

CAPÍTULO 21

CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA ONCOLÓGICA E MANEJO DO COMPORTAMENTO FAMILIAR

Tiago Moreno Lopes Roberto

Graduado em Psicologia e Pedagogia; Mestre em Psicologia da Saúde, Especialista em Saúde Mental, Especialista em Análise do Comportamento Aplicada (ABA), Doutorando em Ciências da Saúde (FAMERP), Gestor de Políticas Acadêmicas da Faculdade FUTURA, Docente no Curso de Psicologia e Odontologia (UNIRP).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5689-7468>

Débora Lopes Ribeiro Rosa

Graduanda em Psicologia no Centro Universitário de Rio Preto (UNIRP).

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-9169-5198>

Larissa Sincolane

Graduanda em Psicologia no Centro Universitário de Rio Preto (UNIRP).

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-6023-0440>

Myllena Galvani de Souza

Graduanda em Psicologia no Centro Universitário de Rio Preto (UNIRP).

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-8493-9634>

Rafaela Mereja

Graduanda em Psicologia no Centro Universitário de Rio Preto (UNIRP).

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-3812-9813>

Silvia de Andrade Pinheiro

Graduanda em Psicologia no Centro Universitário de Rio Preto (UNIRP).

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-0282-3961>

Nos cuidados paliativos, à medida que o fim da vida se aproxima, destaca-se o momento de transição do tratamento para o encaminhamento a processos de intervenção voltados para o alívio da dor e o fornecimento de apoio psicossocial. No contexto pediátrico, o alinhamento entre a equipe, os familiares e os pacientes durante esse processo são de extrema importância.

O enfrentamento dos desafios emocionais por parte dos responsáveis, ao se depararem com a morte iminente de seus filhos, pode suscitar diversas emoções complexas, como arrependimento, remorso, ansiedade e medo intenso, especialmente quando o manejo comportamental não é bem conduzido.

Nesse contexto, outro ponto significativo é o processo de luto, que pode ser compreendido à luz da teoria desenvolvida por Kübler-Ross (1998, apud CAIRES et al., 2024).

Segundo a autora, o luto parental pode se manifestar em cinco estágios — negação, raiva, negociação, depressão e aceitação — sem uma

ordem fixa, variando conforme as circunstâncias vivenciadas. Assim, o manejo comportamental busca proporcionar uma vivência que não prolongue nem intensifique o sofrimento característico desse momento. Diante disso, o presente estudo teve como objetivo analisar, na literatura, as estratégias de enfrentamento adotadas por pais e responsáveis diante do tratamento oncológico de seus filhos, bem como propor manejos comportamentais que auxiliem na redução dos sintomas de estresse, ansiedade e depressão.

Essa proposta de pesquisa se mostrou relevante, uma vez que os estudos sobre o tema ainda são escassos, conforme evidenciado por Kohlsdorf e Da Costa Junior (2008). Para concretizar esse objetivo, a pesquisa foi realizada por meio de uma revisão bibliográfica na plataforma SciELO Brasil (Scientific Electronic Library Online), utilizando os descritores “cuidados paliativos”, “apoio”, “cuidadores”, “oncologia pediátrica” e “manejo”, a qual foram recuperados cinco estudos, a fim de otimizar e assegurar a busca por pesquisas pertinentes ao tema.

Nos instrumentos de investigação analisados, notou-se que os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida, integrando a prevenção e o alívio do sofrimento. Por essa razão, informar os envolvidos sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico, por meio de uma comunicação assertiva e facilitadora, pode contribuir para a capacitação na tomada de decisões e fornecer um suporte mais eficiente e empático.

Dessa forma, minimizam-se possíveis sentimentos de ansiedade, medo e angústia, que são comuns durante esse período. Assim, ao lidar com esses desafios, torna-se essencial observar as estratégias de enfrentamento adotadas pelos responsáveis diante da piora ou da cronicidade da doença. É comum identificar uma dualidade entre emoção e racionalidade na maneira como cada indivíduo lida com a situação.

Enquanto o enfrentamento baseado na emoção se caracteriza por esquiva e negação, a abordagem centrada na racionalidade busca modificar a causa estressora para encontrar uma solução para o problema. Entre as estratégias de enfrentamento, destaca-se a espiritualidade, que pode ser utilizada como um recurso para atribuir sentido à própria existência e à vida, ajudando na redução do sofrimento.

Além disso, diante do desgaste emocional e da desestruturação biopsicossocial e espiritual, podem surgir sentimentos ambivalentes, a exemplo do desejo da morte do filho como uma solução para o sofrimento intenso, proporcionando um alívio para todos os envolvidos. No entanto, esse pensamento pode levar os cuidadores a experienciar um profundo sentimento de culpa.

Diante desse cenário, cabe à equipe multiprofissional, em especial ao psicólogo, oferecer alternativas para lidar com essas questões. Observou-se que a realização de reuniões em grupos de cuidadores pode ser uma intervenção eficaz, pois promove suporte aos pais. Além disso, estabelecer uma aliança terapêutica, que proporcione um espaço seguro para que os responsáveis se sintam confortáveis para compartilhar seus anseios,

demonstrou ser uma estratégia eficiente para abordar padrões de enfrentamento desadaptativos.

Conclui-se, portanto, que o ambiente hospitalar deve ser um espaço de promoção da saúde e do bem-estar, ainda que a cura nem sempre seja possível. A importância da comunicação assertiva e empática se destaca como um dos principais fatores que favorecem o enfrentamento do processo. Além disso, estratégias como grupos de apoio, aconselhamento psicológico e recursos espirituais têm demonstrado eficácia na redução do sofrimento e na promoção do bem-estar dos familiares.

O acolhimento e a orientação contínua ajudam a minimizar sentimentos de impotência e insegurança, favorecendo uma adaptação menos traumática à realidade do tratamento e à possível perda do ente querido. No entanto, verificou-se que ainda há escassez de estratégias objetivas para a atuação da equipe multiprofissional junto às famílias.

Por esse motivo, faz-se necessária a busca por intervenções que vão além do estabelecimento de uma aliança terapêutica ou da criação de grupos de apoio, a fim de tornar o atendimento cada vez mais eficaz e humanizado.

PALAVRAS-CHAVE: Adaptação. Cuidados paliativos. Cuidadores. Enfrentamento. Manejo.

REFERÊNCIAS

ALVES, D. F. S.; GUIARDELLO, E. B.; KURASHIMA, A. Y. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 1, fev. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/DTnf9PPxrWZgdZjpsfPb9F/?lang=es>. Acesso em: 22 fev. 2025.

COSTA, A. R.; ALMEIDA, F. Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, Lisboa, v. 37, p. 516-533, 2021. Disponível em: https://www.scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-51732021000600516&lang=pt. Acesso em: 22 fev. 2025.

DUARTE, M.L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 111-118, set. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/WqKTcBMfLvCdntBPSWGZ4hp/?lang=pt>. Acesso em: 22 fev. 2025.

KOHLSDORF, M.; COSTA-JUNIOR, A. L. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, Natal, v.

25, n. 3, p. 417-429, set. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/Y8Rjm8TLh8tGGYP7R5RB33P/?lang=pt>. Acesso em: 23 fev. 2025.

MOREIRA-DIAS, P. L. et al. Searching for human connection to transcend symbolisms in pediatric palliative care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 6, n. 3, e20220476, 16 dez. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/mSPvHHJQVpnj4JGZxLGckHR/?lang=en>. Acesso em: 23 fev. 2025.