

**A ATUAÇÃO DE PSICÓLOGAS HOSPITALARES EM CUIDADOS PALIATIVOS
NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA^I
THE PERFORMANCE OF HOSPITAL PSYCHOLOGISTS WITH PALLIATIVE
CARE IN PEDIATRIC ONCOLOGY**

Gabriela Pazuch Machado^{II}

Fabiola Langaro^{III}

Resumo: No Brasil, o câncer corresponde à primeira causa de morte (8% do total) por doença, considerando crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos. Nas últimas décadas, o tratamento do câncer infantojuvenil progrediu consideravelmente. Porém, ainda que a oncologia pediátrica seja uma especialidade que busca expandir as chances de cura das crianças, além de procurar diminuir as sequelas consequentes do tratamento, nem todas as crianças e adolescentes irão sobreviver. Em vista disso, os cuidados paliativos são de fundamental importância para o atendimento apropriado da criança, desde o primeiro momento do diagnóstico, até o resultado da doença, além de proporcionarem um acompanhamento e uma assistência no processo de luto das famílias. A partir desse contexto, a presente pesquisa teve como objetivo conhecer a percepção de psicólogas hospitalares acerca da sua atuação em cuidados paliativos na oncologia pediátrica, tendo como objetivos específicos: investigar as intervenções realizadas por psicólogas com crianças em cuidados paliativos na oncologia pediátrica, descrever as intervenções das profissionais com as famílias das crianças e investigar as dificuldades e potencialidades nas relações das psicólogas com as equipes multidisciplinares nos serviços. A pesquisa caracteriza-se como qualitativa, de cunho exploratório, e os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada, sendo analisados posteriormente a partir de uma análise de conteúdo. Participaram desta pesquisa cinco psicólogas, que já trabalharam na área e que estão trabalhando atualmente, das respectivas cidades: Florianópolis, Curitiba, Joinville e Blumenau. Para a análise de conteúdo, foram definidas *a posteriori* três categorias temáticas: (a) A Psicologia Hospitalar e os cuidados paliativos nos currículos de graduação; (b) A prática paliativa de psicólogas na oncologia pediátrica e as diferenças da atuação com adultos; (c) As relações das psicólogas com as crianças, famílias e equipes multidisciplinares na oncologia pediátrica. Concluiu-se que na sociedade ocidental existe a crença de uma “lei natural da vida”, portanto quando o câncer está nas crianças, as dificuldades e os sofrimentos são elevados, visto que pela lei elas deveriam passar por todas as fases do desenvolvimento. Sobre as famílias, foi possível constatar que as relações construídas entre as psicólogas e os familiares estão correlacionadas aos vínculos desenvolvidos com as crianças, ou seja, uma relação atravessa a outra e há uma forte vinculação com as crianças. De acordo com as participantes, a relação com os outros profissionais da equipe é muito boa e existe uma valorização da Psicologia. Por fim, as discussões permitem concluir

^I Artigo apresentado como requisito parcial para a conclusão do curso de Graduação em Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL. 2020.

^{II} Acadêmica do curso de Psicologia da Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL. *E-mail:* gabip.machado@hotmail.com.

^{III} Doutora em Psicologia – UFSC. Professora Titular na Universidade do Sul de Santa Catarina – UNISUL.

que a Psicologia Hospitalar e os cuidados paliativos muitas vezes não compõem os currículos de Psicologia, mesmo que psicólogas/psicólogos devam estar presentes nas equipes multidisciplinares, o que dificulta a imersão da categoria nessa área tão importante.

Palavras-chave: Psicologia Hospitalar. Cuidados paliativos pediátricos. Câncer infantojuvenil.

Abstract: In Brazil, cancer is the leading cause of death (8% of the total) due to illness, considering children and adolescents between 1 and 19 years old. In the past few decades, the treatment of childhood cancer has progressed considerably. However, even though pediatric oncology is a specialty that seeks to expand children's chances of cure, in addition to seeking to reduce the consequences of treatment, not all children and adolescents will survive. In view of this, palliative care is of fundamental importance for the proper care of the child, from the first moment of diagnosis, until the result of the disease, in addition to providing monitoring and assistance in the grieving process of families. From this context, the present research aimed to know the perception of hospital psychologists about their performance in palliative care in pediatric oncology, having as specific objectives: to investigate the interventions performed by psychologists with children in palliative care in pediatric oncology, describe the interventions by professionals with the children's families and to investigate the difficulties and potentialities in the relationships of psychologists with multidisciplinary teams in the services. The study is characterized as qualitative, of an exploratory nature, and the data were collected through a semi-structured interview, being analyzed later from a content analysis. Five psychologists, who have worked in the area and who are currently working in the respective cities, participated in this research: Florianópolis, Curitiba, Joinville and Blumenau. For content analysis, three thematic categories were defined a posteriori: (a) Hospital Psychology and palliative care in undergraduate curricula; (b) The palliative practice of psychologists in pediatric oncology and the differences in performance with adults; (c) Psychologists' relations with children, families and multidisciplinary teams in pediatric oncology. It was concluded that in Western society there is a belief in a "natural law of life", so when cancer is in children, the difficulties and suffering are high, since by law they should go through all stages of development. Regarding the psychologists' relations with the children and their families, it was possible to verify that they are not subject to division, that is, one crosses the other and there is a strong connection with the children. According to the participants, the relationship with the other professionals on the team is very good and there is an appreciation of Psychology. The discussions allow us to conclude that Hospital Psychology and palliative care are often not part of the Psychology curricula, even though psychologists must be present in multidisciplinary teams, which makes it difficult to immerse the category in this very important area.

Keywords: Hospital Psychology. Pediatric palliative care. Childhood cancer.

INTRODUÇÃO

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida dele.”
Cicely Saunders

O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) é a instituição auxiliar do Ministério da Saúde do Brasil que desenvolve e coordena ações integradas tendo como objetivo a prevenção e o controle do câncer no país. As intervenções englobam a assistência médico-hospitalar, realizada de forma direta e gratuita aos pacientes com câncer, como parte dos serviços concedidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), além das ações em áreas estratégicas, como formação de profissionais especializados, prevenção e detecção precoce, desenvolvimento de pesquisa e produção de informação epidemiológica (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020a). De acordo com o INCA (2020b), o câncer infantojuvenil refere-se a um conjunto de diversas doenças que possuem algo em comum: a proliferação descontrolada de células anormais, que pode acontecer em qualquer lugar do organismo. Além disso, o câncer infantojuvenil frequentemente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, o que ocorre diferencialmente no câncer do adulto. Em geral, os tumores na criança e no adolescente são de natureza embrionária, portanto constituem-se de células indiferenciadas, o que comumente possibilita uma resposta melhor aos tratamentos atuais (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020b).

No Brasil, do mesmo modo que ocorre em países desenvolvidos, o câncer corresponde à primeira causa de morte (8% do total) por doença, considerando crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos. Durante a infância e a adolescência, os tumores que ocorrem comumente são as leucemias, que acometem os glóbulos brancos, além daqueles que atingem o sistema nervoso central e os linfomas. Ao longo das últimas quatro décadas, o tratamento do câncer infantojuvenil obteve um progresso significativo e, atualmente, cerca de 80% das crianças e adolescentes que desenvolvem a doença podem ser curados, considerando diagnósticos precoces e tratamentos em centros especializados. Depois do tratamento adequado, a maior parte das crianças e adolescentes poderão ter uma boa qualidade de vida (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020b).

A respeito da estimativa de incidência de câncer infantojuvenil no Brasil, o número de novos casos calculados para cada ano do triênio (2020, 2021 e 2022) possivelmente será de 4.310 novos casos, considerando o sexo masculino, e de 4.150 novos casos para o sexo feminino. Desse modo, os valores representam um risco estimado de 137,87 casos novos por milhão para o sexo masculino e 139,04 por milhão para o sexo feminino (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020c).

Como já visto acima, nas últimas décadas o tratamento do câncer infantojuvenil progrediu consideravelmente. Porém, de acordo com o INCA (2018), ainda que a oncologia pediátrica seja uma especialidade que busca expandir as chances de cura das crianças, além de procurar diminuir as sequelas consequentes do tratamento, nem todas irão sobreviver. Em vista disso, os cuidados paliativos são de fundamental importância para o atendimento apropriado da criança, desde o primeiro momento do diagnóstico, até o desfecho da doença, além de proporcionarem um acompanhamento e uma assistência no processo de luto das famílias (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018).

