

**FACULDADE DE ADMINISTRAÇÃO E NEGÓCIOS DE
SERGIPE - FANESE
NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO E EXTENSÃO – NPGE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO “LATO SENSU”
ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA E DA FAMÍLIA**

KARLA VIVIANE ANDRADE CRUZ

**COGNIÇÕES DE MORTE NA CRIANÇA COM CÂNCER:
aspectos psicológicos**

**Aracaju – SE
2009**

KARLA VIVIANE ANDRADE CRUZ

**COGNIÇÕES DE MORTE NA CRIANÇA COM CÂNCER:
aspectos psicológicos**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Núcleo de Pós-Gra-
duação e Extensão da FANESE, como
requisito para obtenção do título de
Especialista em Saúde Pública e da
Família

**Aracaju – SE
2009**

KARLA VIVIANE ANDRADE CRUZ

**COGNIÇÕES DE MORTE NA CRIANÇA COM CÂNCER:
aspectos psicológicos**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Núcleo de Pós-Graduação e Extensão – NPGE, da Faculdade de Administração de Negócios de Sergipe – FANESE, como requisito para a obtenção do título de Especialista em Saúde Pública e da Família.

Analice Nóbrega Oliveira Brito

Cristina Jesus Reiss Aracaju

Karla Viviane Andrade Cruz

Aprovado (a) com média: 9,0

Aracaju (SE), 30 de Abril de 2009.

RESUMO

Em relação ao tratamento do câncer, o diagnóstico da doença ainda é vivido como uma fatalidade que elimina o amanhã. Assim, o diagnóstico infantil deflagra uma série de situações, reações e emoções na própria criança, das quais todos os que lidam com ela devem estar cientes e conscientes a fim de evitar que uma percepção distorcida da realidade povoe de medos suas fantasias, portanto, explicitando a vida real de maneira acessível à criança é propiciando que ela entenda melhor e reflita sobre seus sentimentos e percepção em relação à morte. Enfatizando a relevância de uma comunicação aberta e honesta sobre o tema da morte com a criança, que respeite sua capacidade emocional e intelectual, de modos simples, direto e objetivo, usando a própria linguagem da criança. Utilizou-se como referencial teórico, inúmeros autores para explicitar estudos sobre o câncer infantil, sua origem, definição, concepção, crenças, estigmas, tratamento, o trabalho do psicólogo hospitalar que atua junto a este tipo de paciente e mudanças que ocorrem no paciente na fase terminal, tendo como objetivo um melhor entendimento sobre as cognições de morte na criança com câncer e as reações da criança na confrontação com a morte pessoal, e a de seus familiares no enfrentamento da ameaça de sua morte, chegando à conclusão de que o conceito de morte se relaciona tanto com a idade cronológica como com o desenvolvimento cognitivo das aptidões conceituais verbais, mais do que com qualquer tipo de aptidão mental. Metodologicamente, o presente estudo foi bibliográfico permite uma maior compreensão dos sentimentos e experiências vividas pelas crianças diante do tema pesquisado.

Palavras-chave: Criança. Câncer. Psicologia hospitalar. Desenvolvimento cognitivo. Morte.

SUMÁRIO

RESUMO

1 INTRODUÇÃO	06
2 O CÂNCER	08
2.1 Concepções, crenças e estigmas	10
2.2 A Psicologia Hospitalar na Atenção à Criança com Câncer	11
2.3 A Criança Doente e a Morte	12
2.4 A Morte como ameaça pessoal	17
2.5 O Confronto com a Morte: processo de luto antecipatório.....	19
3 CONSIDERAÇÕES FINAIS	22
REFERÊNCIAS	24

1 INTRODUÇÃO

Filósofos e teólogos sempre se preocuparam com as idéias do homem sobre a morte. Todavia, é de tal ordem o temor e o tremor diante desse tema que, apesar da inevitabilidade e da inelutabilidade da morte, a psicologia, a exemplo do que ocorreu em outras ciências, não fez da morte um tema prioritário até a metade do século XX, século que se caracterizará, como assinala Amstutz citado por Torres (1999), pelo movimento em direção à pesquisa dos extremos, isto é, em direção às origens e aos limites.

A jornada em direção às origens e aos limites, a rigor, se transforma em um movimento que assinala um marco em diferentes áreas de conhecimento, inclusive na psicologia, determinando numerosas investigações acerca das origens e dos limites da vida individual, isto é, do nascimento e da infância e da velhice e da morte.

Os estudos acerca das cognições e das experiências da criança diante da morte situam-se, portanto, dentro desse contexto, na medida em que investigam áreas fronteiriças da vida humana em duas direções, ou seja, para trás, em direção à infância e ao nascimento, e para frente, em direção à velhice e à morte, considerando os dois critérios de desenvolvimento mais comumente empregados nas investigações sobre a conceituação da morte na criança, ou seja, a idade cronológica e a estrutura geral do desenvolvimento cognitivo.

Com relação ao impacto que a doença terminal possa ter na conceituação da morte pela criança, Easson citado por Torres (1999) conclui que a criança responde à experiência de sua morte em função de seu nível de desenvolvimento cognitivo e emocional. Para que uma criança considere significativamente que seu self físico individual pode deixar de existir, ela necessita ter um nítido e estável conceito de sua existência como única e distinta.

Segundo Carvalho (1994), o câncer é um crescimento desordenado de células anormais em diferentes partes do organismo e que pode ocorrer tanto em crianças quanto em adultos. O surgimento dessa enfermidade, que já é de difícil compreensão em pessoas adultas, torna-se mais complicada a sua aceitação quando ocorre em criança. Isto porque o câncer ainda carrega consigo o estigma de

doença que não tem cura e quando uma pessoa recebe o diagnóstico de câncer, sente-se como se tivesse sido sentenciada à morte. Chiattonne (1998) afirma que o câncer revela a quem tem a doença e seus familiares que o ser humano é falível e finito. E, quando esta possibilidade de morte recai sobre uma criança, acredita-se que todos os outros membros da família também serão afetados.

