, de modo que a elaboração de estudos psicológicos nesse cenário é essencial. Em síntese, a presente pesquisa busca, através de uma revisão narrativa da literatura, identificar o cuidado paliativo realizado em crianças acometidas pelo câncer.

2 OBJETIVO GERAL

Investigar por meio da Revisão Narrativa da Literatura as estratégias utilizadas nos cuidados paliativos de crianças oncológicas.

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar programas voltados para o cuidado paliativo oncológicos infantis no Brasil;
- Identificar ações dos profissionais de psicologia nos cuidados paliativos infantil.

3 METODOLOGIA

A presente pesquisa se refere a uma revisão narrativa da literatura, com intenção de identificar e discutir técnicas sobre o trabalho do psicólogo no auxílio de crianças oncológicas sem expectativa de cura, a fim de compreender como acontecem os atendimentos às crianças hospitalizadas que necessitam de acompanhamento psicológico em prol de melhorias da condição em que se encontra.

Para tal, o mesmo envolveu levantamento bibliográfico de artigos já publicados e na íntegra, para análise do atendimento prestado pelo profissional psicólogo, como também a devolutiva transmitida pelos responsáveis das crianças acometidas pela doença.

Optou-se pela revisão narrativa, por obter uma ampla compreensão através da análise de um problema, de forma a permitir a verificação dos procedimentos realizados ao atendimento. A abordagem qualitativa não se baseia em quantidade numérica, e sim, por meio de conceitos amplos que incluem informações que não são expressas oralmente (DALFOLO; LANA; SIQUEIRA, 2008).

Nesse sentido, Marconi e Lakatos (1992) afirmam que a pesquisa bibliográfica consiste na utilização de materiais que já foram publicados, como: revistas, artigos, livros e outros tipos de publicações com o objetivo de facilitar estudos sobre o tema abordado, e assim, possibilitar uma nova visão dos materiais, a fim de produzir resultados inovadores. Dessa forma, o presente trabalho utilizou o modelo de Revisão Narrativa da Literatura.

3.1 QUESTÃO NORTEADORA

Para a realização da Revisão Narrativa da Literatura formulou-se a questão: Quais os procedimentos realizados nos cuidados paliativos com crianças oncológicas?

3.2 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Os critérios estabelecidos para a revisão são:

- a) Sem delimitação temporal;
- b) Artigos nacionais publicados;
- c) Estudos na íntegra;

- d) Artigos em português.
- e) Estudos que abordem os procedimentos utilizados nos cuidados paliativos aos pacientes infantis oncológicos.

3.3 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- a) Teses e dissertações;
- b) Artigos em outros idiomas;
- c) Adolescentes, adultos e idosos.

3.4 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

Para a realização das pesquisas em português foram utilizados os termos DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) que constituem um vocabulário estruturado em idiomas: português, inglês e espanhol. A criação dos DeCS é de responsabilidade da BIREME, com intuito de sistematizar de maneira facilitadora e eficiente os periódicos científicos.

Os artigos designados para a pesquisa foram acessados por meio de pesquisas na biblioteca BVS Brasil: selecionados através dos descritores alternados: luto; morte; criança; cuidados paliativos; psicologia. E, as palavras-chave: câncer infantil; procedimentos; sofrimento; programas; com a utilização do booleano conector AND, com os filtros: idioma português e tipo de documento artigos na íntegra.

3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

A primeira fase dessa pesquisa consistiu na definição do tema, seguido da formulação da pergunta de pesquisa. “Quais procedimentos utilizados nos cuidados paliativos com crianças oncológicas sem expectativa de cura?”. Na segunda fase foi realizado pesquisas nos bancos de dados acadêmicos como SCIELO, PePSIC e BVS para a produção da fundamentação teórica. Por sua vez, na terceira fase foi realizada a pesquisa para coleta de dados e seleção dos materiais através dos critérios de inclusão e exclusão. Posteriormente, realizadas as leituras dos materiais que atendiam a temática da pesquisa, por fim, foram realizadas análises e discussões dos trabalhos encontrados. Os resultados obtidos serão

dispostos a fim de possibilitar fácil interpretação dos possíveis leitores, descrever e classificar os resultados.

4 REVISÃO DA LITERATURA

O câncer caracteriza-se pelo crescimento de células, que invadem os tecidos e órgãos; além de possuir uma rápida divisão, tendem a ser agressivas e incontroláveis. As causas são diversas, tanto internas, como a capacidade do organismo de se defender de invasores, quanto externas como os hábitos e costumes da população (INCA, 2018).

Na medida em que uma criança é diagnosticada com câncer, as consequências dessa doença afeta a criança e principalmente os pais ou cuidadores. Os pais experimentam diversos sentimentos, e, geralmente, perguntam-se qual o motivo dessa doença acometer seu filho, de forma que alguns se culpam em relação à doença (TOMAZ, 1997).

Nesse sentido, após o diagnóstico da doença, é de responsabilidade dos pais ou responsáveis tomar importantes decisões a respeito dos procedimentos e tratamentos seguintes, que, de forma geral, são tratamentos dolorosos, duradouros, invasivos, e causam diversos efeitos colaterais. Ademais, diferentes reações são experienciadas devido ao câncer ser permeado pelo risco de morte (CARDOSO, 2007).

No que se refere à tomada de decisão referente ao início do tratamento, é sempre responsabilidade dos pais ou cuidadores, de forma que alguns recusam o tratamento por diversos motivos. Cada família pode expressar diferentes reações, como a negação da doença, ou fechar-se ao diálogo. Em contrapartida, outros aceitam as opções como uma alternativa de salvar a vida dos seus filhos (CARDOSO, 2007).

