



Fundação Presidente Antônio Carlos – FUPAC/UBÁ
Graduação em Psicologia

CUIDADOS PALIATIVOS NA INFÂNCIA E A INTERVENÇÃO DA PSICOLOGIA JUNTO A FAMILIARES

Palliative care in childhood and psychology intervention with families

Larissa Dias Ferreira¹; Lucimar Freitas de Amorim².

¹Discente do curso de graduação em Psicologia da Faculdade Presidente Antônio Carlos - FUPAC/Ubá.

²Psicóloga. Professora do curso de Psicologia da Fundação Presidente Antônio Carlos. Especialização em Neuropsicologia Clínica e Educacional; Estimulação Precoce e Docência Superior; Psicomotricidade; Psicologia Hospitalar e da Saúde - FUPAC/Ubá.

RESUMO

Este estudo aborda a questão da terminalidade em crianças, com foco na ética, comunicação e cuidados paliativos. Tem como objetivo investigar os impasses diante da terminalidade infantil, do luto e as intervenções psicológicas junto às famílias no contexto de doença terminal na infância. Foram utilizados como base de pesquisa o *Google acadêmico*, *Scientific Eletronic Library Online (SciELO)*. Profissionais de saúde, particularmente psicólogos, desempenham um papel crucial nesse contexto. Aqui, são explorados os aspectos éticos e bioéticos do cuidado terminal infantil, destacando a importância da comunicação eficaz e do respeito à dignidade humana. Também são considerados os desafios éticos na tomada de decisões sobre tratamento e na comunicação de más notícias, bem como a complexidade do processo de luto. Esta análise destaca a necessidade de uma abordagem humanizada e compassiva para crianças em fase terminal e suas famílias, visando ao bem-estar emocional e psicológico de todos os envolvidos.

PALAVRAS-CHAVE: terminalidade; criança; família; cuidados paliativos; psicólogos.

ABSTRACT

This study addresses the issue of terminality in children, with a focus on ethics, communication and palliative care. It aims to investigate the challenges faced by terminally ill children, grief and psychological interventions with families in the context of terminal illness in childhood. Google Scholar, Scientific Electronic Library Online (SciELO), was used as a research base. Health professionals, particularly psychologists, play a crucial role in this context. Here, the ethical and bioethical aspects of children's terminal care are explored, highlighting the importance of effective communication and respect for human dignity. Ethical challenges in making decisions about treating and communicating bad news are also considered, as well as the complexity of the bereavement process. This analysis highlights the need for a humanized and compassionate approach to terminally ill children and their families, aimed at the emotional and psychological well-being of all involved.

KEY-WORDS: terminality; child; family; palliative care; psychologists.

Endereço para correspondência: Larissa Dias Ferreira.
e-mail: larissadias184@gmail.com

INTRODUÇÃO

Em sua grande maioria, as famílias não sabem como agir com o surgimento de uma doença terminal de um ente querido, gerando alterações emocionais incompreendidas. Por esse motivo, a atenção do profissional de psicologia deve ir de encontro às necessidades da família, dando-lhe apoio, informação, educação nos cuidados e compreensão do luto (Hermes & Lamarca, 2013).

O enfrentamento de doenças graves, crônicas ou terminais na infância é uma realidade dolorosa para muitas famílias em todo o mundo. Nesses momentos difíceis, os cuidados paliativos desempenham um papel essencial na busca pelo conforto e qualidade de vida da criança. A presente discussão abordará não apenas a importância dos cuidados paliativos na infância, mas também a intervenção crucial da psicologia para oferecer apoio emocional e psicológico aos familiares que enfrentam a perda iminente de seus entes queridos. O tema é sensível e desafiador, mas é fundamental para proporcionar às crianças e suas famílias o suporte necessário durante uma jornada tão difícil (Gomes & Othero, 2016).

Os desafios éticos e bioéticos, tratando-se de crianças em fase final da vida, torna-se ainda mais evidentes. A bioética, com seus princípios fundamentais, como autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, orienta a conduta dos profissionais de saúde e a tomada de decisões no contexto de cuidados paliativos pediátricos. A dignidade humana e o respeito pelo paciente são princípios essenciais que permeiam a atuação dos profissionais de saúde. O enfrentamento de questões éticas no cuidado de crianças em situação terminal é agravado pela complexidade de termos como mistanásia, ortotanásia, distanásia e eutanásia, que geram impasses morais e legais. Cada um desses conceitos tem implicações específicas que afetam a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Além disso, cabe discutir os diferentes conceitos relacionados à terminalidade e suas implicações no contexto de cuidados paliativos pediátricos (Costa, 2019).

A intervenção psicológica abrange desde o momento da chegada da criança e sua família ao hospital, compreendendo a evolução do quadro de saúde, o diagnóstico, o tratamento, a alta hospitalar e, quando necessário, a transição para os cuidados paliativos. Na fase de prevenção, o psicólogo desempenha um papel vital ao promover a educação em saúde e fornecer informações sobre a terminalidade infantil, suas características e a importância do diagnóstico precoce. Além disso, ele pode auxiliar na promoção de mudanças de atitudes e comportamentos relacionados ao estilo de vida, ao estresse e à

alimentação, com o objetivo de incentivar um estilo de vida saudável criança (Menin & Pettenon, 2015).

