

O ADOLESCENTE COM CÂNCER: O MORRER

WILMA DA COSTA TORRES

Universidade Federal do Rio de Janeiro

A problemática da morte é um dos fatores presentes e atuantes em todos os períodos do desenvolvimento humano e, sobretudo, nos momentos críticos de passagem. Portanto, a adolescência, como uma etapa crítica de passagem, é fortemente afetada pela idéia de morte. No plano cognitivo, graças à aquisição do pensamento formal, o adolescente começa a teorizar, a levantar hipóteses e fazer inferências sobre o que acontece depois da morte, e são essas inferências no plano lógico que o levam a se descobrir como um ser metafísico. Ao mesmo tempo que o desenvolvimento do conceito de morte se completa nesta fase, paralelamente a aquisição da individualidade se torna o aspecto mais notável de sua identidade total. E, como dizem Kastembaum e Aisemberg (1983), sentir-se como indivíduo quando esta aquisição é recente significa a experiência de si mesmo como um indivíduo sozinho. Ser indivíduo e ser sozinho é estabelecer uma nova relação com a morte. O adolescente, portanto, é mais vulnerável à idéia da morte do que crianças de outros períodos. Paradoxalmente, entretanto, o adolescente não se deixa afetar pela idéia da morte pessoal, projetando-a para um futuro bem distante, como uma defesa contra a vulnerabilidade e a finitude. Ou seja, se por um lado sua exuberância vital lhe impõe uma maior percepção de sua condição física, isto é, de que ele tem um corpo, por outro lado, ele ainda não admite ver este corpo como um corpo que dói, sangra, definha e morre por causa desta mesma exuberância física. Desta forma, a morte, ou a simples ameaça desta, é, na adolescência, uma ferida narcísica ainda maior do que para outros grupos etários.

O que significa, então, para o adolescente o diagnóstico de câncer? As ameaças vividas pelo homem são geralmente expressas através de figuras ou símbolos. As emoções e as imagens suscitadas pelo câncer correspondem, de modo geral, à idéia de um caranguejo, como descreve Neerwein (1981), que são animais noturnos os quais vivem quase sempre em profundidade, invisíveis e se deslocam de maneira característica: de lado, mal coordenada e imprevisível. Agressivos, de olhos fixos, apoderam-se inexoravelmente de suas presas que, depois, torturam até a morte. Portanto, 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. Estas características dão ao câncer um enorme significado, pois ele passa a simbolizar nossa tênue ligação com a vida bem como a frágil realidade de nosso controle sobre ela.

A palavra câncer implica em si mesmo o conceito de morte antecipada, de sofrimento sem esperança, de perda do futuro. No caso do adolescente, o *stress* que um diagnóstico de câncer com todas as suas implicações, produz se torna quase insuportável não só para ele, mas também para os pais. A razão para isto reside, inclusive, no fato de que a própria mortalidade dos pais está ligada à sobrevivência dos filhos, tanto assim que todos os pais fazem em relação aos filhos a promessa, ainda que inconsciente, de um amanhã.

Em relação à criança e ao adolescente com câncer, este enfoque e a consequente atribuição de maior ênfase no "amanhã" deve ser mudado. O problema fundamental é a qualidade de vida agora e entre o agora e o amanhã. E para tornar o agora e o espaço entre o agora e o amanhã melhor vividos é imprescindível ouvir o que dizem os adolescentes com câncer, bem como prestar atenção ao que fazem. Esta atitude de escuta facilitará a nossa compreensão de suas vidas, permitirá uma maior aproximação e melhor compreensão de suas reações ante o *stress* proveniente da doença, do tratamento e do confronto com a morte.

O diagnóstico e o tratamento do câncer interferem significativamente nas principais tarefas da adolescência, tais como as descritas por Weiner (1976):

- ajustamento à maturação física sexual;
- aprendizagem para manipular relações heterossexuais;
- obter a independência econômica e psicológica dos pais;
- planejar seu futuro educacional e profissional.

No que se refere à maturação física sexual e ao desenvolvimento das relações heterossexuais é obvio que as alterações físicas provocadas pela doença e pelo tratamento - alterações na pele, perda de cabelo, mutilações etc - dificultam a realização desta tarefa. Aliás, a atitude de escuta já enfatizada nos levará a descobrir temas comuns entre os adolescentes com câncer, os quais se resumem principalmente na preocupação com o *self*, com a integridade, a preocupação com o relacionamento com os outros e com o contato físico. Ora, todos estes temas são derivados e expressivos da sexualidade, uma vez que a esfera da sexualidade inclui não somente o comportamento sexual, mas também os conceitos tais como imagem corporal, relações objetais, auto-estima etc. Entretanto, somente nas duas últimas décadas alguma atenção tem sido dada à sexualidade da pessoa doente. Blos e Finch (1974) afirmam que esta negligência é análoga à negligência que já foi observada anos atrás em relação à morte e ao morrer. Isto ocorre porque ambos os tópicos são difíceis, ameaçadores, dolorosos de serem discutidos. Nos hospitais, em relação à sexualidade do paciente, o que se observa é um conluio não falado entre médico, paciente, família e amigos, a fim de que sejam evitadas referências à sexualidade.