Segundo o INCA (2018), no ano de 1998 os cuidados paliativos pediátricos foram estabelecidos como a assistência prestada ao paciente com doença crônica e/ou ameaçadora da vida. Os cuidados abrangem uma equipe multiprofissional e apresentam um suporte físico, como controle de sintomas, suporte emocional, espiritual e social à criança, também cuidando das necessidades da família. Além disso, desde o momento do diagnóstico, os cuidados paliativos pediátricos devem ser iniciados. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos:

Proteger. Esse é o significado de paliar, derivado do latim *pallium*, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam. Proteger alguém é uma forma de cuidado, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento, sejam eles de origem física, psicológica, social ou espiritual. Por esse motivo, quando ouvir que você ou alguém que conhece é elegível a cuidados paliativos, não há o que temer (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017a, n.p.).

No Brasil, a principal organização que representa multiprofissionalmente a prática paliativa é a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). A entidade apresenta como compromisso central o desenvolvimento e o reconhecimento dessas ações paliativas, como área de atuação profissional e campo de conhecimento científico. Um pilar primordial dos cuidados paliativos é o reconhecimento da importância do cuidado centrado na pessoa, considerando sua singularidade e todos

os aspectos da vida afetados pelo adoecimento. Em função disso, entende-se a relevância de um cuidado integral, que deve ser proporcionado e realizado por uma equipe multidisciplinar, sendo o psicólogo um dos profissionais que precisa estar envolvido nessas práticas (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017b).

Segundo a ANCP (2017), atualmente há discussões sobre a introdução da Psicologia nos cuidados paliativos, com o propósito de conhecer suas particularidades nas circunstâncias das doenças crônicas e possivelmente fatais. O processo de adoecimento engloba momentos complexos, como a dor e sintomas incapacitantes, notícias difíceis, danos à autonomia, sofrimento da família, preocupações socioeconômicas, medo da morte, vivência de lutos, angústias, tomada de decisões e adaptação de papéis sociais. Todas essas demandas requerem um olhar cuidadoso e uma escuta ativa, sendo necessário reconhecer que a situação afeta as expectativas de vida, tanto dos pacientes, quanto de suas famílias, além das perdas vivenciadas e suas possíveis complicações (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017c).

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2017), a filosofia paliativista teve seu início, conforme indicam alguns historiadores, na Antiguidade, quando surgiram descrições sobre o ato de cuidar. No decorrer da Idade Média e enquanto ocorriam as Cruzadas, mulheres em trabalho de parto, pessoas pobres, doentes, leprosos e órfãos eram comumente abrigados nas hospedarias, habitualmente encontradas na época e que se localizavam nos mosteiros. Havia uma busca pela cura, mas as principais características dessa hospitalidade eram a proteção, a redução do sofrimento e o acolhimento. Durante o século XVII, a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris foi organizada por São Vicente de Paula, um jovem padre francês que possibilitou a abertura de diversas casas para doentes, moribundos, pessoas pobres e órfãs. Diante disso, no ano de 1900, o St. Joseph's Convent foi fundado em Londres, por cinco Irmãs irlandesas da Ordem da Caridade, que também passaram a realizar visitas nas casas das pessoas doentes. Dois anos depois, as Irmãs inauguraram o St. Joseph's Hospice, que contava com 30 camas para moribundos pobres (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017d).

No dia 22 de junho de 1918, Cicely Saunders nasceu na Inglaterra. Enfermeira, assistente social e médica, Cicely escreveu vários livros e artigos que até hoje

inspiram paliativistas ao redor do mundo, além de serem utilizados também como guia. O St. Christopher's Hospice, fundado por Saunders em 1967, na Inglaterra, foi o primeiro serviço que apresentou um cuidado integral aos pacientes, englobando o alívio da dor, o sofrimento psicológico e o controle de sintomas. Desde então, o local é considerado como um dos mais importantes serviços em cuidados paliativos e Medicina Paliativa do mundo. Cicely, ao longo de sua vida, foi capaz de perceber os problemas referentes aos atendimentos concedidos para pacientes terminais nos hospitais. É importante enfatizar que Saunders não aceitava quando profissionais da saúde diziam aos pacientes e suas famílias que não era possível fazer mais nada, visto que ela sempre afirmava que ainda havia muito a ser feito. Em 2005, ela faleceu no St. Christopher's Hospice, sob cuidados das equipes da instituição fundada por ela (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017d).

No Brasil, desde os anos de 1970, são constatados debates e ações isoladas com relação aos cuidados paliativos, entretanto os serviços foram iniciados, de modo experimental, na década de 1990. Um importante precursor na história dos cuidados paliativos no Brasil foi o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo, médico que instaurou os primeiros cursos e atendimentos, pautados na filosofia paliativista, na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. No ano de 1998, o Instituto Nacional de Câncer (INCA), serviço pioneiro no país e já citado na presente pesquisa, fundou um hospital especificamente voltado aos cuidados paliativos, o Hospital Unidade IV. No entanto, desde 1986 ocorrem atendimentos aos pacientes sem perspectivas de cura, com foco no alívio de sintomas. Sob a coordenação da Dra. Maria Goretti Sales Maciel, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo abriu uma enfermaria de cuidados paliativos em dezembro de 2002. Também em São Paulo, e sob os comandos da Dra. Dalva Yukie Matsumoto, mais um serviço precursor foi estabelecido em junho de 2004, no Hospital do Servidor Público Municipal (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017d).

Com base em todos esses marcos, considerados pioneiros para a história dos cuidados paliativos, tanto ao redor do mundo, quanto no Brasil, é possível constatar que, apesar da predominância da Medicina nas práticas desses cuidados, a Psicologia também se fez presente neste cenário, como em 1997, quando a psicóloga Ana Geórgia de Melo criou a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e, por conseguinte, aconteceu a primeira tentativa de uma reunião dos paliativistas. Foi em 2005, e a partir da criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, que ocorreu

um significativo avanço institucional no Brasil. Portanto, com a fundação da ANCP sucederam alguns progressos, como determinações precisas do que são os cuidados paliativos, estabelecimento de critérios de qualidade para os serviços e regularização profissional. Além disso, a Academia também acessou os ministérios da Saúde e da Educação, o Conselho Federal de Medicina e a Associação Médica Brasileira, movimentando essas discussões (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2017e).

Conforme consta no *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019*, disponibilizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2020), o número destes serviços expandiu-se quase 8% no ano passado. Em 2018, o país apresentava 177 serviços, enquanto em 2019 o número subiu para mais de 190. No entanto, apesar do crescimento merecer uma comemoração, ainda é insuficiente para posicionar o Brasil entre os países com excelentes níveis de cobertura em cuidados paliativos. Além disso, também de acordo com dados apresentados no Atlas, há uma defasagem de profissionais específicos nas equipes multidisciplinares de cuidados paliativos, que são importantes para que os serviços funcionem de modo apropriado. A respeito da Psicologia, 33% dos serviços não apresentam psicólogos com dedicação exclusiva, somente 14% possuem dois ou mais profissionais da área e 53% contam com um psicólogo (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020). Dessa forma, verifica-se a necessidade e a importância de serem realizados, dentro da Psicologia, mais estudos sobre cuidados paliativos, considerando que são serviços que englobam demandas e fenômenos integralmente relacionados à área.

Ainda segundo o *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019*, somente 40,3% dos serviços de cuidados paliativos são pediátricos, por isso sua oferta não é uma realidade nacional até o presente momento. Além disso, o maior número destes serviços está centralizado na Região Sudeste, destacando o estado de São Paulo (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020). Portanto, considerando todas as informações e dados citados sobre o câncer infantojuvenil, e compreendendo que o adoecimento de crianças envolve medos, angústias, sofrimento, perdas, dúvidas – entre outros sentimentos, emoções e demandas das crianças e famílias –, esta pesquisa visa contribuir para reflexões acerca da atuação de profissionais da Psicologia diante do processo de adoecimento de crianças e do enfrentamento perante a possibilidade de morte.

Diante do exposto, a pesquisa apresentada neste artigo teve como objetivo conhecer a percepção de psicólogas hospitalares¹ acerca da sua atuação em cuidados paliativos na oncologia pediátrica. Para tanto, foram estabelecidos três objetivos específicos, sendo estes: investigar as intervenções realizadas por psicólogas com crianças em cuidados paliativos na oncologia pediátrica, descrever as intervenções das psicólogas com as famílias das crianças em cuidados paliativos na oncologia pediátrica e investigar as dificuldades e potencialidades nas relações das psicólogas com as equipes multidisciplinares nos serviços de cuidados paliativos na oncologia pediátrica.