As crianças oncológicas necessitam de extensos períodos de internação e, em alguns casos, com necessidades de deslocamento do hospital para casa e vice-versa, além dos cuidados especiais, o que produz desgaste físico, emocional e financeiro dos responsáveis. Nesse sentido, os recursos emocionais e financeiros são deslocados em prol dos cuidados da criança, de forma que o cenário acaba por fragilizar mais ainda a todos os envolvidos (ARAÚJO et al., 2011). O nível socioeconômico da família impossibilita manter os cuidados paliativos da criança no lar, de maneira a provocar nos responsáveis o sentimento de culpa por não ter a possibilidade de oferecer o mínimo necessário para uma morte mais digna (LOPES et al., 2012).

Assim como os pais não possuem condições socioeconômicas no serviço público também faltam ações em cuidados paliativos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no cotidiano do serviço social na oncologia pediátrica percebe-se a falta de subsídios para um

tratamento a domicílio de crianças é um grande problema. Bem como o acesso a insumos, medicações, habitação e políticas de assistência são um grande desafio, além disso, observa-se um distanciamento da participação efetiva do Estado no cumprimento de políticas públicas que garantam condições de sobrevivência à criança e à sua família; dessa forma, acaba sobrecarregando a família com encargos além do que elas possam assumir. Pode-se pontuar que os desafios estão relacionados à necessidade de ações que contemplem os cuidados paliativos de forma integral, ao reconhecimento do sofrimento da criança e de sua família, e, principalmente, ao reconhecimento do processo de morte como algo natural e não como um fracasso terapêutico (MARTINS; HORA, 2016).

Indubitavelmente, os cuidados paliativos envolvem, especialmente, os responsáveis pela criança, pelo fato da família exercer um importante papel na sua vida e no seu desenvolvimento. Os cuidados domiciliares de uma criança em estágio terminal requerem muito equilíbrio do cuidador, pelo fato da situação causar sobrecarga emocional e física, preocupações, insegurança, impotência, isolamento e sentimentos frente a morte (FERREIRA et al., 2008).

Os cuidadores acabam aprendendo sobre medicamentos e materiais relacionados à doença que jamais imaginariam aprender; além disso, precisam cuidar da estrutura familiar diante da situação de enfermidade. De acordo com Ferreira et al (2008), cerca de 25% a 85% dos pacientes terminais vivenciam o sofrimento da morte horas antes de vir à óbito, juntamente com seus familiares. No contexto da criança em estágio terminal, algumas condutas são adotadas pelos cuidadores, como mudanças nos valores familiares, aceitação da doença, melhoraria na qualidade de vida da criança e dos familiares, além de aprenderem a viver cada momento de forma única e especial.

Como resultado, os cuidadores de doentes terminais necessitam de suporte e informações da equipe médica, pelo fato de exercerem um papel delicado que pode afetar significativamente a qualidade de vida, visto que vivenciam de perto todo o sofrimento da criança acometida pela doença (MEYERS; GRAY, 2001).

Para o cuidado da família e da criança com câncer a equipe multidisciplinar deve estar preparada para lidar e compreender o processo da morte e identificar os estágios do processo de morrer, visto que o cuidado nessas situações é mais delicado. Além disso, a equipe deve estar preparada para a morte inesperada da criança, apesar de que para a maioria das crianças oncológicas a morte já é esperada, na medida em que já está fora das possibilidades de cura (MOTA et al., 2011).

Os profissionais da saúde, que atuam na oncologia pediátrica, também necessitam de apoio para lidar com a perda na vida cotidiana, visto que lidam diretamente com a vivência dos pacientes e seus familiares, compartilham situações de tristezas, angústias e dificuldades e os mesmos sentimentos de perda quando a criança vem a óbito. A maioria destes profissionais necessita de estratégias de enfrentamento, sendo destacada a religiosidade/espiritualidade como fundamental (MOTA et al., 2011).

Em uma pesquisa realizada com os profissionais da enfermagem, foi relatado que uma das vivências mais impactantes para estes é a primeira vez que vivenciam a morte de uma criança oncológica, visto que a maioria demonstra dificuldades na aceitação da morte de uma criança que ainda tem a vida toda para viver (KUHN; JUNG, 2011). Existem vários tipos de cânceres frequentes na infância e cada um com suas características nocivas.

4.1 CÂNCER INFANTIL

De acordo com o Instituto de Oncologia (2017), os cânceres infantis que ocorrem com maior frequência são as leucemias, os tumores cerebrais e do sistema nervoso central e o neuroblastoma.

As leucemias caracterizam-se pelo acometimento da medula óssea e do sangue e representam cerca de 30% de todos os tipos de câncer em crianças, sendo os mais frequentes. A leucemia pode ser linfóide aguda (LLA) ou a leucemia mieloide aguda (LMA), podem causar dores nos ossos e articulações, fraqueza, febre, sangramento, fadiga e perda de peso.

Os tumores cerebrais e do sistema nervoso central representam cerca de 26% dos cânceres infantis, sua maioria tem início na parte inferior do cérebro, cerebelo e tronco cerebral. Os sintomas por sua vez, podem ser dores de cabeça, vômitos, náuseas, visão turva e dificuldades na motricidade.

Em relação ao neuroblastoma, representam cerca de 6% dos cânceres infantis, tem início nas células nervosas do embrião ou feto em crescimento, de forma que são comuns em bebês e lactantes. Os sintomas podem ser dor óssea, febre e inchaço na região do abdômen.

