

**ORIENTAÇÕES PSICOSSOCIAIS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**  
**COMITÊ PSICOSSOCIAL**  
***SIOP***  
**(SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA)**

Tradução :

***Luciana Pagano Castilho Françoso***  
***Elizabeth Ranier Martins do Valle***

***Brasil***

***2000***

**ORIENTAÇÕES PSICOSSOCIAIS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**  
**COMITÊ PSICOSSOCIAL**  
***SIOP***  
**(SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA)**

Tradução :

***Luciana Pagano Castilho França***

***Elizabeth Ranier Martins do Valle***

Tradução permitida por John Wiley and Sons, Inc. Todos direitos reservados

Comitê Pediátrico da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia

Brasil

2000

## ***Apresentação***

O comitê de trabalho sobre aspectos psicossociais em Oncologia Pediátrica tendo como coordenadores Giuseppe Masera e John Spinetta vem se reunindo anualmente desde 1991 nos encontros da SIOP-Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica, em diferentes partes do mundo. Estas reuniões tem trazido como resultado a elaboração de orientações sobre aspectos importantes em Oncologia Pediátrica.

Este livreto trata-se de uma tradução das orientações elaboradas na década de 90. A idéia de traduzi-lo para a língua portuguesa originou-se de nossas visitas ao Serviço de Hematologia Infantil do Ospedale San Gerardo, em Monza, Itália. A proposta dos coordenadores do comitê da SIOP e nossa é possibilitar a difusão dessas orientações em nosso país.

### ***Luciana Pagano Castilho França***

*Psicóloga do GACC-Grupo de Apoio à Criança com Câncer – Ribeirão Preto, doutoranda na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP(FAPESP).  
Vice presidente do comitê pediátrico da Sociedade Brasileira de Psico-oncologia.  
e-mail: lucianapcf@osite.com.br*

### ***Elizabeth Ranier Martins do Valle***

*Psicóloga, Vice-presidente do GACC-Grupo de Apoio à Criança com Câncer, Professora doutora da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP (FAPESP).  
Representante da regional sudeste da Sociedade Brasileira de Psico-oncologia  
e-mail:bethvale@glete.eerp.usp.br*

## COMENTÁRIO CRÍTICO

Giuseppe Maserà, MD, John J. Spinetta, MD, PhD, Giulio J. D'Angio, MD, Daniel M. Green, MD, Ildiko Marky, MD, Momcilo Jankovic, MD, Loumide D. Karamoschoglou, MD, Wolfgang Mor, MD, Patricia Morris Jones, MD, Martina Stocker, MD, Agneta Postma, MD, Mark E. Nesbit, MD, Dezso Schuler, MD, Michael Stevens, MD, e Jordan Wilbur, MD

Reconhecendo a importância dos aspectos psicológicos no cuidado e cura da criança com câncer a SIOOP (Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica) em 1991 constituiu um comitê de trabalho sobre Aspectos Psicossociais em Oncologia Pediátrica, com Giuseppe Maserà como coordenador e John Spinetta como co-coordenador. Este comitê encontrou-se pela primeira vez em Rhodes, Grécia, em outubro de 1991.

O comitê discutiu vários aspectos psicossociais e desenvolveu um documento sobre Objetivos e Recomendações resumindo as experiências dos maiores centros. Este documento foi aprovado pela SIOOP, que recomendou sua divulgação à comunidade de Oncologia Pediátrica.

**Palavras-Chave:** câncer infantil, objetivos e recomendações da SIOOP, abordagem multidisciplinar, apoio psicossocial.

## OBJETIVOS E RECOMENDAÇÕES

A cura é agora possível para a maioria das crianças com câncer. Por volta do ano 2000, 1 em cada 1000 jovens adultos terá sido curado de câncer infantil. A maioria terá boa saúde e uma expectativa de vida normal. Os avanços nos resultados do tratamento tem demandado uma mudança na ênfase do cuidado desses pacientes e suas famílias. Há uma necessidade crescente de uma abordagem multiprofissional incluindo serviços de apoio psicossocial desde a fase do diagnóstico, para assegurar uma melhor qualidade de vida. Informações adequadas e o desenvolvimento de um apoio contínuo capacitarão estas crianças a crescer e desenvolver-se possibilitando-lhes um preparo para entrar na vida adulta com todas as suas potencialidades.

Nossa experiência coletiva nos anos recentes levou-nos a formular as seguintes orientações para o cuidado e apoio psicológico e social.

## ESTRUTURA DOS SERVIÇOS MÉDICOS, ESTRATÉGIA DE INTERNAÇÃO

O apoio psicossocial é parte integrante da assistência total a todos os pacientes. A responsabilidade da assistência deve ficar a cargo de um único médico. É importante que este médico seja sempre o mesmo, tanto quanto possível, no sentido de assegurar a continuidade do cuidado e a estabilidade da relação médico-paciente.

Cuidar de crianças com câncer requer a participação de uma equipe multidisciplinar (o médico trabalhando com outros especialistas, o psiquiatra e/ou o psicólogo, a equipe de enfermagem, a assistente social, professores, recreacionistas e membros de outras disciplinas conforme as necessidades).

Um treinamento orientado para o câncer infantil é recomendado para todos os membros da equipe e os profissionais de saúde mental devem ter algum tipo de experiência no cuidado de crianças com câncer.

É extremamente importante que os membros da equipe reservem tempo e espaço para encontrar com pais e pacientes.

## **A FAMÍLIA**

As famílias das crianças com câncer enfrentam uma crise emocional na época do diagnóstico. A partir deste momento a doença modifica o relacionamento entre os pais, entre os irmãos e todo equilíbrio da vida familiar.

A família inteira (pais, paciente, irmãos e outros membros) deve ser ajudada a compreender a doença, cada qual em seu nível de desenvolvimento e deve ser encorajada a aceitar o tratamento em todas as suas etapas. Os pais devem ser ajudados a agir com a criança doente da mesma forma que age com os irmãos saudáveis.

O centro de tratamento deve propiciar interação entre as famílias, estimulando sua participação ativa em programas específicos de apoio que envolva também crianças saudáveis (por exemplo, os irmãos dos pacientes) e grupos de apoio a pais.

## **O PACIENTE**

Conforme seu nível de desenvolvimento as crianças com câncer devem ser ajudadas a compreender a doença e suas reações à ela. Elas devem ser ajudadas a aceitar o necessário e reassseguradas de que podem enfrentar suas conseqüências tais como dor ou qualquer outro efeito posterior que possa ocorrer. As crianças devem ser encorajadas a olhar para o futuro com esperança e otimismo.