O objetivo deste trabalho foi obter um melhor entendimento sobre as cognições de morte na criança com câncer e as reações da criança na confrontação com a morte pessoal, e a de seus familiares no enfrentamento da ameaça de sua morte através de estudo bibliográfico.

Na fundamentação teórica será explanada sobre os estudos do câncer infantil, esclarecendo sua origem, definição, concepção, crenças, estigmas, suas principais formas de tratamento, o papel do psicólogo hospitalar junto a este tipo de paciente e algumas mudanças que ocorrem no paciente na fase terminal. Mostrando assim o conceito de morte, não mais como uma barreira intransponível e negada, já que o assunto tem se mostrado de fundamental importância na sociedade contemporânea.

Este trabalho surgiu da motivação pessoal pelo tema, cuja preocupação é dar voz à criança para que ela possa partilhar o que sabe e o que experimenta sobre a morte. Falar com a criança sobre a morte não é uma tarefa fácil e, no caso da criança com câncer, o que quer que se faça ou diga fere a criança, tendo em vista que a eminência de morte a acompanha. Como profissional da área de saúde, não posso permitir que medos mágicos e não explicitados atuem em sua imaginação, pois o silêncio é uma estratégia inútil, inibidora, já que a criança interpreta-o como significando que deve guardar para si perguntas e sentimentos em relação a determinados assuntos, como a morte, agravando assim, a negação da doença.

Destacar o papel do psicólogo hospitalar junto das equipes de saúde que atuam com crianças oncológicas hospitalizadas e/ou terminais na clarificação e facilitação da expressão de seus sentimentos, fantasias e temores frente à morte, evidenciando a necessidade de ajudá-las com apoio psicológico no processo de elaboração do luto.

2 O CÂNCER

Segundo Peres; Martins (2000), a palavra câncer foi empregada pela primeira vez na Grécia Antiga, e se mantém até os dias atuais. Este termo advém do grego Karkinus e do latim câncer apresentando o sentido de caranguejo, como descreve Neerwein (1981). As ameaças vividas pelo homem são geralmente expressas por meio de figuras ou símbolos. As emoções e as imagens suscitadas pelo câncer correspondem, segundo Chiattonne (1994), a um animal noturno o qual vive quase sempre em profundidade, invisível, e se desloca de maneira característica: de lado, mal coordenado e imprevisível. Agressivo, de olhos fixos, pernas que se assemelham às veias intumescidas de um tumor, apodera-se inexoravelmente de suas presas, que, depois, tortura até a morte.

O câncer, de acordo com Sontag apud Chiattonne, 1994, p.100, pode ser definido “como um tumor, uma inchação ou uma protuberância”, que tem origem orgânica em dois processos: a ontogênese e a neoplasia.

Segundo Fleck (1992) ontogênese são células originárias de células normais, que sofrem certo desequilíbrio, devido às modificações moleculares e acarretam no alastramento do câncer, enquanto que a neoplasia é um distúrbio de crescimento com excessiva proliferação das células, contudo esta não mantém nenhuma ligação com as necessidades funcionais do órgão envolvido.

As neoplasias podem ser separadas em dois grupos, ela pode ser benigna, que se define como um crescimento limitado e localizado, e maligna, que consiste na proliferação rápida de células que podem levar à morte se não for tratado precocemente (FLECK, 1992).

A partir dos estudos de Fleck (1992), afirma-se que dentro do desenvolvimento das neoplasias, ocorre ainda um processo de aceleração progressiva do tumor maligno e esse recebe o nome de metástase, sendo esta a principal causa das falhas do tratamento. Desta forma, pode-se dizer que o câncer é uma doença crônica – degenerativa.

Segundo Mendonça (1994), as crianças podem apresentar diferentes tipos de neoplasias, porém serão mencionadas algumas características dos tipos mais freqüentes na infância, que são as seguintes: leucemia, linfomas, retinoblastoma, neuroblastoma, doença de Hodgkin, tumores de partes moles, tumores ósseos, tumores cerebrais e teratomas, histiocitose maligna (HM).

O tratamento compõe-se de duas fases: a indução e a manutenção. A fase da indução consiste na fase inicial, na qual o paciente deve ser hospitalizado logo para tratar-se, enquanto a manutenção é a fase em que a medicação é ministrada sem internação, a não ser que ocorra alguma intercorrência, necessitando que o paciente seja internado. Desta forma, estimula-se a desospitalização e, no caso das crianças, permitindo que estas tenham uma qualidade de vida compatível ao seu desenvolvimento. Durante essas fases, o oncologista dispõe dos seguintes tipos de tratamentos: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, imunoterapia e hormonioterapia.

A cirurgia, conforme Carvalho (1994) foi o primeiro tratamento utilizado nos casos de câncer, sendo este realizado sempre na fase inicial, além de ser considerado eficiente para diversas espécies de câncer, porque permite a extirpação do tumor. Contudo, em alguns casos, necessita-se que retire parte de uma região do corpo (mutilação) ou mesmo um órgão que cedia a doença.

Outro tratamento bastante utilizado é a radioterapia, que é feita através da radiação local, seja por raios-X, rádio, cobalto 60 ou outras substancias radioativas nos tumores que são radiosensíveis. Ela tem como efeito fazer a célula perder a capacidade reprodutiva, além de tentar exterminar as já existentes (CARVALHO, 1994; ESPÍNDULA, 2001; YAMAGUCHI, 1994).

A quimioterapia é um tratamento utilizado por qualquer tipo de câncer, através da administração de uma ou várias drogas combinadas, podendo ser realizada via oral, intramuscular, endovenosa ou intratecal. Ela tem como finalidade diminuir ou eliminar a proliferação da neoplasia maligna.

A imunoterapia tem como objetivo segundo Espíndula (2001), aumentar as defesas do organismo pela estimulação dos anticorpos celulares, utilizando como substâncias os interferons e interleucinas.