O diagnóstico de uma doença terminal em uma criança é um momento delicado, onde os pais devem tomar decisões cruciais sobre o tratamento de seus filhos. O psicólogo pode apoiar a família nesse processo, ajudando a entender as emoções intensas vivenciadas nesse momento e o tempo necessário para assimilação dos fatos. Além disso, ele pode desempenhar um papel fundamental na fase dos cuidados paliativos, auxiliando os pais na tomada de decisões difíceis, como a transição de tratamentos curativos para cuidados paliativos (Silva, 2022).

A comunicação de más notícias, como a transição para cuidados paliativos ou a proximidade da morte, é um desafio complexo, especialmente quando envolve crianças. O protocolo SPIKES, desenvolvido por médicos norte-americanos, oferece diretrizes para comunicar más notícias de maneira empática, respeitosa e compreensível. Essa comunicação é essencial para o entendimento do paciente e de sua família, bem como para minimizar o sofrimento causado pela ruptura entre o desejo do paciente e seu prognóstico (Gobbi, 2020).

Com base em disciplinas estudadas, despertou-se o interesse em alcançar o tema cuidados paliativos na infância e a intervenção da Psicologia junto a familiares de crianças em situação de terminalidade. Doravante, o compromisso social da Psicologia convoca a garantir o bem-estar do paciente que se encontra diante de diversos impasses vividos no contexto da terminalidade infantil, pois, em sua grande maioria, as famílias não sabem como agir com o surgimento de uma doença terminal de um ente querido, gerando alterações emocionais incompreendidas. Por esse motivo, a atenção do profissional de psicologia deve ir de encontro às necessidades do paciente e sua família, fornecendo-lhes apoio, informação e educação nos cuidados. O objetivo da pesquisa é investigar os impasses e as intervenções psicológicas junto às famílias no contexto de doença terminal na infância. Recorrer à investigação efetuada nessa área com os cuidadores e com os doentes em intenso sofrimento é de extrema valia.

A Terminalidade na Infância e o Luto de seus Familiares

A definição de paciente terminal pode ser compreendida como sendo aquela cuja sua condição de morte é irreversível; quando se esgotam as possibilidades de resgate da sua saúde e a morte próxima é inevitável. A terminalidade da vida é um processo decorrente do esgotamento dos esforços para restaurar a saúde do enfermo, que traz à tona

a morte iminente, inexorável e prevista, considerada como a interrupção absoluta da existência (Costa, 2019).

Crianças em terminalidade de vida, frequentemente devido a doenças graves, necessitam receber cuidados paliativos. O Cuidado Paliativo surge como uma filosofia humanitária de cuidar de pacientes em terminalidade, amenizando seu sofrimento e sua dor. Ele conta com a comunicação e a colaboração eficaz entre os membros de uma equipe multidisciplinar, onde cada profissional, reconhecendo a barreira de sua atuação, colaborará para que o indivíduo, em estado terminal, tenha dignidade em sua morte. Sendo a comunicação fundamental para transpor de maneira humanizada os instrumentos postos entre o médico, a criança e sua família. É demandado aos médicos uma aptidão que, muitas vezes, não foi abordada nem processada em sua formação. No entanto, quando a notícia acontece de maneira empática e com afetos positivos, ela pode conceder um conforto à família, além de ampliar a corresponsabilidade entre eles, na autonomia dos indivíduos, sendo ativos e participativos em seu tratamento hospitalar. É essencial que se tenha clareza de que a terminalidade não é uma doença, e sim uma dimensão da existência para a qual não há cura (Hermes & Lamarca, 2013).

Todavia, quando os profissionais da saúde estão mais bem resolvidos em suas próprias questões sobre a morte, pode-se proporcionar à criança melhores condições de tratamento e também de lidar com a doença. Introduzir espaços de comunicação e escuta sobre a morte durante cursos de aperfeiçoamento, graduação, ou até mesmo no hospital, proporciona a conduta do profissional de forma mais bem preparada que possibilitará a formulação dos processos e temas que abrangem a morte. Para que sejam implantadas as melhores intervenções de manutenção de vida e os melhores modelos de cuidados, é relevante que haja consenso entre todos que prestam cuidados paliativos à criança (Monteiro et al., 2022).

Uma criança em fase terminal pode ser privada de praticar atividades e ficar completamente dependente, porém pode-se contar com a resiliência desse paciente. O psicólogo responsável pelos cuidados da criança deve acompanhar e oferecer atividades que ocasionem o bem-estar do enfermo e sua família. Jogar, desenhar, brincar são atuações lúdicas que estabelecem interação e bem-estar com os amigos e irmãos. Ademais, eleva-se a importância de contar histórias que fale de forma recreativa sobre o morrer e sua capacidade de ressignificar acontecimentos, inspirar interpretações para a vida, contribuindo com o processo de tratamento hospitalar e aceitação de sua terminalidade. (Mafassini, 2020).

