

Reflexões sobre vivências da criança com câncer diante da morte

Reflections on the experiences of the child with cancer in face of death

Karin Barrera de Almeida Barbato¹
Katia Rodrigues Antunes²
Maria Teresa Cruz Lourenço³
A. C. Camargo Cancer Center, São Paulo/SP

RESUMO

A morte é um assunto pouco discutido na sociedade atual, constituindo-se em um verdadeiro tabu. E se é difícil falar de morte entre os adultos, a tarefa torna-se mais complexa quando envolve as crianças, já que infância e morte são duas realidades que parecem contraditórias. Este pensamento torna difícil a elaboração desse conceito em crianças que convivem diretamente com a possibilidade de morte, como a criança com câncer. Esta pesquisa consiste de uma revisão narrativa da literatura com o objetivo de compreender como as crianças com câncer vivenciam a possibilidade de morte, inseridas numa sociedade que nega este assunto, e de identificar as possíveis repercussões para sua dinâmica pessoal e social diante deste cenário. Foram criadas três categorias temáticas como eixos norteadores do trabalho: a criança e a morte; compreensão da criança com câncer sobre a morte; e como a criança se expressa e se comunica com o adulto sobre a morte. Considera-se que crianças possuem conhecimento sobre a morte e que se faz importante proporcionar um espaço de comunicação para a criança expressar seus sentimentos e elaborar o momento vivenciado.

Palavras-chave: morte; criança; comunicação; câncer.

ABSTRACT

Death is a subject not so discussed in today's society, constituting a real taboo. And if it is difficult to speak of death among adults, the task becomes even more complex when it involves children, since childhood and death are two realities that seem to be contradictory. This kind of thought makes it difficult for the elaboration of the concept of death in children who live directly with the

¹ Psicóloga/Residente do programa de Residência Multiprofissional com ênfase em Psico-oncologia do AC Camargo Cancer Center. Contato: kahbarrera@gmail.com.

² Psicóloga/Coordenadora do ambulatório de Psicologia do Núcleo de Psico-oncologia do AC Camargo Cancer Center. Contato: katiarantunes@ig.com.br.

³ Medica psiquiatra Diretora do Núcleo de Psico-oncologia do AC Camargo Cancer Center – Contato: mariateresacruz@yahoo.com.br.

possibility of death, as the child with cancer. This study is a narrative review of the literature with the objectives of understanding how children with cancer experience the possibility of death while being inserted in a society that denies this subject, and also identifying the possible repercussions for their personal and social dynamics in this scenario. Three thematic categories were created as guiding axes for the study: the child and death; the understanding on death of the child with cancer; how the children expresses themselves and communicates with adults about death. It is then considered that children have knowledge about death and it is important to provide a communication space for the child to express their feelings and better elaborate the experienced moment.

Keywords: death; child; communication; cancer.

Introdução

Receber o diagnóstico de câncer remete à consciência de nossa própria morte, carregando consigo sentimentos de angústia e temores ao longo de todo o tratamento. A experiência de estar com câncer confronta o indivíduo com diversos preconceitos estabelecidos por uma sociedade de negação da morte, mostrando a inevitabilidade da finitude humana (Vendruscolo, 2005).

A criança neste cenário é mantida afastada, como se assim a morte não fizesse parte do seu mundo (Lima e Kovács, 2011). Mas e quando quem é acometido por uma doença fatal é de fato a criança, como lidar com essa situação?

A criança que possui uma doença como o câncer, que socialmente carrega o estigma da morte, além de lidar com a carga e os entornos do tratamento e doença, necessita mobilizar recursos internos para vivenciar a possibilidade de morte muito presente em todo esse processo em um ambiente onde lhe é negado este direito, pois a morte de uma criança é algo de difícil aceitação para a sociedade atual (Ariès, 2012).

Atitudes do adulto de esquivar-se da resposta ou mentir diante dos questionamentos de uma criança sob o pretexto de sua pouca idade ou para “evitar” o sofrimento, são muito comuns por parte dos familiares próximos e profissionais da saúde, o que acaba por evidenciar a dificuldade que o próprio adulto possui para lidar com a morte. Cria-se então o pacto do silêncio, que

impossibilita a criança de enxergar e lidar com a realidade da vida e suas perdas (Paiva, 2011).

Kovács (1992) revela que desde muito pequena a criança entra em contato de maneiras indiretas, com a percepção do que no futuro será o conhecimento sobre a morte, como separação dos pais, a perda de um bichinho de estimação ou até mesmo um brinquedo quebrado.

Compreende-se então que, apesar da pouca idade e da forma distinta à dos adultos, as crianças são capazes de apreender o conceito de morte desde muito pequenas. Autores como Valle (2010) e Torres (2012) traduzem então uma preocupação com a evolução do desenvolvimento da criança para atingir a compreensão da morte.

Neste cenário, Oliveira e Rocha (2016) revelam que, apesar da importância da idade cronológica, a compreensão da morte sofre influência também de aspectos sociais, psicológicos, intelectuais e acontecimentos da história de vida de cada criança como, por exemplo, ser acometida por uma doença, ter tido a experiência de morte de pessoas próxima ao seu convívio e até mesmo a forma como o tema morte é lhe apresentado.

