

---

# Crianças com Câncer

---

Lindy Burton, B.A., PH.D, A.B.S.S. \*

Cada ano, cerca de 1.000 crianças na Inglaterra desenvolvem uma doença maligna. Até há pouco tempo, a maioria destas crianças morria de sua doença em alguns meses. Porém, hoje em dia isto já não é verdade. Enquanto o mesmo número de crianças desenvolve uma doença cancerosa, um número cada vez maior destas é totalmente curado, e muitas outras têm sua doença sob controle total por muitos anos.

Tais fatos são motivo de júbilo. Porém, eles causam um problema urgente. Enquanto que antigamente o tratamento de crianças com câncer era um problema de curta duração, o tratamento agora se tornou um problema psicossocial de longa duração. A ênfase mudou do único papel de prolongar a vida, para o imenso papel de assistir à criança e sua família, ajudando-as a utilizar plenamente e alegremente a vida da criança.

A maior pedra neste sentido é o fardo de medos, ansiedades e apreensões que ainda surge quando pronunciamos a palavra "câncer".

A maioria das pessoas, incluindo os parentes, ainda vê o câncer como uma doença fatal. Assim, muitos parentes reagem ao diagnóstico de sua criança como a uma sentença de morte. Inicialmente ficam chocados, abismados e deprimidos, incapazes de participar totalmente nas trivialidades do dia-a-dia. Mais tarde, eles começaram a se lamentar, antecipadamente, pela morte potencial da criança. Todos os sintomas habituais da angústia aparecem: suspiros, choro, distúrbios no sono, perda de apetite, preocupação com a criança doente e uma necessidade de estar fisicamente perto dela. Além disto, alguns pais são torturados por um profundo sentimento de culpa, sentindo que falharam na sua responsabilidade de proteger e manter a criança longe do perigo. Eles se preocupam pensando se de alguma maneira eles causaram a doença da criança. Eles temem ter demorado muito tempo para iniciar o tratamento. Eles se perguntam

---

\* Psicólogo de pesquisa, Departamento de Saúde Infantil de Nuffield. Queen's University de Belfast, Irlanda.

qual o pecado pessoal por eles cometido que trouxe tal tragédia à sua família. Inevitavelmente, à medida que remoem sua dor, a espantosa frustração da situação produz raiva. Eles estão zangados porque o câncer veio a eles, zangados porque o médico não pôde imediatamente curá-lo, zangados porque a criança para a qual tinham tantas esperanças e planos pode agora ir embora antes que seu potencial possa totalmente se realizar. Tais sentimentos são muito nocivos. A tal ponto, que alguns pais chegam a temer por sua sanidade. Falta de sono, preocupação sobre a saúde da criança, raiva quanto à sua própria inutilidade e incapacidade para melhorar a situação, todos estes sentimentos se combinam para criar tensões no seu relacionamento marital e com a criança doente. Muitos parentes, quando se encontram nesta situação, tentam corrigir o problema de alguma maneira. Assim, de mil maneiras sutis, eles começam a mudar no seu relacionamento com a criança doente. Eles podem limitar sua liberdade de brincar, limitar suas atividades longe de casa, relaxar as suas exigências quanto às notas na escola, omitir castigo mesmo para transgressões deliberadas, e, quando ela se sente mal, mimar e estragar a criança. Tais mudanças no método de educação da criança são compreensíveis. Estas mudanças agem de 2 maneiras sobre os parentes: ajudam a aliviar seu sentimento de culpa e, agem como barreira contra o seu medo do futuro. Fazendo hoje tudo em seu poder para a criança doente, eles esperam evitar remorsos no futuro.

Mas tais mudanças não passam despercebidas. As crianças sadias percebem rapidamente a diferença entre elas e a criança doente, e rapidamente exigem direitos adicionais também para elas. Quando tais direitos são negados, elas ficam ciumentas e exigem uma razão para tal atitude. Na minha experiência, raros são os parentes que, presos nesta

situação, podem honestamente dar uma razão para estas mudanças; seu silêncio ou evasão contribuem para a confusão geral. A criança doente fica agora alertada à diferença no seu trato, e se bem que concorde em não quebrar o tabu de não fazer perguntas, começa a criar fantasias. Se ela não sabe porque está sendo tratada diferentemente, e se ela não consegue descobrir escutando as conversas do hospital ou perguntando a outras crianças que ela encontra no hospital, ela irá inventar razões para explicar as mudanças na sua vida. Muitas vezes, as razões que a criança inventa tornam-se mais dolorosas para ela que qualquer explicação honesta e simples.

Estes, pois, são os problemas da criança com câncer. Quando ela se sente demais, perdida, talvez sentindo dor, certamente sujeita a tratamentos estranhos e apavorantes para ela, nestes momentos as 2 pessoas que são seus pilares de constância, honestidade e segurança estão agindo de maneira fora do normal. Assim, o primeiro problema para nós, que trabalhamos com tais famílias, é o problema de tranquilizar os parentes, ajudando-os a encarar seus sentimentos opressivos, e lembrando-os constantemente que com o rápido progresso da medicina existe esperança real para cada criança com câncer.

