

A CRIANÇA COM CÂNCER EM IMINÊNCIA DE MORTE: REVISÃO DA LITERATURA*

The child with cancer in death imminent: literature of review

LUCIANA DE LIONE MELO¹, ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE²

Resumo

A morte na infância é uma realidade concreta, porém, é revestida de especial crucialidade, pois criança é sinônimo de alegria, crescimento e futuro. Por isso, a maioria das pessoas assume uma dificuldade maior em relação à morte de uma criança, compreendendo-a como interrupção no ciclo de vida. O objetivo deste estudo é refletir sobre a problemática que envolve a criança com câncer em iminência de morte com o intuito de subsidiar a ação dos profissionais de saúde. Trata-se de uma revisão bibliográfica realizada manualmente e também através de bancos de dados, sendo considerados os materiais encontrados a partir do ano de 1977 até os dias atuais. A criança acometida de câncer e seus familiares convivem com a dualidade morte-vida, porém, muitos pais não admitem que seu filho saiba da verdade, preferindo esconder-se atrás de uma fisionomia falsamente alegre, o que atrapalha a elaboração do luto pela criança e deixa-a solitária, confusa e angustiada. É de suma importância que a criança ameaçada de morte compartilhe seus sentimentos para que o processo de luto se efetive e, com isto, haja possibilidade de elaborar seus medos. A criança que não encontra este espaço não conseguirá elaborar o processo de luto com êxito, atrapalhando seu crescimento psicológico e social. Para isso, é importante manter-nos abertos à intercomunicação e à escuta para que a criança sinta-se amparada e protegida nesta fase, incentivando a comunicação real com os pais, no sentido de compreendê-la como um indivíduo que vive e não somente como aquele que vai morrer.

Palavras-chave: Neoplasia; Criança; Morte.

Keywords: Neoplasms; Children; Death.

1. Enfermeira. Mestre em Psicologia. Doutora em Enfermagem. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp.

2. Psicóloga. Professora Livre-Docente do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

Endereço para correspondência: Luciana de Lione Melo - Rua Sacramento, 518 - apto 171 - bloco B - Centro - Campinas - SP - fax: 19-3788-8822 - CEP 13010-912. e-mail: lulione@fcm.unicamp.br

Introdução

Uma das obsessões do homem moderno é tentar afastar a criança da morte. Apesar desta atitude, a verdade é que a criança tem estado historicamente vinculada à morte. Crianças já foram sacrificadas aos deuses para selar tratados de paz, torturadas, queimadas, assassinadas ao longo dos tempos, e ainda o são até os dias de hoje.

Portanto, a morte na infância é uma realidade concreta. Ela é revestida de especial crucialidade, pois criança é sinônimo de alegria, crescimento e futuro. Em nossa concepção de vida voltada para realizações materiais, a morte precoce é vivenciada com grande resistência. A criança que morre estaria sendo privada do sentido de sua vida. Por isso, a maioria das pessoas assume uma dificul-

* Este trabalho é parte da Dissertação de Mestrado intitulada *A vida que insiste em lembrar a morte: vivências de uma criança com câncer em iminência de morte*, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - USP, para a obtenção do grau de mestre em Psicologia, sob a orientação da Prof^ª Dr^ª. Elizabeth Ranier Martins do Valle

dade maior em relação à morte de uma criança, compreendendo-a como interrupção no ciclo de vida e de suas posteriores descobertas. O morrer da criança apresenta-se, assim, como a mais monstruosa, a mais impossível, a mais cruel de todas as realidades, suscitando em todos intensa ansiedade e medo¹.

Devemos considerar também que isto se deve por vivermos em uma sociedade que se caracteriza por uma obsessiva repressão da morte. Assim, necessitamos de recursos internos e externos para viver e acompanhar este estágio final da vida.

Antigamente, as epidemias dizimavam muitas vidas e a morte de crianças era um evento muito freqüente. Com a rápida evolução da Medicina nos últimos anos, este quadro alterou-se. A vacinação em massa quase erradicou a maioria das doenças infecto-contagiosas e os antibióticos contribuíram decisivamente para que houvesse um decréscimo significativo na incidência da mortalidade geral e infantil².

No entanto, a morte de crianças ainda pode se dar por vários motivos, como desnutrição, desidratação, algumas doenças infecto-contagiosas, acidentes, violência doméstica, entre outros. Neste estudo, nos ateremos às crianças acometidas de câncer.