Muitas vezes as crianças buscam respostas diante de determinada percepção sobre a realidade da morte. Assim, destaca-se a importância, por parte dos adultos, sejam eles familiares próximos, amigos ou profissionais da saúde, de diminuir os medos das crianças ao invés de acentuá-los, dando-lhes um espaço para falar e manter um diálogo claro e sincero, para que a criança possa expressar suas emoções e medos, sem julgamentos, promovendo a elaboração do momento vivenciado (Malta, Schall, Reis e Modena, 2009).

Diante da perspectiva apresentada, este trabalho objetiva, a partir de uma revisão narrativa da literatura, com seleção da bibliografia básica e publicações recentes sobre o tema, entender e refletir sobre a forma como a criança com câncer vivencia a possibilidade de morte diante de uma sociedade de negação do assunto, evidenciando as possíveis repercussões em sua dinâmica pessoal e social neste cenário.

O estudo destina-se, então, aos profissionais de saúde, familiares e educadores. A abordagem do tema mostra-se pertinente uma vez que este é

um assunto pouco discutido, o que se reflete sobre o número de publicações acadêmicas, justificando o intuito de fomentar maior discussão sobre a importância em se discutir o assunto.

Método

O trabalho apresentado utilizou o método de revisão narrativa de literatura. Assim, buscou-se realizar um levantamento bibliográfico das publicações de conteúdo basal e recente acerca do tema proposto.

Cordeiro, Oliveira, Renteria e Guimarães (2007), revelam que a revisão de literatura narrativa, dificilmente parte de uma questão específica e bem definida e apresenta uma temática mais ampla, comparada à revisão sistemática. Este método não necessita de um protocolo rígido para ser realizado e não exige busca de fontes pré-determinada e específico, sendo geralmente menos abrangente, mas permite a percepção subjetiva do autor quanto a quantidade e seleção dos artigos e interpretação.

Vosgerau e Romanowsk (2014) mencionam ainda que este tipo de revisão, possibilita a compreensão do estado da arte de um determinado tema, e proporciona aos autores realizarem estudos e interpretações mais críticas e amplas sobre um assunto e não exige uma rigidez metodológica. Contudo, para maior credibilidade no trabalho apresentado, optou-se por informar as fontes utilizadas, apesar do método não exigir este viés.

A busca pelos artigos foi realizada em português e inglês. As bases de dados virtuais utilizadas foram LILACS, Psycinfo, MEDLINE (Pubmed), Scielo e Bibliotecas Virtuais de Saúde (BVS) com os seguintes descritores: morte, criança, comunicação, câncer, e traduções em inglês: death, child, communication, cancer.

Foram selecionados artigos que abordaram a forma como a criança se relaciona com a morte, buscando focar em como a criança com câncer vivência a possibilidade de morte diante de uma sociedade onde este tema é considerado um tabu, e suas possíveis repercussões.

Procurou-se responder aos questionamentos: A criança com câncer possui capacidade para entender a morte? Como a criança expressa seu

conhecimento sobre a morte? Como é o diálogo entre adultos e crianças com câncer sobre o tema?

Os temas mais relevantes e que apareceram na maioria dos artigos selecionados relacionavam-se a uma revisão bibliográfica acerca da compreensão da criança sobre a morte. Trabalhos clínicos também foram encontrados e se relacionavam à comunicação com a criança sobre a morte.

Não houve limitações de data de publicação, contudo, optou-se por enfatizar as publicações atuais. O trabalho então foi dividido em três categorias para contextualizar e apresentar os resultados de forma clara e abrangente: a criança e a morte; a compreensão da criança com câncer e a morte; e como a criança se expressa e se comunica com o adulto sobre a morte.

Resultados e Discussão

Foram encontrados um total de 122 artigos disponíveis na íntegra e online. Contudo, apenas 16 estavam dentro dos critérios estabelecidos e foram utilizados. Foram encontradas publicações entre o período de 2003 a 2017, sendo apenas um artigo referente ao último ano, como pode ser observado na Tabela 1 “*Caracterização Dos Artigos Encontrados*”. A tabela 1 foi categorizada de acordo com tema, número de publicações encontradas para cada tema, título, autor e data de publicação.

Também foram utilizados livros pertencentes a literatura basal sobre o assunto pesquisado como fontes de apoio buscando maior abrangência ao tema.

Tabela 1 - *Caracterização Dos Artigos Encontrados*

Temática	Nº	Artigo	Autor	Ano
Comunicação com a criança sobre a morte	8	Prognostic Disclosure for Children: A Historical Perspective	Silk, Bluebond-Langer, Wiener, Mack e Wolf	2017
		Conversando sobre morte com crianças em fase terminal	Oliveira e Rocha	2016
		Talking to Children With Cancer: Sometimes Less Is More	Korones	2016
		Comunicação sobre a morte para crianças: Estratégias de intervenção	Yamaura e Veronez	2016

