



ARTIGO ESPECIAL

As crianças do Vale da Morte - Reflexões sobre a criança terminal*The children of the Valley of Death - Reflections on terminal children***Luiz Fernando Pinto*****Resumo**

O autor analisa o papel do pediatra diante do problema da morte e suas implicações filosóficas e existenciais. Analisa o problema da morte na cultura atual, a transformação dos rituais fúnebres e a morte do homem moderno na solidão das UTIs, onde ele morre tecnologicamente melhor assistido, mas num ambiente solitário e impessoal, afastado dos seus entes amados e privado do convívio acolhedor do seu lar. Tece considerações sobre o problema da revelação do diagnóstico e do prognóstico da doença terminal à família e ao próprio paciente. Estuda as diversas etapas dessa revelação, realizando uma revisão bibliográfica dos autores que estudaram o assunto. Avalia os diversos tipos de reações da família do paciente terminal, desde a busca da utopia do milagre, nas maratonas pelas tendas dos milagreiros e charlatões, até o confronto dos produtos naturais e placebos com as propostas do conhecimento científico. Discute o papel da relação pediatra-paciente-família, destacando a importância da solução, pelo pediatra, da dialética da sua própria morte, pois só assim ele estará preparado para manejar, com competência e maturidade, o desafio da morte dos seus pacientes terminais. Encerra com recomendações acerca da importância da assistência psicológica à criança terminal e à sua família.

J. pediatr. (Rio J.). 1996; 72(5): 287-294: paciente terminal, morte, relação pediatra-paciente, pediatra e a morte.

“A campanha toca e um ramallete de flores é entregue. As visitas chegam e, silenciosamente entram, cabisbaixas. Até mesmo um transeunte casual e descuidado, passando ao largo, perceberá quando se trata de uma chegada ou de uma partida; de uma festa ou de um funeral...” (Averil Stedfeld)

O doloroso desafio da dialética da morte não consiste apenas no desaparecimento de quem morre, nem tampouco no conflito gerado pela sua antítese - o sofrimento e a

Abstract

The author ponders on the role of the pediatrician facing the death issue and its philosophical and existential implications. The author also ponders on the death issue in today's culture, as well as the transformation undergone by exequies, and modern man's death in the loneliness of emergency rooms, where he dies technologically well assisted but in a lonely, impersonal environment far away from his loved ones, and deprived of the sheltering warmth of his home. The author considers the difficult task of revealing a diagnosis and prognosis of a terminal illness to the patient's family and to the patient himself. He studies the several stages of such a revelation and offers an extensive bibliography of the literature concerning the issue. He judges the terminal patient's family's different reactions to the revelation, from the search for impossible miracles through wonderworkers and charlatans to the confrontation of natural products and magical fluids with scientific knowledge. He considers the role of the pediatricians in finding a solution to the dialectics of his own death, for only by doing so will the pediatrician be able to competently and maturely handle the challenge represented by the death of his terminal patients. He finishes by drawing attention to the importance of psychological assistance to the terminal child and its family.

J. pediatr. (Rio J.). 1996; 72(5): 287-294: terminal patient, death, pediatrician-patient relationship, the pediatrician and death.

saudade dos que sobrevivem - mas, sim, na síntese da conciliação do homem com a sua própria morte. Essa síntese só pode ser alcançada através de uma vida plena e realizada, porque só essa plenitude - alcançada através da *transcendência do ser* - é capaz de conciliar o homem com o *não-ser*, ou seja, com a sua própria finitude. Compreender o sentido da morte, entretanto, é algo que independe da hora do morrer ou do estado de doença ou de saúde, porque somente este complexo processo de descoberta do sentido da vida - através da transcendência - é capaz de revelar a essência da existência humana. Todo ser humano tem consciência de que um dia vai morrer, mas o seu comportamento diante da vida e da morte é uma página personalizada da sua existência, que só a ele próprio cabe escrever.

* **Psiquiatra e psicanalista.**
Especialista em psiquiatria da infância e da adolescência.
Membro do Comitê de Saúde Mental da Sociedade de Pediatria da Bahia.