As crianças devem, sempre que possível e de acordo com seu nível de desenvolvimento, envolver-se ativamente em programas e outros processos interativas que visem promover sua participação nas decisões que dizem respeito aos cuidados de sua própria saúde. Intervenções médicas, psicológicas e sociais devem visar o crescimento educacional e psicológico dos pacientes, baseadas em suas possibilidades e limitações pessoais, assim como apropriadas ao estágio de sua doença.

## **ESCOLA E EDUCAÇÃO**

A integração da criança a escola é uma parte crítica do desenvolvimento psicológico e social. O objetivo é transformar a criança em um adulto, ativamente participante de seu mundo, incluindo trabalho e vida familiar.

Os professores devem ser sensibilizados e informados sobre o câncer infantil.

A equipe de saúde deve contactar os professores com a permissão dos pacientes e de seus pais e as crianças devem ser integrados ao programa escolar normal tão longe quanto possível após o diagnóstico.

No sentido de promover a independência a escola deve evitar privilégios especiais e restrições, exceto quando houver indicação médica. Durante hospitalizações, a criança deve ser encorajada a suas tarefas escolares. Se a criança permanecer em casa por razões médicas, atenção e esforços especiais devem ser feitos para ajudá-la a manter-se em dia com o programa escolar, por exemplo utilizando um professor particular.

## **VIDA PROFISSIONAL**

Para facilitar a integração à sociedade, todos aqueles envolvidos com o cuidado de crianças com câncer (médicos, psicológicos e educacionais) devem concentrar-se em prepará-los para sua vida profissional, com maior nível possível de sua capacidade, evitando uma superproteção que os levará à uma dependência continuada.

Deve haver informações disponíveis sobre carreiras profissionais e oportunidades de emprego.

Deve ser encorajada cooperação estreita e comunicação com encontros educacionais e profissionais.

## **POLÍTICAS SOCIAIS E DE SAÚDE**

Políticas devem ser desenvolvidas no sentido de maximizar a integração entre suas famílias e a sociedade.

Cuidados devem ser tomados para em função de diagnóstico e para que julgamentos a respeito de carreiras, empregos e insalubridade possam ser feitos com base no estado atual de saúde de cada pessoa.

## **RECOMENDAÇÃO FINAL**

É responsabilidade das autoridades de área da saúde garantir recursos adequados para que os pediatras hematologistas oncologistas possam promover assistência psicossocial apropriada para todos os pacientes tratados pela equipe multiprofissional.

## **ORIENTAÇÕES SOBRE ESCOLA/EDUCAÇÃO**

Giuseppe Masera, MD, Momcilo Jankovic, MD, Pat Deasy-Spinetta, MA, MS, Luigia Adamoli, MD, Myriam W. Ben Arush, MD, Julia Challinor, RN, MSN, Mark Chesler, PhD, Robert Colegrove, MD, Jeanette Van Dongen-Melman, PhD, Heather McDowell, MD, Tim Eden, MD, Claudia Epelman, Annette Kingma, PhD, Patricia Morris Jones, MD, Mark E. Nesbit, MD, Heidi Reynolds, RN, Dezso Schuler, MD, Michael Stevens, MD, Leena Vasankari-Varynen, MsocSc, Jordan R. Wilbur, MD, e John J. Spinetta, PhD.

Este é o segundo documento oficial do Comitê de Trabalho sobre Aspectos Psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP, constituído em 1991. É desenvolvido um dos tópicos incluídos no primeiro documento aprovado pela SIOP. O tópico "Escola/Educação" é dirigido à comunidade de Oncologia Pediátrica como orientação a ser seguida.

**Palavras-chave:** escola, educação, câncer infantil, recomendações.

### **INTRODUÇÃO**

Integração na escola é uma parte essencial do desenvolvimento psicológico e social normal de qualquer criança. Crianças com doenças crônicas como o câncer não só devem freqüentar a escola, mas devem ser estimuladas a Ter assistência completa na mesma.

Tendo isto em mente, o Comitê Psicossocial da SIOP dedicou o encontro realizado em São Francisco (outubro 93) aos programas educacionais de diferentes hospitais, o que constitui um dos tópicos relatados no documento oficial deste grupo (publicado na seção "comentários críticos" da Revista Med. Ped. Oncol. 21:627 e 28, 1993).

Em São Francisco, foram discutidas 20 apresentações orais de diferentes centros do mundo. Foi alcançado um consenso de como abordar escolarização e educação na comunidade de Oncologia Pediátrica. Foi considerado fundamental a existência de um programa de escola/hospital bem definido e planejado.

O programa para crianças com câncer, baseado na necessidade de uma comunicação aberta e apropriada a seu nível de desenvolvimento (idade), deve incluir os seguintes aspectos:

### **ESCOLA NO HOSPITAL**

A assistência de crianças com câncer requer a participação de uma equipe multidisciplinar (médicos, psiquiatras e/ou psicólogos, enfermeiras, assistentes sociais, professores, recreacionistas) e as intervenções devem ter o objetivo de educar a criança. Além disso, dependendo de sua condição clínica, a criança deve ser mantida ocupada com atividades lúdicas.

Professores que atuam nos hospitais devem ser sensíveis às necessidades da criança doente, rapazes de seguir o programa educacional da escola de origem de cada criança e suficientemente flexível para implementar um programa lúdico (recreacional) quando a criança estiver muito doente para estudar. Professores devem ser treinados e estáveis tanto quanto possível.

### **PROGRAMA DE REINSERÇÃO ESCOLAR**

Quando a criança estiver pronta para voltar a escola normal, o programa, com aprovação dos pais, deve necessariamente incluir alguns pontos.

Canais de comunicação devem ser abertos entre a equipe do hospital e os professores da escola de origem. A equipe deve explicar aos professores as condições médicas específicas da criança e deve estar pronto para explicar a doença para os seus colegas de classe (quando para os seus colegas de classe (quando possível, um dos

médicos do centro deve estar presente). Além disso, um manual para professores incluindo informações sobre a doença e sobre como lidar com a criança doente deve ser preparado.

Professores devem ser assegurados de que seu papel é ensinar e o papel do hospital é tratar.

Isto leva os professores de desnecessárias preocupações, ansiedades ou depressão em relação aos problemas físicos da criança. Sugestões devem ser dadas aos professores sobre modos de ajudar a criança a adaptar-se à escola e reduzir sua ansiedade sobre sua doença.

Deve ser criado um clima emocional no qual a criança sintam-se livre para expressar-se.

O programa deve apoiar estratégias que ajudem a criança com câncer a manter o contato com seus colegas mesmo quando estiver em casa. (Ex. fax, telefone, aulas em vídeo e/ou áudio, e-mails, bilhetes, cartas).