Em torno de uma doença grave e de forma inevitável em direção à morte, a família adoece junto. O contexto de desintegração ou de fortalecimento dos laços afetivos permeia, muitas vezes, fases complicadas da doença física de um dos seus entes. O espaço que essa pessoa doente ocupa na família influencia de grande forma. Há fases de fragilidade de todos que estão perto por laços, sejam eles bons ou ruins, fáceis ou difíceis, de amor ou de tolerância, e também de ódio. Os problemas da experiência de doença refletem em todos, e o suporte que o adoentado tem pode auxiliar ou problematizar esse momento da vida (Arantes, 2019).

A presença dos pais e familiares durante o período de internação de uma criança em processo de terminalidade da vida é completamente importante para que eles possam vivenciar ao máximo seus últimos momentos com ela. Assim, a atenção promovida pela equipe hospitalar deve contemplar os aspectos psicológicos, sociais e emocionais que cercam cada contexto familiar, oferecendo apoio, ajuda e suporte, de modo que os pais possam compreender e enfrentar a morte do filho (Menin & Pettenon, 2015).

A morte de um filho pode ser comparada com a pior das vivências; pensar nesse fato é de extremo sofrimento e o significado deste fato envolve aspectos sociais, culturais, espirituais, filosóficos. O relato de mães enlutadas traz consigo o retrato de uma dor que parece ser sem fim, insuperável, imensurável, indefinível e inexplicável; do ponto de vista fenomenológico, impossível de ser catalogado (Feijoo & Noleto, 2022).

Segundo a perspectiva de Sócrates, o pai da filosofia, sobre a morte, não se sabe ao certo se ela é boa ou má, uma vez que não se tem conhecimento definitivo sobre o que ocorre após. A crença de Sócrates de que a morte é um estado de não existência, onde não há consciência nem sensações, o levou a concluir que não há motivo para temer a morte, já que não haveria sofrimento, dor ou qualquer experiência após a vida. Essa visão de Sócrates sobre a morte teve um profundo impacto na filosofia, psicologia, medicina e na reflexão sobre o sentido da vida. Sua ênfase na busca da verdade e na preparação espiritual para a morte influenciou muitos pensadores posteriores e continua a ser um tópico de discussão e reflexão até os dias atuais (Tenório, 2016).

No entanto, atualmente, a morte e a espera dela é temida e vista como um tempo perturbador para todas as pessoas, principalmente para os indivíduos que estabelecem laços afetivos com a criança. E, quando as chances da morte se evidenciam, o trabalho da equipe de saúde não se mantém apenas ao cuidado do paciente, expandindo-se também para sua família. Contudo, tendo em vista a finitude da vida de uma criança, os profissionais hospitalares necessitam delimitar uma assistência com ações terapêuticas

capazes de proporcionar momentos menos dolorosos à criança e a família, buscando tornar menos aflitiva a proximidade da morte, que muitas vezes é possível notar com a aparência física, ações, falas e expressões da criança (Menin & Pettenon, 2015).

Quando ocorre o falecimento do paciente infantil, muitos profissionais da saúde têm dificuldades em se adaptar a morte, até mesmo em encaminhar uma ajuda psicológica ou psiquiátrica adequada aos familiares quando se constata a término da vida. Dessa forma, se assumem frieza antes de noticiar o acontecimento, é antes de tudo para negar, mascarar os sentimentos de tristeza, as emoções ruins ao acompanhar a morte de uma criança e o início do luto da família (Menin & Pettenon, 2015).

A ação adaptativa a uma perda importante envolve um desenvolvimento dinâmico de modificação a nível psicológico, físico, comportamental e sociocultural da família que o vivencia. Nomeia-se esse processo de luto, a maneira como o indivíduo se adequa ao tipo de perda que vive. Há o luto considerado normal, quando a maior parte das pessoas acaba por ultrapassar a sensação inicial de não crer no que está acontecendo, passando a encarar, gradativamente, a perda como algo real. No luto antecipatório, a pessoa pode elaborar previamente uma perda que se aproxima, o que a ajuda a tomar consciência do que se passa e a imaginar a sua vida sem o seu ente querido. No luto preparatório, o indivíduo poderá passar por um processo de desenvolvimento perante as diversas perdas irreversíveis que ocorreram a curto e a médio prazo. É uma forma de se preparar para o fim de vida que está chegando. Luto prolongado é quando diante a perda, a família pode revelar dificuldade em aceitá-la e se adaptar, podendo ocorrer fixação numa das fases do luto. Resulta numa incapacidade em reestruturar a sua vida, culminando em um desvio da experiência normal do luto (Pimenta & Capelas, 2019).