Freud afirma que “*suportar a vida é - e será sempre - o dever primeiro de todos os viventes*”. A partir dessa assertiva ele reflete sobre a paráfrase de um antigo adágio que afirma: “*Si vis pace para bellum*” (“se desejas a paz, prepara-te para a guerra”), alterando-o, porém, para “*si vis vitam, para mortem*” (“se desejas suportar a vida, prepara-te para a morte), para a tua própria morte ou para a morte do outro. Nosso inconsciente, diz ele, evita, nega e foge da representação da nossa própria morte, mas tende a ser indiferente à morte dos outros, e ambivalente quanto ao falecimento das pessoas amadas. Essa atitude, arcaica na sua ancestralidade, repete-se, através dos séculos, desde os tempos do homem primitivo.

A morte sempre foi - e continuará sendo - um grande desafio para o médico, em geral, e para o pediatra, em particular. O convívio com a morte é sempre triste e trágico, onde quer que ela se apresente ceifando vidas. A morte está em toda parte, mas este encontro e confronto do pediatra com o fantasma do óbito ocorre, mais frequentemente, na UTI das clínicas de urgência, onde são atendidas crianças que foram vitimadas por acidentes graves, ou foram atingidas por problemas clínicos agudos de alto risco. Nem sempre, porém, esse encontro ocorre nos hospitais de urgência. Ele pode ocorrer num hospital geral, na UTI desse mesmo hospital, ou numa enfermaria de oncologia. Mas existem, também, as mortes a domicílio, de pacientes que, embora gravemente enfermos, são acompanhados em seus próprios lares.

Antigamente as epidemias dizimavam muitas vidas, e a morte de crianças era um evento muito freqüente. A medicina evoluiu rapidamente nos últimos anos. A vacinação em massa quase erradicou a maioria das doenças infecto-contagiosas. A quimioterapia e os antibióticos, contribuíram decisivamente para que houvesse um decréscimo significativo na incidência da mortalidade na população geral e na população infantil. O homem sempre abominou a morte, e nunca deixará de repeli-la. Do ponto de vista psiquiátrico, isso é compreensível, porque, em nosso inconsciente, a nossa própria morte nunca é aceita, visto que o conceito de morte está sempre ligado a fantasias ou acontecimentos reais, maus e medonhos.

Triste e trágico é falar sobre a morte, nas salas de aula, em congressos, nas revistas científicas, nas reuniões formais e informais nas enfermarias, nos encontros nos corredores dos hospitais, nos desabafos nos confissionários ou nas catarses nos divãs dos psicanalistas. Mais trágico ainda, todavia, é falar sobre a morte nas sessões anatomo-clínicas. Em medicina é impossível deixar de falar sobre ela, porque é contra ela que o médico está permanentemente em luta, investindo nesse interminável duelo o melhor dos seus esforços, embasados nos seus conhecimentos científicos, nos seus valores éticos e nos seus sentimentos e recursos humanos.

Uma das mais penosas e difíceis situações vividas pelo pediatra reside, certamente, no ato médico da revelação aos pais que uma criança é portadora de uma doença

cancerosa. Quando os pais recebem essa confirmação da verdade - temida, suspeitada ou imprevista - fazem, de imediato, uma associação com a morte, porque a palavra *câncer* já traz, em si mesma, o estigma e a ameaça de uma morte antecipada e acompanhada por um intenso sofrimento.

Mas, em que consistiria esta verdade, da qual estamos falando? Verdade significa, por um lado, a revelação do diagnóstico letal e, por outro, o esclarecimento acerca do mau prognóstico ou o risco de morte iminente. Para Heidegger¹ a *verdade* é tudo aquilo que está (*des*)*escondido*. Portanto, a situação deve ser mostrada como ela se apresenta, de fato, inteiramente revelada⁴.

Em respeito à ética médica, a verdade deve situar-se acima de tudo. Todo ato médico - curativo ou preventivo - envolve sempre a participação de várias pessoas em diferentes segmentos de uma mesma crise. Como manejar a verdade de um prognóstico sombrio, que sepulta as esperanças da família, no beco sem saída de um estado terminal? *Quando* fazer essa revelação? *A quem* fazê-la? *Por que* fazê-la? e *Como* fazê-la?

Todavia, essa verdade não precisa, necessariamente, ser tarjada pelo niilismo de um luto prematuro, nem necessita ser dotada do poder letal de uma espada de Dâmocles, antecipadamente tombada sobre a cabeça da criança e da família.