A hormonioterapia consiste na manipulação do sistema endócrino com intuito de tratar algumas neoplasias malignas hormoniosensíveis.

Ainda segundo Espíndula (2001), os efeitos deletérios das drogas utilizadas no tratamento infantil podem se manifestar depois de 05 a 15 anos, além disso,

apesar de todo o avanço dos tratamentos e do aumento da possibilidade de cura do câncer infantil, esta pode ter uma recidiva ou recaída, ainda durante ou após o tratamento. A recidiva é considerada uma segunda crise, um retorno do câncer, só que agora numa forma mais devastadora do que a do diagnóstico inicial.

De acordo com o autor supracitado, para que a recidiva não ocorra cabe ao oncologista pediátrico ficar atento a todas as informações recentes que os pais trazem sobre a criança, com intuito de afastar os riscos secundários tardios do desenvolvimento e do novo surgimento da segunda neoplasia. Caso não haja meio de evitá-la, deverá ocorrer uma nova avaliação médica e novos recursos serão tentados imediatamente.

2.1 Concepções, Crenças e Estigmas

O câncer carrega, historicamente, conotações negativas que são, segundo Chiattonne (1994), morte, medo, sofrimento, maldição e dor física. Prova maior disso é que as pessoas têm receio de pronunciar até o nome da doença. De acordo com o Ministério da Saúde (1995, p. 87) estas se utilizam de diferentes nomes, como "tumor", "doença ruim", "aquela doença", entre outros, por que o não falar a palavra estaria afastando a possibilidade de existir a doença.

A associação do câncer com a morte ocorre também devido ao próprio prognóstico da doença, que muitas vezes, durante o tratamento, envolve muito sofrimento e uma longa espera. Além de serem freqüentes mutilações e deformações ou comprometimento de alguma forma das funções normais, conforme Angerami-Camon apud Chiattonne, 1998. Esse comprometimento faz com que os pacientes se sintam "podres por dentro" e inúteis para as atividades corriqueiras.

Segundo Simonton (1990), o câncer é considerado a enfermidade mais aterrorizante, chegando a ponto das pessoas ainda crerem que esta é incurável, ou mesmo acreditarem nos rumores de que ela pode ser causada por um vírus. O que muitas vezes vai gerar na sociedade, para Chiattonne (1994), uma não-aceitação, uma discriminação do paciente, desde o diagnóstico e durante todo o período de tratamento.

O câncer também carrega consigo o estigma de que seja uma doença contagiosa, o que acaba ocasionando o afastamento ou a separação dos amigos e familiares do paciente canceroso, de acordo com Chiattonne, 1994. No entanto,

Peres; Martins (2000) explicitam que o Ministério da Saúde busca atualmente advertir, através das propagandas, que essa enfermidade não é transmissível.

Os familiares também se afastam do seu ente doente, de acordo com Carvalho (1996), por não suportarem lidar com a questão da finitude, trazendo à tona um dos maiores medos do ser humano que é o de lidar com a idéia de que todos são seres mortais. Outro motivo para se afastarem é o fato de não suportarem o sofrimento do ente, já que ficam angustiados diante da dor que o paciente sofre e nada podem fazer, ocasionando assim, na visão de Simonton (1990), um abandono, no momento em que ele mais precisava de apoio e carinho, para diminuir um pouco a sua dor emocional. Esta dificuldade de lidar com o sofrimento do paciente canceroso torna-se ainda mais difícil de compreender e aceitar, quando ocorre numa criança.

2.2 A Psicologia Hospitalar na Atenção à Criança com Câncer

Cientes dos tipos de câncer pediátricos que foram surgindo no passar dos tempos couberam aos cientistas buscarem o tratamento para essa enfermidade. Conforme Carvalho (1994), a ciência que estuda a progressão, as possibilidades de cura e o tratamento do câncer é a oncologia. Nela encontram-se diferentes profissionais atuando, são eles: oncologista clínico, cirurgião clínico, oncologista pediátrico e radioterapeuta: tempos depois, o psicólogo também foi inserido neste grupo.

Nas crianças, o câncer origina-se nas células do sistema sanguíneo e nos tecidos de sustentação, sendo necessário que os pais fiquem ligados para qualquer anormalidade na criança, pois nelas este tipo de doença é de difícil visualização. Angerami-Camon (2001) afirma que, no caso de crianças, a prevenção é uma incógnita, o que faz do diagnóstico precoce e a terapêutica adequada aliados na cura e nas conseqüências do tratamento do câncer infantil.

A inserção do psicólogo, na área da oncologia, deu-se pela necessidade de trabalhar as concepções de saúde e doença, dentro de um modelo biopsicossocial. Para isso, coube particularmente a este profissional, trabalhar as questões de amparo emocional e apoio aos pacientes e seus familiares, com o objetivo principal de minimizar o sofrimento provocado pela hospitalização. Sendo importante lembrar que para isso é necessário abranger não só a hospitalização em si, mas

principalmente as seqüelas emocionais em decorrência da mesma; de ajudá-los a lidar de forma adequada com o diagnóstico, o tratamento da doença e suas conseqüências. Como assinala Yamaguchi (1994), que foi vital que se criasse uma área que pudesse fazer uma interface psicologia-oncologia, o que gerou a psico-oncologia.

O trabalho realizado por equipes multidisciplinares têm mostrado como os aspectos psicológicos, físicos, culturais, sociais, espirituais, e econômicos devem ser levados em conta durante o tratamento, de acordo com Ministério da Saúde, 1995.

Para Espíndula (2001), depois que o oncologista pediátrico deixa a família e a criança ciente do diagnóstico, cabe a este, junto com os familiares, decidir o melhor tratamento a ser estabelecido, podendo este ser utilizado de forma isolada ou combinado. Os tratamentos infantis, embora não possam ser prevenidos como cânceres em adulto, têm demonstrado um aumento e melhora do prognóstico, o que tem promovido à cura do câncer infantil.