		On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Child About Death	Jalmsell, Kontio, Stein, Henter e Kreicbergs	2015
		Reflexões acerca da abordagem da morte com crianças	Salvagni, Savegnago, Quintana e Beck	2013
		Concepção de morte na infância	Sengik e Ramo	2013
		Silence Is Not Golden: Communicating With Children Dying From Cancer	Beale, Baile e Aaron	2005
Como a criança expressa conhecimento sobre a morte	3	Construções de significado acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer	Aquino, Conti e Pedrosa	2014
		Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer	Malta, Schall, Reis e Modena	2009
		BRINCRANÇA: a criança enferma e o jogo simbólico. Estudo de caso.	Batista	2003
Como a criança entende a morte	4	Significado da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento	Mazer, Valle & Santos	2016
		Understanding death with limited experience in life	Bates e Kearney	2015
		Morte na família: um estudo exploratório acerca da comunicação com a criança	Lima e Kovács	2011
		Visão da Criança sobre a morte	Vendruscolo	2005
Criança com doenças crônicas	1	Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de criança e adolescente com doenças crônicas	Luz e Martini	2012

Com base no material, foi possível perceber um crescente avanço no interesse ao tema da morte na infância, principalmente em relação à comunicação, contudo, ainda há poucas produções sobre as vivências da criança diante da morte. Muitos estudos encontrados estavam direcionados aos aspectos emocionais de mães e pais durante o processo de morte do filho, bem como de profissionais de saúde diante da morte de uma criança no ambiente hospitalar, que foram excluídos da pesquisa por não atenderem aos critérios de seleção estabelecidos.

Não foram encontrados artigos direcionados ao impacto da morte de um

colega de enfermagem ou de tratamento ao paciente jovem, sendo este assunto apenas citado superficialmente em alguns artigos que abordaram questões pertinentes a morte na infância, mas que foram pouco explorados.

Dentre os trabalhos clínicos, observou-se o caráter da importância de promover a comunicação entre a criança doente com sua família e equipe de saúde, sendo que as narrativas de histórias e o brincar foram apresentados como ferramentas importantes, que proporcionam a expressão da criança sobre suas vivências, angústias e medos diante da morte, através de formas indiretas, além da palavra verbalizada (Malta et al., 2009).

Sobre a comunicação, dois artigos relatam a importância em respeitar o momento da criança em seu direito, caso ela não deseje conversar sobre o seu prognóstico, em algum momento desse processo (Korones, 2016; Sisk, Langer, Wiener, Mack e Wolf, 2017).

A partir dos artigos e bibliografia selecionada, foi possível criar três eixos norteadores para discussão e desenvolvimento do trabalho: a criança e a morte; a compreensão da criança com câncer sobre a morte; e como a criança se expressa e se comunica com o adulto sobre a morte.

A Criança e a Morte

No decorrer dos séculos, houve modificações importantes no pensamento das pessoas em relação ao tema da morte. Passamos de uma morte domada, aceita como natural ao ser humano e que acontecia no seio familiar para uma morte que é considerada um verdadeiro tabu para a sociedade atual (Ariès, 2012)

E assim ocorria também com a forma como a criança era inserida no universo da morte. Até por volta do século XIX, a sociedade medieval desconhecia o sentido da infância e a criança era vista como irrelevante, e, devido à taxa frequente de mortalidade infantil, ao morrer, a criança era facilmente substituída por outra, sem ter o mesmo impacto de hoje (Salvagni, Savegnago, Gonçalves, Quintana, Beck, 2013).

Essa nova configuração de pensamento se dá, principalmente, pela revolução científico-tecnológica e conseqüente avanço da medicina curativa a

partir do advento do capitalismo (Salvagni, et al., 2013).

Mazer-Gonçalves, Valle e Santos (2016) apontam para o fato de que a morte hoje, embora presente direta ou indiretamente na vida de qualquer ser humano, não é uma questão fácil de ser discutida em nossa cultura. Há um condicionamento que opera na vida das pessoas, impedindo-as de aceitá-la como parte de suas vidas.

E se este assunto não é falado entre os adultos, a tarefa torna-se ainda mais complicada quando envolve as crianças, traduzindo a ideia de uma vida que não teria sido cumprida. A morte da criança então, traz uma repercussão social: é inconcebível, frustrante.

Infância simboliza alegrias, crescimento e futuro, nesse sentido, a criança que morre, estaria sendo privada do sentido da vida, compreendida como a interrupção no ciclo da vida e de suas posteriores descobertas. A morte de uma criança então, constitui-se na mais monstruosa e cruel de todas as realidades, vivenciada por todos com especial ansiedade e medo (Valle, 2010).

Embora a medicina curativa tenha obtido avanços importantes em relação ao câncer infantil nas últimas décadas, cerca de 50% apresentam recidivas durante o período de tratamento até que se encontre em situação de doença refratária, onde o prognóstico é sombrio e não há opções terapêuticas (Valle, 2010). No Brasil, assim como em países desenvolvidos, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doenças entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (Inca, 2016).

Neste contexto, a criança acometida por uma doença como o câncer e que tem seu prognóstico fora das possibilidades terapêuticas de cura, além de ter que lidar com as dificuldades do contexto hospitalar e clínicos, necessita mobilizar recursos internos para enfrentar uma doença que socialmente carrega o estigma da morte, remetendo a diversas repercussões sociais, e constituindo-se em um grande impasse, tanto em sua própria dinâmica pessoal, como da família e equipe de saúde (Lima e Kovács, 2011).

A Compreensão da Criança com Câncer Sobre a Morte

A criança desde muito pequena entra em contato com maneiras indiretas da percepção de que no futuro será o conhecimento sobre a morte, como separação dos pais, a perda de um bichinho de estimação ou até mesmo um brinquedo quebrado (Kovács, 1992).