Para uma melhor compreensão do processo de luto, considera-se importante definir determinadas abordagens de alguns autores, bem como algumas perspectivas e modelos que se têm evidenciado neste campo. John Bowlby, psiquiatra, psicanalista britânico, e autor do livro “Apego e Perda: perda—tristeza e depressão”, descreveu quatro fases que uma pessoa tem de passar para que a perda seja reconhecida e a recuperação se dê por completa. A primeira fase é o choque, quando o indivíduo não reconhece a perda. Em seguida, vem a fase de protesto e raiva, em que a pessoa procura e anseia pelo ente perdido. A terceira fase é o desespero, que ocorre quando o indivíduo se apercebe que a perda é imutável. A quarta e última fase é a aceitação, que ocorre quando há a adaptação à perda e tudo começa a retomar o seu funcionamento normal. A adaptação ao luto é o

resultado de uma interação entre duas forças de vinculações opostas: a necessidade de ter a proximidade com a pessoa perdida e a necessidade de desvinculação para investir em outros vínculos (Bowlby, 2004).

Segundo Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra e autora do livro “Sobre a Morte e o Morrer”, a reação psíquica determinada pela vivência da morte, o luto tem cinco estágios: A negação da doença, que são formas de defesa contra a dor perante à morte. Outro estágio é a raiva, que é demonstrada com revolta e hostilidades. No estágio da negociação ou barganha, o indivíduo faz acordos, procurando realizar algum tipo de pacto de uma forma que as coisas possam voltar a ser como antes. No quarto estágio, ocorre um sofrimento profundo. Culpa, Tristeza, desesperança, desolamento, e medo são emoções comuns nesse período. A aceitação confirma o último estágio. A pessoa já não experimenta o desespero e não nega sua realidade (Kübler-Ross, 2017).

A autora brasileira Ana Claudia Quintana Arantes diz que quanto mais consciente o processo de luto for, maiores serão as condições dessa pessoa seguir a sua vida sem o ente querido. Entendendo que a vida ainda é muito relevante, justamente porque houve aquele amor anterior. Se a pessoa nega esse processo, não abre espaço para viver isso ou tenta fugir, acaba virando o luto não reconhecido (Arantes, 2019).

Aspectos éticos e bioéticos da terminalidade na abordagem de famílias de crianças em fase final da vida

A ética está direcionada à reflexão crítica sobre o comportamento humano, preocupando-se em problematizar e investigar os princípios, valores e a conduta moral das pessoas, com o objetivo do bem-estar social. A bioética e seus princípios surgem para encaminhar a conduta humana frente aos conflitos morais diante do cuidar, colaborando para uma assistência moldada na dignidade humana e no respeito. São princípios da corrente principialista da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Felix et al., 2014).

A autonomia é a capacidade de um indivíduo em definir, através de seus valores, aquilo que ela acha ser melhor para si. A beneficência significa fazer o bem para o paciente, enquanto que na não maleficência, o profissional de saúde tem o dever de não causar mal ou danos ao paciente. A justiça se refere à igualdade de tratamento, prestando a cada paciente o que lhe é bom, segundo o que ele precisa. Esses princípios servem de subsídios para a mudança de pensamento e de ações relacionadas ao cuidar, conduzindo a uma reflexão para a conquista de uma prática humanizada (Felix et al., 2014).

A prática humanizada, acontece no processo do adoecer, em que a criança hospitalizada já sofre de ansiedade, dores e perdas. Ela enfrenta rompimentos sociais e torna-se vulnerável ao ser retirada de seu ambiente familiar, tendo então de encontrar um sentido de vida condizente com essas novas circunstâncias (Salles, 2014).

De frente à terminalidade infantil, a família se confronta com momentos complicados de suportar psiquicamente. Revelam que alcançar o equilíbrio nesse processo é a função mais difícil de se atingir. Uma família mais unida pode reagir com emoções de maneira triste e impactante no momento, mas adaptar-se com a nova realidade mais facilmente. Diferente de uma família menos unida e desestruturada, que pode demonstrar pouca reação imediata, mas responder posteriormente com problemas emocionais ou físicos (Monteiro, 2017).

A doença que ameaça a vida, causa no indivíduo diversas reações emocionais, especialmente quando se trata de uma criança. Com um diagnóstico descoberto tardiamente, os cuidados paliativos se fazem mais presentes no tratamento. A visão de ter uma criança com terminalidade gera muitos efeitos na vida da família, fazendo com que os seus membros tenham a necessidade de praticar novas habilidades para resolver impasses em seu dia a dia, em tarefa das exigências da doença nos aspectos psicossociais, financeiros, físicos e da função da hospitalização (Silva, 2022).