Os nossos conluios culturais para evitar estes dois problemas básicos - a morte e a sexualidade - são compreensíveis dentro do contexto de nossa luta pelo controle e de nosso medo do não controle, uma vez que tanto a morte, quanto a sexualidade implicam perda do controle.

Entretanto, esta atitude de minimizar ou negar uma forma básica de comunicação provoca mais um *stress* no paciente. Muitos adolescentes com câncer confessam que seus dolorosos e dramáticos sentimentos de isolamento somente são apaziguados quando abraçados por alguém. Mas, por outro lado, muitos adolescentes têm medo de testar suas amizades, informando-as do diagnóstico. Aliás, este temor se justifica, uma vez que, frequentemente, os amigos se afastam ao tomarem conhecimento do diagnóstico, e, sobretudo, quando a doença se agrava e a morte se torna mais próxima.

A tarefa de conseguir a independência econômica e psicológica dos pais, obviamente, é também intensamente prejudicada por qualquer doença grave, sobretudo quando se torna necessária a hospitalização. A própria doença e o afastamento do grupo de amigos como fonte de modelo e apoio são fatores que provocam a regressão a um comportamento mais infantil no adolescente, que se torna, assim, mais dependente dos pais e da equipe. Aliás, à medida que a doença vai se agravando, os pacientes perdem não só o apoio dos amigos, mas, muitas vezes, dos próprios pais, e reforçam, assim, sua dependência em relação à equipe de saúde. Entretanto, apesar desta atitude de dependência ser a mais comum, em algumas constelações familiares são os adolescentes terminais que se tornam o apoio emocional da família e não o inverso.

Ainda em relação às tarefas básicas da adolescência, na medida que o diagnóstico de câncer traz em si a noção de morte antecipada, interfere fundamentalmente na aptidão do adolescente para planejar o futuro. A pesquisa de Leventhal e Boeck (1977), com adolescentes cancerosos, revelou que poucos pacientes discutiram acerca de planos a longo prazo. A maioria dos planos dos pacientes limitava-se a metas e objetivos imediatos ou a curto prazo, tais como voltar para o colégio, conseguir a carteira de motorista etc.

Reações psicológicas, tais como ansiedade, medo, tristeza, luto, depressão, raiva e uma grande dificuldade de se adaptar ao hospital são comuns e compreensíveis neste paciente estressado pela doença e pelo tratamento, e impossibilitado de realizar tarefas próprias de sua etapa de vida. Mas a equipe hospitalar nem sempre dispõe de um treinamento adequado para lidar psicologicamente com esses problemas. Este paciente requer uma assistência psicológica especial, diferente das terapias convencionais, principalmente no que se diz respeito às metas que se tornam cada vez mais limitadas quando as recaídas começam a ocorrer e a morte se torna mais próxima.

Feigemberg (1980) diz ser significativo o fato da terminologia psiquiátri-

ca e psicológica ter poucas palavras descritivas para a variedade de emoções e modos de reação ao morrer. A morte, como diz ele, não é uma doença e não pode ser descrita somente em termos médicos e biológicos. Por tradição estamos mais acostumados com o lado biológico do morrer e da morte e este é usualmente nosso ponto de referência. Mas o morrer tem um aspecto psicológico que é dominante, pois enquanto o componente biológico se torna cada vez mais uniforme - caracterizado por sintomas inespecíficos tais como fadiga e dor -, o componente psicológico se torna cada vez mais dinâmico e repleto de experiências emocionais. Para registrar o morrer - seu início e seu percurso - é necessária a compreensão dos aspectos psicológicos, pois são eles que vão determinar que medidas psicológicas poder ser usadas para assistir e acompanhar o doente. Embora cada ser humano seja uma pessoa única e singular, que se constrói e se constitui ao longo do seu desenvolvimento - o que explica essa alternância incessante de diferentes formas de sentimentos e comportamentos - algumas dessas reações ou dimensões do morrer são mais comuns.