Segundo a autora, o interesse sobre a compreensão da criança em relação a morte é algo que vem se desenvolvendo paulatinamente, e caracteriza-se por um conceito multidimensional, sendo os componentes da universalidade (todos os seres vivos morrem), não-funcionalidade (toda função da parada corporal) e irreversibilidade (uma vez morto, morto para sempre) os mais pesquisados.

Estes três conceitos podem explicar de forma mais generalista a compreensão da criança sobre a morte. Outro fator importante refere-se à causalidade, que corresponde ao conhecimento do que causa a morte. A compreensão parcial destes conceitos geralmente se desenvolve entre os 5-7 anos, mas uma compreensão mais completa, incluindo a causalidade, geralmente desenvolve-se a partir dos 10 anos (Bates e Kearney, 2015).

Outro fator que exerce influência sobre a compreensão das crianças sobre a morte, é a maneira como as pessoas próximas falam de morte a elas, e a experiência pessoal que ela pode ter, diante do falecimento de parentes ou de uma doença grave. Finalmente, no plano imaginário, a criança utiliza suas múltiplas representações intermediárias para tentar figurar a morte e suas consequências (Marcelli e Cohen, 2009).

Já em relação ao conhecimento da própria morte, há implicação do desenvolvimento de algumas funções como: autoconsciência, operações do pensamento lógico, concepção de probabilidade e separação (Camon, Chiattonne, Sebastiani, Fongaro e Santos, 1998).

Entretanto, através de trabalhos observacionais, com crianças doentes e hospitalizadas, Camon et al. (1998) revelam perceber que as crianças apresentam uma precoce capacidade de percepção da morte, sugerindo que a vivência da doença, tratamento e evolução para a morte podem determinar antecipações dos conceitos e da elaboração do processo de luto.

Beale, Baile e Aaron (2005) apontam para o fato de que mesmo as crianças muito jovens já são capazes de entender os princípios de causa e efeito da maioria dos fenômenos, e, mesmo crianças muito pequenas, de 3 e 4 anos, que possuem doenças fatais, adquirem pistas das mudanças fisiológicas em seus corpos, bem como de reações dos pais e equipe do hospital, podendo ter uma compreensão avançada da doença e do conceito de morte.

Ajuriaguerra e Marcelli (1991) referem que apesar de que a criança muito pequena encontrará dificuldades para pensar a morte, suas pesquisas sugerem que exista uma consciência muito mais desenvolvida sobre a morte do que creem os adultos.

Indo de encontro ao exposto pelos autores acima, Oliveira e Rocha (2016) alertam para o fato de que a apreensão do conceito de morte não apenas está ligada à sua idade cronológica, dependendo também de aspectos sociais, psicológico, intelectuais e história de vida de cada criança.

Dessa forma, na criança doente o conceito de morte pode se elaborar muito antes do conceito de vida, pois não há paralelismo rigoroso entre ambos – um ou outro pode ser percebido conforme a vivência da criança. Assim, o conceito de morte não se limitaria a um conceito operatório ou ao regime cognitivo, mas dependeria de outros dados da biografia da criança (Camon et al., 1998, p. 80).

A sensibilidade da criança doente para com a morte é prematura e ela percebe a morte, consciente ou inconscientemente pois, pelo seu próprio 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 (Raimbault, 1979).

Como a Criança se Expressa e se Comunica com o Adulto Sobre a Morte

A criança doente é levada a refletir sobre os acontecimentos a que deve se sujeitar, e esta reflexão “obrigatória” a impulsionaria aos mesmos tipos de representações e de conclusões sobre a morte dos adultos (Raimbault, 1979).

Ajuriaguerra e Marcelli (1991) e Aberastury (1984) referem que a criança, embora muito pequena, parece ser capaz de pressentir sua morte, por possuir um contato mais direto e íntimo com o seu corpo, percebendo sua deterioração, mas pode manifestar seu conhecimento de um modo pouco concreto em alguns momentos, como por exemplo, recusar-se aos cuidados que antes eram aceitos sem oposição ou pedir para retornar para casa. Em outros casos, podem verbalizar seus temores, caso sintam-se confortáveis a expressá-los.

Raimbault (1979), citado em Valle (2010), relatam então a fala de uma paciente criança sobre a gravidade de sua doença: “Eles nada me dizem, mas eu sei... tenho um tumor: A gente morre... existem crianças que morrem, eu também vou morrer” (p.184).

Em seu estudo sobre as vivências narradas por crianças com câncer em diferentes etapas do tratamento, Aquino, Conti e Pedrosa (2014) observam que crianças cujo diagnóstico e tratamento apresentam-se em período prolongado, expressam maior angústia frente ao adoecimento e possibilidade de final da vida, trazendo em suas narrativas conteúdos em que emergem os sentimentos mobilizados, num movimento de organizar a angústia frente à possibilidade de morte:

W constrói um cenário em que os soldados estão vigiando a praia. Nesse cenário aparecem ladrões de carro, que são mortos pelos soldados. Na sequência, os soldados morrem de infarto: “tudinho morreu”, diz W. E assim ele segue incluindo novos personagens em seu brincar, que sempre morrem, o que exemplifica as recorrências constituídas em suas narrativas. W. finaliza a cena dizendo “todo mundo morreu (...). (Aquino et al., 2014, p.604)

Valle (2010) destaca que as crianças podem demonstrar seu conhecimento sobre a morte através da linguagem verbal ou não-verbal, como frases, histórias e desenhos cujo tema são ameaças e riscos, acidentes, estragos e perdas, dicotomia entre o bem e o mal.