Não há dúvida de que a verdade - sempre a maldita verdade - deve ser colocada acima de tudo. Todavia, essa verdade nas mãos - ou na boca - de um pediatra afetiva e emocionalmente inábil e despreparado para o seu manejo pode causar maiores danos do que uma arma de fogo ou uma espada colocada nas mãos de uma criança travessa e descuidada. Pode, muitas vezes, causar maiores danos do que aqueles provocados por bactérias, por vírus letais, por agentes externos tanatogênicos ou por células neoplásicas, ensandecidas no seu processo predatório fatal.

Não há um *modus operandi* padronizado para esse tipo de comunicação. Mas, o bom senso recomenda que paciente e família sejam poupados, na medida do possível, dos sofrimentos desnecessários provocados por antecipações derrotistas e *overdoses* inúteis de prognósticos e perspectivas negativistas, que só contribuem para aumentar os sofrimentos e a angústia de todos. Duas regras fundamentais regem, no entanto, essa revelação:

a) A verdade não deve ser apresentada de forma cruenta e macabra, porque o espaço terminal não deve ser transformado numa câmara de horrores.

b) A mentira deve ser banida deste cenáculo, porque nele não há, definitivamente, lugar para ela. A mentira - ainda que caridosa e humanitária - diminui a autoridade do pediatra e enfraquece a confiança nele depositada.

Muitos pais, todavia, não admitem que seus filhos saibam da verdade; preferem continuar a esconder a sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre. Justificam-se afirmando que o fazem em benefício do paciente. Na maioria das vezes a criança percebe a realidade camu-

flada e entra no jogo das mentiras e dos fingimentos. Passa a fingir, também, por causa da família, sendo negada, portanto, a todos, coletivamente, a oportunidade para que sejam feitas todas as perguntas que o conhecimento e as suspeitas de todos suscitam, na mente de cada um. Uma afirmação leviana e inconsistente poderá ser tão prejudicial e inoportuna quanto uma informação desnecessária precipitada, ou uma revelação útil sonegada. Uma *mentira humanitária* do pediatra poderá fazer efeito a curto prazo, porém, logo a família se dará conta de que foi enganada, ao perceber que as afirmações do médico não correspondem à gravidade da situação¹.

Em contrapartida, não raro, o pediatra pode ser traído pela compulsão à revelação precoce das suas suspeitas diagnósticas e previsões prognósticas, com medo de ser atingido por denúncias junto aos Conselhos Regionais de Medicina e Tribunais de Justiça, acusado de negligência, por ter retardado eventualmente a confirmação do diagnóstico. Os detalhes abundantes, desnecessários, ansiogênicos e iatrogênicos que acompanham esse tipo de revelação, neste contexto, correm por conta da atitude defensiva - "*síndrome da explicitação ansiosa*" (permissão para o neologismo) - contra o fantasma do erro médico, ameaça sombria, presentemente tão assustadora e indiscriminadamente usada como objeto de exploração pela imprensa injusta e advogados gananciosos, que farejam esse tipo de situação para transformá-la na rendosa indústria do erro médico.

Conforme acima referimos, não há uma fórmula padronizada para a administração da verdade, porque o seu gerenciamento depende, basicamente, da maturidade do médico para conduzir o assunto junto à família e ao paciente. Comunicar a existência de uma doença ou de um estado terminal é um ato que deve transcender uma simples comunicação, feita displicentemente, através de uma mensagem fria e desumana, que a morte - de foice em punho - acaba de degolar a última esperança da família e espera na tocaia, escondida atrás de uma coletânea de exames complementares - agora inúteis - o momento fatal para degolar, também, o próprio paciente.

Infelizmente muitas famílias têm recebido comunicações desse tipo, através de médicos que atuaram como se fossem locutores de telejornais, transmitindo uma notícia trágica da vida cotidiana de forma absolutamente impessoal, a telespectadores desconhecidos e indiferentes à notícia transmitida. Certos médicos fogem da responsabilidade desse momento, por não se sentirem emocionalmente preparados para o confronto com a reação familiar frente ao impacto dessa notícia. Geralmente solicitam aos colegas mais preparados que façam por eles o que eles próprios não se sentem capazes de fazer com espontaneidade.

