

# Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico

## Clinical thanatology and palliative care: facilitators of mourning pediatric cancer

Sonia Sirtoli Färber<sup>1</sup>

### Resumo

Cuidadores paliativos e tanatólogos clínicos são profissionais que acompanham os pacientes terminais e suas famílias, desenvolvendo papel de facilitadores do luto pelas perdas simbólicas que acontecem no processo da doença e pela morte. A elaboração dos lutos é implementada por medidas educativas e práticas de cuidado que favorecem o bem-estar e o conforto do paciente oncológico pediátrico. Acompanhar e cuidar da criança com câncer, na sua fase terminal, otimiza a aceitação da morte e facilita o luto. Epimeleia e resiliência são elementos requeridos na prática do cuidado por haver na mortalidade do atendido a provocação do senso de provisoriidade da vida humana.

**Palavras-chave:** tanatologia; assistência paliativa; pesar; morte.

### Abstract

Palliative caregivers and clinical thanatologists are professionals who accompany the dying patients and their families, developing the role of facilitators of symbolic mourning for the losses that occur in the disease process and death. The elaboration of mourning is implemented by educational measures and care practices that promote the welfare and comfort of pediatric cancer patients. Monitoring and care of children with cancer in their terminal phase optimizes the acceptance of death and facilitates the grieving. Epimeleia and resilience are required elements in care practice, because there is in the mortality of the treated the provocation of a temporariness sense of human life.

**Keywords:** thanatology; palliative care; grief; death.

Trabalho realizado na Escola Superior de Teologia (EST) – São Leopoldo (RS), Brasil.

<sup>1</sup>Mestre e Doutoranda em Teologia; Pesquisadora de Tanatologia pela EST – São Leopoldo (RS), Brasil.

Endereço para correspondência: Sonia Sirtoli Färber – Rua Jaú, 131 – CEP: 85807-490 – Cascavel (PR), Brasil – E-mail: clafarber@uol.com.br

Fonte de financiamento: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Conflito de interesses: nada a declarar.

## ■ INTRODUÇÃO

Neste artigo, abordaremos cuidados paliativos e ação tanatológica aplicados a crianças com câncer, tendo como premissa a necessidade de competências específicas, por parte dos cuidadores, para que se alcancem dois objetivos distintos: favorecer o bem-estar ao paciente oncológico pediátrico em estado terminal; favorecer a resolução do luto no cuidador.

A terminalidade e o evento da morte repercutem na ação do cuidador e na relação com o paciente, o que não significa, porém, que o processo seja irremediavelmente marcado pela desesperança. Técnicas, ações e posturas facilitadoras da elaboração das perdas, conseqüentes do óbito de crianças com câncer, não são respostas simplistas nem reducionistas, mas resultam do esforço hermenêutico de ressignificação da morte e das perdas cotidianas. A criança atendida usufruirá melhores condições de cuidado se a ação paliativa for exercida por um cuidador equilibrado e resolvido em suas próprias questões de morte.

Revisão bibliográfica de literaturas que tratem especificamente de cuidados paliativos oferecidos a crianças foi a metodologia utilizada nesta produção. No processo de pesquisa, constatou-se que a literatura especializada carece de produções específicas sobre a administração de cuidados e ações próprias no atendimento ao paciente oncológico pediátrico. Estudos da Organização Mundial da Saúde foram os referenciais teóricos utilizados que forneceram indicações para as demais publicações. O texto é resultado de investigação transversal de artigos publicados em periódicos e de obras das áreas de Oncologia, Puericultura, Psicologia, Teologia e Tanatologia.

Dividimos as ações facilitadoras do luto em: medidas educativas e práticas de cuidado, destacando a promoção de atividades e ações que proporcionem prazer e conforto para a criança. Assim, demonstramos que ações simples, como o toque e o aconchego, são exemplos de facilitadores do luto e do atendimento ao paciente simultaneamente.

## ■ TANATOLOGIA E CUIDADOS PALIATIVOS

A Tanatologia é a investigação científica sobre a morte e o morrer, parceira das Ciências Humanas e Sociais, que contempla o ser humano nas suas relações com os outros, com o meio e consigo mesmo, expondo a condição de transitoriedade das realidades existentes. Ciências da saúde física, mental e espiritual encontram na Tanatologia instrumentos e manejos para sua atuação em situações-limite, de confronto e risco de morte e, especialmente, na administração de cuidados paliativos.

O cuidado paliativo administrado a um paciente oncológico infantil tende a provocar maior dispêndio de energia, independentemente da tipologia do câncer. Todo ser humano é ordenado para a vida, e a morte é a suprema negação dessa

destinação primordial. Tal frustração é elevada a expoentes muito superiores quando o paciente terminal é uma criança, que, pela lei natural, deveria passar por todas as fases do desenvolvimento humano.