Com a perspectiva da terminalidade, eleva-se a dificuldade desses processos para a criança, a família e os profissionais envolvidos no caso e, conseqüentemente, aumentam as questões éticas e existenciais sobre se, quando e em que nível o especialista da saúde deve intervir, pois há facetas a serem consideradas em seus cuidados. Entretanto, é a faceta da espiritualidade que, quase inevitavelmente, se demonstra de maneira significativa no período de terminalidade de vida. Os familiares, muitas vezes desesperados e/ou buscando conforto, procuram através da fé manifestar sua espiritualidade em ambiente hospitalar. A criança adoentada, por sua vez, encontra-se em situação de vulnerabilidade, e, assim, sua busca por apoio ou socorro pode aumentar seu desejo de que, na ocasião, sejam adotados certos procedimentos ligados a sua área espiritual (Salles, 2014).

Contudo, as peculiaridades dos desejos de cunho espiritualista do doente e da família podem significar procedimentos distintos dos padronizados em hospitais. Nesse momento, merecem destaque as orientações da bioética em relação à fase terminal da vida. A “distância” entre o profissional e o paciente deve ser diminuída ou vencida. O cuidado, a misericórdia e a compaixão, valores do princípio bioético da alteridade, que

põem em prática o exercício de colocar-se no lugar do outro, de perceber o indivíduo como uma pessoa singular e subjetiva, exigirão reflexão e estudo do profissional da saúde que trata da criança em fase terminal (Salles, 2014).

Diante de todos os transtornos emocionais da família que vem sofrendo por uma criança em estado terminal, os profissionais da saúde, através da bioética, devem valer-se do diálogo como promotor da humanização do cuidado à criança com prognóstico grave e, sua família, como instrumento de aproximação, conversando para esclarecer dúvidas quanto ao tratamento, exames diagnósticos ou procedimentos clínicos, e, conseqüentemente, minimizando a ansiedade imposta à criança e seus familiares diante dessa experiência (Gomes et al., 2014).

Para que o profissional estabeleça uma comunicação efetiva, é necessário resgatar sua sensibilidade e focar sua atenção na maneira como a informação é transmitida e como essa mensagem é recebida pela família, evitando ruídos nesse processo, pois a forma como a família decodifica e atribui significado à notícia dada pode amenizar ou dificultar o seu recebimento. O servidor da área da saúde deve conhecer a condição atual da família da criança em processo terminal, de maneira a identificar a forma mais adequada de comunicação da notícia difícil (Gomes et al., 2014).

As notícias difíceis se tornam ainda mais complicadas com os conflitos bioéticos. Por isso, é necessário, com adoção de métodos paliativos, a relevância de trazer sempre dignidade ao paciente doente e ajudar a sua autonomia no processo hospitalar. No entanto, alguns aspectos éticos e bioéticos acerca das temáticas mistanásia, ortotanásia, distanásia e eutanásia geram impasses no meio hospitalar e político (Guimarães et al., 2023).

Mistanásia é quando um indivíduo gera intencionalmente a morte de outra que se encontra em sofrimento insuportável ou bastante debilitada. Acontece em decorrência de uma péssima gestão da saúde pública e de omissão dos responsáveis. O termo pode ser colocado quando os pacientes morrem de uma forma que ainda se pode evitar, por falta de atendimento de qualidade, de leitos ou insumos, comprovando a violação do direito à saúde de todos que é garantido pela Constituição Federal. Em muitos dos casos, a mistanásia atinge pessoas isoladas da sociedade e que dependem de políticas públicas (Guimarães et al., 2023).

A ortotanásia autoriza o médico a limitar ou suspender tratamentos, no caso de doença grave sem possibilidades de cura, e a ofertar cuidados paliativos, desde que com consentimento do paciente ou seu representante legal. É um desenvolvimento de não submissão a um paciente terminal a procedimentos invasivos que adiem a morte do

indivíduo. A família muitas vezes compreende que sua criança está sofrendo e não há como adiar a morte, contudo, com toda ajuda de uma equipe multiprofissional, decidem deixar o paciente “descansar” (Menezes & Ventura, 2013).

A distanásia é o prolongamento exagerado da morte de um paciente. Aplicam-se técnicas, para a tentativa de prolongar a vida do paciente que está em terminalidade, conhecido também por obstinação terapêutica. Essa obstinação, que tem relação com os cuidados paliativos, pois ambos que estão relacionados ao final da vida, pode acabar por reduzir a qualidade de vida do paciente, em tentativas que possam causar sofrimento e dor ao paciente. No entanto, muitas vezes é prolongada porque a família do paciente não aceita a irreversibilidade do diagnóstico. Nesses casos, é relevante o apoio que a equipe multidisciplinar deve ter com a família, através acolhimento, conversas e explicações (Guimarães et al., 2023).