Aquino et al. (2014) revelam então que através do brincar as crianças falam metaforicamente sobre a realidade vivida do câncer e que enfrentam a cada dia: a luta, guerra, o combate contra o câncer, e observaram em seus

estudos a temática da morte também presente nas brincadeiras das crianças, bem como angústias e desejo de matar pessoas próximas, como familiares, amigos ou pessoas da equipe médica, manifestados através da agressividade e sentimento de raiva e destruição de brinquedos relacionados ao contexto hospitalar.

Jalmsell, Kontio, Stein, Henter e Kreicbergs (2015) relatam que muitas vezes a própria criança toma a iniciativa de conversar sobre a morte através de formas indiretas, utilizando-se da literatura infantil e ou filmes, sem usar diretamente a palavra morte, sendo então, uma forma que pode facilitar o entendimento da criança mais nova sobre o conceito de morte:

“Ele gostava de House of Angels. No último dia de sua vida, ele parou o filme no ponto em que Erik está no caixão com um travesseiro de cetim debaixo da cabeça e ele disse que queria o mesmo travesseiro para ele mesmo”. (Jalmsell et al 2015, p.114)

Outra narrativa que os autores descrevem é em relação a crianças muito pequenas, e destacam o relato de uma mãe sobre sua filha, ao mencionar que a filha, que lhe exigia contato e atenção constantes, apresentando comportamento de choros caso a mãe fosse a algum lugar sozinha, em certo momento algo muda: “Mas desta vez ela me disse que eu não poderia acompanhá-la. Ela me disse que ela tinha flores crescendo em seu estômago” (Jalmsell et al., 2015, p. 115).

Malta, Schall, Reis e Modena (2009) em seu estudo sobre as narrativas de crianças diante do diagnóstico e tratamento oncológico, mencionam então observar alguns critérios semelhantes entre o relato das crianças, que iniciam suas falas com um discurso mais frio, procurando utilizar os termos da linguagem adulta, e que paulatinamente vai incorporando elementos com emoção, até que optam pelo silêncio.

Nesse sentido, os autores acima citados, elucidam a dificuldade de algumas crianças para falar de sua doença de forma aberta e direta. Contudo, a doença e o tratamento apresentaram-se como temas constantes nas brincadeiras, dramatizando assim a sua realidade cotidiana, como exames físicos e rotinas hospitalares. O brinquedo, nesse sentido, torna-se um sistema

simbólico de “fala” por meio da qual a criança pode exteriorizar e ressignificar na realidade a qual está inserida.

A autora refere ainda que a palavra “câncer” não fora mencionada em nenhuma das entrevistas com as crianças e relata que os seus cuidadores também não o nomeavam, referindo-se à doença como “aquele negócio”, ou “o mal”, e traz reflexões sobre a dificuldade em nomear a doença, diante do estigma que ela carrega:

A falta de comunicação e nomeação é expressão de uma censura que incide sobre o estigma do câncer: uma doença mortal. E as crianças, não se sentindo “autorizadas” a apropriar-se da palavra câncer dita pelos profissionais de saúde, agem como se nada soubessem. Omitem-se quando percebem que os adultos, principalmente os pais/cuidadores, não desejam falar sobre o assunto. (Malta et al, 2009, p.196)

Jalmsell et al. (2015) reforçam então que utilizar história e contos de fadas, parece tornar mais fácil aos pais a experiência de falar sobre assuntos difíceis, sem referir-se especificamente à iminência de morte da criança.

Erroneamente subestimamos e acreditamos que a criança não possui conhecimento sobre a morte, e que, portanto, deve ser poupada deste contato, evitando assim o seu sofrimento (Torres, 2012; Beale, Baile e Aaron, 2005).

Essa atitude, do adulto de tentar proteger a criança do sofrimento é uma forma de resguardar o adulto e esconder sua própria ignorância, pois ele não sabe como falar de morte, e por temer que a criança não o compreenda, opta pelo pacto do silêncio, fingindo que a morte não faz parte do mundo infantil (Paiva, 2011).

Nota-se então a dificuldade que o próprio adulto tem para lidar com conteúdo que envolve a morte, por todo o sentido que ela provoca não somente nas crianças, mas no adulto também, sendo o movimento mais fácil a fuga e o distanciamento, como se assim a morte não existisse (Sengik e Ramos, 2013).

Além disso, Yamaura, Souza e Veronez (2016) indicam que esta “proteção” não elimina a dor, tampouco muda a realidade das coisas.

Esta atitude, por outro lado, impossibilita que a criança enxergue a

realidade da vida, reforçando a dificuldade em lidar com as perdas vivenciadas ao longo de sua vida, e inibindo seus sentimentos, curiosidade e questionamentos (Sengik e Ramos, 2013).

Baricca (2001) pontua que a experiência da morte de pessoas próximas, como de colegas de tratamento de uma mesma unidade hospitalar, modifica sua relação consigo mesma, seu corpo e o outro, fazendo a criança questionar-se sobre estes acontecimentos.