No processo de administração de cuidados paliativos, a Tanatologia oferece apoio aos pacientes e cuidadores, mas sua atuação não se restringe ao final da vida; a intervenção educativa e antecipatória produz resultados importantes nas resoluções das perdas cotidianas e enfrentamento da morte e luto a longo prazo.

As relações interpessoais, afetivas e religiosas são privilegiadas no elenco das práticas paliativas indicadas pela Organização Mundial da Saúde<sup>1</sup>, demonstrando que, mesmo que a Medicina não tenha como oferecer a cura, pode oferecer meios para que o paciente tenha um final de vida digno e humano.

## ■ FACILITADORES DO LUTO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

As ações que atendem à necessidade de elaborar o luto pelo óbito infantil decorrente de câncer não se delimitam ao evento, mas precedem-no, facilitando previamente o luto que terá início com a morte.

### Ações prévias facilitadoras do luto

#### *No âmbito do cuidador*

Refletir sobre a própria mortalidade faz com que os cuidadores possam oferecer cuidados paliativos de excelência superiores àqueles realizados com a técnica desprovida de empatia. Essa competência se adquire não pelo sentimento de piedade ao que sofre mas pela noção da possibilidade de vir a acontecer consigo a realidade que o outro vive. Compaixão decorre da consciência da finitude, inerente à condição humana; sem essa característica, os cuidados paliativos não alcançam seu escopo integral.

#### *No âmbito do paciente*

Aquele que ponderou sobre a provisoriedade da vida em seu decurso terá um enfrentamento mais sereno da fase terminal. A dramaticidade desse período é reforçada pelo acúmulo de frustrações anteriores e de situações mal elaboradas que clamam por resolução. Ainda que a criança tenha vivido pouco, ao longo desse tempo, pôde se confrontar com situações de medo, desamparo e sofrimento; se essas situações forem vividas com esperança e se a criança receber suporte emocional, elas serão úteis para preparação remota do enfrentamento da morte e do final de vida.

Ambos os sujeitos — paciente e cuidador — necessitam de atenção e apoio durante a prestação de cuidados paliativos, pois, enquanto o paciente vive o luto de si mesmo, o cuidador reedita os lutos vivenciados ao longo de sua vida. Para que a vivência dessa realidade não seja nociva ao cuidador e seja benéfica ao paciente, alguns expedientes são recomendáveis, além de serem muito úteis, para a aceitação da morte. Relacionamos duas frentes de ação: medidas educativas e preventivas, e práticas de cuidado.

#### Medidas educativas e preventivas

As medidas educativas e preventivas são orientadas especialmente para os cuidadores e não se caracterizam em atuações ou posturas estanques, mas em aprendizado, associações e reciclagem que acontecem e evoluem no contato com as perdas, tornando o cuidador mais apto para desenvolver sua atividade.

Medidas educativas e preventivas incluem o fomento de simpósios, jornadas e cursos sobre educação para a morte, gerenciamento das perdas, ressignificação dos conflitos e temas afins, e contribuem para a aquisição e/ou manutenção do equilíbrio requerido do cuidador. Outra iniciativa empreendida especialmente em hospitais é dispor de uma equipe interdisciplinar, de acompanhamento e suporte, que ofereça encontros regulares para discussão das realidades profissionais de cuidado.

O doente terminal, não raras vezes, oferece ao seu cuidador elementos de encorajamento, tornando o processo tranquilo e humanamente enriquecedor. Entretanto, essa não é a regra nem o quadro que o cuidador deva esperar. Quem recebe cuidados paliativos já percorreu um longo trajeto de terapias invasivas e dolorosas que provocaram desgaste emocional e psíquico, agravado pelo acúmulo de expectativas frustradas, das quais a última ele vive na fase terminal.

Elaborar a morte real e objetiva requer do indivíduo exercício vigoroso e processual, por isso, lento. Porém, esse itinerário de significação da morte não necessita, obrigatoriamente, ser vivenciado a partir do evento, mas, de modo profilático, ressignificando, conscientemente, as sucessivas perdas que acontecem ao longo da vida. Quando uma morte simbólica é assumida e vivenciada em sua inteireza, a pessoa adquire força para os embates que, certamente, terá no futuro. Por isso, é importante viver e não se esquivar dos processos de lutos simbólicos que se apresentam<sup>2</sup>.

Portanto, o cuidador precisa estar consciente de si e de suas necessidades pessoais para dispor-se a desenvolver medidas educativas diante da morte e do morrer.