O objetivo deste estudo é refletir sobre a problemática que envolve a criança com câncer em iminência de morte com o intuito de subsidiar a ação dos profissionais de saúde.

Material e Métodos

Trata-se de uma revisão bibliográfica realizada através da busca manual em periódicos nacionais na Sala de Leitura Gleite de Alcântara da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e na Biblioteca Central do Campus da USP de Ribeirão Preto. Foram consultadas teses de livre-docência e doutorado e dissertações de mestrado através de um banco de dados localizado na Sala de Leitura Gleite de Alcântara, sendo encontrado um total de sete pesquisas e livros-texto no acervo de obras da Biblioteca Central do Campus da USP de Ribeirão Preto, localizados através do Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/DEDALUS. Foram considerados os materiais bibliográficos encontrados de 1977 até os dias atuais.

As pesquisas já realizadas foram tomadas enquanto um texto e compreendidas como possibilidade de linguagem e de expressão humana.

Para organização do material, foram utilizados os seguintes passos³:

- **Leitura exploratória:** é uma leitura rápida do material, obtendo-se uma visão global do mesmo, com o objetivo de considerá-lo ou não de interesse ao estudo;

- **Leitura seletiva:** nesse momento, determina-se qual material bibliográfico realmente é de interesse ao estudo em questão.

Resultados e Discussão

Com os progressos obtidos no tratamento do câncer, muitas crianças se curam, porém cerca de 50% apresentam recidivas durante o período de tratamento, até que se encontrem em situação de doença refratária, quando o prognóstico é sombrio e não há mais opções terapêuticas.

No Instituto Nacional do Câncer (INCA) estimou-se, para 1999, cerca de 5.238 casos novos e de 2.600 óbitos por câncer infantil. Nos Estados Unidos, o câncer constitui a segunda causa de mortalidade entre crianças e adolescentes abaixo de 15 anos. A incidência anual estimada é de 124 casos novos a cada 1 milhão de habitantes brancos e de 98 casos por milhão de habitantes negros, sendo estimados 7.000 casos novos anualmente. Considera-se que 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados⁴.

Desta forma, a criança acometida de câncer e seus familiares passam a conviver com a dualidade morte-vida. Para os familiares, a imposição da morte iminente de um filho leva a sentimentos bastante difíceis e complexos, pois quando se tem um filho espera-se que ele cresça, tenha uma profissão, case e tenha filhos. De repente, todos esses sonhos lhes são negados e o que resta de vida é transformado em morte, uma vez que esta tem maior força.

Para a criança, a morte traz a idéia de separação definitiva do corpo, perda dos pais, familiares e amigos, transformação brusca em seus sonhos. Ela poderá, muitas vezes, sofrer angústias intensas que se evidenciam e às vezes se escondem atrás de sintomas ou de dificuldades de conduta. Mas um aspecto de relevância é que, diante desta situação, a criança fixa-se na vida que lhe resta e no compartilhar desta com pessoas significativas. Já seus pais se preocupam com a morte iminente. Este contexto poderá criar sentimentos ambíguos, uma vez que criança e familiares parecem caminhar em direções opostas, necessitando de toda ajuda possível⁵.

“Eles nada me dizem, mas eu sei... tenho um tumor. A gente morre... existem crianças que morrem, eu também vou morrer.” Este relato denuncia o silêncio, o desconhecimento e o medo em que se refugia o adulto⁶. A criança que

tem uma percepção tão próxima da realidade necessita de um espaço para compartilhar seus pensamentos com os outros, mas o que ocorre é que o adulto se cala, deixando a criança conviver sozinha com a proximidade da morte, podendo levá-la a ter sentimentos de estar sendo enganada.

A incompreensão do adulto, sua falta de resposta ou a resposta com mentiras provocam mais dor e são causadoras de diversos problemas. Ao mentir, o adulto acredita estar defendendo a criança do sofrimento, como se ao negar a dor pudesse magicamente anulá-la. Além disso, acaba encorajando a ignorância e o esquecimento do assunto. Essa ausência de respostas às indagações infantis pode sufocar o movimento exploratório necessário a todo processo de conhecimento e desenvolvimento e, como consequência, prejudicar suas aquisições em vários níveis, podendo gerar distúrbios psicoafetivos, tais como distúrbios da fala, anorexia, fobias, agitação, entre outros⁵.

Desta forma, o recusar-se a esclarecer verbalmente a morte atravança o primeiro momento da elaboração do luto, que é a aceitação de que alguém desaparece para sempre.