Assim, pode-se perceber que apesar de a oncologia ter um grande poder de conhecimento sobre os diferentes tipos de câncer e seus possíveis tratamentos, o câncer infantil ainda é um inimigo, que chega sem aviso prévio, já que é de difícil prevenção, o que o torna mais assustador e complexo. Desta forma, necessita-se que haja uma boa integração da equipe hospitalar junto ao psicólogo, proporcionando o apoio biopsicossocial às crianças e suas famílias, já que estas também serão afetadas, pois convivem diariamente, com o desenvolvimento da enfermidade e a busca pela cura do câncer pediátrico.

2.3 A Criança Doente e a Morte

Segundo Torres (1999), a criança, na concepção da morte inicia-se primeiro pela consideração da morte do outro para, então, evoluir para a concepção de sua própria morte. Revitalizando a morte do outro como “você está ausente” indica que esta relação é, principalmente, perceptiva e a ausência significa “não aqui e não agora”, pois a criança, conforme a idade, ainda não consegue distinguir entre distância espacial e temporal. Nesta relação, ela percebe a ausência, pois se baseia em seu espaço perceptivo do momento. Portanto, quem não está no momento não existe. Nesse sentido, a ausência para a criança pequena não tem limites, pois pressupõe recursos para assimilar o conceito de futuro e de tempo, impossibilitando

a distinção entre separações a curto, médio ou longo prazos e, muito menos, separações irreversíveis. Dessa forma, quando vivencia a separação, a criança pequena não tem condições seguras para avaliar, planejar e elaborar a situação.

Na perspectiva de Torres (1999), a consideração da própria morte implica em autoconsciência, operações de pensamento lógico, concepções de probabilidade, necessidade e causa ação, de tempo físico e pessoal, de finalidade e separação. Além disso, a formulação deste conceito pressupõe o preenchimento de importante lacuna: desde o que a criança experimentou na vida até a formulação do conceito de morte, pois a morte é, essencialmente, uma não-experiência. Assim, se a criança nunca esteve morta (o estado), nunca experimentou a morte (como processo final de vida) e as operações mentais que faz uso em seus esforços para sondar a morte falsificam-na, pois o próprio *modus operandi* da mente equipa-a para interpretar a vida ou os processos vitais melhor do que o vazio, a ausência. No entanto, ver uma pessoa, animal ou planta mortos pode contribuir para a concepção de morte, mas, todavia, estas percepções não preenchem verdadeiramente a lacuna, pois se percebe a morte somente de fora – a morte do outro.

Kastenbaum e Aisenberg (1983) propõem que as percepções de morte antecipam as concepções de morte na infância.

A criança procura ativamente experiências de ir-e-vir, aparecer-e-desaparecer. Mais tarde (ainda na infância), ela é capaz de permanecer um pouco desligada do que observa. Percebe a morte e os atributos da morte na situação. Mais tarde ainda (talvez depois da primeira infância), desenvolve os tipos de estruturas cognitivas às quais comumente se aplica o termo concepções (MAURER apud Angerami-Camon, 2001, p.79).

Portanto, brincadeiras de aparecer e desaparecer na infância seriam pequenos experimentos realizados pela criança frente ao não-ser ou à morte. A própria expressão “esconde-esconde” é originada de expressão inglesa traduzida como “morto ou vivo?”, denotando que brincadeiras como estas podem refletir a elaboração da concepção de morte.

Vários estudos relatam a concepção da morte em crianças partindo do critério de desenvolvimento considerando a idade cronológica, conforme Nagy, 1959; Bolduc, 1972; Tallmer, 1973; Kastenbaum, 1983.

Ajuriaguerra e Marcelli apud Angerami-Camon (2001) propõem quatro fases que permitem localizar as principais etapas que a criança passa na compreensão da morte:

1. "Fase de incompreensão total (0 a 2 anos);
2. Fase abstrata de percepção mítica da morte (2 a 4-6 anos);
3. Fase concreta de realismo e de personificação (até 9 anos);
4. Fase abstrata de acesso a angústia existencial (a partir de 10- 11 anos)".

Já Kooker apud Angerami-Camon (2001, p. 89) e Torres (1978) utilizaram-se do critério de idade cronológica conjuntamente ao desenvolvimento cognitivo partindo dos achados de Piaget.

Segundo Torres (1991), os resultados de algumas pesquisas apontam para a importância do nível cognitivo na evolução do conceito de morte e é uma confirmação empírica das formulações teóricas de Piaget, segundo o qual o conceito de morte desenvolve-se em interação com outros conceitos. Assim, além de animismo e do egocentrismo infantil, conceitos de passado e futuro, de tempo como quantidade e de conservação – tanto de objeto quanto do eu – encontram-se entre as idéias em desenvolvimento que influem e são influenciadas pela idéia da morte.

No entanto, os achados de Raimbault (1979) ao avaliar textos de crianças internadas num Hospital, através de entrevistas não programadas, nada revelam sobre uma evolução cronológica do conceito de morte. Segundo a autora, desde o momento em que uma criança aprende a falar, não se pode assinalar nenhuma evolução nas diferentes concepções que se tem da morte, em função de sua idade. Isso talvez distinga a criança fisicamente sã, ou que não sofreu a morte de um próximo, da criança atingida em seu corpo ou em seus relacionamentos com os outros.

Antes dos três anos, segundo Gesell (1985), a criança não entende a idéia de morte, preocupando-se somente com a separação. Bowlby (1954) assevera que nessa fase, a criança pode vir a sentir saudades, pena, sem atribuir à morte seu caráter definitivo. Até os três anos, a situação de doença e iminência de morte impõe restrições ao desenvolvimento normal de autonomia – características principais do período. A vivência da doença pode fazer com que as crianças, nessa idade, tornem-se apáticas, passivas e apegadas. Além disso, por se caracterizar também por intenso egocentrismo da criança, até os três anos elas acreditam que a doença e a hospitalização são situações que elas próprias fizeram acontecer numa relação concreta que afeta sua vida cotidiana – "alguma coisa que prejudica ou interfere em sua exploração", conforme Wasserman (1992).