Diante disso, especialistas da American Cancer Society (2016) apontam as dificuldades de diagnosticar o câncer infantil, na medida em que os sintomas podem ser semelhantes às doenças ou ferimentos na infância, ou seja, os hematomas podem encobrir os primeiros sinais da doença, prejudicando ainda mais a eficácia do tratamento. Os principais

sintomas podem ser: nódulo ou inchaço incomum; palidez inexplicada e perda de energia; repetidas contusões; dor progressiva; andar mancando; febre inexplicada ou doença que não melhora; dores de cabeça frequentes, muitas vezes com vômitos; alterações súbitas de visão; e a perda de peso súbita e inexplicada.

Ao abordar o câncer infantil, é imprescindível que haja uma delimitação da idade a ser considerada criança. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o período compreendido como infância trata-se do nascimento até doze anos de idade incompletos. Nesse sentido, é correto afirmar que a infância é um período crucial na vida do ser humano, de forma que as experiências e as vivências das relações familiares constituem uma relação que o indivíduo cria com si mesmo e com o mundo. Além disso, de acordo com as vivências, o indivíduo adquire uma estrutura de personalidade (CARDOSO, 2007).

O câncer é um evento inesperado e traumático, devido ao perigo eminente de morte e ao risco de sequelas físicas e psicológicas, além de ser uma doença que altera significativamente a rotina da criança, seus comportamentos e hábitos (CARDOSO, 2007). Nesse sentido, estudos voltados para compreensão das experiências infantis frente ao câncer revelam que as temáticas que giram em torno de todo o desenvolvimento da criança e da doença referem-se em sua maioria sobre a identidade da criança, a doença e o tratamento, a vida e a morte (SILVA; TELES; VALLE, 2005).

Por conseqüências às experiências impactantes no período de internações, é correto afirmar que podem acarretar diversos sentimentos negativos da criança perante o ambiente hospitalar. Nesse sentido, apesar de muitos esforços na humanização de tal ambiente e do próprio atendimento, não há como evitar que a criança experiencie situações relacionadas a hospitalização (CARDOSO, 2007).

Em relação ao tratamento é correto afirmar que é determinado com base no estágio da doença, podendo ser através de quimioterapia, cirurgia ou radioterapia. Há evidências que crianças respondem bem ao tratamento com quimioterapia, devido à rápida recuperação do organismo, porém o uso de tratamentos intensivos pode levar a diversos efeitos colaterais intensificados o sofrimento da criança. Nesse sentido, existe grande esforço da equipe multidisciplinar para conciliar o tratamento com os efeitos colaterais (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016).

É correto afirmar que o câncer infantil trata-se de um evento inesperado que causa um significativo sofrimento tanto da criança quanto de seus familiares, além disso, as

experiências com internações e tratamentos são agressivos e geram sentimentos negativos na criança, tanto aquela que está em tratamento, quanto as que já não possuem possibilidades terapêuticas. Nesse sentido, existem estudos que visam compreender os sentimentos vivenciados pelas crianças que já não possuem alternativas curativas e que necessitam dos cuidados paliativos para uma morte mais digna.

4.2 O LUTO E OS CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA INFANTIL

As respostas de angústia e ansiedade por parte da criança no momento em que antecede a decisão do tratamento posterior é de grande relevância na avaliação psicológica por se tratar de um momento em que existe a percepção da dor, de maneira que a doença pode ser permeada do sentimento de dor em diversas situações, tais como: a dor física resultante do tratamento; dor por distanciar-se do seio familiar; dor pela carência de amizades; dor de saudade de fazer algo que já não consegue mais, entre outras subjetivas (SOUZA et al., 2012).

A dor incita a produção de diversos sentimentos. A morte sempre foi um assunto difícil e ainda constitui um evento pavoroso, mesmo com os diversos avanços das tecnologias. Nesse sentido, vale ressaltar as fases do luto, sendo o primeiro estágio, a negação. Ao tomar consciência da gravidade da doença as pessoas tendem a não aceitar tal diagnóstico de modo a refazer exames para comprovação da saúde, porém quando a pessoa passa pelo processo de aceitação pode entrar em outro estágio como, a raiva (KUBLER-ROSS, 1969).

Nesse momento a raiva se propaga em todas as direções, no caso de crianças podem ficar rebeldes com a equipe médica ou até mesmo com os pais e familiares, é comum que as pessoas tendem a se afastar dos pacientes que vivenciam esta fase. A terceira fase é da barganha, do qual o paciente se apegam em algo maior como, fazer promessas para deuses ou oferecer algo em troca da saúde, a esperança é bastante viva nesta fase. A quarta fase é da depressão, do qual os pacientes se entregam, não querem comer, não tem mais disposição para levantar e evitam até conversar. A última fase é da aceitação, do qual o paciente aceita sua morte, vivencia um processo de tranquilidade em que a dor não aflige mais, porém a família sofre com esta aceitação (KUBLER-ROSS, 1969).

Vale ressaltar que estas fases não são vivenciadas excepcionalmente em ordem, é singular em cada indivíduo, alguns podem vivenciar mais uma fase do que outra ou nem atingir outra fase (KUBLER-ROSS, 1969). No que se refere é de responsabilidade do

profissional saber identificar a fase em que a criança se encontra para que possa compreendê-la em uma visão holística.

De acordo com a pesquisa de Carmo e Oliveira (2015) os cuidados voltados para o processo de morte se destacam pelos procedimentos de medicamento para aliviar as dores, higiene corporal e conforto da criança e seus familiares. Nesse estudo alguns relatos norteiam-se no respeito pela criança em aliviar sua dor no momento da morte, dar dignidade a criança através de uma higienização delicada e ágil. Em relação ao medo da morte vivenciado pela criança, a equipe jamais a deixa morrer sozinha, visto que a maioria das crianças morre lúcida.