A eutanásia foi definida, inicialmente, como o ato de tirar a vida do ser humano. Mas, depois de ser repensado e discutido, o termo passou a significar morte sem dor e sofrimento desnecessário. É uma prática para abreviar a vida, a fim de evitar ou aliviar o sofrimento do paciente. A eutanásia é ilegal no Brasil, no entanto, é permitida em alguns países, como na Bélgica e na Holanda. É ressaltado que no Código de Ética Médica brasileiro de 1988 há todos os artigos alusivos ao tema divergentes à participação do médico como integrante no suicídio assistido e na eutanásia. Contudo, em países que fazem a eutanásia, considera-se que o propósito de quem provoca a morte é de livrar o indivíduo que está para morrer de uma condição insuportável, como sofrimentos intoleráveis ou uma situação de indignidade e de desamparo extremo provocado pela doença. Quanto ao tipo de ação, a eutanásia ativa se caracteriza pelo ato de provocar a morte por fins misericordiosos, sem sofrimento do paciente, e a eutanásia passiva trata-se da não iniciação de uma ação médica ou interrupção de uma medida extraordinária, objetivando abrandar o sofrimento, seguida de morte do paciente (Felix et al.,2013).

Em relação aos cuidados paliativos e à eutanásia, salienta-se que essa filosofia do cuidar preocupa-se com a pessoa e com sua dignidade, respeitando-a como um indivíduo, valorizando sua dor, seus limites e o seu sofrimento. Contudo, com o controle correto de sintomas e sinais, pode-se evitar a demanda da eutanásia pelos próprios pacientes e/ou familiares. Conclui-se, então, que a proposta de cuidados paliativos torna desnecessárias e irrelevantes muitos requerimentos de eutanásia (Felix et al.,2013).

Intervenções da psicologia com familiares de crianças em fase terminal

É de grande relevância relatar a atuação do psicólogo na assistência à criança com uma doença em nível terminal em todas as fases: da prevenção aos cuidados paliativos. A ação do psicólogo no contexto das doenças terminais infantis é atentar-se em aconselhamento, apoio e reabilitação. Isto pode ser feito de maneira grupal ou individual, esclarecimento de dúvidas, através de escuta qualificada, mediação entre família-equipe-paciente (Domingues et al., 2013).

O trabalho do psicólogo é importante desde a chegada da família e a criança no hospital. No primeiro momento, já é possível notar nos pacientes e/ou nos familiares, uma demanda psicológica. O profissional, através dos atendimentos, interpreta as necessidades e, através disso, trabalha com a família com uma melhor compreensão e comprometimento da doença. Assim, poderá atuar na prevenção, no diagnóstico, no tratamento, na alta e nos cuidados paliativos (Domingues et al., 2013).

Na prevenção, o psicólogo pode trabalhar na educação em saúde e na informação, auxiliando na divulgação de conhecimentos sobre a terminalidade infantil, suas características e alertando, através de ações, para a importância do diagnóstico precoce, através da promoção da saúde, prevenção do câncer, apoio à terapêutica de tumores e aos cuidados paliativos. 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 (Gurgel & Lage, 2013).

Para a obtenção do diagnóstico, são realizados exames para a retirada de um resultado definitivo. 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. 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. É aconselhável sempre esclarecer 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 (Gurgel & Lage, 2013).

Tanto no diagnóstico e no tratamento, o paciente vive fortes emoções, sendo importante considerar o tempo de assimilação dos fatos. Mostra-se uma situação

extremamente delicada, na qual ele procura entender o sentido de sua vida, o sentido do tratamento e de seu sofrimento. O psicólogo pode atuar nas muitas situações dos cuidados paliativos, como na decisão dos pais de quando interromper o tratamento, no diálogo com o paciente sobre a morte, no amparo à família, quando a morte está mais próxima e quando a criança falece (Rezende et al., 2014).

Em relação à decisão dos pais de quando parar o tratamento da criança, mesmo quando se deparam com a realidade de que a morte da criança é inevitável, não é fácil para eles determinarem quando as terapias curativas devem ser recusadas. Eles sentem uma obrigação para com a criança em perdurar o tratamento. Contudo, a decisão de mudar a intenção de curar para os cuidados paliativos é complicada e deve ser tomada por toda a equipe de saúde e pelos pais. Suspender o tratamento é algo bem delicado e provoca sentimentos conflituosos e confusos na família. A assistência psicológica deve ser intensificada procurando suprir as necessidades psíquicas dos envolvidos, pois além de ser uma morte precoce, os pais ainda podem acreditar que a criança reaja, mesmo com um laudo irreversível (Valle, 2013).

A decisão de falar ou não da morte para a criança é muito complexa e escolher o momento conveniente para dialogar também é. A conversa sobre a morte deve ser honesta e aberta, respeitando a idade e as capacidades intelectuais e emocionais do paciente. A vontade da equipe hospitalar é evidentemente o de diminuir seu sofrimento e de proteger a criança. O que se nota normalmente é que a criança entende, de certa forma, a morte. A compreensão pode surgir através de gestos, de desenhos, de comparações com outros pacientes e da fala. É difícil falar com elas sobre o que está para acontecer, mas deve-se colaborar para a desmistificação e diminuição do pavor e da negação que esse assunto provoca, colaborando para que as crianças a entendam como algo natural da vida. No entanto, há outra maneira de elaborar as más notícias com um protocolo eficiente. (Yamaura & Souza, 2016).