O temor e a consciência do risco de um envolvimento afetivo muito forte com o paciente leva certos médicos a um tipo de atitude reservada e defensiva. Eles preferem não estabelecer vínculos afetivos, para não sofrerem com

as perdas. Mantêm vínculos distantes, frios e formais, estruturantes de um sistema de defesa que pode proteger o pediatra contra emoções mais fortes e envolvimento calorosos e humanos, mas que, infelizmente, priva a criança de um relacionamento médico-paciente mais autêntico e saudável. Outras vezes, o pediatra assume essa atitude defensiva para disfarçar a sua ansiedade e sensação de desamparo, impotência, ou revolta, consciente ou inconsciente, na sua tentativa de controle e evitação das perturbações que lhe causam os sofrimentos e o destino do seu pequeno enfermo.

No momento trágico da revelação da morte, não basta, porém, apenas a competência para uma revelação hábil, pertinente e tecnicamente correta. Paralelamente ao discurso adequado, há a necessidade de uma complementação dessa informação por uma escuta capaz de tornar-se continente de todo o conteúdo que a família sente necessidade de desabafar e/ou questionar, nem sempre de forma hábil e apropriada. Por isso, é preciso que o pediatra tenha a sensibilidade necessária para assumir essa postura continente, capaz de receber e conter o momento de sofrimento que a família atravessa. É preciso uma empatia especial para que o pediatra seja capaz de escutar, não só com o estetoscópio, mas, também, com a percepção de um *terceiro ouvido*, que atua como uma *interface* mágica da sua intuição frente ao real, ao imaginário e ao simbólico da família atingida pela doença. É preciso que ele saiba ver, não apenas aquilo que os olhos mostram, mas que seja capaz de intuir, através dos *pontos cegos* que tendem a embotar a sua percepção afetiva, os conflitos que envolvem a doença do seu paciente e a mobilização emocional da família. É preciso saber sentir, com a percepção especial de um *feeling* privilegiado, tudo aquilo que transcende o conhecimento científico obtido através das mãos, dos olhos, dos ouvidos ou dos maravilhosos instrumentos criados pela modernidade, e que representam prolongamentos tecnológicos dos órgãos dos sentidos do pediatra. Mas é preciso, sobretudo, a habilidade para captar e sentir, com empatia, e compreender, em profundidade, os sentimentos e as mensagens não-verbais e simbólicas que emanam, a cada instante, a cada palavra, a cada gesto ou a cada lágrima, de cada um dos participantes da tríade pediatra-criança-família. Cada situação, a cada momento, é uma equação de múltiplas incógnitas, que requer bom senso e sensibilidade especial para as soluções polivalentes e pertinentes que cada situação requer.

Diagnóstico ou sentença de morte?

Estabelecido o diagnóstico e feita a comunicação da verdade à família, esta tende a ser recebida como uma sentença de morte, proferida por um tribunal venal e injusto, contra a qual ainda há, supostamente, muitos recursos e apelações utópicas a impetrar, numa curta ou longa - porém sempre sofrida - jornada processual. O diagnóstico, neste momento, demarca o início do fim, sem o final feliz desejado pela família.

A partir deste momento, desencadeia-se uma série de reações, descritas magistralmente por Kübler-Ross⁴, que se tornaram citações clássicas e indispensáveis no estudo das relações do paciente moribundo, extensivas à sua família, diante da inexorabilidade da morte. Essa autora deu especial atenção, no seu trabalho, ao papel que a negação, o isolamento, a raiva, a negociação, a depressão e, finalmente, a aceitação, representam nesse percurso, no qual a negação, não raro, conduz a modos arcaicos e primitivos de regressão de comportamentos e de pensamentos. Nesse contexto, o pensamento mágico representa um papel fundamental como forma de controle do medo da morte, seja ele assumido ou negado. Inicia-se, então, uma via-sacra pelos consultórios médicos, em busca da esperança de que o diagnóstico maldito não passe de um benfazejo erro médico. Há uma incansável perambulação pelos consultórios, laboratórios e hospitais - que resulta numa repetição exaustiva de exames, úteis e inúteis. Quando a dura realidade fecha as portas da esperança, nada mais resta à família senão recorrer, na última cena do último ato, à busca do milagre, procurado nas tendas dos curandeiros, milagreiros e charlatães. Nessa maratona da esperança, a suposta força mágica dos produtos naturais e dos recursos sobrenaturais são colocadas, lado a lado, em confronto com as propostas do conhecimento científico. Tudo ocorre na esperança de que um utópico embargo, ou uma sentença liminar inesperada, seja capaz de anular a sentença de morte já lavrada. Uma vez negado esse embargo, em todas as instâncias onde tramitaram as apelações, a sentença é passada em julgado, entre questionamentos amargos e manifestações de revolta: “- *Por que isso aconteceu justamente com meu filho?*” O próprio paciente ou a família, tornam-se hostis contra os médicos, a quem consideram incompetentes e desumanos, contra as enfermeiras que são consideradas desatenciosas, contra os hospitais, que são considerados desaparelhados, contra os familiares, supostamente desertores, que não estão oferecendo o apoio de que tanto necessitam. A revolta contra Deus e a religião é um estágio de passagem quase obrigatória. Há um profundo ressentimento contra a injustiça divina, marcado por blasfêmias, perda da fé e afastamento da igreja. Outras vezes, em seqüência a esse estágio, ou mesmo sem passar por ele, há uma tentativa de negociação com Deus, através de barganhas e promessas. A fase depressiva ocorre - com a evolução da doença - quando o momento terminal se aproxima, e já não é mais possível negar o peso da antecipação do luto pela perda iminente. Afinal, embora inconformada, a família termina por entrar num processo de aceitação compulsória do que considera o último ato de um doloroso drama escrito pelo destino e prepara-se para o fechar das cortinas e o apagar das luzes, neste último ato do drama familiar.