Zlotowicz apud Angerami-Camon (2001, p. 89) refere que antes dos três anos, a criança passa a emprestar propriedades de vida aos objetos inanimados, falando diretamente com eles. Posteriormente, a propriedade do vivo passa a ser limitada ao que se move e mais tarde ao que se move por movimento próprio. Aos três ou quatro anos, elas passam a se preocupar com a origem dos seres em geral e sobre a sua própria origem. Perguntas como “Mamãe, de onde é que eu vim?” Refletiriam algo mais do que simplesmente a curiosidade ou a inquietude sobre a forma como os seres humanos são gerados. Para o autor, esses questionamentos evidenciam o assombro da criança diante da mudança, além das dificuldades em conceber sua própria transformação, num contexto que faz envelhecer os adultos e crescer as crianças, tendo que admitir que “tenha podido não ser e que possa um dia não mais ser”. Nessa fase, o que é vivo, pelo menos segundo a idéia que disso faz a criança, pode cessar de ser; mas do mesmo modo que a oposição entre o vivo e o não-vivo está longe de ser absoluta para a criança, a mudança que de um ser vivo faz um morto não lhe é facilmente concebível. O próprio resultado dessa mudança, aquilo que chamamos verdadeiramente a morte, não é considerado como absoluto e pode receber uma gradação.

Dos três aos cinco anos, a morte não é um fator permanente para a criança – é uma separação provisória, uma ausência. Além disso, para ela, é reversível, semelhante ao sono e separação, porque esta ainda não possui a noção definitiva de causa e efeito. Nessa fase, a criança não recusa vida e consciência ao morto. A morte não provoca reações afetivas profundas, podendo a criança parecer insensível à morte de um familiar – a não ser que seja pai ou mãe. Nesse período, faz comentários e perguntas sobre a morte, às vezes mórbidos, revelando naturalidade e curiosidade.

Aos cinco anos, a criança já fala sobre a imobilidade dos mortos e associa que os mais velhos estão mais próximos de um fim. Mantém aparente ignorância sobre a morte, evidenciando a aceitação de vida na morte.

Aos seis anos, segundo Gesell apud Angerami-Camon (2001) a criança assume uma nova consciência da morte, apresentando reações afetivas nítidas diante da idéia de falecimento, medo da morte dos pais, relacionando comumente as situações de doença, morte, hospitalização e violência. Contudo, apesar de já se comover com temas que envolvem a questão da morte, ainda não crê que morrerá.

Aproximadamente aos sete anos, a criança desenvolve a capacidade de julgar e compreender causa e efeito, podendo avaliar as conseqüências desse fato. Cousinet apud Angerami-Camon (2001) registra que nessa fase a morte seria personificada pela criança, ora por uma pessoa bem individualizada, a qual se pode escapar, ora por uma maldição divina que pune alguns culpados.

Aos oito anos, Kooker apud Angerami-Camaon (2001) cita que a noção de morte na criança elabora-se gradativamente como evento irreversível, ainda sem envolvimento realmente pessoal, mas não sem referenciais ora mágicos ao envenenamento, ora morais ao castigo, ora religiosos à ressurreição. Muitas vezes, nessa idade, a morte é tida como uma punição em vez de algo natural, pois a criança já tem desenvolvido a sensação de culpa e passa a atribuí-la a si mesma. Além disso, nessa faixa etária, interessa-se pelo além da morte, não aceitando a morte de ente querido.

Aos nove anos, a criança adentra a fase de operações concretas onde surgem as mais importantes estruturas cognitivas. Para Torres (1991), a aceitação de vida na morte e a crença na temporalidade e na reversibilidade da morte desaparecem como fenômeno real nesse período, em função da aquisição da reciprocidade e do desenvolvimento da constância do eu (ou de identidade) que se dá paralelamente com o desenvolvimento da constância do objeto. Para a criança dessa idade, a morte acontece com todos e não é necessariamente induzida. A concepção de morte aparece como um processo biológico permanente.

A partir dos dez anos, Torres (1991) afirma que a criança desenvolve explicações amplas, gerais essenciais e lógicas sobre a morte, enfocando a paralisação de órgãos essenciais, reconhecendo a morte como parte da vida corporal. A oposição entre vida e morte, nessa idade, torna-se mais radical. Esse tipo de conceituação, característico da criança no período de operações formais – idade média de 11 anos e seis meses, demonstra que a criança já estabelece distinção entre animados e inanimados, reconhecendo a morte aos seres animados. Além disso, a criança nesse período atinge a capacidade de dar explicações biologicamente essenciais e lógico-categoriais da causalidade.

Evidencia-se, portanto, que a sensibilização da criança para com a morte é prematura, pois a criança percebe a morte, consciente ou inconsciente, pois pelo estágio de evolução encontra-se muito mais instintiva, estando mais próxima de seu corpo e mais apta a captar mudanças e sinais de seu físico. Raimbult (1979) mostra

que a criança é levada a refletir sobre os acontecimentos a que deve se sujeitar, que modificam sua relação consigo mesma, com seu corpo e com os outros.

2.4 A Morte como Ameaça Pessoal

O câncer designa um grupo de doenças que parece vir de nenhum lugar, ataca sem avisar e pode potencialmente se localizar em qualquer lugar e em cada lugar dentro do indivíduo. Como afirma Sontag (1984), além das metáforas de desgaste, corrupção, traição, o câncer carrega também a metáfora da invisibilidade, além de ser chamado de “gravidez demoníaca”, por causa do crescimento desordenado. Em relação aos tratamentos – sempre muito agressivos –, são usadas metáforas de guerra, tais como guerra química, em relação à quimioterapia, e guerra de mísseis, para a radioterapia. Essas características dão ao câncer um enorme significado, pois ele passa a simbolizar nossa tênue ligação com a vida, bem como frágil realidade de nosso controle sobre ela.