O autor afirma ainda que este acontecimento repercute muitas vezes no medo de que lhe aconteça o mesmo, gerando um elevado grau de ansiedade nas crianças que convivem com a ausência do colega (Baricca, 2001).

Muitas vezes então, quando não são informadas sobre a morte de um paciente, as crianças voltam-se à equipe de saúde em busca de respostas e esclarecimentos, comportamento este que muitas vezes gera impasses na equipe que não sabe o que responder diante da angústia que temem e supõem despertar nas crianças. A criança espera uma resposta do adulto, e ao deparar-se com o silêncio, ela se vê desamparada e confusa, sem ter com quem conversar (Yamaura, et al., 2016).

Esta atitude reflete o despreparo e falta de confiança da maioria dos prestadores de serviço de saúde para discutir sobre o final de vida (Bates e Kearney, 2015).

Os autores referem que as crianças percebem fatos que os adultos tentam ocultar, e que a incompreensão do adulto e sua falta de respostas aos seus questionamentos, provocam mais dor e são causadores de conflitos. Nos dizeres de Aberastury:

Falar dessa morte não é criar a dor nem aumentá-la; ao contrário, a verdade alivia a criança e ajuda a elaborar a perda. Há verdades muito difíceis de aceitar para o adulto; por isso, ao mentir está delegando esta parte infantil na criança. Se os adultos mentem ou ocultam a verdade à criança, esta deixa de acreditar neles e pode não voltar a perguntar, circunstância que poderia acarretar consigo uma inibição do impulso epistemológico (Aberastury, 1984, p. 129).

A criança doente entende e possui condições para dialogar sobre a morte, e é importante por parte do adulto, possibilitar a expressão de seus

sentimentos, ao invés de ocultar a verdade. É importante oferecer respostas aos questionamentos, permitindo que a criança crie o seu próprio conceito do que vem a ser a morte (Sengik e Ramos, 2013).

Jalmsell et al. (2015) referem que, além da morte em si, o que as crianças mais temem é o fato de estarem sozinhas, seus problemas físicos e o tratamento médico. Outro fator refere-se ao medo de ser substituído, que remete à consciência de irreversibilidade, e de que uma nova criança virá após sua morte.

Nesse sentido, os autores exemplificam este conceito quando trazem o relato de uma mãe sobre diálogo com a filha em iminência de morte: “Ela perguntou se nós conseguiremos outra criança depois que ela morresse. Dissemos-lhe que ela nunca poderia ser substituída” (Jalmsell et al., 2015 p.115).

Os autores referem ainda que algumas crianças preocupam-se também de que os pais não possam se recuperar emocionalmente após sua morte, refletindo na compreensão de que apesar de sua própria cessação funcional, há persistente funcionalidade emocional. A criança pode apresentar medo da separação de objetos familiares, como suas roupas e brinquedos, traduzindo a compreensão em desenvolvimento da não-funcionalidade, na qual eles entendem que não estariam usando suas coisas, mas acreditam que irão sentir falta delas.

É importante então por parte do adulto poder diminuir os medos das crianças ao invés de acentuá-los, pois, se a criança não se sente segura e com confiança para falar sobre seus sentimentos e se só se depara com o silêncio ou a mentira, elas também se calam. Entretanto, quando lhe é dada a oportunidade, e a criança consegue expressar seus sentimentos em relação à doença e participar ativamente de seu tratamento, esta apresentará menor comprometimento psíquico de suas percepções acerca do seu problema, o que contribui para uma melhor elaboração da situação vivida, diminuindo suas fantasias ou culpas que frequentemente aparecem nesses casos (Malta et al., 2009).

Nesse sentido, quando há o ocultamento ou mentiras sobre a morte para uma criança acreditando assim estar em defesa do seu sofrimento, o adulto incorre no erro de confundir a dor da situação com as explicações dessa condição. A esquivia por parte dos profissionais de saúde em responder os questionamentos das crianças doentes ou mesmo em mencionar palavras como “morte”, “piora” ou “estado grave” em sua presença, por exemplo, esconde o temor destes por desencadear na criança a morte em suas fantasias inconscientes (Batista, 2003).

A falta de informações e esclarecimentos de questões vinculadas à morte torna-se um obstáculo para o primeiro momento de elaboração do luto para a criança, que consiste na aceitação de que alguém desapareceu para sempre, estando a criança condenada a permanecer na fase de negação da morte, sem evoluir para outras etapas. Esse luto mal elaborado fruto da dificuldade em entrar em contato com os sentimentos decorrentes desse processo, acarreta chances maiores de adoecer (Yamaura et al., 2016).

Uma atitude comum entre os adultos, é cercar a criança de explicações enganosas, transmitindo versões diferentes sobre o acontecimento, sem considerar a possibilidade de que outras explicações também estariam sendo passadas, desconsiderando também o ambiente que a criança está inserida, ou até mesmo sem levar em consideração que o comportamento de outras pessoas à volta, traduzem mensagens contraditórias para a criança (Batista, 2003).

Oliveira e Rocha (2016) revelam então a sensibilidade da criança para perceber o ocultamento da verdade e mentiras em torno do assunto, o que pode acarretar em um sentimento de desamparo e confusão por parte da criança, que se encontra sozinha sem ter com quem conversar.