Quando a morte é inevitável, e aproxima-se o momento final da sua ocorrência, o papel fundamental do pediatra consiste em assegurar ao paciente uma morte menos sofrida, mais tranqüila, e uma preparação adequada, não só para ele, mas, sobretudo, para a família. Para isso, deverá ajudar

o seu paciente a morrer humanamente, enquanto o ajuda a viver um pouco mais, de forma respeitosa e caridosa, ao tempo em que deve ser solidário na dor e no desespero da família que sofre. Como médico e como ser humano, ele deve ajudar a família, sem esquecer-se de que ele é, também, um ser mortal, que também ama e sofre, e que, naquele momento, desempenha o seu papel, despojado da onipotência sobre a vida e a morte e destituído de qualquer suposto poder divino ou sobrenatural que lhe confira a infalibilidade total para triunfar sobre a inexorabilidade da finitude humana.

Os médicos também têm medo da morte, e talvez resida aí o núcleo vocacional e a razão da busca dessa carreira por muitos profissionais. Por isso, o pediatra só está preparado para enfrentar a morte dos seus pequenos pacientes quando ele tem plena consciência da sua própria finitude, e já resolveu - de maneira saudável - o enigma da sua própria infância e a dialética da sua própria morte. Só assim ele estará capacitado, de maneira madura e humana, para enfrentar a sua perplexidade e inconformismo frente ao destino inevitável do ser humano.

O pediatra precisa ter maturidade e competência como ser humano, para olhar profundamente para dentro de si mesmo e mirar-se no espelho da sua própria existência, para ser capaz de compreender, adequadamente, as suas próprias crises - pretéritas e contemporâneas - nos diversos segmentos do seu percurso existencial. É preciso que ele saiba administrar sensatamente seu sentimento de impotência diante da morte, para não soçobrar sob o peso da frustração do desejo e do dever de salvar vidas. Enfrentar a morte é o objetivo primordial do médico, mas, nem toda a Sabedoria de que ele necessita para o desempenho dessa missão é aprendida nos tratados e compêndios, nos anfiteatros das faculdades ou nos Mestrados e Doutorados. Uma grande parte desse Saber está ligado a sua própria história pessoal e a suas concepções sobre sua própria vida e morte.

Por mais que o ser humano tenha aprendido a conviver com os horrores da vida e da morte, ele ainda não está preparado para aceitar a imposição de que seu destino é morrer e que, quaisquer que sejam os caminhos trilhados, eles o levarão, um dia, invariavelmente, à morte. Embora consciente da finitude da sua existência, ele tenta escapar dessa verdade inexorável, preferindo acreditar que a morte não significa o fim. Pelo contrário: ela é a esperança do começo de uma nova vida infinita, num espaço onde, afinal, todos se encontram numa confraternização de paz e amor, dificilmente existente entre os seres humanos que habitam este mundo. Outros, no entanto, questionam se haverá mesmo este outro tipo de vida, numa outra dimensão, muito além dos nossos conhecimentos científicos e da nossa vã filosofia. Ambas as posições, na verdade, são formas defensivas diversificadas de comportamentos destinados a vencer o medo de morrer. Ambas as concepções, porém, encaram a morte como o fim irrevogável, a aniquilação total da vida e o início do tudo ou do nada.

