



## CARACTERIZAÇÃO DAS INTERVENÇÕES PSICOLÓGICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

ANA CAROLINA SCHNEIDER, EDUARDA NUNES TAVARES, MARIA JULIA DIAS FERREIRA, MARINA MENEZES

### RESUMO

Os cuidados paliativos (CP) visam proporcionar aos pacientes e seus familiares uma melhora na qualidade de vida diante de uma doença com risco de vida. Assim, as intervenções psicológicas em CP pediátricos contribuem para que o paciente e a família possam se adaptar à realidade vivenciada, por meio do acompanhamento de ambos, sendo uma maneira de auxiliá-los no fortalecimento dos vínculos afetivos e esclarecimento de dúvidas sobre a doença e o tratamento. O objetivo do estudo foi caracterizar as intervenções psicológicas em cuidados paliativos pediátricos. A pesquisa contou com a participação de 14 psicólogos paliativistas atuantes ou que já atuaram no contexto de cuidados paliativos pediátricos. A coleta de dados ocorreu de forma on-line e foi conduzida pela pesquisadora principal do estudo em que a presente pesquisa se insere. Os instrumentos de coleta de dados utilizados foram: questionário sociodemográfico, entrevista em profundidade e diário de campo. A análise dos dados foi realizada com auxílio do software para dados qualitativos Atlas TI e através da Análise Temática. Como resultado, as intervenções foram divididas em categorias descritas como a) conteúdo da intervenção; b) mecanismo proposto; c) resultado alvo; d) método de entrega. Como resultado da pesquisa os dados foram divididos de acordo com as categorias das intervenções psicológicas e suas especificidades. Observou-se que as intervenções em fim de vida foram as mais citadas pelos psicólogos, sendo a promoção do processo de despedida um fator importante da intervenção através da construção da história de vida do paciente, álbum de recordação e batizados. Conclui-se com a pesquisa que as intervenções psicológicas em CP pediátricos promovem ao paciente, familiares e equipe o favorecimento da expressão de suas emoções e desejos, principalmente, diante da finitude da vida. O psicólogo inserido no CP pediátrico desenvolve suas intervenções a depender das demandas daquele que está sob seus cuidados, na pesquisa foram caracterizadas 39 intervenções realizadas pelos 14 psicólogos entrevistados.

**Palavras-chave:** Intervenção, psicologia, paliativista, pediatria, finitude

### 1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos visam melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de problemas associados a doenças com risco de vida, oferecendo a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor física, psicossocial ou espiritual. No mundo, de acordo com a *World Health Organization* (2020), cerca de 56,8 milhões de pessoas necessitam de CP, no entanto, somente 14% dessas têm acesso a esse serviço (WHO, 2020). No Brasil, em 2018 o CP passa a ser integrado ao SUS, em que diretrizes são criadas para orientar esse serviço, em 2019 o país contava com 190 serviços ofertados (Santos et al, 2020).

Os CP são ofertados a muitas doenças, em adultos a maior prevalência de doenças crônicas como cardiovasculares (38,5%), câncer (34%), doenças respiratórias (10,3%), AIDS

(5,7%) e diabetes (4,6%). Em crianças, prevalece doenças como a AIDS (29,6%), parto prematuro e trauma de parto (17,7%) e má formação congênita (16%). Segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos, em 2017, 4 milhões de crianças necessitavam de CP em todo mundo (Knaul et al 2020; WHO, 2020). Assim, diferente do CP em adultos, na pediatria aspectos como desenvolvimento infantil são importantes para que o profissional ofereça uma boa comunicação com o paciente e familiares, de acordo com sua fase de desenvolvimento e amadurecimento para compreender a doença (WHO, 2018).