## **PROGRAMA EDUCACIONAL PERSONALIZADO**

Crianças com câncer respondem diferentemente aos vários protocolos de tratamento. É incumbência das equipes hospitalar e escolar:

1. Determinar a competência e as necessidades individuais específicas de cada criança através de instrumentos educacionais disponíveis.
2. Desenvolver um programa de educação personalizado se a criança necessitar de uma ajuda suplementar, com todos os recursos necessários.

Cada programa deve dedicar recursos suficientes para garantir um suporte educacional para cada criança com câncer.

Boa escolarização e atividades lúdicas não custam caro.

## **COMENTÁRIOS FINAIS**

A reintegração da criança com câncer na escola é uma parte essencial do programa de tratamento global. Inicia-se durante a fase diagnóstica, prossegue durante o período de tratamento e continua depois de terminado o mesmo. Apenas a cooperação entre a família, a equipe profissional e os educadores, somando-se a um bem estruturado programa, pode ajudar a alcançar esta meta e prevenir sérias consequências negativas.

## **ORIENTAÇÕES SOBRE ASSISTÊNCIA A CRIANÇAS CURADAS DE CÂNCER**

Giuseppe Masera, MD, Mark Chesler, PhD, Momcilo Jankovic, MD, Tim Eden, MD, Mark E. Nesbit, MD, Jeanette Van Dongen-Melman, PhD, Claudia Epelman, PhD, Myrian W. Bem Arush, MD, Deszo Schuler, MD, Ray Mulhern, PhD, Luigia Adamoli, MD, Jordan Wilbur, MD, e John j. Spinetta, PhD.

Este é o terceiro documento oficial do Comitê de Trabalho sobre Aspectos Psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP, constituído em 1991.  
Este documento desenvolve outro tópico já discutido e aprovado pelo comitê da SIOP.  
O Tópico “Assistência a Crianças Curadas de Câncer” é dirigido à comunidade de Oncologia Pediátrica como orientação a ser seguida.

**Palavras-chave:** assistência, crianças curadas de câncer, orientações.

### **INTRODUÇÃO**

Estamos entrando numa nova era para crianças e jovens com câncer.

Grandes avanços no tratamento têm permitido um aumento crescente de uma população de jovens adultos que terminaram o tratamento com sucesso. No passado, a assistência psicossocial de crianças curadas de câncer focalizava a prevenção de psicopatologias e problemas de ajustamento que eram esperados após longos períodos de isolamento, traumas, associação com morte e tratamento experimental. Agora a preocupação é manter e melhorar a saúde mental de um número cada vez maior desta população.

Estima-se que no ano 2000, um em cada 900 jovens adultos será sobrevivente do câncer infantil. Este artigo procura orientar apropriadamente uma assistência aos curados, evitando o risco do uso excessivo de recursos médicos.

O objetivo é promover saúde física, psicossocial e sócio-econômica, além da produtividade, não apenas para manter a ausência da doença. É preciso desenvolver um tipo de assistência que ofereça 1) serviços que atendem possíveis problemas clínicos e 2) avaliações regulares.

### **NO MOMENTO FINAL DO TRATAMENTO**

Programas orientados para necessidades individuais de cada criança curada de câncer devem iniciar assim que terminar o tratamento. O médico, possivelmente com uma enfermeira, pode encontrar-se com a família e com o paciente (conforme a idade) para rever o passado e planejar o futuro. Também o psicólogo e o assistente social podem participar – estes são especialistas em questões psicossociais. É importante que cada centro de tratamento tenha todas as informações sobre as crianças curadas disponíveis para que estes dados possam ser utilizados por outros serviços médicos quando necessário.

### **ESTABELECENDO UMA CLÍNICA DE CURADOS**

É importante uma clínica especial orientada para assistência médica e psicossocial preventiva de crianças curadas de câncer. Esta clínica deve, preferencialmente, ser dirigida pelo pediatra oncologista que tratou a criança, incluindo médicos de outras especialidades (cardiologista, ginecologista, dentre outros). Programas personalizados devem ser dirigidos a cada criança considerando suas particularidades, bem como seu desenvolvimento.

Os programas devem incluir aconselhamento psicológico para jovens com dificuldades de ajustamento e programas de reabilitação física para curados com seqüelas significativas tais como: desfiguramento corporal, amputação de um membro, perda auditiva, risco cardíaco pós-quimioterapia, comprometimento do sistema nervoso central pós radioterapia, esterilidade e déficit cognitivo. Ainda, informações devem ser fornecidas a respeito dos riscos do fumo, sexo sem proteção, exposição ao sol e promoção

de hábitos saudáveis tais como uma boa dieta, exercícios, prevenção de stress e apoio social.

A maioria dos curados e seus familiares estarão psicologicamente saudáveis ao término do tratamento. Mesmo assim, podem desejar e se beneficiar de uma assistência preventiva como a descrita. Uma pequena, mas não menos importante parcela da população curada poderá apresentar problemas psicológicos relacionados a sua experiência e mostrar severos problemas de ajustamento, necessitando de intervenção profissional e tratamento.

### **SAÚDE PÚBLICA E EDUCAÇÃO**

Pesquisas indicam que curados de câncer e suas famílias podem sofrer discriminação social e econômica. Há registros de limitações ao acesso às oportunidades educacionais e sociais, discriminação no emprego, não disponibilidade ou alto custo dos seguros de saúde ou de vida. Programas compreensivos para curados devem incluir educação à população: a) informar e persuadir o público em geral a respeito da normalidade e da produtividade dos curados de um câncer; b) ajudar na criação de políticas públicas para prevenir ou fazer frente a essas discriminações; c) educar curados para que estes sejam advogados de seu próprio futuro econômico e social.

### **COMENTÁRIOS FINAIS**

Estamos enfrentando um problema muito novo na medicina: avaliação a longo prazo de uma crescente população de pacientes tratados de câncer na infância e, agora, considerados curados. Estes e suas famílias devem ser protegidos de possíveis riscos sociais oriundos de sua história de câncer. Os pediatras que ajudaram a curar esses pacientes devem encorajar e promover essa nova dimensão da oncologia pediátrica e expandir essas orientações.

## ORIENTAÇÕES SOBRE A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Giuseppe asera, MD, Mark A. Chesler, PhD, Momcilo Jankovic, MD, Arthur R. Ablin, MD, Myrian W. Bem Arush, MD, Fin Breatnach, MD, Heather P. Mc Dowell, MD, Tim Eden, MD, Claudia Epelman, PhD, Franca Fossati Beliani, MD, Daniel M. Green, MD, Helen V. Kosmidis, MD, Mark E. Nesbit, MD, Christine Wandzura, Mrs Jordan R. Wilbur, MD e John J. Spinetta, PhD.