A seguir, está descrito o método utilizado visando atingir os objetivos elencados.

MÉTODO

DELINEAMENTO DA PESQUISA

A presente pesquisa, no que se refere à sua abordagem, classifica-se como qualitativa, visto que teve como objetivo conhecer a percepção de psicólogas hospitalares acerca das possíveis atuações em cuidados paliativos na oncologia pediátrica, entendendo que existem diversos fenômenos implicados nas relações com as crianças, famílias e equipes multidisciplinares. Segundo Minayo (2009), os valores, significados, comportamentos, ambições e crenças são parte do universo de trabalho da pesquisa qualitativa, ou seja, não há como quantificar questões tão singulares. Além disso, de acordo com Leonel e Motta (2011), a pesquisa qualitativa apresenta como objetivo central conhecer as percepções dos sujeitos envolvidos no estudo em relação ao problema de pesquisa.

No que concerne aos objetivos e ao nível de profundidade, esta pesquisa é classificada como exploratória, uma vez que tencionou uma aproximação entre a pesquisadora e os fenômenos envolvidos no tema de estudo (LEONEL; MOTTA,

¹ Conforme consta no infográfico do Conselho Federal de Psicologia (2020), atualmente no estado de Santa Catarina existem 13.107 psicólogas cadastradas e 1.794 psicólogos. No estado do Paraná, 18.793 psicólogas e 2.931 psicólogos. Portanto, a pesquisadora optou por escrever apenas psicólogas, também pelo fato de todas as entrevistadas serem mulheres.

2011). Considerando que os dados da pesquisa foram coletados no contato direto com pessoas da comunidade, com intuito de compreender os diferentes aspectos de uma determinada realidade, este trabalho classifica-se como um estudo de campo. Este tipo de pesquisa, segundo Heerdt e Leonel (2007), caracteriza-se por buscar um aprofundamento de uma realidade específica. Quanto à realização de um estudo de campo, há duas principais técnicas utilizadas: as entrevistas, que coletam interpretações e explicações sobre o que acontece na realidade determinada, e a observação das atividades executadas pelo grupo pesquisado (HEERDT; LEONEL, 2007). Para este estudo, assim, optou-se pela realização de entrevistas individuais semiestruturadas.

PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS

De acordo com Minayo (2009), a entrevista é a técnica mais utilizada no processo de trabalho de campo, constituída sobretudo em uma conversa entre dois ou mais interlocutores. Para este estudo, optou-se por realizar uma entrevista semiestruturada, que foi guiada por meio da utilização de um roteiro de questões, mas que buscou incentivar as participantes a falar de modo mais livre acerca das questões abordadas, ou seja, para além do roteiro de entrevista (MINAYO, 2009).

Entre as questões realizadas às participantes estiveram: como você entende/percebe os cuidados paliativos? Para você, existe alguma diferença entre a prática paliativa com adultos e a com crianças? Se sim, qual(is)? Durante a graduação, você teve alguma disciplina sobre Psicologia Hospitalar? Se sim, como foi? Como você descreveria sua atuação em cuidados paliativos pediátricos com crianças com câncer? Você poderia citar dificuldades e potencialidades que encontra na prática? Com relação à equipe, quais os(as) profissionais que atuam em conjunto com você? Há alguma sugestão que você faria para o trabalho da equipe e dos profissionais que a compõem?

Considerando a atual conjuntura de pandemia mundial (Covid-19) e entendendo que se refere a uma questão de saúde pública, as entrevistas foram realizadas por meio da plataforma digital *Google Meet*, sendo que uma participante respondeu o roteiro de entrevista por áudios e encaminhou à pesquisadora, porque não teve tempo para realizar a entrevista de modo síncrono. Como houve consentimento de todas as participantes, as entrevistas foram gravadas, através de

um gravador de voz do telefone celular, e posteriormente transcritas para a análise de dados. Antes da videochamada, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado e encaminhado às participantes, por meio de formulário *on-line*, sendo que, apenas mediante o aceite, a entrevista foi realizada e o áudio gravado. Além disso, o TCLE foi assinado por intermédio do aplicativo *Google Forms*. Previamente, a pesquisa havia sido aprovada por Comitê de Ética sob parecer nº 4.212.284.

PARTICIPANTES

Conforme Minayo (2009), em pesquisas sociais, sobretudo nas de abordagem qualitativa, a ideia de amostragem não é a mais recomendada, isso porque o universo em estudo não são os sujeitos em si, mas seus comportamentos, valores, significados, crenças, ambições, práticas e conhecimentos, como já citado anteriormente. Portanto, segundo a autora, não é possível estabelecer um número absoluto destas variáveis implicadas, nem o tamanho da amostra que poderia representá-las de forma integral. Nesse caso, costuma-se determinar o número de participantes por inclusão progressiva, que deve ser suspensa através do critério de saturação, isto é, quando houver uma regularidade nas explicações e concepções dos sujeitos (MINAYO, 2009). Entretanto, faz-se importante destacar que a pesquisadora deste trabalho planejou entrevistar ao menos cinco profissionais da Psicologia que atuam com foco em cuidados paliativos na área da oncologia pediátrica, por entender que a partir deste número iniciar-se-ia uma possível saturação das informações, o que de fato foi observado.

A rede de relações da pesquisadora e da orientadora deste estudo foi o ponto de partida para a realização dos primeiros contatos com as possíveis participantes, através de *e-mail* e telefone, caracterizando a amostra da pesquisa como por conveniência ou acessibilidade (GIL, 2008). A partir destas indicações, participaram da pesquisa cinco psicólogas, residentes em Florianópolis, Blumenau, Joinville e Curitiba. Todas elas têm experiência na área de cuidados paliativos na oncologia pediátrica, sendo que somente uma dessas profissionais não está trabalhando atualmente em hospital, porém trabalhou por um determinado período.

A seguir, são apresentadas as informações referentes à formação e à experiência profissional das psicólogas participantes do estudo.

Quadro 1 – Caracterização das participantes.

Participante	Ano da graduação em Psicologia	Outras áreas de atuação, além da hospitalar	Tempo em que está atuando no atual local de trabalho	Tempo em que trabalha com cuidados paliativos pediátricos	Hospital (local de trabalho)
P1	2006	-	10 anos	10 anos	Público 100% SUS
P2	2012	Clínica	4 anos e 3 meses	8 anos	Privado
P3	2010	Clínica	Trabalhou por 3 anos	Trabalhou durante 1 ano	Público 100% SUS
P4	2000	Clínica	10 anos	10 anos	Filantrópico 70/80% SUS
P5	2014	Clínica voltada para cirurgia bariátrica (avaliação pré e pós-operatória)	7 anos	6 anos	Filantrópico

Fonte: Elaboração da autora, 2020.

O Quadro 2, por sua vez, apresenta a formação das psicólogas em relação à formação em cuidados paliativos.

Quadro 2 – Formação em cuidados paliativos.

Participante	Especialização ou formação específica para atuação
P1	Mestrado em Psicologia aplicada com ênfase na área da saúde em psico-oncologia; especialista em saúde da família, em terapia familiar sistêmica, gestão hospitalar e gerontologia. Outros cursos pequenos: tutora do método canguru pelo Ministério da Saúde.

P2	Residência Multiprofissional em Cancerologia. Durante a residência, também iniciou uma especialização em Psicologia Clínica de abordagem analítica e, atualmente, está finalizando pós-graduação em cuidados paliativos. Também faz formação em luto infantil e de luto em grupos.
P3	Especialista em Psicologia da Saúde e Hospitalar.
P4	Especialização para atuação em Psicologia Hospitalar e da Saúde e especialização em saúde mental e desenvolvimento infantojuvenil.
P5	Especialista em Psicologia Hospitalar; finalizando especialização em psico-oncologia, e agora está entrando no Mestrado com um projeto de comunicação de óbito.

Fonte: Elaboração da autora, 2020.

De posse das entrevistas transcritas realizadas com as cinco psicólogas, passou-se à análise do material, conforme descrito na sessão a seguir.

ANÁLISE DOS DADOS

Com relação à organização, ao tratamento e à análise dos dados coletados, a pesquisadora deste estudo realizou uma análise de conteúdo por categoria temática. De acordo com Severino (2007), a análise de conteúdo consiste em uma metodologia de tratamento e análise de informações de documentos orais e escritos, também podendo ser de imagens e gestos. As expressões verbais, os discursos e as linguagens são manifestações fundamentais e significativas para um entendimento dos problemas relacionados às condutas humanas e elementos psicossociais (SEVERINO, 2007).