No momento que a doença avança e a possibilidade de cura ou controle de sintomas não são mais possíveis, os CP pediátricos têm um papel fundamental na assistência desses pacientes (Barbosa et al, 2008). A psicologia nesse momento pode contribuir para o melhor entendimento desse processo, entre as intervenções psicológicas pode-se destacar o tratamento de depressão e problemas relacionados à saúde mental que surgem ao fim da vida. O profissional oferta ajuda aos familiares e cuidadores a possibilidade de expressarem suas emoções e trabalhar o luto e perda decorrentes do processo de finitude (*American Psychological Association [APA], 2005*)

Para a presente pesquisa a definição de intervenção psicológica foi conceituada em domínios, conforme Hodges et al (2011), quais sejam: a) conteúdo da intervenção (*Intervention content*): são as técnicas utilizadas e os componentes individuais da intervenção (relaxamento, psicoeducação); b) mecanismo proposto (*Proposed mechanism*): é a maneira que a intervenção é conduzida a fim de trazer mudanças ao resultado esperado (mudanças de comportamento); c) resultados-alvo (*Target outcome*): aquilo que se objetivo melhorar com a intervenção (sentimentos de angústia, emoções); d) método de entrega (*Method of delivery*): envolve as trocas que podem ocorrer com a intervenção, seja por meio do contato (psicoterapia), seja pelo não contato (escrita expressiva, autoajuda).

Logo, entendendo a necessidade de produção de conhecimento acerca das intervenções psicológicas em CP pediátricos, tendo em vista o aumento de pacientes que necessitam desses cuidados no Brasil e a baixa oferta de serviços de CP que visam trazer qualidade de vida a eles (Santos et al, 2020). A presente pesquisa teve como objetivo responder a seguinte pergunta: Quais são as intervenções psicológicas em contextos de cuidados paliativos pediátricos realizadas por psicólogos paliativistas?

## 2 MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo qualitativo, está inserido em um projeto de pesquisa de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC, intitulado: “Intervenções psicológicas em contexto de cuidados paliativos pediátricos: Perspectivas de psicólogos paliativistas”, já aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) UFSC e vinculado ao Grupo de Pesquisa: Psicologia da Saúde, Família e Comunidade. Objetivou descrever as intervenções psicológicas em contextos de cuidados paliativos pediátricos e em fim de vida realizadas por psicólogos paliativistas. Participaram 14 psicólogos paliativistas atuantes ou que já atuaram no contexto de cuidados paliativos pediátricos. O estudo foi divulgado nas redes sociais e e-mail das pesquisadoras, contendo todas as informações da pesquisa. Aos psicólogos interessados que responderam ao convite foi encaminhada uma Carta Convite e o link do Google Forms que dava acesso ao TCLE e ao Questionário Sociodemográfico (nesta ordem) para o e-mail dos psicólogos que estavam registrados no site da Academia Nacional de cuidados paliativos (ANCP) e que atendiam aos critérios de inclusão, quais sejam: a) ser psicólogo e ter seu registro ativo (CRP); b) ter concluído algum curso de pós-graduação lato-sensu ou Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos; c) atuar ou ter atuado em contexto de cuidados paliativos pediátrico no período mínimo de um (1) ano – tempo necessário para consolidação do serviço; d) atuar em contexto de cuidados paliativos pediátrico no setor público e/ou privado (hospitais, hospices, clínicas particulares, unidades de

saúde). Foram critérios de exclusão: a) atuar ou ter atuado exclusivamente como supervisor de psicólogos(as) paliativistas; e b) apresentar alguma condição que impossibilite de responder aos instrumentos de coleta de dados. A coleta de dados ocorreu de julho a outubro de 2023, de forma on-line e foi conduzida pela pesquisadora principal do estudo em que a presente pesquisa se insere. Os instrumentos de coleta de dados foram: questionário sociodemográfico, entrevista em profundidade e diário de campo. A análise dos dados foi realizada com auxílio do software para dados qualitativos Atlas TI e através da Análise Temática.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise temática elaborou-se uma planilha detalhando todas as intervenções citadas pelas participantes contemplando o tipo de intervenção, objetivo dela e a estrutura da intervenção psicológica. As autoras desse resumo sintetizaram os dados dessa planilha na tabela 1.