Dessa forma diversos especialistas em cuidados paliativos pediátricos apontam que a participação multiprofissional em áreas na assistência às crianças é essencial para o tratamento, devido ao conhecimento específico de cada profissional, de forma a contribuir para reduzir o sofrimento da criança e de sua família. Porém para que esse tratamento seja eficaz é de extrema importância uma comunicação assertiva entre os profissionais (VALADARES et al., 2013).

Ademais, um procedimento bastante realizado pela equipe é utilizar o envolvimento com a criança e sua família. É essencial ser amigo da criança, não mentir para ela, demonstrar essa amizade, transmitir carinho e atenção, trazer o ambiente da casa para o hospital para que a criança não se sinta isolada do mundo e nunca deve demonstrar fraqueza na frente da criança e de seus familiares (CARMO; OLIVEIRA, 2015).

O alívio do sofrimento da criança e sua família são temas importantes para a equipe médica no cuidado frente a morte inevitável, pois os cuidadores ficam tranquilizados quando percebem que a criança não está sofrendo com o fim já esperado e com o amparo emocional que recebem a todo instante dos profissionais (GARCIA-SHINZARI; SANTOS, 2014).

Assim sendo, a equipe multiprofissional torna-se parte do processo tanto de forma íntima ou distante, ocorre de alguns profissionais terem medo de um contato mais próximo com a família para preservar alguma reação indesejada, em contrapartida, outros ficam íntimos a ponto de acolherem a família e consolar nos momentos difíceis (SILVA et al., 2014).

Na perspectiva do cuidado paliativo existe um movimento conhecido como *hospice*, que trata-se de uma filosofia para prestar assistência de qualidade aos pacientes que encontram-se na finitude da vida, tanto no âmbito hospitalar, quanto no próprio lar. Nesse

sentido, os cuidados paliativos têm por objetivo abranger todas as necessidades do paciente dentro dos limites terapêuticos (ARAÚJO; SILVA, 2013).

Uma das situações que a equipe de saúde enfrenta é a necessidade de realizar o atendimento da criança em fase terminal na sua casa, isso quando a família prefere lidar com a situação da impossibilidade terapêutica em casa perto dos familiares e amigos. Nesse sentido, quando ocorre alguma complicação grave do qual o médico responsável é chamado, o importante é tranquilizar a criança e sedá-la para que não fique consciente de seu estado e evite o sofrimento com a dor (INCA, 2011).

França et al (2013) realizaram uma investigação sobre os cuidados paliativos à criança com câncer sob a ótica de enfermeiros, em uma Unidade de Pediatria de um Hospital público em João Pessoa – PB. A amostragem foi composta por 10 profissionais de enfermagem que por meio de uma entrevista relataram a importância de estabelecer com a criança uma comunicação autêntica e que se adeque ao momento vivenciado por ela, de forma que em casos de fase terminal a comunicação não seja somente por palavras, mas também com o toque e o olhar, além da relação dos diálogos serem em momentos do dia-a-dia e nos momentos de visitas.

5 DISCUSSÃO

Falar de cuidados paliativos com crianças oncológicas é um tanto complexo, por ser um fenômeno que envolve diversos fatores e indivíduos, as causas são diversas e na medida em que a criança é diagnosticada as consequências afetam tanto a criança quanto a família. A responsabilidade do tratamento e decisão é dos pais, de forma que alguns se recusam como forma de negação da terminalidade da doença, outros aceitam como possibilidade de promover a qualidade de vida nos últimos momentos da criança.

Nesse sentido, os cuidados paliativos vêm de um movimento conhecido como *Hospice*, do qual tem por filosofia a assistência de qualidade aos pacientes na finitude da vida e abrangem todas as necessidades do paciente dentro dos limites terapêuticos, sendo um deles, o atendimento à domicílio, na medida em que é preferível permanecer perto da família e amigos. No caso de alguma complicação no lar a estratégia utilizada pelo médico é a tranquilização da mesma e aplicação de sedativos para a remoção até o hospital, além disso, outras estratégias como a higiene corporal e conforto são adotadas (ARAÚJO; SILVA, 2013); (CARMO; OLIVEIRA, 2015).

Outras estratégias nos cuidados paliativos se destacam pelo estabelecimento de uma comunicação autêntica com a criança, que visa passar informações sobre a doença, conversar com ela não só com palavras de conforto, mas também através do toque e do olhar, e principalmente, ouvi-la através dos gestos. Em relação ao medo da morte vivenciado pela criança, a equipe jamais a deixa morrer sozinha, se tornam amigos da criança, não mentem para ela, demonstram essa amizade através do carinho e atenção, trazem o ambiente da casa para o hospital para que a criança não se sinta isolada do mundo e não demonstram fraqueza (CARDOSO, 2007); (FRANÇA et al., 2013); (CARMO; OLIVEIRA, 2015).

Através da presente pesquisa pode-se perceber que os cuidados paliativos vão além da criança, envolvem especialmente os pais ou cuidadores, pois exercem grande influência no seu desenvolvimento, certo que cuidar de uma criança em fase terminal requer muito equilíbrio emocional e físico dos pais, devido aos sentimentos de insegurança, impotência, e isolamento. Os pais necessitam de cuidados e informações da equipe médica, uma vez que vivenciam de perto todo o sofrimento da criança e necessitam aprender sobre medicamentos e materiais relacionados à doença (FERREIRA et al., 2008); (MEYERS; GRAY, 2001).