Mas, apesar dos enormes progressos da medicina nas últimas décadas em relação ao tratamento do câncer, o diagnóstico da doença ainda é vivido como uma fatalidade que elimina o amanhã. Assim sendo, o diagnóstico de câncer infantil deflagra uma série de situações, reações e emoções na própria criança, na família e na escola, das quais todos os que lidam com a criança devem estar cientes e conscientes a fim de evitar que uma percepção distorcida da realidade da criança provoque nela uma autopercepção também distorcida que irá povoar de medos suas fantasias.

Entre os principais problemas da criança com câncer destacam-se aqueles que se referem à hospitalização com todas as suas implicações. A hospitalização é, portanto, um marco de crise e estresse no curso da doença. Daí a preocupação inicial com a análise psicológica do significado da internação e do hospital.

Ao ser hospitalizada, a criança é retirada de seu meio familiar e lançada em uma instituição, ou seja, em um outro meio que obedece a uma ordem diferente de seu ambiente original e que decreta suas leis, inclusive a da separação. Portanto, o momento da hospitalização reedita o momento da separação do recém-nascido da

mãe. Portanto, o hospital é vivido e dramatizado como um lugar de separação. Mas o hospital não se reveste apenas de caráter traumático, pois, como observa Rimbault (1979b), ele é também um lugar de proteção e reparação. Quando a mãe leva o filho para o hospital, traz para este lugar de separação uma parte de seu corpo que sofre e a faz sofrer, que está sendo destruído e a destrói, que a persegue e é por ela perseguido. Assim, o pedido que a mãe faz ao médico não se refere apenas e necessariamente à cura, mas é também um pedido de proteção e reparação: reparação para a mãe e proteção para ambos, contra os impulsos de morte. Segundo Torres (1999), quanto mais a família puder ser preparada para a internação, melhor será, pois ela é o elo entre a criança e o hospital.

Passado o trauma causado pelo diagnóstico, todo o tempo e esforço passam a ser dispensados ao tratamento. Observar a dor e o sofrimento de uma criança com câncer é com certeza uma dura experiência, tanto para a família, como para os profissionais de saúde envolvidos com ela.

Conforme assinalado por Oppenheim (apud Valle (1994, 1997)), as imensas dificuldades de ordem emocional que acompanham o diagnóstico e o início do tratamento raramente desencadeiam uma patologia que demande uma intervenção psicológica ou psiquiátrica especializada. Não obstante, confrontar-se com o câncer e com o seu tratamento mobiliza todos os recursos emocionais da criança e da família, o que, sem dúvida, requer a presença de uma equipe preparada – incluindo o psicólogo – que ajude a família nesse confronto.

O câncer pediátrico requer um tratamento prolongado no tempo, que exige a utilização de procedimentos médicos altamente aversivos, os quais, em muitos casos, provocam sensações dolorosas mais perturbadoras do que a própria doença. Portanto, ao se falar de dor em oncologia pediátrica, é necessário distinguir a dor ocasionada pela enfermidade – originária da invasão do tumor – daquela gerada pelo diagnóstico e tratamento – dor pós-cirúrgica, dor posterior à radioterapia, etc. (Jay, Elliot & Varni, 1986).

Todos os esforços devem ser feitos para preservar não só a integridade física, mas também a integridade psíquica da criança, e uma resposta inadequada ou uma

ausência de resposta ante uma indagação sobre a morte pode, muitas vezes, fragilizar ou até mesmo romper essa integridade.

Por último, no que diz respeito à cura do câncer, esta não se refere apenas aos aspectos médicos (estar livre da doença), mas envolve uma ampla gama de situações relacionadas às esferas psicológica e social da criança. Dessa forma, é preciso considerar a dimensão psicológica da cura do câncer – problemas ligados à ansiedade, depressão, medo da morte, etc. – e a dimensão social. Para Valle (1994), portanto, é preciso considerar a dimensão social – ser curado para os outros – dimensões que valem tanto para a criança quanto para a família. Ser curada para si implica, no caso da família, elaborar os traumatismos sofridos, readquirir o sentimento de invulnerabilidade, aceitar a nova imagem de criança (quando ficam seqüelas), etc. Ser curado para os outros implica perceber-se igual aos outros, tratando-se, portanto, de restaurar a identidade.

Lamentavelmente, o câncer infantil nem sempre evolui para a cura, e, neste caso, após períodos de remissão, pode ocorrer uma recaída grave, o que acarretará uma dor emocional intensa nos pais e um processo de luto antecipatório.

2.5 O confronto com a morte: processo de luto antecipatório

Como os membros de uma sociedade negadora da morte, carecemos de recursos para acompanhar esse estágio final da vida, sobretudo quando é uma criança que está morrendo. A morte de uma criança é um insulto, é traumática e suscita culpa.

A fase terminal se inicia quando, após serem tentados todos os tipos de tratamento – cirurgias, radioterapias, quimioterapias, etc. – o paciente é diagnosticado como incurável, não havendo mais recursos para deter o curso da doença e a morte. Nesse caso, duelar com a doença somente traria mais sofrimento para o paciente e aqueles que o cercam.

No caso da criança terminal, além de todas as dificuldades de ordem física, emocional e social, decorrentes do fato de ter uma doença grave, acrescentam-se a

dor e a angústia do momento mais difícil para todo ser humano: o de confrontar-se com a própria morte. Embora todos aqueles que fazem observações clínicas da criança terminal assegurem que esta tem nítido conhecimento de que está morrendo, não obstante, aqueles que a cercam tendem a isolá-la, impondo-lhe a barreira do silêncio, que passa a ser a “linguagem oficial” da relação entre a criança e o adulto. A criança terminal vive um silêncio que prefigura o silêncio da própria morte, ou seja, vive por antecipação um atributo do morto.