Este é o quarto documento oficial do Comitê de Trabalho sobre Aspectos Psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP, constituído em 1991.

Este documento desenvolve outro tópico discutido e aprovado pelo Comitê da SIOP: Comunicação do Diagnóstico, dirigido à Comunidade de Oncologia Pediátrica como orientação.

A natureza altamente estressante do período do diagnóstico deve ser conhecida, e a comunicação envolvendo a equipe e todos os membros da família deve incluir aspectos médicos e psicossociais.

Uma bem planejada e extensa reunião inicial deveria ser seguida de discussões contínuas. A meta é mostrar à família a possibilidade de uma comunicação aberta entre seus membros e a equipe.

**Palavras-Chave:** comunicação, diagnóstico, câncer infantil, orientações.

## INTRODUÇÃO

O diagnóstico do câncer infantil é dramático e estressante. A comunicação do diagnóstico deve ser mais que uma única entrevista, deve ser a primeira etapa do processo comunicativo e das relações que envolvam toda a equipe profissional e a família e que cresce e muda continuamente. É um processo que deve ser repetido: o que é muito difícil de ser conversado inicialmente pode tornar-se mais fácil com o passar do tempo, e o que pode ser compartilhado e ouvido inicialmente pode expandir-se à medida que as pessoas sintam-se preparadas para informações mais detalhadas. É um modelo para as futuras trocas de informações entre os profissionais e os familiares e entre os membros da família entre si, especialmente entre os pais e a criança. Não podemos dizer as pessoas para que sejam abertos e honestos; temos que mostrar isto e não há melhor momento do que esta fase inicial.

O manejo deste processo comunicativo tem uma influência importante na maneira como todos – os pais da criança, os outros membros da família, a equipe profissional – trabalham e cuidam da criança juntos.

No momento do diagnóstico, o nível de ansiedade da criança e de sua família é muito alto, e sua necessidade de informação e sua capacidade de compreensão

são bastante variáveis. Muitos pais querem saber o quanto for possível sobre a doença, os procedimentos de tratamento, o prognóstico, detalhes do cuidado prático e impactos emocionais. A comunicação do diagnóstico e do plano de tratamento deve ser realizado de modo a responder/atender tais necessidades de informação e deve desenvolver confiança entre a equipe profissional, o paciente e sua família. Assim esta comunicação não pode e não deve ser delegada a membros da equipe não fixos/estáveis, que podem ou não fazê-lo bem, nos que certamente desaparecerão em um ou dois meses.

Tendo isto em mente, o Comitê Psicossocial da SIOP dedicou o encontro de Montevideo (outubro-95) às diferentes modalidades de comunicação de diagnóstico dos centros presentes. Estes dados formam um dos tópicos relatados no primeiro documento oficial do grupo (publicado na seção “Comentário Crítico”) de Revista Med. Ted. Oncol. 21:267, 1993). Em Montevideo foi alcançado um consenso geral após 10 apresentações orais dos diferentes centros mundiais e uma ampla discussão plenária sobre comunicar o diagnóstico à família e à criança. Foi considerado imprescindível a existência de uma modalidade de abordar este tema bem definido e planejado. O programa deve incluir:

### **VÁRIOS ASPECTOS QUE INFLUENCIAM NA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO**

1. Pais e familiares estão raramente preparados para ouvir o diagnóstico de câncer infantil, baseados nos sintomas presentes.

Assim, é importante para eles assimilar esta nova realidade e entender os progressos médicos que tem sido obtidos no tratamento e na cura potencial desta doença.

Pais precisam saber quem tratará a criança, para assegurar-se da competência da equipe e para não ter dúvidas sobre as habilidades da equipe em oferecer o melhor suporte/apoio físico emocional à sua criança. Dada o impacto e a natureza estressante desta etapa do diagnóstico, é comum os pais esquecerem muitas informações compartilhadas com eles durante a entrevista inicial. Assim uma comunicação informal aberta e contínua durante o tratamento é crucial.

Os pais devem planejar, e serem ajudados a planejar, como usar seus próprios recursos materiais e emocionais e suas energias para lidar com a doença e o tratamento. Isto freqüentemente envolve converter seus medos e vulnerabilidades (como ansiedade, medo do desconhecido, culpa, desconfiança, desinformação e apreensão sobre irmãos, finanças e trabalho) em uma postura positiva e manter o quanto for possível um estilo de vida normal face às novas demandas.

Ao mesmo tempo, os pais devem ser preparados para as mudanças nos papéis familiares e relações que ocorrem como resultado do tratamento, das hospitalizações e das novas necessidades emocionais e sociais. Os recursos de enfrentamento dos pais incluem cooperação e ajuda à equipe, segurança para a criança.

2. A criança com câncer, precisa compreender de modo apropriado à sua idade, a nova dimensão de vida que configura-se. Ela precisa ser informada sobre a natureza de sua doença e seu tratamento, os possíveis efeitos colaterais assim como suas possibilidades de cura, e a possibilidade de dor e desconforto. Estas informações ajudarão na manutenção da confiança em seus pais e desenvolverão confiança nos membros da equipe que a assiste.

A maioria das crianças deseja ser tratada com sensibilidade pela equipe, mas também com informações adequadas e respeito mútuo, que podem diminuir o “mistério” da doença. As crianças também serão encorajadas a manter um estilo de vida relativamente normal, da família, companheiros e colegas de escola. Suas vulnerabilidades são o medo, a fadiga, os problemas de ajustamentos no hospital, as separações e a dor.

Seus recursos de enfrentamento incluem resistência, tolerância, bom humor e confiança.

3. A equipe profissional freqüentemente vive sua própria ansiedade e seus próprio desconforto no momento do diagnóstico – precisa compartilhar informações complexas e dolorosas com “estranhos”. Precisa rapidamente conhecer a criança e sua família,

para poder compartilhar informações de modo completo e apropriado. Enquanto modela um processo de informação aberto e pautado pela confiança, precisa também frequentemente lidar com o volume excessivo de trabalho e as pressões de tempo, demandas advindas das pesquisas de protocolos e questões sobre o melhor tratamento para cada criança (randomização, relação de protocolos específicos...) Os recursos de enfrentamento da equipe são sua especialidade na assistência e sua habilidade em posicionar as prioridades dos pacientes acima de suas próprias.