Conforme Bardin (1977), frequentemente o tema é usado como um elemento de registro com o objetivo de estudar valores, comportamentos, crenças, ideias e suas respectivas motivações. Logo, realizar uma análise temática significa constatar os núcleos de sentido que integram a comunicação e que possivelmente significam algo para os objetivos definidos da análise (BARDIN, 1977).

A partir das entrevistas, os dados foram, portanto, organizados em categorias temáticas, em que são discutidos núcleos de sentidos que se repetiram durante as falas das participantes. As categorias criadas foram: a Psicologia Hospitalar e os cuidados paliativos nos currículos de graduação; a prática paliativa de psicólogas na

oncologia pediátrica e as diferenças da atuação com adultos; as relações das psicólogas com as crianças, famílias e equipes multidisciplinares na oncologia pediátrica.

A seguir, são apresentados os resultados e as discussões da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A PSICOLOGIA HOSPITALAR E OS CUIDADOS PALIATIVOS NOS CURRÍCULOS DE GRADUAÇÃO

Ao serem questionadas sobre sua formação em cuidados paliativos, as participantes comentaram perceber que, em grande parte dos cursos de graduação em Psicologia, a disciplina de Psicologia Hospitalar muitas vezes é ofertada como matéria optativa, ou seja, não é parte do currículo de disciplinas obrigatórias para a conclusão do curso. Além disso, referiram observar que, de modo geral, os cuidados paliativos não são nem citados no decorrer da graduação.

Sobre os questionamentos relacionados a ter disciplina de Psicologia Hospitalar durante sua graduação, P1 refere:

Não, eu não tive Psicologia Hospitalar, na [Universidade] na época que eu fiz tinha Psicologia da Saúde, mas eu acabei não fazendo. Eu fiz o curso de Psicologia Hospitalar de 1 ano ali no [nome do local] que tinha na época. Pouquíssimo conteúdo também relacionado à morte. Eu fui conhecer cuidados paliativos quando eu já estava aqui, que daí estavam tentando implementar aqui na oncologia e aí que a gente começou a ir no [nome de outro hospital], foi assim que eu conheci.

Já P2 mencionou que teve oportunidade de estudar Psicologia Hospitalar enquanto uma disciplina optativa: *“Eu tive no quinto ano uma disciplina optativa de Psicologia Hospitalar e eu tive o estágio curricular também, meu estágio profissional foi em Psicologia Hospitalar.”*

Outras participantes relataram ter tido o contato com essa área de estudo, durante a graduação, por meio da escolha do campo de estágio ou por cursos e eventos externos à universidade. Neste sentido, P5 relata: *“Tive, tive sim. Eu fiz [nome da Universidade] e a gente tinha optativa né, a optativa era de Psicologia Hospitalar...”*. Já P2 descreve que:

[...] na disciplina de Psicologia Hospitalar foi bem rápido porque era uma optativa então eram 2 aulas por semana só então muito do que já acontecia eu já tinha pensado antes e estudado antes porque eu acabei indo fazer alguns cursos de extensão, fazer alguns congressos e tal fora né, então já eram coisas que pra mim não, eu queria mais base na verdade né.

Já no discurso das psicólogas P3 e P4, a matéria não apareceu como optativa, mas como atividades previstas nos cursos de graduação. Ambas evidenciaram, assim, a importância de conhecer, estudar e ter a possibilidade da prática por meio dos estágios, o que possibilitou que conhecessem a área e se encaminhassem, na profissão, para este campo de atuação. Nesse sentido, a partir da fala de P3, observa-se que a disciplina e o estágio foram elementos fundamentais para escolhas posteriores relacionadas à formação e que, inclusive, serviram como suporte para o início de sua atuação:

Eu tive e inclusive eu fiz o meu estágio de conclusão de curso na área hospitalar, eu trabalhei numa UTI neonatal. Eu tive a disciplina assim pela via da psicanálise, que é a minha linha clínica né, o meu olhar clínico atualmente e foi maravilhoso assim, foi muito legal, foi muito rigoroso ao mesmo tempo que assim deu muito suporte pra minha prática depois, tanto que gostei tanto que continuei seguindo esse percurso assim.

Sobre esse aspecto, P4 menciona:

Eu tive sim na graduação uma disciplina específica sobre Psicologia Hospitalar. Foi essencial, porque eu acho que aí o meu contato com a área começa pela disciplina, isso me aguçou a fazer um estágio na área, então eu fiquei alguns meses estagiando, é onde eu vou me aprofundando que é o que eu disse assim né eu não começo a estudar Psicologia pensando em estar onde estou, mas isso foi um processo, então eu vejo que ter contato e ter esse acesso durante a graduação foi importante, essencial e diferencial assim, porque hoje eu consegui, claro continuar estudando e conduzindo até onde eu estou aí como possibilidade de atuação né e de trabalho.

A pergunta seguinte do roteiro sobre a menção ou estudo dos cuidados paliativos durante a graduação, as psicólogas P1 e P3 falaram que não, respectivamente: “Nada. Sabe que eu acho que nem em gerontologia eu vi.” E “Não, eu diria que não.”

Já a entrevistada P2 disse que os cuidados paliativos foram pincelados na disciplina optativa de Psicologia Hospitalar, o que também aconteceu por conta da professora:

[...] porque também era do interesse da minha professora que estuda cuidados paliativos até hoje, ela finalizou o pós doutorado dela agora, a gente está em contato até hoje né e também lá no terceiro ano eu tive a disciplina de ética profissional, é que o meu curso o currículo era anual, não era semestral sabe, então a gente teve um plano de ética profissional e dentro da ética profissional a gente entrou em bioética né e o meu trabalho de bioética, o meu trabalho final da disciplina foi sobre cuidados paliativos e bioética, então acabou que, aquilo que eu te falei, eu fui buscando também né, mas inevitavelmente a gente esbarra nos cuidados paliativos quando a gente fala de bioética né, não tem como.

A profissional P4 falou que não lembrava bem se os cuidados paliativos foram mencionados na graduação, mas comentou sobre a pós-graduação:

[...] eu realmente não me recordo com clareza desse aspecto assim, não lembro se isso foi ficando tão claro já na graduação, mas eu sei que ao longo né, eu acho que com a própria pós graduação, eu acho que isso na verdade vem assim né posso tá falhando aqui a memória, mas ou então foi dito e na época isso não me aguçou, eu não tinha tanta clareza, mas na pós graduação sim e com a prática isso também veio muito concomitante.

Por fim, a psicóloga P5 foi a única que respondeu sim com bastante clareza, mas assim como a psicóloga P2, uma professora em específico apareceu no discurso, além da participação em congressos, ou seja, algo que também partiu do seu interesse enquanto estudante:

E também como a [professora] ela falava muito dos congressos enquanto eu estava na graduação, nessa prática eu já fui pra um congresso de psico-oncologia e aí já foi falado super sobre cuidados paliativos e tal, então a gente já tinha, o meu trabalho de conclusão da matéria de Psicologia Hospitalar foi a produção de uma comunicação de más notícias nos cuidados paliativos. Acho que eu tive sorte né, porque não tem muito né!?

A partir dos discursos das profissionais entrevistadas, faz-se importante compreender sobre a inserção da Psicologia no ambiente hospitalar e da ligação com os cuidados paliativos. Nas últimas décadas do século passado e nos primeiros anos do atual século XXI, a Medicina e as ciências da saúde progrediram significativamente, considerando a alta eficiência das técnicas de diagnósticos e tratamentos, o que possibilitou uma evidente melhora na qualidade de vida dos pacientes doentes e contribuiu para mudanças nas relações das pessoas com seus corpos e suas vidas. Contudo, os ambientes hospitalares ainda assim são marcados por uma incessante luta entre a vida e a morte, por dores, sofrimentos e circunstâncias

extremas. Logo, a presença da Psicologia, de forma especializada e eficaz, essencialmente ocorre como base dos cuidados às singularidades das pessoas (SILVA, 2009).

No início, a atuação dos psicólogos nas instituições hospitalares aconteceu através de um deslocamento das intervenções realizadas nos consultórios particulares para o ambiente hospitalar. Apenas com o passar do tempo e um aumento gradual da inserção de profissionais da Psicologia nos hospitais é que as especificidades das atuações nestes ambientes foram sendo constatadas, em níveis técnicos e teóricos. Então, conforme a Psicologia foi adentrando no ambiente hospitalar, também foram elaboradas concepções teóricas e procedimentos de intervenção, além de uma identificação das particularidades de cada espaço dos hospitais e das especialidades médicas (SILVA, 2009).