Muitos pais não admitem que seu filho saiba da verdade; preferem continuar a esconder sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre. Na maioria das vezes, a criança percebe a realidade camuflada e entra num jogo de mentiras, sente-se desconfiada, envolvida num estado de confusão, desolamento, desesperança, passando também a fingir. Tudo isso pode favorecer o desencadeamento de algumas reações na criança e nos familiares, aumentando consideravelmente a dor e o sofrimento deste processo.

A literatura descreve algumas reações manifestadas por pacientes adultos em fase terminal, e de acordo com minha experiência junto às crianças com câncer, considero extensivas a elas, a seus familiares e à equipe de saúde. São elas: a negação, o isolamento, a raiva, a barganha, a depressão e finalmente a aceitação⁷.

Em estudo realizado com crianças terminais a fim de observar suas reações emocionais foi possível perceber que essas crianças compreendem a morte como cessação da vida, perda do movimento vital, perda da existência e desaparecimento da lembrança (ser esquecido pelos outros). As crianças terminais, além do medo da morte, apresentam o medo do tratamento e do sofrimento agravados pelas separações constantes dos familiares e têm clara percepção da morte, mesmo sem ter obtido informações a respeito da gravidade de sua doença, contribuindo para is-

so um contato mais íntimo e direto que a criança tem com seu corpo, percebendo de imediato a deterioração que a doença provoca⁸.

Outro fato que colabora na compreensão da criança sobre a gravidade de sua doença é o aparecimento crescente de aparatos tecnológicos ao seu redor, conferindo-lhe um sentimento de vulnerabilidade e fragilidade que a qualquer custo a família tenta negar-lhe.

Muitos familiares evitam falar sobre morte com as crianças gravemente doentes, acreditando estarem protegendo-as. Contudo, é possível afirmar que apesar das divergências "as crianças sempre sabem quando vão morrer". Na maioria dos casos, as crianças estão cientes da proximidade da morte, porém, só declaram tal percepção na dependência das suas relações existentes com os adultos. As crianças são capazes de comunicar-se claramente; entretanto, a atitude dos adultos pode interromper este processo⁹.

A criança espera que o adulto lhe diga a verdade, mesmo que difícil. A mentira ou o silêncio só acrescentam confusão e dor a uma permanente frustração. Entra em luta a convicção da realidade percebida pela criança e a que o adulto lhe relata.

A expressão verbal e não-verbal de crianças com câncer ao abordar sua própria morte por meio de frases, de histórias, de desenhos cujos temas são ameaças e riscos, acidentes, estragos e perdas, dicotomias entre o bem e o mal, mostram o conhecimento delas sobre o assunto¹⁰.

Temos encontrado, repetidamente, desenhos de crianças que revelam seu conhecimento sobre sua doença. Estes desenhos são usados pelos profissionais para compreender as idéias e os sentimentos da criança doente e assim melhor assisti-la e à sua família no contexto de morte iminente. As crianças mais velhas são capazes de articular em linguagem verbal o que pensam; porém, muitas vezes encontram o silêncio dos familiares. Isto é extremamente prejudicial à criança, pois ao perceber os acontecimentos ela sente-se confusa e não tem como confirmá-los. O não falar sobre a morte aumenta a angústia e a confusão da criança⁹.

Algumas crianças podem reprimir suas tristezas e preocupações com medo de provocar rejeição nos adultos significativos para ela. Configura-se, então, o que vários autores denominaram de "conspiração do silêncio". Com isto, a comunicação torna-se truncada e estereotipada. A criança e a família vivem um estado de profunda frustração e solidão¹¹.

As crianças em iminência de morte apresentam algumas necessidades de acordo com sua idade¹²: crianças pré-escolares têm preocupações sobre a causalidade da sua doença, sobre ameaças em relação à imagem corporal, medo dos procedimentos hospitalares e medo de morrer. As crianças em fase escolar preocupam-se com o futuro que não chegarão a conhecer, com educação e relacionamentos familiares, mas também verbalizam sobre procedimentos dolorosos e hospitalização. Portanto, os conceitos sobre a morte e as necessidades de uma criança que vivencia a possibilidade de morrer fazem parte da essência do ser-criança-com-câncer-em-iminência-de-morte.

Isto mostra que, independente da compreensão da criança acerca da sua vivência de terminalidade, o processo do morrer revela à criança uma realidade bastante difícil de ser enfrentada, o que implica, tanto para a criança como para o adulto, uma sucessão de esforços e sentimento de sofrimento compartilhado que não pode e não deve ser evitado, para que desse modo a criança sinta que os pais estão ao seu lado, apoiando-a nesta trajetória.