Tabela 1 - Síntese das intervenções

| Intervenção               | Conteúdo                                                                                                      | Mecanismo                                                                                                                                                | Resultados-alvo                                                                                                                                                                               | Método de entrega                                                                                             |
|---------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Em doença crônica (5)     | Ludoterapia; psicoeducação; técnicas de regulação emocional.                                                  | Expressão física; identificação das emoções; reestruturação da rotina; informações, orientações e sobre a doença.                                        | Expressão emocional associada ao adoecimento, elaboração do luto infantil e apoio aos cuidadores.                                                                                             | Recurso lúdico; psicoterapia breve; acolhimento psicológico e atuação multidisciplinar                        |
| Direcionada à equipe (2)  | Psicoeducação                                                                                                 | Identificação das emoções                                                                                                                                | Expressão dos sentimentos da equipe                                                                                                                                                           | Intervenção em grupo                                                                                          |
| Direcionada à família (8) | Relaxamento; interação mãe-bebê, ludoterapia, expressão emocional, enfrentamento e fortalecimento do vínculo. | Rituais de despedida, elaboração do luto do bebê ideal; brincadeiras em família; visitas; estratégias de enfrentamento parental; elaboração de um livro. | Elaboração dos rituais de despedida; vínculo afetivo mãe e criança; manutenção dos laços familiares; autoexpressão emocional; fortalecimento das estratégias de enfrentamento; reconhecimento | Expressão gráfica; fotos; atuação multidisciplinar, ludoterapia, acolhimento psicológico do cuidador/família. |

|                                        |                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                 |
|----------------------------------------|-----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                        |                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                  | dos desejos dos pais.                                                                                                                                                                 |                                                                                                                                 |
| No processo de extubação paliativa (2) | Psicoeducação                                       | Informações da extubação; realização do desejo do cuidador                                                                                                                                                                                                       | Expressão emocional; elaboração do luto; expressão dos desejos                                                                                                                        | Acolhimento psicológico; fotos, caixa de recordações.                                                                           |
| Em fim de vida (13)                    |                                                     | Expressão dos desejos; proporcionar um ambiente menos estressor; autoexpressão emocional; estimular a interação e vinculação da rede de apoio dessa família; rituais religiosos; criação de um livro das recordações; festa de despedida; confecção de um diário | Construção de recordações, apoio familiar no fim de vida, confiança na equipe, suporte familiar, amparo emocional ao paciente, elaboração do luto antecipatório e manejo das emoções. | Expressão gráfica; música, recurso paradidático; comunicação colaborativa; redes de apoio; conferência familiar; recurso lúdico |
|                                        |                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                  |                                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                 |
| Multidisciplinar (5)                   | Psicoeducação; técnicas de relaxamento; ludoterapia | Identificação da dor; uso de máscara de personagem;                                                                                                                                                                                                              | Manejo da dor, conforto ao paciente; fortalecer as estratégias de enfrentamento da criança; auxiliar no fornecimento de informações; facilitação da comunicação colaborativa          | Recurso paradidático, música; recurso lúdico                                                                                    |
| Cuidados paliativos                    | Ludoterapia; musicoterapia                          | Elaboração de um livro;                                                                                                                                                                                                                                          | Construção de memórias                                                                                                                                                                | Fotos; brinquedo e                                                                                                              |
| em geral (4)                           |                                                     | fornecer informações; adaptação da rotina; fortalecimento das habilidades parentais; intervenções com literatura infantil                                                                                                                                        | hospitalares, luto por perdas de membros, preparação para alta, adaptação da criança, conscientização familiar, conforto e qualidade de vida.                                         | imagens; música; recurso paradidático                                                                                           |

**Fonte:** elaborada pelas autoras (2024)  
fornecer informações; adaptação da rotina; fortalecimento das habilidades parentais;

intervenções com literatura infantil hospitalares, luto por perdas de membros, preparação para alta, adaptação da criança, conscientização familiar, conforto e qualidade de vida. imagens; música; recurso paradidático

Entre as intervenções mais citadas destacam-se as voltadas para pacientes em fim de vida (n=13), direcionada à família (n=8), multidisciplinar (n=5) e em doença crônica (n=5). Além disso, técnicas mais citadas nas intervenções, destaca-se o fornecimento de informações, orientações e esclarecimento de dúvidas, a psicoeducação e a expressão emocional. Rituais de despedida, recurso lúdico (bola, brinquedos e jogos), expressão gráfica (desenho, carta, certificados, pintura) e fotografias foram frequentemente citados entre os participantes, bem como a regulação emocional, a exposição com narrativa (verbal) e processamento do luto. Também foram citadas técnicas para elaboração do luto, por meio de estratégias de enfrentamento, suporte aos familiares e equipe multidisciplinar. Tais dados corroboram a literatura científica, segundo Alves e Mesquita (2024), o psicólogo inserido nos CP fornece um ambiente propício para que o paciente expresse seus medos, emoções e preocupação, ofertando estratégias de enfrentamento e suporte familiar. Ademais, o profissional pode auxiliar o paciente e familiares diante do fim de vida a planejarem os rituais de despedidas e apoio aos pais durante as etapas.