## **ORIENTAÇÕES PARA UM PROCESSO DE COMUNICAÇÃO EFETIVO**

Nossa visão geral é que uma comunicação completa e aberta entre a equipe profissional e a família (incluindo a criança) e entre a própria família é a situação ideal. No entanto, isto sempre é possível, e as orientações que seguem devem ser adaptadas para atender as necessidades e recursos de cada parte para a comunicação do diagnóstico. Devem também ser respeitadas os estilos culturais diferentes e as preferências.

### **PARA PAIS:**

- 1) É importante que cada centro e equipe de Oncologia Pediátrica tenha um protocolo de comunicação de diagnóstico, assim todos os membros da equipe estarão na mesma página nos momentos difíceis. Este protocolo, que pode ser adaptado em circunstâncias particulares, deve ser elaborado a partir do consenso das visões e experiências dos diferentes membros da equipe profissional (médicos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros) assim como de pais experientes.
- 2) Imediatamente no momento do diagnóstico, mesmo na falta de detalhes, uma reunião inicial com os pais deve ocorrer. Nesta, devem ser compartilhadas com as mesmas informações básicas sobre o diagnóstico e o tratamento e solicitadas questões e dúvidas. Deve ser enfatizado neste momento que uma importante reunião a respeito do “projeto de cura” ocorrerá logo e que os diversos membros de outras famílias podem participar.  
A comunicação deve ser acompanhada de um texto escrito ou de uma gravação contendo as informações essenciais sobre a doença e o prognóstico.  
Posteriormente, em encontros informais e abertos podem ser cheçadas a relevância e a utilidade das informações compartilhadas e podem ser discutidos em detalhes os planos de tratamento, o diagnóstico e o prognóstico, as mudanças na vida da criança e da família.
- 3) A reunião de comunicação deve ocorrer num local privativo, com acomodações confortáveis e circunstâncias apropriadas para a discussão de assunto difícil e doloroso. Devem estar presentes os pais e o médico que chefia o serviço ou um médico experiente da equipe profissional, assim como a enfermeira chefe ou outros membros da equipe. A participação do médico local da família deve ser encorajada se a família concordar, se for solicitado, devem também participar a criança com câncer (de acordo com sua idade), outros membros da família (por ex.: os avós- eles sofrem com a situação e recebem frequentemente tão pouca atenção), amigos próximos.
- 4) A comunicação deve incluir uma visão geral sobre a doença, os tipos de tratamento importantes e o prognóstico geral.
- 5) Em encontros posteriores devem ser considerados aspectos da rotina de vida da criança tais como: medicação monitorada, a manutenção de um estilo de vida normal da criança e sua família, a continuidade da vida escolar e social da criança, o enfrentamento com esperança ou medo e os perigos reais, as dinâmicas familiares (ex: a vida conjugal, a divisão de papéis, os irmãos), as relações da criança e os problemas práticos (transporte, seguros e finanças).

- 6) É também útil integrar os pais imediatamente com outros pais de crianças com câncer ou com o grupo de apoio a pais, assim, se eles desejarem podem usar este recurso de informação e apoio.

#### **PARA A CRIANÇA:**

- 1) Um protocolo similar sobre a condução das reuniões de comunicação deve ser desenvolvido, com atenção às variações de idade e nível de desenvolvimento.
- 2) A comunicação da equipe deve trazer à tona questões e preocupações da criança com câncer como propiciar informações. A equipe pode demonstrar confiança e respeito às necessidades e recursos intelectuais e emocionais da criança, e envolvê-la ativamente em sua situação.
- 3) Um membro da equipe especialista em comunicação média e relações interpessoais deve conversar diretamente e separadamente com a criança sobre estes aspectos (nem todo médico pode ser o melhor membro da equipe capaz de conduzir estas reuniões. No entanto, esta orientação não tem intenção de afastar médicos da responsabilidade da comunicação direta.) uma reunião separada com a criança permite que preocupações, idéias e questionamentos sejam compartilhados, num momento em que ela pode estar relutante em compartilhá-las com os pais, ou vice-versa. Posteriormente, muitos destes aspectos podem ser discutidos com a presença de toda a família. A conversa com a família não pode ser forçada ou imposta pela equipe. Após a criança receber o diagnóstico, deve ser encorajada a conversar com seus pais sobre a doença e o tratamento.
- 4) A comunicação com a criança deve focalizar a explicação sobre a doença e seu tratamento, os possíveis efeitos colaterais, as possibilidades de cura e diversos aspectos interpessoais e sociais. Se a equipe puder abrir a comunicação sobre as relações familiares e de amizade preparará a criança e a família para lidar melhor com situações que emergem, dando condições para a solicitação de ajuda ou apoio quando for necessário.
- 5) Com aprovação da criança e da família, a equipe deve informar também membros da família extensa, companheiros/amigos da criança, colegas de classe e professores.

#### **COMENTÁRIO FINAL**

Estas orientações gerais devem ser interpessoais e aplicadas no contexto levando-se em conta as características culturais, situações médicas, dinâmicas familiares, recursos e habilidades dos pais, das crianças e dos membros das equipes envolvidos. Diferentes culturas e noções tem diferentes visões a respeito de quais informações são apropriadas para serem compartilhadas entre equipe profissional, a criança e seus pais.

Estruturas familiares são variáveis, assim “quem é a família” pode variar em diferentes países e classes sociais. A idade e o nível educacional da criança influenciará a extensão e a maneira de compartilhar com ela as informações.

De qualquer forma, estas orientações oferecem a melhor expectativa de propiciar informações completar as famílias, encorajando respeito mútuo e confiança, permitindo que a criança e sua família compartilham suas preocupações e dúvidas, envolvendo a equipe, a criança e sua família enquanto parceiros no cuidado à criança com câncer.

**SÍNTESE DOS PONTOS ESSENCIAIS PRINCÍPIOS PARA COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO.**

- 1) Estabelecimento de um protocolo de comunicação.
- 2) Comunicar imediatamente o diagnóstico e acompanhar posteriormente.
- 3) Comunicar num local privativo e confortável.
- 4) Comunicar aos pais e a outros membros da família, se desejarem.
- 5) Realizar reunião separada com a criança.
- 6) Solicitar questões dos pais e da criança.
- 7) Comunicar de formas que respeitem as diferenças culturais.
- 8) Compartilhar informações sobre o diagnóstico e o plano de cura.
- 9) Compartilhar informações sobre estilo de vida e aspectos psicossociais.
- 10) Encorajar a família toda a conversar juntos.