O ocultamento da verdade perturba o processo de luto da criança e sua relação com os adultos¹³. A criança a princípio tenta negar a morte; entretanto, os fatos a contradizem; os adultos significativos também o fazem, mas por vezes entram em contradição, deixando-a completamente perturbada, não sabendo em quem confiar, sentindo-se frustrada.

As crianças têm modos semelhantes aos dos adultos ao compartilhar o processo de luto. Nesta fase, é sabido que a continência e o apoio são extremamente importantes, ao contrário da falsa "proteção" à dor advinda do processo de morrer, sendo esta atitude responsável pelas principais manifestações de sintomas patológicos na criança¹⁴.

Para que o luto possa ocorrer é necessário que haja um desinvestimento de energia, em geral, que permita a introjeção do objeto perdido na forma de lembranças, palavras e atos, para que dessa forma seja possível estabelecer novos vínculos⁶.

Aparece nesta fase de aproximação da morte um sentimento de culpa, tanto da criança como de seus pais, podendo ser consciente ou inconsciente.

Assim, é de suma importância que a criança ameaçada de morte compartilhe sua dor e angústia para que o processo de luto se efetive e, com isto, haja espaço favorável a fim de elaborar seus medos.

Os medos de morrer mais frequentes entre pacientes em fase terminal são: angústia de separação, medo existencial, medo da doença, medo da dor, perda de controle, morte súbita, medo de rejeição⁸⁻¹⁵.

Com o silêncio dos adultos, a criança pode simbolizar inadequadamente suas experiências e por isso passar a sofrer mais, emocionalmente. Tal atitude impede que a criança demonstre sua curiosidade e possa falar livremente sobre si⁸. Apesar de algumas controvérsias sobre a real percepção que a criança tem sobre a morte, acreditamos que ela tem todas as potencialidades para metabolizar um luto, mas está impedida, a partir do momento que os que a rodeiam negam a morte em si.

Apesar da criança apresentar condições cognitivas de elaborar sua própria morte, um estudo realizado com crianças terminais afirma que, quando há um agravamento da doença, a mesma tende a passar por um processo de regressão em seu desenvolvimento. A criança sente-se extremamente frágil, às vezes como um bebê, que não agüenta nenhuma frustração, precisando da constante presença da mãe, porque são revividas angústias intensas de separação e aniquilamento. Qualquer negativa é sentida como intensa frustração, podendo levá-la a se comportar como uma criança pequena. Isto é uma forma de garantir a presença constante da mãe ou alguém significativo, para não ficar sozinha e para não correr o risco de morrer sem ter ninguém por perto. Porém, tudo isto dependerá do estágio da doença, do grau de sofrimento, das características de personalidade, da família e da criança e da forma de enfrentamento de crises¹⁶.

Diante de todo sofrimento vivido nesta fase, a criança terminal necessita, indispensavelmente, de atenção, carinho, companhia, convívio com outras crianças ameaçadas pelos mesmos fantasmas, para que possam falar de seus medos, de suas angústias, de sua doença, de suas fantasias sobre a morte, da morte do outro e da sua própria morte. Para isso, elas precisam encontrar um espaço receptivo e acolhedor adequado que possibilite um possível enfrentamento da morte.

Neste contexto é que a comunicação sobre o tema da morte torna-se essencial. A criança que não encontra este espaço não conseguirá elaborar o processo de luto com êxito, lembrando que este é foco importante para novo crescimento psicológico e social. Contudo, o inverso também é verdadeiro, pois a criança que não tem esta oportunidade poderá desenvolver comportamentos compensatórios que poderão causar prejuízos emocionais¹⁷.

O processo de luto antecipado da criança segue a trajetória de qualquer outro luto, podendo manifestar-se através de

vários sintomas, como choro, perturbações no sono, tristeza, raiva e que mesmo causando dor será um caminho para o desencajamento ou dissolução dos laços.

Todo este processo de luto antecipatório ocorre no interior do hospital, ao redor de uma série de manipulações e intervenções sobre o corpo que lembram punições que são acompanhadas por várias implicações. O hospital é marco de crise e stress no curso da doença¹⁸. Mas o hospital não se reveste apenas deste caráter traumático, pois é lá que a criança inicia o tratamento e tem esperança de alcançar a cura⁶, o que muitas vezes não é possível.