Conforme consta no capítulo IV da Resolução nº 02/2001 do Conselho Federal de Psicologia (CFP), a Psicologia Hospitalar é reconhecida como uma área de especialização no Brasil. No anexo I desta Resolução - item VII, o Psicólogo especialista em Psicologia Hospitalar:

Oferece e desenvolve atividades em diferentes níveis de tratamento, tendo como sua principal tarefa a avaliação e acompanhamento de intercorrências psíquicas dos pacientes que estão ou serão submetidos a procedimentos médicos, visando basicamente a promoção e/ou a recuperação da saúde física e mental. Promove intervenções direcionadas à relação médico/paciente, paciente/família, e paciente/paciente e do paciente em relação ao processo do adoecer, hospitalização e repercussões emocionais que emergem neste processo (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA nº 02/2001, p. 13).

Apesar das intervenções do psicólogo especialista em Psicologia Hospitalar estarem apresentadas na Resolução nº 02/2001 do CFP, especificamente os cuidados paliativos não são citados. No entanto, verifica-se que as atuações mencionadas são conexas com as práticas paliativas que devem ser executadas por profissionais da Psicologia.

De acordo com Porto e Lustosa (2010), o diálogo e a abordagem realizada pelos profissionais de saúde requerem uma humanização e empatia, considerando que o sofrimento dos pacientes e familiares demandam essas intervenções. Além disso, quando estes profissionais estão diante de pacientes com doenças que colocam o seguimento da vida em risco, principalmente se forem crianças doentes,

sentimentos como medo e desânimo aparecem, em virtude de uma conscientização das fragilidades e mortalidade que todos nós, seres humanos, estamos expostos.

Com isso, observa-se que no ambiente hospitalar, a Psicologia é a área que possibilita uma escuta ativa, considerando as singularidades e a subjetividade de cada paciente, para que assim realmente seja possível um cuidado integral. Entendendo que na sociedade atual e ocidental o diagnóstico de câncer é algo extremamente assustador, principalmente se ocorre na infância, visto que ameaça a vida e suas fases do desenvolvimento, compreende-se a extrema importância dos cuidados paliativos pediátricos e da presença de profissionais da Psicologia nestes serviços.

Portanto, com base na trajetória acadêmica e profissional das psicólogas que participaram desta pesquisa, observa-se que na maioria dos currículos de graduação, a Psicologia Hospitalar é uma disciplina optativa, portanto não obrigatória para a formação e conclusão do curso. Logo, como os cuidados paliativos são parte da área hospitalar, quase todas as entrevistadas afirmaram que o tema não foi citado no decorrer da graduação. Desse modo, foi possível constatar que o interesse das entrevistadas foi um fator fundamental para que elas conhecessem e estudassem a área e suas possíveis atuações. Além disso, a presença de determinadas professoras também apareceu como um ponto crucial para o desenvolvimento do interesse e imersão na área.

A PRÁTICA PALIATIVA DE PSICÓLOGAS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA E AS DIFERENÇAS DA ATUAÇÃO COM ADULTOS

No roteiro de entrevista, uma das perguntas foi formulada com o objetivo de investigar e compreender a existência ou não de diferenças entre a prática paliativa com crianças e a atuação com adultos em cuidados paliativos. Foi possível perceber nas falas das psicólogas entrevistadas que existem diferenças significativas na prática, sendo uma delas a questão de uma “lei natural da vida”, como por exemplo na fala da P5:

Existe porque trabalhar com a morte da criança vai contra o natural da vida né, a gente até fala assim que quando tu perde o teu pai, tua mãe, tu vira órfão, quando tu perde o teu marido, tu vira viúva, mas quando tu perde o teu filho, não tem nem nome né, poder nomear essa perda, até porque claro tu nunca vai deixar de ser mãe porque tu perdeu o teu filho, tu vai fazer essa função de uma maneira muito diferente sem ele estar aqui.

Na fala da P2 aparece esse mesmo aspecto em relação aos cuidados paliativos em pediatria:

[...] porque na cena pediátrica, a criança se tornando o centro, a gente tem diversas nuances da questão social e da questão da criança mesmo né, do infantil, do brincar, do tal da inversão aí da lei natural e vou colocar bem entre aspas isso né, de algum tipo de lei se existir alguma lei natural, eu acredito que não né, mas de alguma lei e isso traz um peso emocional e social muito grande, então no adulto você trabalha muito mais com a morte anunciada né, principalmente assim né, no adulto quando você já é adulto de alguma maneira você já tem uma morte anunciada, principalmente quando você vai se encaminhando aí pra sua velhice né e na criança essa morte anunciada ela não chega, então ela vai chegar de uma forma muito agressiva né, tanto pros familiares, quanto pra sociedade em si e também pra equipe de cuidado, então tem essa diferença pra mim.

E na fala da P1:

Então eu acho que essa visão que a gente tem de morte, ela se atravessa quando a gente fala de cuidados paliativos, então num idoso né tem essa “ah já fez tudo que tinha pra fazer, cumpriu sua missão de uma vida”. Na criança é mais difícil a gente acessar isso. Eu acho que tem bastante diferença, tanto pra equipe aceitar, lidar com isso, é até porque acho que hoje em dia a gente tem mais tecnologia, então fica-se nessa esperança de que vá surgir coisas que possa fazer pra curar essa criança né, então acho que passa pela equipe e passa pela família também assim, lidar com a possibilidade do filho não ter cura, enfim, terminalidade também assim, eu acho que tem bastante diferença assim e o Brasil é um dos países que a gente tem muita dificuldade de lidar com a morte, principalmente lidar com a morte de uma criança né e hoje em dia com todos os avanços tecnológicos, também lidar com a possibilidade de viver sem ter uma cura.

De acordo com Färber (2013), independentemente do tipo de câncer, a administração do cuidado paliativo ao paciente na oncologia pediátrica tende a acarretar um maior dispêndio de energia. Isso porque, segundo a autora, os seres humanos são ordenados para a vida, sendo a morte a suprema negativa desse destino primordial. Quando a criança é o paciente terminal a frustração é muito elevada, porque pela suposta lei natural da vida, a criança deveria vivenciar todas as fases do desenvolvimento. Tal compreensão vai ao encontro com algumas frases que apareceram durante as entrevistas, entretanto também foi possível perceber que as profissionais não necessariamente acreditam na existência de uma “lei natural da vida”, mas percebem que de modo geral, a sociedade ocidental possui essa crença.

Segundo Combinato e Queiroz (2006), da mesma forma que o nascimento, a morte também faz parte do processo de vida dos seres humanos. Desse modo, ao

considerarmos a perspectiva biológica, o morrer é um fato natural, mas também envolve de modo intrínseco uma dimensão simbólica e que se torna objeto de estudo da Psicologia e das Ciências Sociais. No decurso da história e tendo em vista as diversas culturas existentes, inevitavelmente o significado atribuído à morte passa por transformações. Nós, seres humanos, somos caracterizados por alguns aspectos, sobretudo os simbólicos, ou seja, pelo sentido ou pelos valores que atribuímos às coisas. Portanto, com relação ao ato de morrer na sociedade ocidental, tem-se que, “para o homem ocidental moderno, a morte passou a ser sinônimo de fracasso, impotência e vergonha. Tenta-se vencê-la a qualquer custo e, quando tal êxito não é atingido, ela é escondida e negada” (COMBINATO; QUEIROZ, 2006, p. 210).

De acordo com Youssef e Costa (2019), na perspectiva ocidental, a infância é relacionada ao desenvolvimento, não à finitude. No entanto, o câncer, ao atingir essa concepção, quebra o entendimento de segurança da infância, rompendo o que é denominado como “ordem natural da vida”, na qual os pais falecem antes dos filhos e não o contrário. Portanto, é possível constatar que as questões que permeiam o ato de morrer em si e a possibilidade de morte são extremamente amedrontadoras, principalmente quando a doença está nas crianças. Afinal, culturalmente e pelas condições sociais, materiais e históricas alcançadas na modernidade, espera-se que elas tenham a possibilidade de vivenciar todas as fases da vida, incluindo a infância, a adolescência, a vida adulta e a velhice.