Em termos do paciente-criança, nossas responsabilidades são da mesma complexidade. Claramente, as primeiras considerações são médicas, e muito depende do tipo e estágio da doença da criança. Investigações preliminares sempre exigirão tratamento urgente e internamento, para os quais a maioria das crianças está mal preparada. Frequentemente é a primeira visita da criança a um hospital, e ela ficará desorientada e confusa com um mundo tão diferente de seu lar tranqüilo. Crianças de idade pré-escolar, especialmente aquelas que nunca se separaram de sua mãe antes, ficam aterrorizadas

quando deixadas sós, sentindo-se abandonadas. Elas reagem com grande desespero mesmo a separações temporárias. Para tais crianças, a agonia da solidão pode ser bem maior do que seu medo do tratamento. Por esta razão, muitas unidades de oncologia infantil encorajam os parentes a viver com a criança durante a investigação inicial e, mais tarde, durante qualquer internamento necessário para o tratamento da criança. Isto não só elimina o medo da criança, tornando-a mais dócil ao tratamento, como também dá algo de construtivo a fazer aos parentes, o que combate seus próprios sentimentos de inutilidade e incapacidade.

Cada vez maior número de crianças com câncer está sendo tratado com quimioterapia — uma combinação de drogas citotóxicas, administradas por sondas ou injeções, freqüentemente em dias sucessivos, cada mês. Geralmente, tal tratamento complementa os métodos mais convencionais, (cirurgia e radioterapia). Do ponto de vista do desenvolvimento social e emocional da criança, tal mudança de ênfase tem vantagens óbvias. A mutilação é menor, os medos ligados ao tratamento e às fantasias são também menores, e, além disto (e provavelmente o mais importante), tais tratamentos possibilitam o não-internamento da criança, permitindo assim à criança permanecer na segurança do seu lar e de sua escola a maior parte do tempo. Porém, as crianças com câncer não são mais estóicas do que crianças normais a injeções, e uma maior delicadeza e sensibilidade no seu trato ajudará a fazê-la compreender que o pessoal médico está fazendo tudo para doer o menos possível, e que o tratamento visa apenas a fazê-la sentir-se melhor, sendo para seu próprio bem. Na unidade de câncer do hospital de crianças de Belfast existe uma caixa cheia de surpresas para distrair a atenção das crianças tomadas de compreensível medo súbito.

Mas, mesmo a quimioterapia tem suas desvantagens. Efeitos colaterais, tais como náusea, vômito e queda de cabelo podem desorientar ambos, criança e parentes. Além disto, crianças com leucemia podem ter grande mudança de apetite devido ao uso de esteróis. Todos estes efeitos colaterais, mesmo que incômodos, podem ser tolerados se a família se preparar com antecedência para sua ocorrência e os encarar, não como novas e temíveis manifestações da doença, mas sim como acompanhando o tratamento que possibilita o controle da doença. Se é verdade que muitas meninas ficam visivelmente alarmadas com a queda de seu cabelo, não devemos esquecer que existe grande variedade de perucas à venda, e mesmo as mais tristes podem ser animadas com um concurso para ver qual a jovem paciente da clínica que conseguirá deixar crescer uma nova camada de cabelo até o fim do ano.

O assunto de dor relacionada à doença é mais complicado, especialmente para crianças muito pequenas, que são incapazes de indicar claramente qual a sua fonte. Muitas vezes, isto causa uma angústia generalizada, muito especialmente nos jovens pacientes que são incapazes de distinguir entre a dor interna, e a dor causada pelo tratamento ou pelas enfermeiras. Assim, mesmo a criança mais dócil pode tornar-se irritada e zangada. Crianças mais velhas podem tornar-se zangadas ou deprimidas devido à dor, assustadas, temendo que seja um castigo por algo que fizeram, e assustadas com as próprias fantasias que criam para explicar seu estado. Nenhuma criança precisa sofrer desta maneira. Além de palavras para restabelecer a segurança emocional da criança, existem sedativos, tranqüilizantes e analgésicos sempre à disposição. Isto não só ajuda a criança, como

também seus pais, cuja angústia aumenta quando vêem sua criança sofrendo. Isto se aplica não só à criança no hospital, sob cuidado de um especialista, como em casa, sob cuidados de um clínico geral; e talvez o que necessitamos seja uma maior ligação entre os dois, de modo a formular um método único de controle da dor, e de aplicar sempre que necessário este mesmo método.

Assim, para muitas crianças pequenas, livres da dor, o problema de viver com o câncer é relativamente simples se seguirmos algumas condições.

Primeiro, os pais devem fazer todo esforço possível para dar-lhe o direito fundamental de cada criança, isto é, a chance de crescer e se desenvolver como pessoa íntegra e separada, com as capacidades emocionais, sociais e físicas desenvolvidas por ela mesma, através de tentativas e erros.