A raiva, por exemplo, é uma reação comum e compreensível no paciente terminal e sobretudo no adolescente. Ciente de suas forças pessoais e potenciais, ele tende a reagir à proximidade de sua morte com raiva e profundo ressentimento. Sentimentos de culpa, medo, inveja das pessoas sãs tomam, em certos doentes atingidos na sua auto-estima, proporções tais que eles não podem suportar, resultando em uma insatisfação permanente, uma contestação obstinada, irritabilidade e reações hostis. Esta raiva pode se dirigir tanto para a equipe como para a família, ou a Deus, ou ainda para os amigos.

Mas, por outro lado, não se pode dizer que os pacientes silenciosos, submissos, que aceitam as rotinas hospitalares estão suportando a situação melhor do que aqueles que reagem agressivamente. Somente uma relação muito próxima permite ver se o paciente silencioso e submisso está, a rigor, lidando com muita ansiedade e com uma solidão insuportável. Portanto, somente quando nos dispomos a conhecer o adolescente que está morrendo é que nos tornamos capazes de encontrar respostas adequadas às suas reações, permanecer ao seu lado e ajudá-lo a reforçar sua individualidade.

A depressão é também uma reação frequente e que pode ocorrer desde o momento em que o adolescente toma consciência do diagnóstico.

Esta depressão pode ser expressa, inclusive, pela recusa em aceitar a terapia. Na pesquisa de Leventhal e Boeck (1977), o motivo alegado para esta recusa era, de modo geral, um sentimento de indignidade. Um adolescente assim se expressou: "mesmo que fique curado sempre me perceberei como uma pessoa danificada".

A depressão pode também surgir após o tratamento da afecção primária, ou seja, após a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia etc, quando o paciente se

vê obrigado a uma readaptação, e é ainda mais profunda após a recaída (ou metástase). O doente depressivo nutre um sentimento de hostilidade contra si próprio, contra a parte do Ego que não consegue resistir ao mal. Em alguns casos, as dores subjetivas podem se tornar insuportáveis.

Também a culpa é uma das dimensões deste processo. Os adolescentes com câncer percebem que se tornaram um peso para a família; preocupam-se com o custo econômico do tratamento, preocupam-se com o trabalho que estão dando aos pais e com os planos familiares que terão que ser adiados ou suprimidos; e, finalmente, preocupam-se com o sofrimento que sua doença está causando aos pais e aos irmãos. Aliás, é preciso não esquecer que o câncer é uma doença familiar. O paciente e a família interatuam em suas emoções e mecanismos em relação à doença. Assim, o adolescentes têm que lidar também com o *stress* da família, pais e irmãos que se não forem auxiliados poderão aumentar as dificuldades do paciente. Conforme fica evidenciado na pesquisa de Kaplan (1977), os pais do adolescente com câncer são submetidos a intensas e persistentes reações emocionais, podendo apresentar uma série de problemas somáticos e comportamentais como consequência deste *stress*. Alguns dos padrões de comportamento, tais como os identificados por Mallet (1977) - famílias super-reativas, famílias super-protetoras, famílias masoquistas, famílias agressivas e famílias super-dependentes - trazem grande dificuldade para o adolescente, ao invés de ajudá-lo.

Mas, se muito se tem dito sobre o impacto do diagnóstico de câncer no paciente e em seus pais, pouca atenção tem sido dada aos irmãos. É tão grande o tempo dispendido com o paciente e tanta energia emocional dispendida para o cuidado do mesmo, que os efeitos da doença nos irmãos - tais como problemas escolares, perda da auto-estima, comportamentos regressivos, queixas psicossomáticas etc - são subestimados ou mal compreendidos. Entretanto, é indispensável que um atendimento especial seja dado a todos os irmãos, sobretudo quando se trata de crianças menores, a fim de minimizar os efeitos da crise.

Finalmente, cabe focalizar algumas mudanças que ocorrem na fase terminal e que podem ser observadas também no caso do adolescente. Essas mudanças ocorrem, algumas vezes, gradualmente; outras, abrupta e inesperadamente. São mudanças no pensamento, nos sentimentos e reações, bem como nos sonhos e esperanças do paciente que já agora vê a morte bem próxima.

Neste processo é importante enfatizar a relação entre negação e aceitação. Uma penetrante análise feita por Weissman (1972) mostra que a negação é o mecanismo básico do paciente para lidar com a morte. As pessoas gravemente doentes podem negar acerca dos fatos da doença, dos sintomas, do diagnóstico, do tratamento e da própria morte inevitável. Não obstante, a negação e a aceitação do paciente são, de certa forma, determinadas pelas relações com as pessoas que são figuras-chave e essenciais à preservação de sua auto-estima. Todos os

pacientes oscilam da aceitação para a negação, e esta flutuação não se deve apenas ao seu equipamento psicológico e ao próprio processo do morrer, mas é também uma consequência das pressões impostas pelo silêncio da família e da equipe.