Entretanto, há um outro lado do hospital que não deve ser esquecido. A criança deixa de ser criança e passa a ser uma doença, deixando gradativamente de ser sujeito ativo para ser passivo. Neste aspecto, o hospital funciona como uma “mãe má”, onde a criança tem que se comportar passivamente para ser considerada um “bom doente” e desta forma não ser rejeitada. Em suma, o hospital anula a identidade da criança e lhe confere outra, passiva e submissa¹⁸.

Além de todas as dificuldades já relatadas, acrescenta-se aquela da criança estar se confrontando com a própria morte e vivendo quase sempre cercada pelo silêncio que prefigura o silêncio da própria morte, ou seja, vive por antecipação um atributo do morto.

Para isso, é importante mantermo-nos abertos à intercomunicação e à escuta para que a criança sinta-se amparada e protegida nesta fase, incentivando a comunicação real com os pais, para que não se instale uma conspiração de silêncio. É importante deixá-la fazer perguntas ou manifestar-se através de brincadeiras. O silêncio pode ser mais confortável para o adulto, mas para a criança pode significar que seu sofrimento está passando despercebido. É essencial que os familiares permaneçam o maior tempo possível ao seu lado e que compartilhem com ela seus últimos momentos, compreendendo-a como um indivíduo que vive e não somente como aquele que vai morrer.

Agradecimentos

Trabalho subsidiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – Fapesp.

Abstract

The death in the childhood is a concrete reality, however is covered by special crucially, because child is the synonymous of happy, grow, and future. Because of that, most of the people take over a higher difficult related with a child death understanding as an interruption in the life cycle. The objective of this study reflects about the problems that involve a child with cancer in death imminent with the intention of subsidy the health professionals' action. It is about a bibliography review achieved manually and across a data; the material founded is considered, since 1977 until now. The child with cancer and her parents live with two possibilities, death-life, however lots of parents don't admit that your son knows the true, preferring hide behind a false happy physiognomy what mixed up the development of the child sorrow and let her alone, confuse and annoyed. And the extreme importance that the child with death menace share her feelings so her sorrow process became effective and with that has a possibility to elaborate her fears. The child that does not find this space will not elaborate the sorrow process with success. Mixing up her social and psychologist growing. Because of that, it's important keeping us open to intercommunication and to hear for the child feeling protected and supported in this phase, incentive the real communication with her parents, in the idea of understand her as a individual that live and not just as a person who will die.

Referências Bibliográficas

1. Hoffmann LMA. Os médicos e a morte na infância: a representação de um tema interdito. Rio de Janeiro; 1991. [Dissertação de mestrado-Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz].
2. Pinto LF. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. J Pediatr 1996; 72:287-94.
3. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas; 2002.
4. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. Particularidades do câncer infantil. Rio de Janeiro: INCA; 2001.
5. Prizskulnik L. A criança diante da morte. Pediatr Mod 1992; 28:490-6.
6. Raimbault G. A criança e a morte: crianças doentes falam da morte, problemas da clínica do luto. Rio de Janeiro: EFA; 1979.
7. Kübler Ross E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: EDUSP; 1977.
8. Flores RJ. A utilidade do procedimento de desenhos e histórias na apreensão de conteúdos emocionais em crianças terminais hospitalizadas. Campinas; 1984. [Dissertação de mestrado-Pontifícia Universidade Católica de Campinas].
9. Bertoia J. Drawings from a dying child: insights into death from a Jungian. London: Routledge; 1993.
10. Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas: Editorial Psy II; 1997.
11. Valle ERM. Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola. Pediatr Mod 1990; 25:21-5.
12. Corr CA. Death and dying, life and living. Pacific Grove: Brooks/Cole; 1996.
13. Kovács MJ. A criança gravemente enferma e a morte. In: Assumpção Junior FB, editor. Psiquiatria da Infância e da Adolescência. São Paulo: Maltese; 1994. p.499-506.
14. Bowlby J. Apego e perda - separação. São Paulo: Martins Fontes; 2002.
15. Stedford A. Encarando a morte: uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre: Artes Médicas; 1986.
16. Perina EM. Estudo clínico das relações interpessoais da criança com câncer nas fases finais. São Paulo; 1992. [Dissertação de mestrado-Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo].
17. Torres WC. A criança terminal: vivência no luto antecipado. Arq Bras Psicol 1990; 42:31-6.
18. Torres WC. O tema da morte na psicologia infantil: uma revisão da literatura. Arq Bras Psicol 1980; 32:59-71.