Desse modo, mentiras comuns nas enfermarias pediátricas como “ele mudou de andar” ou “ele teve alta” não somente podem agravar o processo de elaboração do luto da criança, como também desencadear intensa ansiedade e insegurança na criança diante de uma dupla mensagem muitas vezes recebidas por pessoas diferentes, gerando desconfiança, frustração e

sentimentos de medo, solidão e abandono decorrentes (Oliveira e Rocha, 2016).

O autor revela ainda que reações de descontrole e pânico podem ser frequentemente observadas diante dessas situações, resultando em prejuízos e dificuldades nas capacidades cognitivas e afetivas em todos os participantes dessa problemática, principalmente na criança doente. Ela pode manifestar tais dificuldades através de *microssuicídios* por meio da rejeição de alimentos, transtornos do sono, dificuldades escolares, transtornos neuróticos, podendo evoluir para um estado de compulsão de repetição em busca de explicações sobre a morte, revela o autor (Batista, 2003).

Diante do que foi apresentado, é possível compreender a forma como a doença, a hospitalização e a proximidade com a morte interferem de forma prejudicial no desenvolvimento da criança, e o quanto um manejo inadequado da situação por parte dos adultos pode potencializar estes malefícios. Nesse sentido, Luz e Martini (2012) referem a importância de proporcionar um ambiente acolhedor à criança para minimizar o impacto do estresse da hospitalização e ajudá-la a significar este momento com aspectos também positivos, como a possibilidade de realizar o tratamento e cura, ter apoio para o enfrentamento e cuidado.

Encorajar o processo de humanização do momento e facilitar a expressão das manifestações e sentimentos da criança possibilita trabalhar o manejo das fantasias de morte e medos e, conseqüentemente, representam um apoio no processo de elaboração do luto (Oliveira e Rocha, 2016).

Os autores revelam ainda que a falta de comunicação sobre sua doença e tratamento, só faz aumentar a ansiedade, desconfiança e isolamento na criança e adolescente, sendo o diálogo honesto a forma necessária para evitar tais conflitos.

A comunicação inicia-se por estar presente, ouvir o que as crianças já conhecem ou acreditam e querem saber, levando em consideração o seu nível de desenvolvimento. Em crianças muito pequenas, por exemplo, a comunicação pode se dar através de desenhos ao invés de fala. É importante encorajar a sua expressão para ajudá-lo a preparar-se para o que está por vir,

bem como para manter o papel do adulto de fornecer informações de confiança, possibilitando quebrar barreiras comuns à inclusão de crianças em decisões clínicas, mesmo no final da vida.

Outra questão importante a ser considerada são os fatores culturais e religiosos que tangem o contexto da criança, bem como a história da perda, realizando abordagem individual para cada paciente (Bates e Kearney, 2015).

Apesar da indiscutível importância da comunicação com criança em final de vida, Korones (2016) revela que é preciso ficar atento para os sinais da criança ou adolescente sobre querer saber ou não sobre o seu prognóstico difícil e iniciar um diálogo sobre isso, tomando cuidado para não tomar a discussão em um caráter impositivo.

O autor acima revela que nem todas as crianças desejam saber de seu prognóstico e quando isso acontece é preciso encontrar um equilíbrio entre a verdade e o respeito pelo o que o paciente deseja, e direcionar sua atitude sob a perspectiva do que é melhor para a criança, obtendo sempre o espaço para comunicação aberta, mas respeitando os limites e desejos do paciente.

Por outro lado, Sisk, Bluebond-Langer, Wiener, Mack e Wolf (2017) apontam que algumas crianças podem evitar esse assunto por desejar proteger os pais, precisando de um espaço privado, além da família para suscitar suas preocupações. Nesse sentido, destaca-se sempre a importância por parte do adulto em perceber e estar atento ao momento e as manifestações de cada criança, respeitando seus limites e vontades de cada momento desse processo.

Considerações Finais

A partir do desenvolvimento deste trabalho buscou-se refletir sobre as vivências emocionais da criança com câncer e sua relação com a morte, sendo possível entender que o modo de se relacionar com a morte em nossa sociedade atual apresenta grandes repercussões para a vivência da criança em torno do assunto.

É possível delimitar alguns pontos relevantes com base no estudo realizado: O primeiro deles diz respeito a constatação de que fatores psíquicos,

sociais e de desenvolvimento exercem influência no conhecimento da criança sobre a morte. Ela pode expressar esse conhecimento e desejo de comunicar-se sobre a doença e suas vivências não somente através de formas diretas, como a linguagem verbal, mas também através de meios indiretos, como histórias narradas, filmes e o brincar.

Os estudos apresentam a importância em proporcionar um espaço de segurança para que a criança possa expressar-se e elaborar as suas vivências em relação à morte, contudo, podemos encontrar uma dificuldade do próprio adulto em lidar com a morte, o que influencia diretamente na forma como ele irá dialogar com a criança sobre o tema. Este movimento repercute de forma negativa na dinâmica psíquica e social da criança, podendo gerar angústias, medos e desconfiança em relação as pessoas ao seu redor, dificultando a elaboração adequado deste processo de doença e da possibilidade de morte.

De forma superficial, o estudo apresentou dificuldades que os profissionais da saúde possuem com o diálogo sobre a morte com as crianças. Nesse sentido, podemos discutir sobre a importância da educação e preparo destes profissionais para lidarem com questões relacionadas a morte e o morrer no contexto hospitalar.