No que tange a equipe médica, de acordo com Mota et al. (2011); Kuhn e Jung (2011); Silva et al. (2014) torna-se parte do processo tanto de forma íntima ou distante, além de que deve estar preparada para lidar e compreender o processo de morrer e a morte da criança na medida em que já esta fora das possibilidades terapêuticas. Visto que a criança é um indivíduo que tem a vida toda para viver, uma das experiências mais impactantes para os profissionais da saúde é a primeira vez que necessita lidar com a morte de uma criança oncológica, Por consequência, os profissionais atuantes na área da oncologia infantil também necessitam de apoio e estratégias de enfrentamento para lidar com a perda no cotidiano, visto que compartilham situações e sentimentos com a criança e sua família.

Crianças que são acometidas pelo câncer podem utilizar estratégias de enfrentamento, tais como, chorar, esconder-se, buscar pelo apoio social, familiar e, em alguns casos utilizam o brincar como forma de expressar seus sentimentos (MOTTA; ENUMO, 2004). Em concordância, autores como Iamin e Zagonel (2011) referem as estratégias facilitadoras das crianças, como o conversar, rezar, tomar medicamento, e as não facilitadoras são fazer chantagem, sentir culpa e até, brigar.

Ao longo dos avanços teóricos, os aspectos psicológicos no processo de adoecimento ganham mais relevância e reconhecimento pelos profissionais, e consequentemente valoriza a profissão do psicólogo no âmbito hospitalar, que atua dando a assistência ao paciente, família e equipe hospitalar (CARDOSO, 2007).

A dificuldade de compreensão dos acontecimentos que a criança vivencia é corriqueira, sendo estas, incompreensões com os próprios sentimentos e os procedimentos terapêuticos da qual é submetida. Uma das formas de auxiliar a criança nessa compreensão é o Brinquedo Terapêutico, no qual facilita a liberação dos temores e elaboração da ansiedade (SOUZA et al., 2012).

Almeida (2005) realizou uma pesquisa descritiva qualitativa em uma Unidade Oncológica Pediátrica de São Paulo, através do brinquedo terapêutico, incluindo: bonecos representando a família e a equipe hospitalar; objetos do uso cotidiano e objetos hospitalares. Através dos discursos das crianças foi possível identificar a presença da morte na brincadeira, emergiu em algumas crianças o desejo de matar pessoas de seu convívio ou até mesmo a equipe hospitalar. Através destas percepções, a conclusão sobre o desejo de matar gira em torno do sentimento de decepção pelas pessoas que sempre a protegeram não poderem ajudá-la. Em resultado a esta pesquisa ressalta-se a importância do brinquedo terapêutico na

compreensão dos sentimentos vivenciados frente à morte, juntamente à atuação do psicólogo nesse processo doloroso.

Sabe-se que algumas experiências podem ser ameaçadoras para a idade da criança, em razão, o trabalho feito pelo psicólogo exige a utilização de instrumentos capazes de auxiliar a compreensão dos sentimentos e lidar com as experiências difíceis. A criança hospitalizada quer e necessita brincar, nesse sentido, o Brinquedo Terapêutico trata-se de uma modalidade da brincadeira simbólica (SOUZA et al., 2012).

Na Oncologia Pediátrica, o psicólogo pode intervir de diversas formas, como no leito quando a criança está impossibilitada de circular ou em grupo através da interação com outras crianças, musicoterapia, arteterapia, entre outros. Além de receber informações sobre a doença, sua saúde também é imprescindível que a criança seja ouvida, sendo através de palavras, gestos ou até mesmo o brincar terapêutico (CARDOSO, 2007).

O brincar é capaz de produzir efeitos tanto para a criança que vivencia um ambiente hostil, quanto para os próprios profissionais que lida diretamente com a criança. A promoção do brincar estimula a criatividade e a liberdade da criança, é algo que esta ainda tem domínio já que sua própria saúde não pode ser controlada. É comum que a criança leve para o âmbito hospitalar os brinquedos de casa, é uma questão de segurança pessoal e que deve ser respeitada pelos familiares e profissionais (MOTTA; ENUMO, 2004).

O brinquedo pode ser também por meio de um palhaço, que alegra as crianças em seus leitos e ameniza os sentimentos hostis da hospitalização, com a função de humanizar o contexto hospitalar (MOTTA; ENUMO, 2004). Com a finalidade de alegrar as crianças, é comum existirem os chamados “doutores da alegria” que fazem visitas nos quartos a fim de produzir sorrisos em rostos que expressam a dor.

Nesse sentido, existem evidências em psiconeuroimunologia que apontam que os fatores psicológicos podem influenciar em doenças como câncer de modo a favorecer a adoção de estratégias de enfrentamento. Com crianças, o objetivo é propiciar um atendimento de qualidade que possa promover o autoconhecimento e um papel mais ativo no próprio tratamento. São utilizados recursos de relaxamento e reestruturação da visão acerca da doença, como estimular sentimentos negativos para que não sejam reprimidos ou redefinição dos conceitos de morte e doença (COUTINHO et al., 2000).