Considerando, portanto, que uma parcela de crianças que adoecem irá precisar de cuidados paliativos, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (1998), apesar dos cuidados paliativos pediátricos estarem fortemente ligados aos cuidados paliativos para adultos, configuram-se em um campo terapêutico específico. Acerca da definição e dos princípios dos cuidados paliativos para crianças, a OMS (1998) declara que:

- São os cuidados totais e ativos do corpo, mente e espírito da criança, incluindo também o apoio às famílias.
- A partir do diagnóstico deve ser iniciado e, independentemente de a criança estar ou não recebendo o tratamento voltado para a doença, deve prosseguir.
- Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança.
- Para serem eficazes, demandam uma ampla abordagem multidisciplinar, que envolva a família e faça uso dos recursos comunitários disponíveis. Ainda que

os recursos sejam limitados, os cuidados podem ser implementados com sucesso.

- Podem ser prestados em instituições de ensino superior, em centros comunitários de saúde e até em lares de crianças (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

Diante disso, Gurgel e Lage (2013) afirmam que no campo da psico-oncologia a atuação de profissionais da Psicologia torna-se mais direcionada ao aconselhamento, reabilitação e apoio, tanto individualmente, como em grupo. Portanto, o psicólogo facilita a comunicação do diagnóstico, a aceitação dos tratamentos, o alívio dos efeitos colaterais e a procura por uma melhor qualidade de vida. Compreendendo que os sofrimentos perpassam os membros da família, estes devem ser incluídos na assistência psicológica, na qual é possível trabalhar as angústias, a sobrecarga de funções, os medos e a falta de preparo para lidar com possíveis perdas. Segundo as autoras, na ocasião em que os pacientes estão em cuidados paliativos, a prática do psicólogo busca uma melhor qualidade de morte e do processo de morrer (GURGEL; LAGE, 2013).

Isto posto, é possível perceber que os cuidados paliativos aparecem diretamente relacionados à morte, sendo fundamental destacar que os serviços devem ser iniciados a partir do diagnóstico, independentemente da perspectiva de cura. De acordo com Nunes (2012), os cuidados paliativos podem ser efetuados nas enfermarias, hospedarias, nos ambulatórios e inclusive através de visitas domiciliares, portanto a prática não se restringe somente às pessoas que estão em fase final de vida, o que indica a ampla possibilidade de casos em que a pessoa doente e seus familiares necessitem por anos do acompanhamento da equipe. Em vista disso, o ideal é que a assistência psicológica seja estabelecida o quanto antes (NUNES, 2012).

AS RELAÇÕES DAS PSICÓLOGAS COM AS CRIANÇAS, FAMÍLIAS E EQUIPES MULTIDISCIPLINARES NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Considerando que a atuação da Psicologia é possível e integrada às relações construídas nos cuidados paliativos pediátricos na oncologia, e em busca de conhecer esses vínculos e desdobramentos, foi possível constatar que as relações com as crianças, famílias e equipe estão integralmente atravessadas, ou seja, não são

categorias passíveis de divisão, uma vez que acontecem de modo simultâneo. Ao perguntar sobre as crianças, em dado momento as psicólogas também falavam sobre a família, e o contrário também, como na fala da psicóloga P1:

É... bom, a primeira coisa assim, eu acho bem difícil é você construir isso com a família. Antes de construir algo com a criança, é construir algo com a família né e às vezes pra não perder o vínculo a gente faz isso muito devagar, te falar que muitas vezes eu não cheguei aonde eu achava que era o ideal, antes da criança morrer assim, porque não adianta a gente caminhar sozinho assim né. Acho que o grande cuidado é da gente não se antecipar, eu me lembro quando eu comecei na onco, teve uma situação que eu cheguei assim na unidade, daí todo mundo veio me dizer “ai a fulana perguntou sobre morte pra mãe dela, a mãe dela ta apavorada não sei o que”, daí eu peguei aqueles livrinhos assim que falam de morte pra criança assim e fui conversar com ela, daí eu cheguei com os livrinhos e a mãe falou “não, você não vai conversar sobre isso com a minha filha”. Ai eu pensei, acho que eu vim rápido demais.

Entendendo que a família é um sistema, a manifestação de uma doença acarreta em uma reorganização da estrutura familiar e na disposição dos papéis. Portanto, a doença grave não afeta somente a pessoa doente, mas também a sua família, que se transforma na unidade de cuidados e passa por diversos momentos de adaptação (KOVÁCS, 2008). Uma questão pertinente que se observou nas falas das entrevistadas é a prevalência da palavra mãe quando comparada à palavra pai, o que foi expresso pela psicóloga P4:

[...] mas eu digo sempre que a gente tem que tá atento né a esse familiar, ao cuidador, a gente fala mais porque geralmente é um acompanhante né e a gente tem aí uma prevalência de mães né como cuidadoras, mas digo que de um tempo pra cá vejo alguns pais mais presentes assim, que dividem, que trocam o tempo né como acompanhantes, que permanecem, que vem em consultas e que sim a gente sabe que gera vários impactos né, a família é parte do tratamento e uma das nossas propostas de atuação é inserir a família como parte do tratamento e que tem um reflexo direto na criança né [...] Repercussões que acontecem também nos pais acabam interferindo né na criança, o fato às vezes de a mãe permanecer né aqui com a criança e às vezes ter outros filhos na sua cidade de origem, às vezes o pai não pode vir né, então às vezes permanece meses longe né, por conta de condições de trabalho e outras situações [...]

De acordo com Guimarães e Aguiar (2019), tendo em vista os membros da família, geralmente quem acompanha as ocorrências e o tratamento dos filhos é a mãe, o que não é diferente no âmbito do câncer infantil. Segundo as autoras, dentro das próprias equipes clínicas nas internações hospitalares, sobretudo nas unidades de oncologia, é possível perceber que existe uma propensão para relações mais favoráveis com as mães das crianças. Elas ainda pontuam que é possível constatar

um olhar exigente da sociedade, para que a mãe assuma essa função de acompanhante da criança hospitalizada (GUIMARÃES; AGUIAR, 2009, p. 69).

Na coleta de dados, um ponto relevante e importante para ser pensado apareceu na fala da P1:

Muita gente que tem duplo vínculo, então não quer ficar entrando em contato com outras coisas, então eu acho que precisa pensar um pouco melhor como a gente se constitui né, esse profissional, como que a gente cuida dele pra dar conta das coisas, eu já tinha saído da onco quando isso aconteceu, mas a onco teve um grande afastamento de técnicos assim de deprimir né, então porque a gente eu acho que não pode também olhar com glamour, eu acho que a onco tem isso de “ai que bonitinho”. Pra tu ter uma ideia, as crianças da onco ganham tanto presente no Natal aqui no hospital que elas não tem onde guardar, esse quantitativo ele não reflete no resto do hospital, então todo mundo quer sempre “ai a onco, a onco, a onco” as reportagens do jornal a maioria é da onco né, os policiais vem aqui pras crianças da onco cortarem o cabelo deles, é a onco, a onco, a onco. Isso não é só aqui, é uma discussão que a gente tem no Brasil todo assim que a gente falava muito quando eu tava na onco.

Conforme afirmam Guimarães e Aguiar (2009), sempre há um olhar especial direcionado às crianças que estão doentes nos centros de tratamento na oncologia pediátrica, não existindo outra doença infantil que toque de maneira tão profunda o coração das pessoas. O que vai de encontro e torna-se evidente no discurso da psicóloga, principalmente quando ela diz que o número de presentes que as crianças da oncologia recebem no Natal, não é a realidade dos outros setores do hospital.

Analisando os resultados da coleta de dados foi possível constatar que todas as psicólogas entrevistadas mencionaram o brincar em algum momento da entrevista, como parte da sua atuação com as crianças. Como por exemplo na fala da P2:

[...] mas é muito vivo o atendimento da criança né, você precisa ter muita flexibilidade, muita criatividade né, hoje por exemplo eu tava atendendo um paciente e ele pegou um parafuso de plástico assim que tem uma porquinha de um conjunto lá de marceneiro, mecânico, sei lá e aí ele “ta, mas o que que a gente vai parafusar?” daí deu aqueles 3 segundos na cabeça, eu peguei um papel, dobrei, fiz um círculo no meio, falei ta aqui, a gente vai pegar uma chapa de ferro e a gente vai né parafusar isso aqui, pronto foi o que bastou, brincamos com aquela folha representando um negócio de ferro um tempão e fomos falando justamente, amanhã ele vai fazer uma cirurgia, porque o tumor dele acabou afetando o nervo ocular e tal, então ele ta com a visão meio ruim assim, então amanhã ele vai fazer essa cirurgia e ali a gente foi falando né, tanto que o brinquedo que ele escolheu hoje, que ele falou que é o preferido dele agora na internação, é como se fosse um canivete e que tem um pote, que tem um martelinho, que tem né a faquinha de cortar, então né, eu gosto muito da questão da linguagem da criança né, então tudo fala pela criança né, as músicas, os desenhos, o modo da criança se comportar, a expressão corporal, a psicomotricidade né, então com a criança a gente consegue ver o nosso currículo de Psicologia inteiro, desde a introdução à Psicologia, desde as escolhas dos métodos, desde a psicomotricidade, desde

as fases do desenvolvimento, então eu gosto muito da ideia de atender a criança, porque ela é a personificação da nossa prática, a gente tem que usar tudo que tem no nosso saco, tudo que tem na nossa bolsa né pra poder atender, então isso não significa usar um monte de técnicas, não precisa usar um monte de brinquedos, você pode usar uma folha de papel né, ou os dedos da sua mão pra contar uma história ou a sua própria voz né, o seu próprio corpo, mas assim o que é pra mim apaixonante é a forma da linguagem da criança.