## **ORIENTAÇÕES SOBRE PREVENÇÃO DE BURN-OUT EM PROFISSIONAIS DA SAÚDE QUE ASSISTEM CRIANÇAS COM CÂNCER**

Profissionais da saúde estão ficando preocupados com um fenômeno conhecido como burn-out: fadiga, exaustão crônica, falta de entusiasmo para o trabalho, que geralmente resultam de problemas relacionados ao trabalho. Pessoas cujo trabalho relaciona-se com problemas de outras pessoas são especialmente vulneráveis ao burnout. Profissionais da saúde estão no topo da lista da vulnerabilidade.

Como o burn-out se manifesta em profissionais que assistem crianças com câncer? Quais são as causas específicas de burn-out em profissionais que assistem crianças com câncer? Como prevenir burn-out neste campo?

Estas orientações dizem respeito a estas questões.

### **A) DEFINIÇÃO DE BURN-OUT**

Burn-out em profissionais da saúde que assistem crianças com câncer freqüentemente manifesta-se em etapas de um processo que desenvolve-se lentamente no início deste processo, revertê-lo e preveni-lo é mais fácil do que em suas últimas etapas.

As etapas são:

- 1) Completa exaustão mental e física, vazio emocional, pouca ou nenhuma energia para relacionar-se com a criança e com sua família ou com outros membros da equipe profissional, pouca disposição para fazer algo de bom para os outros ou ver resultados positivos nos contextos do tratamento, percepção/visão do trabalho como algo depressivo.
- 2) Cinismo em relação aos colegas da equipe e aos pacientes, desejo de isolar-se da situação, depressão, impossibilidade de cuidar, com crescente perda de motivação e interesse.
- 3) Sensação de falha profissional, crença que não é mais tão capaz de prestar assistência e não pode atingir novamente e mesmo nível de competência profissional e assistencial.
- 4) Sensação de falha pessoal, depressão, aversão a si mesmo, seguida da crença que não é mais uma pessoa boa.
- 5) Sensação de morte interior, dando continuidade ao trabalho e à vida familiar, mas sem entusiasmo, vazio interno.

### **B) CAUSAS DE BURN-OUT EM PROFISSIONAIS DA SAÚDE QUE ASSISTEM CRIANÇAS COM CÂNCER.**

#### **1) A NATUREZA DO TRABALHO**

- lidar com doença grave no cotidiano
- lidar com situação emocional dos pacientes e seus familiares
- ver 30% dos pacientes menor
- viver numa cultura profissional na qual não é permitido reclamar
- sempre ter que estar “bem” para todos pacientes e seus familiares
- ser envolvido por familiar “necessitados” com pouco ou nenhum tempo para os outros.

#### **2) PROBLEMAS EQUIPE/PACIENTE**

- Muitas demandas, tempo insuficiente
- Redução na equipe, desenvolvimento de mais trabalho com menos profissionais
- Problemas de comunicação, ausência de soluções pela administração superior

- Baixa moral na equipe, desagregação e competição

### **3) PERSONALIDADE COMO UM FATOR**

- Muito ou pouco envolvimento
- Dificuldade em pedir ajuda
- Dificuldade em pedir e ter tempo fora, especialmente quando mais experiente ou em posição de autoridade
- Dificuldade em pedir consertos quando precisa
- Não compartilhar pensamentos, não usar sistema social como apoio (colegas)
- Medos, culpas e infelicidades por não ter feito o que pensava que deveria ter feito

### **4) ASPECTOS RELACIONADOS**

- desejo de mudar de emprego mas sentimento de risco financeiro (pro ex: trocar de emprego, sujeitando-se a receber menos, para escapar de burn-out).
- não descansar o suficiente quando cansado
- estar com sérios problemas no trabalho e na vida privada ao mesmo tempo.

## **C) PREVENÇÃO DE BURN-OUT EM PROFISSIONAIS DA SAÚDE QUE ASSISTEM CRIANÇAS COM CÂNCER**

Alguns sugestões para prevenir burn-out na área da oncologia pediátrica seguem-se. Diferentes pessoas têm diferentes necessidades;

Algumas podem ser satisfeitas através da aplicação de uma ou duas das sugestões, enquanto outros podem precisar da aplicação de mais sugestões para prevenir burn-out severo.

### **1) NO CONTEXTO DO TRABALHO**

- Definir limites pessoais em termos de tempo e energia, evitando envolvimento excessivo.
- Encontrar mecanismos para controlar estressores do trabalho dentro do hospital, usando sistemas de apoio informal e formal.
- Deixar suas necessidades serem conhecidas pelos colegas e supervisores, especialmente quando recursos limitados levam à sobrecarga.
- Comunicar-se com os colegas regularmente enquanto trabalha, beneficiando-se do apoio social enquanto está no trabalho.
- Facilitar encontros com os membros da equipe nos momentos de transições críticas/importantes dos pacientes.
- Manter linhas de comunicação abertas com os colegas, e minimizar diferenças quando ocorrem.
- Se possível, engajar-se em grupos sociais no trabalho.
- Ajudar a organizar afastamentos e saídas da equipe para reciclagens.

### **2) QUANDO FORA DO CONTEXTO DE TRABALHO**

- Manter equilíbrio entre vida profissional e pessoal.
- Dedicar esforços à família, relaxamento, diversão, como faz com o trabalho.
- Encontrar atividades relaxantes para fazer durante períodos de lazer, atividades que distrairão e propiciarão volta ao contexto de trabalho tão bem mentalmente quanto fisicamente.
- Ter consciência que seus colegas têm vida pessoal e necessitam tempo de lazer e fazer o que puder para apoiar o relaxamento deles.

## ORIENTAÇÕES PARA A ASSISTÊNCIA AOS IRMÃOS DE CRIANÇAS COM CÂNCER

### INTRODUÇÃO

Durante o período da doença de um irmão, a criança se sente deixada de lado e sofre. Sem qualquer má intenção por parte dos pais sobrecarregados e preocupados, os irmãos saudáveis são freqüentemente ignorados. Na época do diagnóstico, esmagados por suas preocupações por suas preocupações com o filho doente, os pais dirigem sua atenção à criança que está doente e que necessita de ajuda médica imediata. A equipe de saúde também, focaliza sua atenção nessa criança.

Nesse período inicial, quando os pais se voltam exclusivamente à criança doente, como chamar sua atenção para as necessidades dos outros filhos? Como encorajá-los a retomar a vida familiar normal tão breve quanto possível?

Há algumas orientações gerais para ajudar os pais a atender as necessidades dos filhos sadios ao longo do processo de tratamento e orientações específicas para cada fase do tratamento.