Vendruscolo (2005) realizou um estudo de relato de caso atendido pela própria autora no Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de

Ribeirão Preto - USP. O estudo relata a história de uma menina de 5 anos com diagnóstico de osteosarcoma em fase terminal, após muito sufoco com a possibilidade de amputação do braço, quimioterapia e recidiva na perna nos atendimentos era muito importante respeitar os sinais verbais ou gestuais quando indicava a recusa de contato ou aproximação. Além da preocupação da mãe da menina, a própria também não queria preocupar sua mãe e se controlava para não expressar sentimentos ruins, foi nesse contexto que foi criado entre a menina e a terapeuta a caixa de segredos. Em uma sessão a menina pediu para a terapeuta guardar na caixa uma música com o nome de “inesquecível”, pois era assim que seria para as pessoas que à amavam, em uma frase ela pediu para a terapeuta ajudar sua mãe a compreender que ela era imortal e que mesmo que fosse embora ficaria no coração, porém sua mãe não entendia isso e a terapeuta teria que ajudá-la após sua partida.

Sem dúvida o psicólogo é de grande relevância, de acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos o adequado é sua atuação em conjunto com a equipe de profissionais responsáveis pelos cuidados paliativos, com o objetivo de um tratamento mais amplo e a redução dos efeitos biológicos e psicológicos que o câncer promove. (MACIEL et al., 2006).

Primordialmente a conversa entre a criança e o terapeuta é uma via de acesso à psique, de forma que o psicanalista pode intervir como meio de acesso da criança ao seu inconsciente. Nesse trabalho a criança se identifica como sujeito de sua própria fala e de seus desejos, de maneira que ela pode reescrever sua história, trata-se de um espaço de elaboração frente à doença e suas consequências, às significações que afetam à criança, a fim de aumentar sua autonomia de pensar e agir. A possibilidade de morrer com dignidade é também amar, nem que seja no último momento, amar a vida com dignidade (INCA, 2015).

Dentre as técnicas psicológicas mais utilizadas nos cuidados paliativos com crianças, destaca-se o brincar como forma de expressar os sentimentos vivenciados. O brinquedo terapêutico facilita a liberação de temores e elaboração da ansiedade, estimula a criatividade e a liberdade da criança (MOTTA; ENUMO, 2004) (SOUZA et al., 2012). Em conformidade, o estudo de Vendruscolo (2005) reafirma o brincar terapêutico como estratégia de enfrentamento, através de um estudo de caso com uma criança de 5 anos em fase terminal. A terapeuta utiliza uma caixa de segredos entre ela e a criança, da qual a criança se vale desta caixa para elaboração e expressão dos seus sentimentos em relação a sua partida e elaboração da sua aceitação com a finitude de sua vida.

O psicólogo pode intervir no leito quando a criança está impossibilitada de circular ou em grupo através da interação com outras crianças com musicoterapia e arteterapia. Além de

receber informações sobre a doença e ser ouvida, sendo através de palavras, gestos ou até mesmo o brincar terapêutico (CARDOSO, 2007); (MOTTA; ENUMO, 2004). O objetivo é propiciar momentos de qualidade que possa promover o autoconhecimento e um papel mais ativo no próprio tratamento, com recursos de relaxamento e reestruturação da visão acerca da doença. A conversa entre a criança e o terapeuta é uma via de acesso à psique, da qual pode ser realizada a elaboração das significações que afetam a criança (COUTINHO et al., 2000); (INCA, 2015).

Em relação aos programas voltados para o cuidado paliativo oncológicos infantis no Brasil, pode-se dizer que o primeiro serviço foi em 1980 no Rio Grande do Sul, posteriormente a Santa Casa de Misericórdia em São Paulo em 1986. Alguns anos depois, já em 1997, surgiu a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), que têm profissionais que propunham prática de divulgação dos cuidados paliativos no país. No ano de 2003 o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo, criou uma enfermaria especialmente para cuidados paliativos (PEIXOTO, 2004).

Em 2005, surgiu a Academia Nacional de Cuidados paliativos (ANCP). Sua importância para o Brasil vai além dos benefícios para a prática medicinal brasileira. Para os "*paliativistas*" a fundação da ANCP é um marco para os cuidados paliativos no Brasil e para a medicina que é praticada, tendo por objetivo, a contribuição para o ensino, a formulação de pesquisas e melhorias nos cuidados paliativos no país (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009). Geralmente os cuidados paliativos são oferecidos através de programas existentes em instituições hospitalares.

Com a finalidade de proporcionar uma assistência multidisciplinar, uma Associação para crianças e adolescentes com câncer emergiu em 1998 e hoje é conhecida como TUCCA. Esta associação é composta por uma equipe multidisciplinar integrada por oncologistas, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e odontologistas. Sua atuação é em diferentes abordagens ligadas ao paciente oncológico, desde a pesquisa até o retorno do indivíduo para seu lar, em que o tratamento é gratuito e ofertado para famílias desfavorecidas economicamente para que possam acessar um tratamento de qualidade, é oferecido as mesmas um ambiente amigável e adequado para uma assistência cuidadosa da criança

Em relação ao tratamento digno para crianças e adolescentes sem possibilidades terapêuticas, a TUCCA (Hospice Francesco Leonardo Beira) trata-se de um local para os

cuidados paliativos de crianças oncológicas que já estão em fase terminal da doença. Ela trabalha em prol do conforto, atenção, respeito e assistência diferenciada para o paciente e sua família, trata-se do atendimento 24 horas por dia para pacientes sem chances de cura com a impossibilidade de permanecer no seu lar devido às dores e sofrimento, além do suporte necessário para lidar com o luto. O Hospice conta com três quartos para a criança e seus pais, área de lazer, refeitório e posto de enfermagem.