Durante o curso do morrer, novos sintomas podem aparecer em conexão com a doença e suas complicações. Nesta fase, nada se pode fazer para evitar o progresso da doença e a morte inevitável. Certos sintomas e sobretudo a dor que preocupam o paciente devem ser prontamente atendidos com todos os recursos disponíveis. Segundo Weissman (1972), a dor é a fonte primária de sofrimento no paciente terminal, e, portanto, nenhuma intervenção psicológica é possível sem o alívio da dor. Há outros sintomas, entretanto, que embora sendo sinais de que a doença está progredindo se tornam cada vez mais insignificantes para o paciente, ainda que sejam novas metástases, alterações no raio-x etc. A pessoa terminal perde o interesse em sua doença como tal, raramente diz o nome da doença ou se refere à possibilidade de tratamento. Ela está engajada em algo muito mais importante - o fato de que ela está morrendo.

A medida que a doença progride, o paciente tem que limitar suas expectativas e se tornar menos do que era. Assim, é natural que ele se fixe nas perdas e não nos ganhos. Quando se trata de um adolescente, é natural que ele se fixe sobretudo na perda do futuro. Então, o que pode ser oferecido como ganho é o apoio psicológico do terapeuta que deve se intensificar à medida que a morte se aproxima. As perdas são muitas e suas significações variam. É fundamental que o paciente possa falar sobre elas e que encontre alguém capaz de compreender estas perdas. O sofrimento da pessoa que está morrendo pode ser minimizado quando vê que alguém percebe e talvez até admire a maneira pela qual está suportando suas perdas.

Mas, por outro lado, é fundamental que a pessoa que está morrendo seja tratada como uma pessoa que ainda está viva. Perder funções e capacidades é humilhante e provoca ansiedade e dor. Deve-se, portanto, tirar vantagens das aptidões que ainda restam. A cada momento e a cada situação deve-se permitir e encorajar a pessoa a funcionar tão completamente quanto possível. A vida que ela ainda está vivendo deve ser respeitada ao invés de deixá-la morrer por antecipação. Weissman (1972) desenvolveu o conceito de "morte apropriada", que implica permitir ao paciente manter um comportamento competente e uma conduta responsável. Comportamento competente significa que, em certa medida, uma pessoa doente pode escolher a maneira pela qual resolve os problemas e realiza suas tarefas cotidianas. Dentro dos limites de sua incapacidade, o paciente deve ser ajudado a operar em um nível tão eficaz quanto possível, a usar o máximo das capacidades que ainda restam. Conduta responsável significa que o paciente deve ser ajudado a "decidir" acerca de si mesmo e a satisfazer desejos

remanescentes que sejam compatíveis com sua situação atual.

Finalmente, à medida que a morte se aproxima, a identidade 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 deste adolescente, se esforços forem feitos para acompanhá-lo cada vez mais de perto. 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 e para preservar, tanto quanto possível, sua identidade.

Referências Bibliográficas

- Blos, P. Jr. e Finch, S.M. (1974). Sexuality and handicapped adolescent. In: J. A. Downey e N. L. Low (eds) - *The Child with Debilitating Illness, Principles of Rehabilitation*. Philadelphia: W. B. Saunders.
- Feigemberg, L. (1980). *The Terminal Care*. N. York: Brunner, Mazel.
- Kaplan, D. M. (1977). The family when the child dies. In: *Proceedings of The American Cancer Society Second National Conference on Human Values & Cancer*. Chicago, Illinois.
- Kastembaum, R. e Aisenberg, R. (1983). *Psicologia da Morte*. S. Paulo: Pioneira, Ed. da USP.
- Levinthal, B. G. e Boeck, M. A. (1977). The adolescent with cancer. In: *Proceedings of The American Cancer Society Second National Conference on Human Values & Cancer*. Chicago, Illinois.
- Mallet, S. S. (1977). The patient, the family and the disease. In: *Proceedings of The American Cancer Society National Conference on Human Values & Cancer*. Chicago, Illinois.
- Neerwein, F. (1981). A Psicologia do Canceroso. *Documento Roche* nº 22.
- Weiner, I. B. (1976). The adolescent and his society. In: J. K. Gallagher; F. P. Heald e D. C. Garell (eds.) *Medical Care of the Adolescent*. N. York: Appleton Century Crofts.
- Weisman, A. D. (1972). *On Dying and Denying. A Psychiatric Study of Terminality*. N. York: Behavioral Publications.