A ruptura do silêncio é extremamente terapêutica. Quando uma criança pergunta: “Não vou sarar? Eu vou morrer?”, e não surge uma resposta, só lhe resta calar-se e refugiar-se com ela, ouvi-la e responder, poderão dar a maior ajuda de que necessita: ser ouvida e acompanhada até o final. Ser ouvida e não se sentir sozinha implica para a criança ser reconhecida. Entretanto, a resposta às perguntas jamais deve ser formal e muito menos uma mentira. Quando uma pergunta é feita, é necessário que se responda com uma verdade. Essa verdade pode não significar falar explicitamente da morte, mas ela deve estar subentendida nessa verdade. Não podemos obrigar a criança a falar que está morrendo apenas porque achamos conveniente que ela fale. O importante é que a criança perceba que o adulto não lhe impõe o silêncio e é capaz de partilhar de suas indagações e de seus medos, quando, por exemplo, ele lhe diz: “Eu sei que você tem medo, eu também tenho medo” (TORRES, 1999).

Dialogar com a criança terminal é permitir, portanto, que ela expresse suas fantasias, inclusive a de culpa e, assim, minimizar suas fobias; é permitir que ela pense, que se sinta útil, uma vez que o desejo de praticar uma boa ação é uma forma de justificar sua presença no mundo, de estar nele, com outrem e em favor de outrem. Segundo Torres (1999), a evocação da morte na criança surge acompanhada dos afetos pelos sobreviventes, da preocupação pelo sofrimento que vai causar a seus pais, os quais tenta consolar.

É preciso ter em mente que a criança terminal vive um processo de luto antecipatório que segue uma trajetória como qualquer outro luto, envolvendo a angústia e a dor de separação das pessoas amadas, processo este que, de alguma

maneira, vai prepará-la para o engajamento ou a dissolução dos laços (TORRES, 1999).

Cabe ainda mencionar algumas mudanças que ocorrem no paciente na fase terminal e que podem ser observadas tanto nas crianças menores quanto nos adolescentes. Segundo observações de Perina (1994), à medida que a morte se aproxima, a criança pequena procura defender-se da angústia, solicitando a presença constante da mãe para minimizar seus medos, confortá-la e protegê-la da ameaça de morte. Às vezes, a criança regride a estágios primitivos do desenvolvimento assumindo, inclusive, a posição fetal, restabelecendo um vínculo simbiótico com a mãe. Por outro lado, pode passar longas horas em silêncio na tentativa de elaborar a situação, como que reconhecendo que seu caminho daí para frente é único e solitário.

Quando a morte se aproxima, a identidade – principal conquista dessa fase evolutiva – vai se desintegrando, e o processo caminha para a dissolução. Embora observar isto seja, como diz Feigemberg (1980), uma trágica experiência, podemos contribuir para manter a segurança dessa criança se esforços forem feitos para acompanhá-la mais de perto. Quando o paciente regride, o que é freqüente na fase terminal, necessita de conforto e cuidados físico maternais, que podem ser adotados pelo terapeuta, como, por exemplo, tornar o leito mais confortável, ajeitar o travesseiro ou simplesmente sentar-se ao seu lado enquanto este dorme (Eissler apud Torres (1999, p. 159); Norton apud Torres (1999, p. 159)). Às vezes, no estágio final da doença, o tom de voz, a proximidade física são mais importantes do que o que é falado. Neste caso, o terapeuta assume as funções egóicas do paciente, ajudando a lidar com sua ansiedade de separação e desintegração. A figura do terapeuta irá gradualmente submergir em uma sombra, e se tornará apenas um olhar ou uma voz familiar, mas ainda assim estará contribuindo para o sentimento de segurança do paciente, para preservar tanto quanto possível sua identidade e, finalmente, para que o desligamento se realize.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para uma criança que se vê diante da possibilidade de sua morte percebe-se que, enfrentá-la não é tarefa fácil, muitas das vezes inconfundível, justamente pelo fato de se ter à estranha sensação de se conviver com a morte.

Este trabalho surgiu da preocupação em entender o que a criança sabe e o que experimenta sobre a morte, pois falar com a criança sobre a morte não é uma tarefa fácil e, no caso da criança com câncer, o que quer que se faça ou diga fere a criança, tendo em vista que a eminência de morte a acompanha. Sendo importante destacar o papel do psicólogo hospitalar junto das equipes de saúde que atuam com crianças portadoras de câncer hospitalizadas e/ou terminais na clarificação e facilitação da expressão de seus sentimentos, fantasias e temores frente à morte, lembrar que para isso é necessário abranger não só a hospitalização em si, mas principalmente as seqüelas emocionais em decorrência da mesma; de ajudá-los a lidar de forma adequada com o diagnóstico, o tratamento da doença e suas conseqüências, evidenciando se necessário ajudá-las com apoio psicológico no processo de elaboração do luto.

Pelo que foi estudado em relação à teoria estudada, pode-se perceber que a criança passa por um processo de total readaptação adequando sua vida às exigências da doença. E que este momento é muito difícil para todos, pois a aceitação é muito difícil e até mesmo impossível, visto que não há como entender que uma patologia como o câncer possa invadir a vida de uma criança ainda em pleno desenvolvimento.

Evidenciando-se que a criança passa por fases durante a doença, desde o momento do diagnóstico. Mas tudo isto porque a criança desenvolve várias formas de sentimentos, desde o momento inicial da doença. Enfrentar a doença é o maior obstáculo a ser transposto pela criança. A começar pelo seu tratamento que se faz muito agressivo, pois começa a demonstrar, fisicamente, os efeitos diretos desta patologia. Este tratamento se faz a longo tempo e exige da criança uma paciência e preparação emocional para enfrentar todos os problemas decorrentes do mesmo.

Mas, até chegar a este estágio de preparação emocional, os sofrimentos são muitos e os problemas infindáveis. Demonstrando que, a partir do momento em que se passou a conviver com esta patologia, os cuidados com a saúde aumentaram e a frequência aos médicos tornou-se um hábito.