Outros aspectos identificados na análise, são que as intervenções psicológicas em CP proporcionam um cuidado ao longo do adoecimento, como pode-se perceber na Tabela 1, o psicólogo oferta as intervenções em doenças crônicas desde seu diagnóstico inicial, até o fim de vida. Logo, de acordo com Pereira e Ribeiro(2019), ao acompanhar o paciente e seus familiares ao longo das fases de adoecimento, o psicólogo fortalece seus vínculos afetivos e o esclarecimento de dúvidas sobre a doença e seu tratamento.

#### 4 CONCLUSÃO

A partir das falas dos 14 psicólogos paliativistas foram identificadas 39 intervenções psicológicas utilizadas por eles. Os dados da tabela 1 foram a síntese da descrição dessas intervenções permitindo reconhecer quais são as intervenções psicológicas em contextos de cuidados paliativos pediátricos realizadas por psicólogos paliativistas, alcançando o objetivo dessa pesquisa. Destaca-se que as intervenções foram voltadas, principalmente, para os pacientes em fim de vida e direcionadas à família visando o manejo das emoções, conforto ao paciente, fortalecer as estratégias de enfrentamento e de rituais de despedida. Além disso, as principais técnicas utilizadas nelas envolvem expressão emocional, psicoeducação, recursos lúdicos e fornecimento de informações, orientações e esclarecimento de dúvidas. Uma das limitações dessa pesquisa ocorre por ser uma amostra pequena, não conseguindo abarcar a pluralidade de intervenções utilizadas por psicólogos paliativistas. Ademais, é importante destacar que é essa uma área recente no Brasil consequentemente há poucos profissionais atuando nela favorecendo para que não seja possível ter uma grande amostragem. Com isso explica-se, também, ter poucos estudos sobre a psicologia inserida em CP. Por fim, ressalta-se a importância do psicólogo paliativista e das intervenções por ele usadas em proporcionar ao paciente, seus familiares e a equipe o favorecimento da expressão de suas emoções e desejos, especialmente, diante da finitude da vida.

#### REFERÊNCIAS

ALVES, T. da C. R., MESQUITA, L. M. Intervenções psicológicas em cuidados paliativos no câncer infantil. **REVISTA FOCO**, v. 17, n. 3, p. e4466-e4466, 2024.

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION(APA). (2005). The role of psychology in end-of-life decisions and quality of care. **APA**, 2005. Disponível em:

<https://www.apa.org/topics/aging-older-adults/end-of-life-decisions>

BARDOSA, S. M de M. Cuidado paliativo em pediatria. In: DE CARVALHO, Ricardo Tavares, PARSONS, Henrique Afonseca (Orgs.), **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ANCP, 2008. p 461-473

DOS SANTOS, A. F.; FERREIRA, E. A.; GUIRRO, Ú. D. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, São Paulo. 2020.

HODGES, L., WALKER, J., KLEIBOER, A., RAMIREZ, A., RICHARDSON, A., VELIKOVA, G., & SHARPE, M. (2011). What is a psychological intervention? a meta review and practical proposal. **Psycho-oncology**, v. 20, p. 470–478, 2011.  
<https://doi.org/10.1002/pon.1780>

KNAUL, F., RADBRUCH, L., CONNOR, S., LIMA, L de., ARREOLA-ORNELAS, H., CARNIADO, O. M., KWETE, X. J., BHADELIA, A., DOWNING, J., & KRAKAUER, E. L. How many adults and children are in need of palliative care worldwide?. In: CONNOR, Stephen Robert (Orgs.), **Global Atlas of Palliative Care**. 2 ed. WHPCA, 2020. p. 17-32

PEREIRA, C. de A., RIBEIRO, J. F. de S. Cuidados paliativos: reflexões sobre a psicologia e os cuidados paliativos para pacientes e familiares. **Revista Mosaico**, v. 10, n. 2 , p. 111-115, 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2020). Palliative care. **WHO**, 2020. Disponível em : <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>