No presente trabalho foi possível responder parcialmente o objetivo específico de identificar programas voltados para o cuidado paliativo oncológicos infantis no Brasil. Pode-se dizer que o país possui pouca estrutura pública ou ações pelo SUS para os cuidados paliativos, e que a maioria da população procura os serviços públicos e se deparam com a falta de recursos para os devidos procedimentos (FIGUEIREDO, 2004); (SILVA; HORTALE, 2006); (MARTINS; HORA, 2016). Nesse sentido, é urgente empreender esforços para que os serviços públicos e privados ofertados possam atender as demandas em cuidados paliativos.

Diante dos resultados encontrados na literatura, o processo de adoecimento ganha relevância, e conseqüentemente a valorização dos profissionais, principalmente do psicólogo, uma vez que atua juntamente ao paciente, família e equipe hospitalar, tendo por objetivo a redução dos efeitos biológicos e psicológicos que o processo de adoecimento provoca (CARDOSO, 2007); (MACIEL et al., 2006). Em contrapartida, foi possível responder parcialmente o objetivo específico de identificar ações dos profissionais de psicologia nos cuidados paliativos, uma vez que nota-se a carência de materiais que identificam de forma clara e objetiva as intervenções psicológicas. Outra perspectiva da qual o presente trabalho se depara é a excelente quantidade de material nos cuidados paliativos infantis pela ótica da enfermagem, sendo os procedimentos bem descritos e com pesquisas empíricas. Logo, os resultados demonstram a importância de pesquisas aprofundadas sobre as estratégias paliativas pelo prisma da psicologia, visto sua grande relevância no suporte à criança oncológica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A escolha do tema do presente trabalho teve origem através da busca por materiais psicológicos que identificassem os cuidados de crianças oncológicas que já não possuem mais possibilidades terapêuticas. Devido à escassez de materiais encontrados surgiu a possibilidade de realizar uma nova proposta, visto que o objetivo deste trabalho foi realizar apontamentos teóricos que indicassem a importância de olhar para os pacientes em fase terminal com um olhar mais humano.

As leituras dos materiais proporcionaram uma reflexão acerca dos profissionais que estão surgindo no mercado de trabalho, e sua importância frente ao processo natural de morte. Além disso, o desenvolvimento do presente estudo possibilitou uma análise de como o câncer pode afetar significativamente a criança e os indivíduos envolvidos, inclusive os profissionais da área da saúde. Nesse sentido, após a conclusão do trabalho pode-se pensar também na importância do psicólogo inserido nesse contexto, e quais os procedimentos e suporte que o próprio profissional psicólogo necessita diante de sua grande responsabilidade no bem-estar de todos os envolvidos na doença terminal.

Este trabalho fornece algumas opções no que diz respeito a pesquisas futuras sobre a temática cuidados paliativos de crianças oncológicas, visto a importância de compreender o processo de morte e fornecer os subsídios necessários. Além disso, a importância de olhar para o psicólogo como um ser humano que também necessita de apoio e suporte psicológico frente às inúmeras responsabilidades.

Em suma, reconhecendo a extensão e profundidade do tema o intuito não é esgotá-lo, mas apenas contribuir teoricamente, e se possível, ampliar a compreensão da necessidade de proporcionar uma morte mais digna tanto para crianças, quanto para outros indivíduos acometidos por doenças terminais.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.

ALMEIDA, Fabiane Amorim. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Bol. psicol v.55 n.123 São Paulo dez.** 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0006-59432005000200003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 31 Mar 2019.

AMERICAN CANCER SOCIETY. Finding Cancer in Children. 2016. Disponível em: <<https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/finding-childhood-cancers-early.html>>. Acesso em: 24 out 2018.

AMERICAN CANCER SOCIETY. Treating Children with Cancer. 2016. Disponível em: <<https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/how-are-childhood-cancers-treated.html>>. Acesso em: 24 out 2018.

ARAÚJO B. Y, REICHERT SPA, OLIVEIRA GRB, COLLET N. Apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Ciênc. Cuidado Saúde. 10(4):853-60.** 2011.

ARAÚJO M. M. T. SILVA M. J. P. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. Esc. Enferm. USP. 41:668-74.** 2007.

BRASIL, Lei Nº 8.069, de 13 de Julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente, Brasília, 1990.

CAGNIN, E. R. G., et al. Representação Social da criança sobre o câncer. **Rev. Esc. Enferm. USP 2004.** Disponível em <http://www.journals.usp.br/reeusp/article/view/41380/44957>. Acesso em 29 Jun 2018.

CARDOSO, FLÁVIA TANES. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH v.10 n.1, Rio de Janeiro, 2007.** Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a04.pdf>. Acesso em: 27 dez 2018.

CARMO, S. A; OLIVEIRA, I. C. S. Criança com câncer em processo de morrer e sua família: Enfrentamento da equipe de enfermagem. **Revista Brasileira de Cancerologia; 61(2): 131-138.** 2015.

COUTINHO, S. M. G., et al. **Manejo de variáveis psicológicas no tratamento do câncer em crianças: algumas contribuições da psiconeuroimunologia.** Estudos de Psicologia.

Campinas, 2000. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2000000300004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 Jun 2018.

DALFOVO, M. S; LANA, R. A; SILVEIRA, A. Métodos quantitativos e qualitativos: Um resgate teórico. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada, Blumenau**, v. 2, 2008. Disponível em:

http://www.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/metodos_quantitativos_e_qualitativos_um_resgat_e_teorico.pdf. Acesso em: 09 Mar 2019.

FERREIRA, et al. Cuidados paliativos e família. **Rev. Ciência Médica, Campinas**, 17(1): 33-42, 2008. Disponível em: <<http://periodicos.puc-campinas.edu.br/seer/index.php/cienciasmedicas/article/view/742/722>>. Acesso em: 09 Mar 2019.