### A) ORIENTAÇÕES GERAIS: PODEM SER DIVIDIDAS EM ALGUMAS CATEGORIAS

- 1) Sentimento de isolamento: na época do diagnóstico, freqüentemente os irmãos sadios sentem-se sós e abandonados, pois os pais estão no hospital e deixam-nos aos cuidados de terceiros, de outros, sem a presença a família imediata. Uma vez que o tempo e a atenção estão voltados para as necessidades da criança doente os pais não têm nem tempo nem energia suficiente para dedicar aos outros filhos.

### RECOMENDAÇÃO

Membros da equipe de saúde podem falar com os pais sobre a necessidade de atenção aos outros filhos, apesar de todas as responsabilidades com a criança doente, e possibilitar a eles compartilhar sugestões sobre como envolve esses filhos desde o início do tratamento.

### 2) NECESSIDADE DE OUVIR E COMUNICAR-SE COM OS IRMÃOS

Como uma reação humana instintiva, na ausência de informações factuais, os irmãos tendem a temer o pior, mesmo para sua própria saúde. Quando os pais e os membros da equipe de saúde, tentam, de boa fé, poupar os irmãos do que está acontecendo, este “esconder” bem intencionado da verdade, muitas vezes, leva os irmãos a pensar o pior, e a sentir culpa e ressentimento.

### RECOMENDAÇÃO

Os pais devem ser encorajados a:

Falar com os outros filhos sobre seu dia, seus interesses.

Incluir os filhos em discussão desde o tempo do diagnóstico; mantê-los informados de acordo conforme com sua idade, dando-lhes possibilidades de escolher quão ativa e profundidade desejam participar.

Atualizar as informações aos irmãos durante o período de tratamento.

Levar os irmãos ao hospital para ver seu irmão ou irmã e saber sobre os procedimentos médicos, se eles quiserem. Em todos os casos, o que e o quanto falar sobre a doença depende do que o irmão quer saber, da idade e do consentimento do paciente.

Quando possível, enfatizar o lado positivo e otimista do tratamento; ter esperança alivia.

### 3) QUESTÕES SOBRE O DESENVOLVIMENTO

Crianças são sempre crianças. A comunicação do diagnóstico e tratamento deve levar em conta a capacidade social, emocional e cognitiva dos irmãos. Os irmãos crescem durante e após o tratamento; assim também sua curiosidade sobre a doença e sua capacidade de compreensão vão amadurecendo. Questões relativas à doença devem continuar sendo discutidas com eles o tempo todo.

- Questões importante para todos os irmãos, para se discutidas conforme a idade:
  - Qual a expectativa atual para si e para seu irmão/irmã doente, se comparada à anterior à doença (alterações, mudanças físicas, mudanças no relacionamento com seu irmão/irmã e com seus pais); o que eles podem fazer para ajudar.
  - Que efeitos adversos os irmãos podem ter sobre o paciente (por ex: transmite germes, quando resfriados; machucá-lo em brigas)
- Comportamentos importantes, conforme a idade, exibidos por muitos irmãos e sugeridos como possíveis tópicos para discussão pelos pais:
  - Sentimentos de culpa por não estar doentes
  - Sentimentos de culpa por causar a doença
  - Medos de também ficar doentes
  - Problemas escolares/faltas escolares/outras mudanças em relação à escola e professores
  - Atuar para chamar atenção
  - Perda da infância a longo prazo
  - Perda do tempo e do apoio dos pais
  - Perda de amigo/colega
  - Perda da coesão familiar
- Mudanças na rotina familiar e férias.
- Tarefas adicionais dentro da família, uma vez que o paciente não tem condições de compartilhar tarefas; queixas relativas a esta situação.
- Gastos da família relacionados à doença.
- Raiva, tristeza.
- Dificuldades para responder questões de amigos e vizinhos referentes ao irmão.
- Incerteza sobre o futuro.

### 4) AJUDANDO UM AO OUTRO

Uma das maiores lições que a equipe de saúde tem aprendido nesses anos todos é quão verdadeiramente os pais e as famílias podem fazer um pelo outro.

Grupos de pais e grupos de irmãos podem proporcionar um alto nível de compreensão e apoio.

A equipe de saúde pode:

- Estabelecer um programa de apoio psico-social às famílias.
- Ajudar aquelas que, no período do diagnóstico, necessitem de ajuda extra e intervenção, proporcionando o apoio disponível para elas.
- Organizar pessoas e lugares onde as famílias que requerem intervenção adicional ou mais intensa possam obter ajuda (no centro).
- Realizar grupo de apoio aos pais.
- Falar com os pais sobre as necessidades dos outros filhos.
- Quando possível, realizar encontro de irmãos em um clima atmosfera em que possam se ajudar mutuamente.

Os pais nos grupos de pais podem ajudar aqueles cujos filhos foram diagnosticados recentemente a:

- Conservar a sua vida familiar tão normal e continua possível nessa circunstância.
- Pedir ajuda de um vizinho ou amigo para visitar periodicamente a criança doente para liberar os pais para passar algum tempo em casa com os outros filhos.
- Prevenir-se contra o favoritismo da criança doente e sobre os outros filhos (ex: presentes dos avós) e reconhecer ressentimentos potenciais.
- Esforçar-se para passar um tempo especial com os outros filhos.
- Iniciar um grupo de irmãos.

## **IRMÃOS**

Podem refletir sobre e compartilhar suas necessidades especiais.

Irmãos mais velhos de pacientes curados e mesmo pacientes curados, cuidadosamente escolhidos, podem compartilhar dicas e sugestões encorajadoras com os irmãos de pacientes recém-diagnosticados.

## **ESCOLAS E PROFESSORES**

Com a atenção dos pais voltada para a criança doente, os irmãos continuam a freqüentar a escola e freqüentemente expressam sua raiva, seus medos ansiedades e ressentimentos na classe. Um professor atento e bem informado pelos pais ou equipe pode dar o apoio e a compreensão que os irmãos necessitam nessa ocasião.

## **B) ORIENTAÇÕES ADICIONAIS PARA FASES ESPECÍFICAS**

Além das sugestões gerais aplicáveis em todas as fases do tratamento, há questões e preocupações específicas a cada fase do tratamento.

### **1) PERÍODO DO DIAGNÓSTICO**

- A equipe de saúde e outros pais devem, quando possível, compartilhar com os pais de uma criança recentemente diagnosticada, a necessidade manter os irmãos informados desde o início, desmistificando a doença e o tratamento.
- Os pais devem ser encorajados a trazer os irmãos ao hospital, se eles quiserem, permitindo-lhes visitar seu irmão/irmã, e tomar contato com o hospital.
- Os pais devem ser encorajados a explorar os benefícios de contar imediatamente aos irmãos, escolhendo quem é a pessoa que pode informar os irmãos, utilizando uma linguagem simples e apropriada à idade deles, no momento de informá-los sobre a diagnóstico.
- Aos irmãos deve ser explicado que eles não são, de modo algum, responsáveis por causar o câncer de seu irmão.