Segundo Mitre (2000), para algumas pessoas a internação hospitalar não é somente um intervalo na vida, portanto constitui-se como parte da experiência vital. No decurso dessa experiência, crianças podem receber o mesmo diagnóstico e também podem ser hospitalizadas na mesma enfermaria, entretanto, em companhia da família, cada uma delas se apropria e vivencia a mesma doença de forma distinta. Quando uma criança adocece, ela não é somente um corpo que necessita de cuidados e para cada uma delas o processo de adoecimento ocasiona limitações e consequências, que excedem os sintomas físicos. Em conformidade com a fala da entrevistada P2, Mitre (2000, p. 7) afirma: “[...] o brincar pode ser um espaço privilegiado para fazer falar sobre essa singularidade do processo de adoecimento e hospitalização de uma criança.”

A respeito da relação das psicólogas com as equipes multidisciplinares, as entrevistadas relataram que é boa, como aparece na fala da P4:

De um modo geral ela é boa, adequada, tem um espaço de fala, a Psicologia é muitas vezes convocada a se posicionar, a participar, presente em comunicados, em momentos né, às vezes ou com o paciente ou com o familiar. Então eu considero que tem uma valorização, um respeito e uma tentativa de integrar né o psicólogo, então isso favorece bastante.

Ainda que os discursos acerca da composição da equipe e das relações estabelecidas tenham sido positivos, as profissionais deixaram claro que ocorrem alguns impasses, por exemplo, a falta de formação, que a P2 comentou:

Então, é claro, falta formação, falta, porque sei lá vamos pensar tem uns 12 integrantes na equipe, 3 tem uma formação específica né, então os outros estão indo porque gostam, porque tão estudando pontualmente, então a gente tem muito a crescer, mas eu vejo que é uma equipe que se esforça muito assim e escuta muito as coisas que eu tenho pra dizer né, que me dão lugar de certa maneira na equipe, o meu de psicóloga né e claro cada um tem o seu ali, mas a gente consegue de alguma maneira se conversar de uma maneira bem legal, eu gosto muito.

P5 mencionou a importância de conhecer o trabalho dos outros profissionais da equipe multidisciplinar:

[...] a gente tem que tá sabendo o que que o fisioterapeuta vai fazer, porque que nem agora, eu acabei de sair de um paciente oncológico adolescente, que ele falou ah to com dor porque eu fiz a fisio. Beleza, mas se eu não souber que aquele trabalho é importante, eu não vou conseguir trabalhar com ele a crença em relação ao profissional da Fisioterapia e isso pode desencadear muitas vezes uma quebra de vinculação com o profissional da fisio porque ele sentiu dor, mas ele sentiu dor porque ele vai sentir dor né. Então a gente precisa ter um cuidado multi sabe, eu acho que tu não tem como não fazer essa troca. Não existe cuidado paliativo individual.

Acerca das sugestões que as psicólogas fariam à equipe, o tema da comunicação entre os profissionais apareceu bastante, como na fala da P5:

Aqui a gente tá tentando colocar assim eu acho que tem a questão da comunicação né, da comunicação efetiva e inclusive a comunicação de más notícias assim, de como eu lido com isso, como eu coloco a questão do paciente, como eu me porto diante de uma notícia de óbito, se eu posso mexer no corpo, se eu não posso, se eu posso deixar a mãe tocar, se eu não posso. Então eu acho que tem muito a falta né desse cuidado para a morte, dessa educação para a morte e da comunicação de más notícias. Isso eu acho que a gente precisa trabalhar ainda.

De acordo com Fernandes e Soratto (2019), os sentimentos e as emoções decorrentes do sofrimento e da sensação de impotência perante a iminência da morte aparentam complicar a prática do cuidado, mesmo que os profissionais se percebam capacitados no âmbito técnico para fazer as intervenções assistenciais. Considerando-se a terminalidade, os autores elucidam que as representações sociais dos profissionais de saúde sobre a temática podem apresentar um impacto expressivo na habilidade de enfrentamento frente ao paciente que necessita de cuidados.

É possível refletir e perceber uma conexão entre a teoria apresentada acima com a fala da P5:

Eles [crianças] são, ai, minha motivação assim, vou te mostrar, eu tenho até tatuagens que são deles, tenho let it be também que foi de um paciente, tenho um marzinho assim. A minha relação ela é assim né, eu aconselho a separar o que é pessoal e o que é profissional, porque se eu to com um problema em casa, eu não consigo chegar aqui e simplesmente ficar feliz e fazer meu trabalho, assim como quando morre um paciente que a gente tem uma vinculação, eu não consigo sair daqui e fingir que nada aconteceu e tomar uma cerveja e ir pra uma festa, eu não consigo, eu valido muito os sentimentos que eu tenho que são desencadeados com os pacientes né. Então, a minha relação ela é muito de igual pra igual, eu brinco que até na maturidade né, eu sou bem imatura com eles mesmo, eu acho que a gente tem que entrar no mundo da criança ou do adolescente pra gente conseguir se aproximar da dor dele, porque se eu colocar uma barreira profissional, eu não vou conseguir me aproximar de verdade do que ele quer dizer, porque ele não vai se sentir seguro pra isso. Então é de doação, se eu pudesse te definir assim é de doação.

Com base no discurso da psicóloga e considerando as demais falas que surgiram na coleta de dados, constatou-se uma forte vinculação das profissionais com

as crianças, o que então perpassa por sentimentos e emoções que podem ser bem difíceis.

Para poder lidar com os significados atribuídos à terminalidade é fundamental que os profissionais identifiquem que possuem condições satisfatórias (psicológicas e técnicas) para a realização dos cuidados, sobretudo se os pacientes forem crianças e adolescentes da oncologia (FERNANDES; SORATTO, 2019). As condições psicológicas satisfatórias são identificadas quando o profissional é capaz de procurar estratégias de autocuidado e na busca por uma assistência psicológica quando for preciso. Também é fundamental que os profissionais possam compartilhar as emoções e os sentimentos que se manifestam das experiências vivenciadas, portanto é necessário que ocorra uma conexão com o ambiente profissional, ou seja, que exista um espaço para a comunicação (FERNANDES; SORATTO, 2019). Na fala de P2, essas questões ficam evidentes:

[...] porque o que que acontece, o paciente morre e a gente não conversa tanto quanto deveria sobre isso, a gente não abre portas pra gente poder elaborar o nosso luto sobre o final de vida do paciente ou mesmo aquele paciente que foi de alta pra casa né, a gente não consegue elaborar isso, não tem tempo de discutir os casos né, quando você tá num hospital escola até se consegue um tempo né, mas se você tá num hospital privado ou num hospital público, dependendo da demanda, você não consegue sentar e discutir, é muito difícil e isso é uma coisa bem triste pro nosso trabalho assim sabe, de não poder estudar os casos juntos né [...] porque ultrapassa a técnica, marca nós enquanto corpo também né, porque muitas vezes acontece sei lá, que nem semana passada acho que teve uns 5 óbitos no final de semana assim, essa semana dava pra eu ver na cara do pessoal com cansaço, pessoal reclamando de dor nas costas, de dor de cabeça e tal e assim são coisas que são comuns a várias pessoas assim e você vê que o pessoal tá produzindo um sintoma [...].

De maneira geral, e em concordância com a teoria apresentada, as entrevistadas falaram da necessidade e da importância da psicoterapia e/ou análise, como trouxe P3 “*E fazer análise também é essencial [...]*” e P5:

Então, o que na verdade resume é que a gente precisa também ter um espaço pra se trabalhar né, seja na supervisão, numa psicoterapia, numa análise, porque muita coisa repercute né desse sofrimento, do desamparo, da culpa, do sofrimento mesmo que os familiares passam né, assim como o espaço também de sofrimento das crianças e os próprios dilemas que a equipe também vivencia, então que a gente precisa desse espaço.