FIGUEIREDO M. T. A. **International Association for Hospice & Palliative Care News Online.** Regional News Brasil, 2004. Disponível em:

<<http://www.hospicecare.com/newsletter2004/april04/page5.html>>. Acesso em 05 Mai. 2019.

FRANÇA, et al. Cuidados paliativos à criança com câncer. **Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, dez; 21(esp.2):779-84.** 2013.

GARCIA-SHINZARI NR, SANTOS FS. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. **Rev. Paul Pediatr; 32(1):99-106.** 2014.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4ª edição, editora Atlas. São Paulo, 2002. Disponível em:

<https://professores.faccat.br/moodle/pluginfile.php/13410/mod_resource/content/1/como_elaborar_projeto_de_pesquis>. Acesso em: 20 Jun 2018.

GURGEL, L. A; LAGE, A. M. V. Atuação psicológica na assistência à criança com câncer: da prevenção aos cuidados paliativos. **Revista de Psicologia. Fortaleza**, v. 4 – n. 1, p. 83-96. 2013.

HINDS, Pamela S. Progress in Quality of Life in Children and Adolescents

With. **Cancer Seminars in Oncology Nursing**, vol 26, n° 1, p. 18-25. Washington DC, 2010.

Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/mdl-20152575>>. Acesso em: 01 Abril 2018.

INCA, INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. 2018. Disponível em:
<<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>>. Acesso em:
01 Abril 2018.

INCA, INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Cadernos de Psicologia: Os tempos no hospital oncológico. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_psicologia_tempos_hospital_oncologico.pdf>. Acesso em: 06 Abr 2019.

INCA, INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª ed. Rev. Ampl. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/diagnostico_precoce_cancer_crianca.pdf>. Acesso em: 06 Abr 2019.

INSTITUTO ONCOGUIA. Sobre o Câncer Infantil. 2017. Disponível em:
<<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/sobre-o-cancer/2485/124/>>. Acesso em: 24 out 2018.

KUHN T, LAZZARI DD, JUNG W. Vivências e sentimentos de profissionais de enfermagem nos cuidados ao paciente sem vida. **Rev. Bras.Enferm**;64(6):1075-81. 2011.

LOPES, et al. **Aspectos da humanização no tratamento de criançasnafase terminal.** Hospital do Câncer, departamento de pediatria, 2012.

MACIEL M. G. S., et al. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil.** Academia Nacional de Cuidados Paliativos Rio de Janeiro: Rio de Janeiro: Diagraphic. 2006.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Metodologia do trabalho científico.** São Paulo: Editora Atlas, 1992. 4a ed. p.43 e 44.

MARTINS, G. B; HORA, S. S. Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado. **Revista Brasileira de Cancerologia**; 62(3): 259-262. 2016. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/09-artigo-opinio-familia-e-cuidados-paliativos-em-pediatria-desafios-a-garantia-do-cuidado.pdf>. Acesso em: 06 Abr 2019.

MELO L. L. **Do vivendo para brincar ao brincando para viver: o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca.**Ribeirão Preto SP USP, 2003.

MEYERS JL, GRAY LN. The relationships between family primary caregiver characteristics and satisfaction with hospice care, quality of life, and burden. **Oncol Nurs Forum**; 28(1):73-82. 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html>. Acesso em: 23 Mar 2019.

MOTA MS, GOMES GC, COELHO MF, LUNARDI FILHO WD, SOUSA LD. Reações e sentimentos de profissionais da enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados. **Rev Gaúcha Enferm.** 32(1):129-35. 2011.

MOTTA, A. B., & ENUMO, S. R. F. **Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização.** Estudos de Psicologia, 2004.

OLIVEIRA, Ana Paula; GOMES, Antonio Marcos Tosoli. A Estrutura Representacional do Câncer para os seus portadores: desvelando seus sentidos e dimensões. Rio de Janeiro: **Rev. enferm. UERJ.** 2008.

PAPALIA, D. E. **Desenvolvimento humano.** 8. ed. Porto Alegre: Artmed. 2006.

PEIXOTO A. P. Cuidados Paliativos. **Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais. 2004.** Disponível em: <<http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-20generalidades.pdf>>. Acesso em: 05 Mai. 2019.

ROSS, Elisabeth Kubler. **Sobre a morte e o morrer.** 1969.

SILVA, G.M., TELES, S.S. & VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil. **Revista Brasileira de Cancerologia,** 51 (3), 253-261. 2005.

SILVA, M. M; VIDAL, J. M; LEITE, J. L; SILVA, T. P. Estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção à criança hospitalizada com câncer avançado e no cuidado de si. **Cienc Cuid Saude;**13(3):471-78.2014.

SILVA, R. C. F; HORTALE, V. A. **Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área.** Cadernos de saúde pública, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0102-311X2006001000011&script=sci_arttext&tlng=es>. Acesso em: 05 Mai. 2019.

SOUZA, et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. 2012.

TOMAZ, A. P. K. A. **Uma criança com diagnóstico de câncer**: significado para os pais. Curso de residência em enfermagem oncológica, Instituto Nacional do Câncer, 1997.

VALADARES, et al. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Rev. bioét. (Impr.)**; **21 (3): 486-93**. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a13v21n3.pdf>. Acesso em: 06 Abr 2019.

VENDRUSCOLO, Juliana. Visão da criança sobre a morte. **Medicina Ribeirão Preto –SP**, **38 (1): 26-33**. 2005. Disponível em: < <http://www.journals.usp.br/rmrp/article/view/420/421> > Acesso em: 31 Mar 2019.