A morte é o evento mais certo da existência humana, e o homem é o único ser vivo sobre a face da terra que tem consciência da sua própria morte e da morte dos seus entes queridos. Sartre afirma que não se deve esperar pela morte, mas deve-se estar pronto para a sua chegada. Para ele, a certeza da morte, todavia, faz contraponto com a incerteza de quando e como ela ocorrerá. A incerteza da hora do *não-ser* Heideggeriano é, sem dúvida, a maior fonte de angústia existencial, porque esta *hora incerta* pode ocorrer a qualquer hora.

A angústia e o medo da morte

Essa angústia existencial frente à morte, não raro, manifesta-se sob formas e níveis que variam do medo normal ao patológico e expressa-se de forma diversificada e caleidoscópica. Essa angústia é marcada, basicamente, pela angústia da separação dos entes queridos e pelo temor ao desconhecido. É o confronto - sem vencedores - da angústia de quem morre, contra a solidão de quem fica, marcada pelas perdas que desagregam a família, separando seres que se amam e privando-os do convívio da vida cotidiana.

As crianças de um a três anos não têm capacidade de elaboração de um conceito formal sobre a morte. Todavia, entre os cinco e nove anos, especialmente a partir dos oito anos em diante, as crianças já têm capacidade para desenvolver uma noção sobre a sua própria morte, que gira em torno da perda física irreversível. A morte representa, no imaginário infantil desta faixa etária, a separação definitiva do corpo. A criança tem uma grande capacidade de observação e percepção para tudo que ocorre no mundo ao seu redor e no seu mundo interior. Ela pode ser acometida de intensas crises de angústia, que ora se evidenciam explicitamente, ora se escondem sob a forma de sintomas ou de problemas de conduta, ou, eventualmente, podem ser expressas sob a forma de palavras. As crianças expressam seu medo à morte, preferencialmente, de forma não verbal. A incompreensão do adulto, sua negativa às perguntas, ou suas respostas mentirosas, são capazes de provocar mais dor e causar problemas colaterais maiores. Quando o adulto mente, ele o faz na expectativa de estar defendendo a criança do sofrimento, iludido pelo mito de que, se negar a dor, ela magicamente será anulada. Esse contexto assim se estrutura porque os adultos temem, mais do que as crianças, o confronto com a morte. Falar da morte não significa criar a dor, nem tampouco aumentá-la; ao contrário, a verdade alivia a criança e a ajuda a elaborar as suas perdas. Há verdades muito difíceis de serem aceitas pelo adulto; assim, quando mente, ele está projetando sua própria parte infantil na criança, tornando-a depositária das suas próprias ansiedades. O adulto projeta na criança a sua parte infantil que rejeita o conhecimento da verdade, fazendo com que esta sua defesa dificulte a elaboração, não só do seu luto pessoal, mas também do luto da criança enferma. A parte infantil destes adultos pensa que a criança sente e reage como eles. Somente o esclarecimento da verdade traz alívio para todos. Se os adultos mentem ou

ocultam a verdade à criança, esta deixa de acreditar neles, e tenderá a retrair-se, não mais procurando buscar a verdade acerca das suas suspeitas. Não tendo mais a quem recorrer, por falta de confiança, sente-se envolvida num estado de confusão, desolamento e desesperança. A psicanálise de crianças, ou a sua observação direta, demonstra que elas percebem a maior parte daquilo que os adultos tentam esconder. Elas são capazes de perceber quando o perigo da morte as ameaça, tanto quando estão doentes, mas há uma esperança de cura, como quando não há esperança por tratar-se de uma enfermidade como a leucemia ou tumores malignos. Muitas vezes a criança demonstra acreditar naquilo que os adultos dizem, mas a sua linguagem - verbal ou não-verbal - evidencia que ela, intuitivamente, conhece a verdade. Enquanto a criança procura saber a veracidade do que lhe negam, buscando-a por diversos caminhos, o adulto teme e evita pronunciar as palavras fatais, porque isso significa, no seu imaginário, a possibilidade de desencadear a morte temida, por meio da sua fantasia inconsciente.

A criança que não foi influenciada negativamente pelas fantasias e temores dos adultos, acerca da morte, encara com certa naturalidade o fenômeno. Até certa idade, chora porque vê os adultos chorando e sofre por participação empática. Quando não foi contaminada pelo sentimento de insegurança, culpa e medo, a ausência das pessoas desaparecidas não é sofrida de maneira aniquiladora, como costuma acontecer com os adultos.