Segundo, que seus esforços neste sentido não sejam abolidos por experiências sociais que possam ser demasiadas para ela, por exemplo, internamento inadequado, tratamentos não explicados, tédio exagerado ou a remoção de sua capacidade de se locomover e manipular o seu meio ambiente.

Terceiro, que ela seja constantemente desafiada por novos e atingíveis goals, de modo a mantê-la esperançosa, crendo no futuro e encarando seu problema como apenas relativo.

O problema com crianças maiores é mais complexo. Obviamente, elas requerem todas as liberdades e seguranças dadas a crianças menores, e têm a mesma necessidade profunda de "normalidade" em suas vidas, mas além disto, muitas requerem ajuda adicional para encarar as implicações de sua doença.

Quando os sintomas são visíveis, a criança mais velha pode reagir com sentimentos de vergonha e acanhamento. Todos nós necessitamos da certeza de que nossos corpos estão intactos e são aceitáveis a outras pessoas, e ficamos perturbados quando isto não é assim. Esta é uma triste verdade, especialmente para crianças cujos pais são eles mesmos incapazes de encarar a doença, e, portanto, incapazes de tranquilizar sua criança. Infortunadamente algumas medidas no tratamento podem contribuir para agravar a angústia da criança, por exemplo, algumas crianças com leucemia sendo tratadas com isolamento ("tratamento de barreira") começaram a pensar que tinham alguma doença contagiosa e que estavam em isolamento para proteger os outros de sua doença, e não para serem protegidas. Depois de alguns meses sem contato físico, elas começaram a se afastar e encolher dentro de si, e a se verem como monstros ou robôs sem personalidade.

Mas não é apenas a não-aceitabilidade de seu corpo que preocupa a criança. Muitas crianças mais velhas ficam bastante preocupadas com sua morte. Às vezes estes temores surgem devido às pequenas mudanças na atitude de seus pais para com elas, ou em discussões com outras crianças. Ocasionalmente é a morte de um companheiro na enfermaria ou no hospital que estimula tal temor, especialmente se tal morte é precipitadamente desmentida. A maioria das vezes, a compreensão de sua mortalidade vem gradualmente, com a crescente apreciação do significado dos cuidados médicos e da atenção à qual são submetidas.

Na minha experiência, até crianças de 3 anos expressaram confusão, muitas vezes a morte estando ligada com o abandono, a dor, ou a ida a algum outro estado de limbo. Quando falam da morte, es-

tas crianças estão procurando ser asseguradas de que nenhuma destas coisas irá ocorrer com elas. Porém, crianças com mais de 10 anos são perfeitamente capazes de compreender a irreversibilidade da morte, e muitas rapidamente percebem a gravidade de sua própria condição. Crianças de mais de 13 anos são muito sensíveis a respeito disto, e seu medo da morte pode ser tal que cheguem a negar tudo que está lhes acontecendo, inclusive a necessidade do tratamento. Assim, pode surgir um problema em relação ao terapêuta, porque o paciente se obriga a crer que nada de importância está ocorrendo. As crianças neste estado são vítimas fáceis de sua própria doença.

Que podemos fazer para ajudá-las? Creio que esta seja a pergunta que mais nos preocupa e para a qual não temos resposta fácil. Crianças diferentes estão perguntando coisas diferentes quando falam sobre a morte, e procuram diferentes respostas e graus de tranquilização. Certamente, nem todas as crianças necessitam saber de todos os fatos, se bem que ocasionalmente algumas precisem. O essencial é que nenhuma criança seja deixada em isolamento emocional, com todos ao seu redor, pais e médicos, negando-lhe a oportunidade de falar sobre a sua doença se é isto que ela deseja fazer. Não existe nada de mais trágico do que observar parentes aflitos negando a gravidade da doença de sua criança para salvá-la, e

a criança debatendo-se corajosamente para manter a aparência, para assim salvar os pais. O que é necessário, talvez, é que todos que rodeiam a criança entendam que existe a possibilidade de que ela descubra o diagnóstico e possa ficar com medo das implicações desta doença. Então, num ambiente de paz, e segurança tranqüila, lhe seja permitido falar de seu medo e obter o conforto de que necessita e pelo qual anseia. E nós podemos oferecer este conforto, porque a cada dia que passa os cânceres da infância vão se tornando cada vez mais curáveis.

Finalmente, para concluir minha palestra, quero voltar a meu ponto inicial. Se falei sobre as grandes mudanças que ocorreram nas perspectivas de crianças com câncer, foi para lembrar a nós todos que estamos sempre sujeitos à inércia. As mudanças ocorrem, e nós falamos sobre elas, mas nós não mudamos realmente nossas atitudes. Mesmo nós que trabalhamos nos hospitais, resistimos a mudar nossas atitudes e conceitos. Se é verdade que os pais demoram para apreciar os fatos novos, nós também o fazemos, desnecessariamente projetando mais pessimismo do que justificando.

Devemos primeiro encarar nossos próprios temores e apreensões, se é que vamos realmente ajudar as crianças com câncer.