A comunicação de uma má notícia é aquela que pode causar sofrimento para a criança e o paciente. É algo que altera negativamente a percepção da pessoa sobre o seu futuro, normalmente causada por uma ruptura entre o desejo do paciente acerca da sua condição de saúde e seu prognóstico. A comunicação de más notícias pode dizer respeito ao início de um tratamento curto, notícia de uma doença crônica, que está associada à impossibilidade de cura, terminalidade e morte. A comunicação da saída de um tratamento curativo para um tratamento paliativo, pode então ser compreendida como a comunicação de uma má notícia (Gobbi, 2020).

O protocolo SPIKES, desenvolvido em 2000 por médicos norte-americanos cujos os essenciais componentes incluem a presença de empatia, validando os sentimentos do paciente, averiguando sua aceitação e compreensão, como também oferecendo conhecimento sobre boas intervenções de forma didática, relata seis passos para comunicar más notícias (Gobbi, 2020).

O primeiro passo diz sobre a preparação do espaço físico e do médico para o acontecimento. O segundo averigua até que ponto o paciente tem consciência de como ele está. O terceiro busca compreender quanto o paciente deseja saber sobre sua doença. O quarto se trata sobre a propagação da informação propriamente dita. Nesse ponto, são salientadas algumas sugestões, como: o uso de frases introdutórias que mostrem a criança que más notícias virão, não utilizando palavras técnicas demais ou de forma brusca e observar o entendimento do paciente. O quinto passo é reservado para responder empaticamente à reação expressada pelo paciente. O sexto pode baixar a ansiedade da criança ao lhe ser mostrado todo o plano terapêutico e o que pode vir a acontecer. Contudo, é relevante valorizar o instante de levar informações ao paciente e certificar-se de que ele as entendeu claramente, assim como também estar sempre à disposição para sanar dúvidas. As notícias ruins podem causar traumas psicológicos, sendo necessária a comunicação médico-paciente com empatia e sensibilidade, e com a total aceitação e compreensão dos familiares e do paciente (Gobbi, 2020).

Mesmo assim, muitos pais decidem não falar sobre a morte para os seus filhos e a equipe deve respeitar essa decisão. Ademais, eles não admitem que seu filho saiba da realidade e optam por permanecer escondendo sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente feliz. Muitas vezes, a criança percebe, sentindo-se desconfiada, incluída em num estado de desolamento, confusão e desesperança (Menezes & Barbosa, 2013).

Portanto, o papel do psicólogo é fundamental na medida em que ajuda a pessoa enlutada a lidar ou encarar a perda de forma adaptativa e ajustada, propiciando uma reorganização das crenças acerca de si mesmo e do mundo. O enlutado é acolhido pelo terapeuta que tem preparo para auxiliar o paciente a organizar suas ideias e seus sentimentos. Junto com o psicólogo o paciente possui a liberdade para expressar a sua dor sem ser julgado. Em alguns casos, é necessário uso de medicação psiquiátrica, com o objetivo de alívio físico e mental. Pretende-se que o indivíduo estabeleça um novo equilíbrio que lhe permita, não propriamente ultrapassar a perda, mas aprender a viver com ela. (Gurgel & Lage, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dos resultados alcançados, a pesquisa teve como propósito investigar sobre os impasses diante da terminalidade infantil, do luto e das intervenções junto às famílias no contexto de doença terminal em alas hospitalares. O estudo aborda de maneira abrangente a complexidade da terminalidade na infância e o processo de luto associado a essa situação, destacando a importância da comunicação empática dos cuidados paliativos e do apoio psicológico para crianças em fase terminal, bem como o papel crucial desempenhado pela família e pelos profissionais de saúde. Em última análise, a compreensão e o tratamento adequados da terminalidade na infância e do luto são fundamentais para proporcionar dignidade, conforto e suporte a crianças e suas famílias em um momento tão desafiador.

No entanto, foram demandados diversos aspectos éticos e bioéticos relacionados à terminalidade na abordagem de famílias de crianças em fase final da vida. A bioética, com seus princípios fundamentais, fornece uma base sólida para orientar as práticas de cuidado, promovendo o bem-estar e o respeito à dignidade humana. Além disso, a espiritualidade desempenha um papel significativo nesse contexto. Questões bioéticas relacionadas a abordagens no final da vida, como mistanásia, ortotanásia, distanásia e eutanásia, foram discutidas, ressaltando a complexidade desses temas.

Na análise do enfrentamento de doenças terminais em crianças, o papel do psicólogo é verdadeiramente insubstituível. A sua habilidade de fornecer apoio emocional, promover a compreensão e auxiliar na tomada de decisões complexas ajuda a aliviar o sofrimento das crianças e suas famílias. O psicólogo não apenas auxilia nas fases de diagnóstico e tratamento, mas também desempenha um papel crucial no acompanhamento dos cuidados paliativos, ajudando as famílias a fazer a transição quando a morte se torna inevitável. Em uma sociedade que, muitas vezes, teme e evita a conversa sobre a morte de crianças, o psicólogo é o profissional que pode oferecer um espaço seguro e compreensivo para lidar com a dor, o luto e a perda.