Diante de tudo isso, comprova-se que o câncer é uma doença que não adoece somente a criança, como também toda a família, mesmo que em proporções diferentes. Sua cura, mesmo que momentânea, não depende exclusivamente dos remédios e dos médicos. Necessário se faz que todos os envolvidos percebam a importância da participação da família, em prol do doente para, se não curá-la, dar-lhe um final de vida mais tranquilo e certo de que ao seu redor há pessoas que se preocupam com ela, sofrem com ela e, tentam caminhar em busca de uma paz e de uma felicidade compartilhada paradoxalmente com muita dor, mas com muito amor. Quem vive esta doença conhece bem os dissabores e as angústias que ela teima em oferecer. Com o câncer, conhece-se a corrida angustiante pela vida, restaura-se amor, luta-se contra a natureza, procura-se desesperadamente a cura, estabelece-se à esperança e por fim, consegue-se o resgate da solidariedade. Mas mostrando sempre, que a possibilidade de cura é muito maior do que perder a luta. Podendo continuar após o tratamento a ter praticamente uma vida normal.

Finalmente, é enfatizada a relevância de uma comunicação aberta e honesta sobre o tema da morte com a criança, que respeite, tanto quanto possível, sua capacidade emocional e intelectual, de modos simples, direto e objetivo, usando a própria linguagem da criança. Ouvir, aceitar, partilhar é a essência dessa comunicação, o que significa estar atento não apenas às palavras, mas também ao que está por trás das palavras. Chegando a conclusão de que o conceito de morte se relaciona tanto com a idade cronológica como com o desenvolvimento cognitivo das aptidões conceituais verbais, mais do que com qualquer tipo de aptidão mental. Evidenciando a relevância da idade cronológica na evolução do conceito de morte, observando que a maior construção desse conceito parece ocorrer em torno dos 7 anos, que é também a idade em que geralmente as crianças fazem a transição do período pré-operacional para o período concreto.

REFERÊNCIAS

ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto (org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, p. 65-137, 2001.

CARVALHO, Maria Margarida M. J. **Introdução a psiconcologia**. São Paulo: Psy, 1994.

_____. Psiconcologia e programa Simonton. **Temas em psicologia. Sociedade Brasileira de Psicologia**. Ribeirão Preto, n. 1, p. 71-77, 1996.

CHIATTONE, Heloisa Benevides de Carvalho. Uma vida para o câncer. In: ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto (org.). **O doente, a psicologia e o hospital**. 2 ed. São Paulo: Pioneira, 1994.

ESPÍNDULA, Joelma Ana. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer. In: VALLE, Elizabeth Ranier Martins (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

FLECK, J. **Câncer: interação clínico-biológica**. São Paulo: Editora Médica e Científica, 1992.

GONÇALVES, Hortência de Abreu. **Manual de Monografia, dissertação e tese: inclui exercício prático e normas de referências, citações e notas de rodapé – MDRs 14724/10520/6023-2002**. São Paulo. Ed. Avercamp, 2004. 3ª Imp.

GONÇALVES, Mônica de Oliveira. Morte e Castração: Um estudo psicanalítico sobre a doença terminal infantil. **Revista: Psicologia: Ciência e Profissão / Conselho Federal de Psicologia**, Brasília, 2001, Ano 21 (1), p.30.

HISATUGO, Carla Luciano Codani. **Conversando sobre a morte: para colorir e aprender**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

KASTENBAUM, R & AISENBERG, R. **A psicologia da morte**. (ed. Concisa). São Paulo: Pioneira, 1983.

KUBLER-ROSS, E. **Morte: estágio final da evolução**. Rio de Janeiro: Record, s/d.

LE MOS, Uquênia Glória Santos. **Câncer Infantil: o seu impacto e as interveniências na dinâmica familiar**. Monografia apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de bacharel em psicologia na Faculdade Pio Décimo, Aracaju, dezembro, 2003.

MACIEIRA, Rita de Cássia. **O sentido da Vida na Experiência de Morte: Uma visão Transpessoal em Psico-Oncologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001, p.146.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. Metodologia do trabalho: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório científico. **Publicações trabalhos científicos**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2001.

MENDONÇA, N. **Manual diagnóstico de câncer na criança**. São Paulo: Sociedade Brasileira de Cancerologia, 1994.

MINISTÉRIO da Saúde no Brasil. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenadoria de Programas de Controle do Câncer – Pro-Onco. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. P. 11-135. Rio de Janeiro: Medsi, 1995.

NEERWEIN, E. **A psicologia do canceroso**. Documento Roche, nº 22, 1981.

PERES, Rodrigo Sanches; MARTINS, Edna Julia Scombath. Ressaltando os aspectos psicológicos em uma proposta de atendimento psicossocial a pacientes oncológicos. **Psico. Revista Semestral da Faculdade de Psicologia da PUCRS**. Rio Grande do Sul, V. 31, n. 2, p. 195-208, jun-dez, 2000.

PERINA, E. M. Câncer Infantil: a difícil trajetória. In: CARVALHO, M. M. M. J. (coord.). **Introdução a psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994, p. 79-94.

RAIMBAULT, G. Aspectos institucionais do atendimento hospitalar de crianças. **Jornadas de Psiquiatria e Pediatria**. IBRAPSI – Instituto Brasileiro de Psicanálise de Grupos e Instituições. Rio de Janeiro, 1979b. Conferência não publicada.

SIMONTON, Stephanie Matthews. **A família e a cura: o método Simonton para famílias que enfrentam uma doença**. Tradução de Heloisa Costa. São Paulo: Summus, 1990.

SONTAG, A. – **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

TORRES, Wilma da Costa. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1999.

_____. **O conceito de morte em diferentes níveis cognitivos: uma abordagem preliminar**. Rio de Janeiro, 1978. (Tese de Mestrado – Instituto Superior de Estudos e Pesquisas Psicossociais – ISO/FGV).

_____. **O conceito de morte na criança**. Arq. Bras. Psicol., 31(4):9-34, 1979.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. J. (coord.). **Introdução a psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1999, p. 219-242.

YAMAGUCHI, Nice Hitomi. O câncer na visão da oncologia. In: CARVALHO, M. Margarida M. J. (coord.). **Introdução a psiconcologia**. São Paulo: Psy, 1994.