A partir do estudo realizado, podemos refletir então sobre mudança de paradigma que a sociedade atual vive, num movimento cada vez maior de buscar o distanciamento da morte, e a criança excluída dela.

Durante o desenvolvimento desta pesquisa foi encontrado um número limitado de trabalhos que abordassem a maneira como crianças vivenciam a experiência de morte, o que reflete diretamente o sentimento da sociedade atual em relação ao tema, sobretudo a morte de uma criança, o que justifica maiores pesquisas nessa área a fim de promover reflexões e discussões sobre o assunto.

É importante destacar que este estudo não tem por objetivo esgotar-se por aqui, mas fomentar maiores reflexões da importância de se discutir esse tema.

Referências

- Aberastury, A. (1984). *A percepção da morte na criança e outros escritos*, Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ajuriaguerra, J. D., & Marcelli, D. (1991). *Manual de Psicopatologia Infantil*, Porto Alegre: Editora Masson.
- Aquino, A. M., Conti, L., & Pedrosa, A. (2014). Construções de significados acerca do adoecimento e morte nas narrativas de crianças com câncer. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 27(3), 599-606.
- Ariés, P. (2012). *História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Trabalho original publicado em 1975).
- Baricca, A. M. (2001). *Histórias vividas por crianças com AIDS*. São Paulo: Annablue: Fafesp.
- Bates, A. T., Kearney, J. A. (2015). *Understanding death with limited experience in life: dying children's and adolescents' understanding of their own terminal illness and death*. *Curr Opin Support Palliat Care*
- Batista, C. V. M. (2003). BRINCRANÇA: a criança enferma e o jogo simbólico. Estudo de caso. 2003. 251 f. Tese de Doutorado. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Campinas.
- Beale, E. A., Baile, W. F., & Aaron, J. (2005). *Silence Is Not Golden: Communicating With Children Dying From Cancer*. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3629-3631.
- Camon, V. A. (org), Chiattonne, H. B. C. et al. (1998). *E a Psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Editora Pioneira Thomson Learning.
- Cordeiro, A. M., Oliveira, G. M., Renteria, J. M., & Guimarães, C. A. (2007). Revisão Sistemática: Uma revisão narrativa. *Comunicação científica*.
- Jalmsell, L., Kontio, T., Stein, M., Henter J. I., Kreicbergs, U. (2015) *On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Child About Death*. *Death Studies*, 39: 111–117.
- Korones, D. N. (2016). Talking to Children With Cancer: Sometimes Less Is More. *Journal of clinical oncology*, 34(28), 3477-3479.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do psicólogo.
- Lima, V., & Kovács, M. (2011). Morte na família: um estudo exploratório acerca da comunicação com a criança. *Psicol Cienc Prof.* 31, 390-405.

- Luz, J. H., & Martini, J. G. (2012). Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Universidade Federal de Santa Catarina, 65(06).
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., Reis, J. C., & Modena, C. M. (2009). Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. *Grupo Editorial Moreira Jr*, 194-198. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4095. Acesso em 20 de Outubro de 2017.
- Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Infância e Psicopatologia*. Porto Alegre: Editora Artmed.
- Mazer-Gonçalves, S. B., Valle, E. R. M., & Santos, M. A. (2016). Significado da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. *Estudos de Psicologia*, Campinas, 33(4), 613-622.
- Inca (2016). Estimativa: incidência de câncer infantil no Brasil: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro INCA. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>. Acesso em 20 de Outubro de 2017
- Oliveira, L. I. S., & Rocha, M. A. L. (2016). Conversando sobre morte com crianças em fase terminal. *Psicologia. Pt*.
- Paiva, L. E. (2011). *A arte de falar da morte para crianças: a literatura infantil como recurso para abordar a morte com crianças e educadores*. SP: Idéias & Letras.
- Raimbault, G. (1979). *A criança e a morte*. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves.
- Salvagni, A., Savegnago, S. D. O., Gonçalves, J., Quintana, A. M. & Beck, C. L. C. (2013). Reflexões acerca da abordagem da morte com crianças. *Mudanças – Psicologia da Saúde*. Instituto Metodista de Ensino Superior. 48-55p. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/4070> . Acesso em 8 de Outubro de 2017.
- Sengik, A. B., & Ramos, F. B. (2013). Concepção de morte na infância. *Psicologia & Sociedade*, 25(2), 379-387.
- Sisk, B. A., Bluebond-Langer, M., Wiener, L., Mack, J., & Wolf, J. (2017). Prognostic Disclosure for Children: A Historical Perspective. *Pediatrics*.
- Torres, W. C. (2012). *A criança diante da morte*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Valle, E. R. M. (2010). *Psico-oncologia Pediátrica*. Casa do Psicólogos, São Paulo.

- Vendruscolo, J. (2005). Visão da Criança sobre a Morte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, v 38, n.1, p. 26-33.
- Vosgerau, D. S. A. R., & Romanowski, J. P. (2014). Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. *Revista de Diálogo Educacional*, 41(14), 165-189.
- Yamaura, L. P. M., & Veronez, F. S. (2016). Comunicação sobre a morte para crianças: Estratégias de intervenção. *Psicologia Hospitalar*, 14(1), 79-93