### **2) DURANTE A FASE DO TRATAMENTO**

- Conforme exposto, os pais devem ser encorajados a trazer os outros filhos ao hospital ao longo do tratamento, de acordo com os desejos da família, irmãos e paciente.
- Explicações sobre os procedimentos num nível apropriado à idade; e os irmãos devem ser continuamente atualizados em relação ao progresso do paciente, se assim desejarem.
- Os pais devem fazer rodízio, ficando no hospital com o paciente ou em casa com os outros filhos. No caso de pais solteiros, deve ser dado o auxílio necessário que lhes permita continuar dando atenção a outros filhos.
- Informações e material escrito, em áudio e/ou vídeo devem estar disponíveis para que a família e os irmãos mantenham-se informados.

### **3) NAS RECAÍDAS**

Os pais devem comunicar aos irmãos, conforme sua idade e nível de desenvolvimento, as mudanças que vão novamente ocorrer em caso de recaída, as razões

para as mudanças e que novas terapias estarão envolvidas nessa fase (reforçando os itens descritos nas seções B1 e B2).

#### 4) DURANTE O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA

- Conforme o paciente se prepara para o transplante de medula óssea, os irmãos devem se esclarecidos sobre as razões deste novo tratamento a gravidade implicada.
- Os irmãos a serem testados para uma potencial doação de medula óssea, devem ter informadas sobre as razões para tal.
- Muitas questões sobre os irmãos devem ser acompanhadas: medo de ser escolhido, medo de não ser escolhido, culpa se o paciente não sobreviver.
- Aos irmãos deve ser permitido participar do processo decisório de doar ou não sua medula óssea.
- Informações completas e honestas devem ser compartilhadas com os irmãos no transcorrer da fase do transplante, antes e depois do transplante, no sucesso ou insucesso.
- A família deve ser encorajada, especialmente nessa fase, a minimizar, tanto quanto possível, mudanças em seu estilo de vida, sendo oferecida assistência para tanto.
- Se o irmão não é doador disponível, questões e razões genéticas devem ser discutidas e classificadas para ele.

#### 5) APÓS A FINALIZAÇÃO DO TRATAMENTO

- Quando o tratamento da criança termina, a família deve tentar viver uma vida o mais normal possível, sem as limitações anteriores do tratamento.
- Os pais devem tomar muito cuidado para não super-protger a criança curada; devem encorajar criança a tentar fazer novas atividades.
- Conforme as crianças se desenvolvem e tornam-se progressivamente curiosas sobre a doença, a comunicação familiar sobre o câncer curado deve continuar em níveis cada vez mais complexas.
- Os irmãos devem estar a par dos efeitos tardios do tratamento que o paciente possa experimentar.

#### 6) DURANTE OS CUIDADOS PALIATIVOS E A FASE TERMINAL

A fase mais difícil e psicologicamente dolorosa para essas crianças e pais é quando a equipe de saúde decide que o tratamento não mais trará resultados efetivos para criança com câncer.

Uma das Orientações Psicossociais da SIOP tem sido dedicada a essa fase extremamente e sensível e delicada.

**Sugestões para Assistência à Criança com câncer na fase terminal:** Uma breve visão geral dos pontos críticos é dada aqui, entendendo-se que, para uma maior compreensão das orientações deve-se recorrer ao trabalho completo.

- Do início dos cuidados paliativos até a morte, e mesmo após, a equipe de saúde deve procurar trazer os irmãos para discussões.
- Os irmãos devem ser encorajados, conforme sua idade, a escolher se querem ou não e quanto desejam ser incluídos no curso dos cuidados paliativos. Por exemplo, participar do processo de decisões da família, considerando se o paciente morrerá ou não em casa.
- Os irmãos também devem ser encorajados, dependendo da sua idade, a escolher se querem ou não e quanto desejam ser incluídos em decisões ligados preparativos finais e serviços funerários (por exemplo: ajudando a família a fazer escolhas para o funeral, ajudando a família a fazer escolhas do irmão ou irmã, ajudando a planejar os serviços funerários), levando em consideração que os irmãos podem não querer participar das decisões relativas ao processo final.

- Irmãos passando por fase de luto antecipatório e luto deveriam ter recursos disponíveis para ajudá-los, especialmente aqueles que podem precisar de um aconselhamento especial.
- Tentar proteger os irmãos excluindo-os da participação na fase terminal pode levar, mais tarde a sérios problemas de ajustamento. A equipe de saúde deve indicar leituras aos pais que apontam para os benefícios de uma participação apropriada dos irmãos, encorajando os pais a envolvê-los do modo mais viável possível.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Chesler, M.A., Paris, J. and Barbarin, O.A. "Telling the child with cancer: parental choices to share information with ill children. **J Pediatr Psychol** 11, 4, 497-515, 1986.
2. Bluebond-Langer, M. **The preivative world of dying children**. Princeton: Princeton University Press, 1978.
3. Novak, D., Plumer, R., and Smith, R. Changes in physicians'attitudes toward telling the cancer patient. **J Am Med Assoc**, 241, 897-900, 1979.
4. Share, L. **Family communication in the crisis of a child's fatal illness**: A literature review and analysis. **Omega** 3 (3), 187-201, 1972.
5. Slavin, L., O'Malley, J., Koocher, G. and Foster, D. Communication in the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. **Am J Psych**, 139 (2), 179-183, 1982.
6. Spinetta, J. Communication Patterns in families dealing with life-threatening illness. In O. Sahler (Ed.), *The child and death*. St. Louis:C.V.Mosby, 1978.
7. Spinetta, J., Deasy, P., Joening, H., Lightsey, A., Schwartz, D., Hartman, G., and Kung, F. *Talking with children with a life-threatening illness: A handbook for health care professionals*. San Diego, Childhood Adaptation Project, 1979.
8. Jankovic, M., Loiacono, N.B., Spinetta, J.J., Riva, L., Conter, V., and Masera, G. Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as analogy. **Ped Hematol Oncol**, 11:7581, 1994.
9. Van Veldhuizen, A.M.H. Emotional distress and control strategies used by children with cancer and the parents. In: Last, B.F., Van Veldhuizen, A. M. H. Eds. *Developments in Pediatric Psychosocial Oncology*. Amsterdam: Swetz and Zeitlinger, 1:15-37, 1992.
10. Eden, O.B., Black, I., Emery, A. E. The use of taped parental interviews to improve communication with childhood cancerfamilies. **Ped Hematol Oncol**, 10 (2): 157, 1992.