REFERÊNCIAS

Afonso, S. B. C. & Minayo, M. C. S. (2013). Notícias difíceis e o posicionamento dos oncopediatras: revisão bibliográfica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2747-2756.

- Arantes, A. Q. (2019) *A morte é um dia que vale a pena viver*. Editora Sextante.
- Azevedo, T. G. L., Lima, B. S. F., & Martinez, E. A. (2021). A formação e a vivência dos profissionais de saúde frente ao processo de morte e morrer em pediatria: Uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(9), e2310917790.
- Bowlby, J. (2004) *Apego e Perda: perda – tristeza e depressão*. Martins Fontes.
- Cezário, L.S; Ribeiro, J.F.S. (2019) A atuação do psicólogo hospitalar frente aos familiares do paciente com morte iminente. *Revista Mosaico*, 10(2), 40–47.
- Consonni, E. B., & Petean, E. B. L. (2013). Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2663–2670.
- Costa, T. N. M., Caldato, M. C. F., & Furlaneto, I. P. (2019). Percepção de formandos de medicina sobre a terminalidade da vida. *Revista Bioética*, 27(4), 661–673.
- Delalibera, M., Presa, J., Coelho, A., Barbosa, A., & Franco, M. H. P. (2015). Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(4), 1119–1134.
- Engel G.L. (2017): The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129–136.
- Färber, S. S. (2013). Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. *Cadernos Saúde Coletiva*, 21(3), 267–271.
- Feijoo, A. M. L. C., & Noleto, M. C. M. F. (2022). O Imensurável da Experiência do Luto Materno. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 42, 1–12.
- Felix, Z. C., Batista, P. S. S., Costa, S. F. G., Lopes, M. E. L., Oliveira, R. C., & Abrão, F. M. S. (2014). Nursing care in terminality: compliance with principles of bioethics. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 35(3), 97–102.
- Felix, Z. C., Costa, S. F. G., Alves, A. M. P. M., Andrade, C. G., Duarte, M. C. S., & Brito, F. M. (2013). Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2733–2746.
- Gobbi, M B. (2020). Comunicação de más notícias: um olhar da Psicologia. *Diaphora*, 9(1).
- Gomes, G. C., Xavier, D. M., Mota, M. S., Salvador, M. S., Silveira, R. S., & Barlem, E. L. D. (2014). Dando notícias difíceis à família da criança em situação grave ou em processo de terminalidade. *Revista Enfermagem UERJ*, 22(3), 347–352.
- Guimarães, S. S, Souza, I., Bastos, I. S., Santos, J. S., Godoy, M. C. S., Souza, J. H. K. de, & Kalil, I. V. (2023). Mistanásia, Ortotanásia, Distanásia e Eutanásia no Brasil. *Revista saúde dos vales*, 2(1), 1–7.
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577–2588.

- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., Dionne-Odom, J. N., Ernecoff, N. C., Hanmer, J., Hoydich, Z. P., Ikejiani, D. Z., Klein-Fedyshin M., Zimmermann, C., Morton, S. C., Arnold, R. M., Heller, L. & Schenker, Y. (2016). Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA*, 316(20), 2104–2114.
- Kubler-Ross, E. (2017) *Sobre a morte e o morrer: O que os Doentes Terminais têm para Ensinar a Médicos, Enfermeiras, Religiosos e aos seus Próprios Parentes*. 10a Ed., Martins Fontes.
- Mafassini, N. F. (2020) Terminalidade da vida infantil. In Pereira, Gerson Odilon (org.). *Tanatologia: desmistificando a morte e o morrer*. Sarvier, São Paulo.
- Magalhães, M. V., & Melo, S. C. A. (2015). Morte e Luto: o sofrimento do profissional da saúde. *Psicologia & Saúde Em Debate*, 1(1), 65–77.
- Menin, G. E., & Pettenon, M. K. (2015). Terminalidade da vida infantil: percepções e sentimentos de enfermeiros. *Revista Bioética*, 23(3), 608–614.
- Monteiro, M. C., Magalhães, A. S., & Machado, R. N. (2017). A Morte em Cena na UTI: A Família Diante da Terminalidade. *Trends in Psychology*, 25(3), 1286–1299.
- Monteiro, D. T., Rolim, D. S., Silva, H. T., & Siqueira, A. C. (2022). Limitação terapêutica para crianças: revisão sistemática sobre final de vida. *Revista Bioética*, 30(4), 851–862.
- Rezende, L. C. S., Gomes, C. S., & Machado, M. E. C. (2014). A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. *Revista Psicologia E Saúde*, 6(1), 28–36.
- Tenório, F. (2016). Morte do sujeito: representação e limite real na clínica das psicoses. *Ágora: Estudos Em Teoria Psicanalítica*, 19(3), 533–564.
- Yamaura, L. P. M. & Souza, V.F. (2016). Comunicação sobre a morte para crianças: estratégias de intervenção. *Psicologia Hospitalar*, 14(1), 78-93.