#### Práticas de cuidado

As práticas de cuidado não são apenas manobras mas métodos de ação direcionados especialmente ao atendimento da criança com câncer. As atividades bem-sucedidas de palição do sofrimento e elevação do bem-estar integral não beneficiam somente o paciente, mas fazem dessa devolutiva um motivo de encorajamento e de fortalecimento para o cuidador.

As práticas de cuidado colocam cuidador e assistido em condição de solidariedade e compaixão recíprocas, resultando em experiências ímpares carregadas de significação vivencial.

#### Favorecer o cuidado espiritual, psicológico e emocional

A Organização Mundial da Saúde<sup>3</sup> define cuidados paliativos como a atuação em vista do alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual do paciente e da sua família. A definição oferecida inspira práticas de cuidados que, em outras condições de tratamento e processos terapêuticos, não são encorajados com essa instância, como a indicação de proporcionar apoio espiritual. Não é por ser final que o cuidado deveria contemplar o aspecto espiritual, mas sim porque o ser humano não se restringe ao aspecto somático.

A palavra “saúde” tem origem no sânscrito *sarvan* que significa “totalidade”, “saúde, portanto, é a unidade essencial da natureza do homem, é a totalidade real: natureza e cultura, corpo e psique, indivíduo e comunidade, microcosmo e macrocosmo”<sup>4</sup>. A ruptura da totalidade e da harmonia, provocada pela doença, reclama por atenção de forma total e holística, pois, se sofrimento no corpo recebe o nome de dor, a dor do espírito chamamos de sofrimento. Ambas devem ser acolhidas com compaixão e cuidadas com igual atenção, sobretudo na fase terminal da vida. As indicações da OMS<sup>5</sup> para o cuidado espiritual dos doentes terminais, especialmente quando este é uma criança, são específicas e preveem que o cuidador esteja equilibrado nesse aspecto da sua vida.

#### Práticas de cuidado espiritual

- Oferecer apoio, aconselhamento, escuta e suporte emocional.
- Discutir assuntos espirituais se o paciente quiser.
- Para alguns pacientes, é melhor falar sobre o significado de sua vida, em vez de diretamente sobre a espiritualidade ou religião.
- Ouvir com empatia.
- Entrar em contato com conselheiro espiritual ou pastoral de acordo com a religião e a vontade do paciente.
- Não impor seus pontos de vista; mas, se compartilharem crenças religiosas, orar juntos pode ser apropriado.
- Proteger o paciente de evangelistas muito entusiásticos.

Dimensão espiritual equilibrada proporciona condição de vida superior e aceitação da morte com maior serenidade, atenuando elementos estressores desta fase.

#### *Tocar e abraçar*

A puericultura enfatiza e testemunha a importância do tato, como instrumento de conforto e amparo, para o bem-estar infantil. Ausência de contato pode ser motivo de depressão, apatia e morte em bebês<sup>6</sup>. Pegar no colo, afagar e fazer contato tátil são ações que podem ser a diferença entre a vida e a morte e, conseqüentemente, são úteis facilitadores do luto pela perda anunciada ou acontecida<sup>7</sup>.

#### *Promover atividades prazerosas para a criança*

Criança acometida de câncer, em estágio terminal, pode ficar incapacitada de desenvolver atividades, tornando-se totalmente dependente, mas essa condição não é regra; mesmo estando com suas funções comprometidas, o paciente infantil apresenta forte resiliência. Valendo-se dessa prerrogativa, o cuidador deve oferecer e acompanhar atividades que proporcionem contentamento e bem-estar ao paciente. De outra forma, a criança pode desenvolver um quadro de apatia e depressão que incidirá negativamente em sua condição.

Do nascimento ao final da primeira infância, mudanças importantes acontecem naturalmente na vida da criança, sem causar danos. Quando a linearidade dos acontecimentos cotidianos é rompida por eventos que requerem da criança uma demanda importante de energia psíquica, a incidência de angústia e desorganização emocional se faz perceptível. Atenção e cuidados interdisciplinares devem ser dados à criança nestas condições, pois, angústia não expressa se internaliza e, um dos modos mais nítidos e recorrentes dessa internalização é a depressão<sup>8</sup>.

É importante manter a rotina do paciente tanto quanto possível, envolvendo-o no cotidiano familiar, inclusive permitindo que ele frequente a escola e a igreja, se sua condição permitir<sup>9</sup>. Brincar, desenhar, jogar são atividades lúdicas que proporcionam bem-estar e interação com os irmãos e amigos, favorecendo o processo de aceitação e resolução do luto, antecipando-o.