A partir do exposto, evidencia-se a complexidade do trabalho realizado por psicólogas e psicólogos no campo da oncologia pediátrica, em especial no que se refere a pacientes em cuidados paliativos. Essa complexidade envolve as relações

que atravessam o campo, considerando os atores nele existentes (pacientes, familiares e equipes), mas também as demandas relacionadas ao final de vida e seus desafios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos no presente estudo permitiram conhecer a percepção de cinco psicólogas hospitalares acerca da sua atuação em serviços de cuidados paliativos na oncologia pediátrica. Foi possível constatar que as profissionais constroem vínculos bem fortes com as crianças com câncer, o que muitas vezes emerge em sentimentos e emoções difíceis, visto o contexto de hospitalização e todas as questões que englobam esse processo de adoecimento, como a dor, medos, angústias, lutos, perda de autonomia, terminalidade e morte. Acerca das famílias, observou-se que para todas as profissionais as relações construídas e possíveis com os familiares estão totalmente correlacionadas aos vínculos com as crianças, ou seja, são relacionamentos que se atravessam de todo o modo. Sobre as relações com os demais profissionais das equipes multidisciplinares, percebeu-se que de modo geral é satisfatória e que existe uma valorização da Psicologia. A questão da comunicação entre os profissionais foi o que mais apareceu como possível sugestão às equipes, entretanto também foi mencionado que o próprio contexto hospitalar e suas demandas acabam dificultando a comunicabilidade pela falta de tempo disponível dos profissionais.

Sobre os cuidados paliativos pediátricos e os cuidados paliativos ofertados aos adultos, foi possível constatar que a atuação na cena pediátrica possui diversas especificidades e que existem diferenças na prática, sendo a principal delas a dificuldade que a sociedade ocidental possui com o adoecimento de uma criança, principalmente se a doença for o câncer. Os significados atribuídos à morte, terminalidade e ao próprio câncer em si no mundo ocidental elucidam essas divergências. A concepção de infância também está totalmente relacionada, e através dos discursos das psicólogas foi possível perceber que a significação é da existência de uma “lei natural da vida”, na qual as crianças devem passar por todas as fases do desenvolvimento (infância, adolescência, vida adulta e velhice), havendo muito sofrimento quando o câncer contrapõe essa “lei”, que também determina que as crianças não adoçam e muito menos que venham a falecer antes de seus familiares.

Por fim, a partir desta pesquisa percebeu-se que a área da Psicologia Hospitalar não é posta como parte integrante e essencial para a formação de nível superior. Isto é, observou-se que nos currículos de Psicologia a disciplina é em geral optativa e que os cuidados paliativos não são mencionados no decorrer da graduação. Apenas duas entrevistadas conheceram e estudaram os cuidados paliativos na faculdade e ambas destacaram a presença de professoras específicas como fator que possibilitou esse conhecimento. A Psicologia Hospitalar é reconhecida como uma área de especialização no Brasil, como consta no capítulo IV da Resolução nº 02/2001 do CFP, porém ainda que as intervenções colocadas no anexo I desta Resolução estejam conexas com a prática paliativa, os cuidados paliativos também não são nomeados.

Portanto, ainda há muito a percorrer para uma imersão considerável da Psicologia nos serviços de cuidados paliativos pediátricos no Brasil e conclui-se que a presença de mais psicólogas e psicólogos no campo é extremamente necessária, afinal, o profissional da Psicologia deve fazer parte da equipe, para que ela seja reconhecida como multiprofissional.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **O que são cuidados paliativos?**. São Paulo, 2017a. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>. Acesso em: 11 maio 2020.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Quem somos?**. São Paulo, 2017b. Disponível em: <https://paliativo.org.br/anpc/quem-somos/>. Acesso em: 11 maio 2020.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Atuação do profissional de Psicologia em Cuidados Paliativos**. São Paulo, 2017c. Disponível em: <https://paliativo.org.br/atuacao-do-profissional-psicologia-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 11 mar. 2020.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **História dos cuidados paliativos**. São Paulo, 2017d. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 25 maio 2020.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo, 2017e. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 25 maio 2020.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. São Paulo, 2020. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 6 jun. 2020.

AZEVÊDO, A. V. dos S. O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 28, n. 4, p. 565-572, out./dez. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/estpsi/v28n4/15.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2020.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 1977.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 2012**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 16 jun. 2020.

COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. de S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia (Natal)**, Natal, v. 11, n. 2, p. 209-216, maio/ago. 2006. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2006000200010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 jun. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução n. 02, de 10 de março de 2001**. Altera e regulamenta a Resolução CFP n. 014/2000 que institui o título profissional de especialista em psicologia e o respectivo registro nos Conselhos Regionais. Disponível em: https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2006/01/resolucao2001_2.pdf. Acesso em: 15 jun. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. [infográfico] A Psicologia brasileira apresentada em números, 23 nov. 2020. Disponível em: <http://www2.cfp.org.br/infografico/quantos-somos/>. Acesso em: 16 nov. 2020.

FÄRBER, S. S. Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico. **Cafajeste. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 267-271, set. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2013000300006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 8 de jun. 2020.

FERNANDES, F. de S.; SORATTO, J. Representações sociais dos profissionais de saúde sobre a terminalidade infantojuvenil em oncologia. *In*: AGUIAR, M. A. de F. *et al* (Orgs.). **Psico-oncologia: caminhos de cuidado**. São Paulo: Summus, 2019. cap. 13.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas S.A., 2008.

GUIMARÃES, R. M. C.; AGUIAR, M. A. de F. Em nome do filho: a prevalência da mãe no acompanhamento da criança em tratamento oncológico. *In*: AGUIAR, M. A.

de F. *et al* (Orgs.). **Psico-oncologia**: caminhos de cuidado. São Paulo: Summus, 2019. cap. 6.

GURGEL, L. A.; LAGE, A. M. V. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: uma perspectiva de atuação psicológica. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 141-149, 2013. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 nov. 2020.

HEERDT, M. L.; LEONEL, V. **Metodologia Científica e da Pesquisa**: livro didático. 5. ed. Palhoça: UnisulVirtual, 2007.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Institucional**. Rio de Janeiro, 2020a. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/institucional>. Acesso em: 2 jun. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer infantojuvenil**. Rio de Janeiro, 2020b. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 5 maio 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Síntese de Resultados e Comentários**. Rio de Janeiro, 2020c. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/sintese-de-resultados-e-comentarios>. Acesso em: 14 maio 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Cuidados paliativos**. Rio de Janeiro, 2020d. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/controle-do-cancer-do-colo-do-utero/acoes-de-controle/cuidados-paliativos>. Acesso em: 27 maio 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Cuidados paliativos pediátricos**. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos-pediatricos>. Acesso em: 10 maio 2020.

KÓVACS, M. J. “Aproximação da morte”. *In*: CARVALHO, V. A. *et al.* (orgs.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

LEONEL, V.; MOTTA, A. de M. **Ciência e Pesquisa**: livro didático. 3. ed. Palhoça: UnisulVirtual, 2011.

MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 28. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

MITRE, R. M. de A. **Brincando para viver: um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar**. 2000. 120 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher) – Fundação Oswaldo Cruz – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/3550/2/ROSA%20MARIA%20MITRE.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2020.

NUNES, L. V. O papel do psicólogo na equipe. *In*: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. São Paulo: ANCP, 2012, p. 337-340. cap. 5.3.

PORTO, G.; LUSTOSA, M. A. Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 76-93, 2010. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 9 jun. 2020.

SANTOS, A. F. J. dos; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. do P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. São Paulo, 2020. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 6 jun. 2020.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do trabalho científico**. 23. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, R. R. Percursos na história da Psicologia Hospitalar no Brasil: a produção em programas de doutorado em Psicologia no período de 2003 a 2004 no Banco de Teses da Capes. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 69-79, dez. 2009. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000200007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 jun. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva, 1998. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>. Acesso em: 12 jun. 2020.

YOUSSEF, R. M. S.; COSTA, D. de S. A psico-oncologia e a mediação da finitude na relação mãe-cuidadora e criança com câncer. *In*: AGUIAR, M. A. de F. *et al* (Orgs.). **Psico-oncologia: caminhos de cuidado**. São Paulo: Summus, 2019. cap. 8.