Do amplo espectro de possibilidades de ações, destaca-se a narração de histórias. Contar, ouvir e criar histórias são paradigmas de ritos de passagem presentes no imaginário humano, capazes de ressignificar acontecimentos e sugerir interpretações para a vida.

No momento da narrativa a criança expressa o seu ser-no-mundo, a maneira como significa a história contada e

como se relaciona com este ambiente, sendo possível desta forma intervir dentro de um *setting* terapêutico<sup>10</sup>.

Até o paciente mais debilitado e sem condição de participar de qualquer outra atividade pode ouvir histórias e recriá-las a partir de seu momento existencial. Promover sessões de leitura é expediente catártico para o paciente, os cuidadores e a comunidade que convive com o doente terminal.

## ■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Lidar com a transitoriedade das realidades e com a mortalidade humana exige da sociedade em geral e das pessoas envolvidas com cuidados paliativos, em especial, um constante exercício de realismo. Ser consciente da condição humana e adotar uma postura coerente com essa noção produz no indivíduo a capacidade de entrar em contato com a finitude e a morte sem se perder nem abater, ainda que esteja envolvido psicológica e humanamente com o paciente.

Esse esforço para se manter consciente da realidade e da condição de fragilidade humana predispõe a pessoa a adotar posicionamentos claros e isentos de paixões, tornando-a capaz de tomar decisões acertadas.

A vulnerabilidade individual do paciente oncológico infantil se transmite para seus familiares e para o grupo com o qual se relaciona, formando círculos concêntricos cada vez maiores, irradiando, assim, para toda a comunidade de que faz parte.

Quando o paciente é uma criança, o senso de realidade dos que são próximos a ela tende a ser amortizado, cedendo à esperança de sobrevivência, mesmo quando esta é inexistente. Expediente útil para fortalecimento psíquico e emocional nessas situações-limite é a educação para morte, que é alcançada por meio de um itinerário longo, processual e comprometido, por isso não deve ser iniciada quando o episódio terminal já está instalado, mas dever ser um condicionamento ativo e consciente realizado no confronto com as perdas que se apresentam no decurso da vida.

No confronto com a terminalidade e no exercício dos cuidados paliativos, é imprescindível que se tenha a clareza de que a morte não é uma doença; a morte é uma dimensão da existência para a qual não há cura. A administração dos cuidados a doentes terminais deve contemplar a generosidade do acompanhamento solidário com aquele que vive o limiar de sua vida e tem o direito a vivê-la até o fim com dignidade e sem sofrimento.

Aplicando toda técnica e dispensando toda atenção possível ao paciente, o luto é desencadeado e o processo é acionado a fim de não causar impacto desestruturante nos cuidadores e familiares que conviveram com a curva decrescente da fase

terminal e foram tornando-se, cada vez mais, conscientes da proximidade da morte.

Expedientes e agentes facilitadores do luto não impedem o sofrimento do confronto com a morte nem tornam

refratários aqueles que prestaram cuidados ao paciente, mas favorecem a resiliência e impedem que o contato com a morte devaste suas vidas e os impeçam de continuar atuando em favor do ser humano.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series No 804). Geneva: WHO; 1990.
2. Färber SS. Educação para a morte na ação pastoral. Trilhas. 2011;62.
3. World Health Organization. Cancer pain relief (with a Guide to Opioid Availability). 2nd ed. Geneva: WHO; 1996. p. 3.
4. Spano I. Psiconcologia e Spiritualità. Ecce Homo – ma se questo è un uomo. Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire. Master Death Studies & The End of Life. 2010:28-9.
5. World Health Organization. Palliative Care: symptom management and end-of-life care. Geneva: WHO; 2004. p. 45.
6. Halliday JL. Psychosocial Medicine: a study of the sick society. New York: W. W. Norton & Company Inc.; 1948. In: Montagu A. Tocar: o significado humano da pele. São Paulo: Summus; 1988. p. 104.
7. Montagu A. Tocar: o significado humano da pele. São Paulo: Summus; 1988. p. 105-6.
8. Färber SS. Luto Infantil: significações de morte e processos depressivos na primeira infância. VII Simpósio Internacional de Aconselhamento e Psicologia Pastoral. 2011. Nov 03-05. São Leopoldo (RS), Brasil. p. 91-98.
9. World Health Organization. Palliative Care: symptom management and end-of-life care. Geneva; 2004. p. 40-1.
10. Färber M. Os contos de fada e o seu uso como recurso na prática do psicólogo infantil. Anais do Salão de Pesquisa das Faculdades EST. 2011. Set 14-16. São Leopoldo (RS), Brasil. p. 330-9.

Recebido em: 05/03/2012  
Aprovado em: 04/06/2012