Os cerimoniais fúnebres de separação estão sofrendo transformações. A Extrema-Unção mudou de nome; agora chama-se Unção dos Enfermos. A morte forçou a troca da casa pelo hospital e tornou-se ausente no dia-a-dia do mundo familiar. O homem moderno, por não ver a morte de perto, quase esqueceu-se dela; tornou-se embrutecido e selvagem, a despeito da tecnologia e do aparato científico que o envolve. A morte perturba mais o ambiente hospitalar - lugar da razão e da ordem - do que o quarto do enfermo na casa - espaço da intimidade e da vida cotidiana. Os pacientes em estado grave são retirados do convívio da família e internados nos hospitais, em nome de um atendimento médico mais eficiente e sofisticado. Para reforçar essa eficiência, porém, a UTI separa mais ainda o doente da sua família, para desespero das crianças e das famílias. Morrer tornou-se um ato solitário e impessoal, no qual o calor humano foi substituído pelos avanços da tecnologia de ponta. Os enterros são confiados às agências funerárias, que se encarregam de todo o cerimonial, afastando a família do seu falecido e privando-a de um contato pleno e extenso com a morte e seu morto. Ademais, face às agruras da vida atual, espera-se que as pessoas que morrem o façam discretamente, sem complicações, da maneira mais rápida e econômica possível, sem acarretar inconvenientes, dissabores e problemas para os sobreviventes da família⁴.

O homem contemporâneo tem tido pouca oportunidade de habituar-se à idéia e à presença da morte, em virtude

dessas mudanças nos ritos e cerimoniais funerários. Antigamente os rituais fúnebres favoreciam a elaboração do luto. Hoje, ao esconderem os moribundos nas UTIs, colocando-os fora do contato com os vivos, o homem moderno ficou privado da familiaridade com a morte, no curso da sua vida. O isolamento dos pacientes terminais impede o contato direto com a morte, não obstante o nosso constante envolvimento com ela⁴.

É bem conhecida a prática da segregação e isolamento dos pacientes terminais nos hospitais. Eles tendem a ser menos visitados pelos médicos e enfermeiras, e as visitas são cada vez mais rápidas e formais. Escondidos atrás de biombo, mas, sobretudo, isolados e privados de calor humano, esses pacientes tendem a ser considerados casos sem esperança, casos perdidos, e sua morte considerada apenas uma questão de tempo.

Quando o médico faz sua visita rotineira à enfermaria, e passa rapidamente pelo leito da criança terminal, sem olhá-la nos olhos, não lhe oferecendo mais do que um cumprimento rápido e indiferente, ele transmite a ela e aos demais pacientes a sensação de desesperança que marca a chegada da hora final. As crianças percebem essa mensagem, claramente. Mas os médicos não são os únicos profissionais da área da saúde que recorrem a mecanismos de fuga e negação. As enfermeiras artificializam alegrias de mentira, para afugentar a ameaça da depressão - sua, dos pacientes e de toda a equipe - procurando manter na enfermaria uma atmosfera de aleluia e divertimentos, nem sempre sustentáveis, para negar a presença da morte, na sua ronda implacável; as assistentes sociais procuram resolver, com redobrada eficiência e dedicação, os problemas sociais, porque não podem resolver os problemas vitais; enquanto isso, os padres e pastores concentram-se nas suas orações, acenando com a bondade divina e a salvação eterna como soluções alternativas para a salvação impossível que já não mais existe aqui neste mundo.

Nesse contexto, o médico procura encontrar o seu equilíbrio emocional administrando e compensando os seus incômodos encargos e amargos sabores profissionais através do desenvolvimento de um processo de trabalho cada vez mais eficiente, no qual a tecnologia e os progressos da ciência são utilizados para atenuar o impacto e as frustrações resultantes da desapontadora vivência de impotência diante da morte. A atitude desses profissionais, diante da dor e do sofrimento provocados pela morte, adquire formas personalizadas de negação, frente ao inexorável fim da trajetória da vida humana. A forma de negar este *fim*, e tentar burlar o ciclo vital, consiste na tentativa de manipular a vida e a morte através dos artefatos tecnológicos oferecidos pela modernidade aplicada à medicina. Com isso os médicos buscam expulsar, inutilmente, o espectro da morte do espaço que lhe é ontologicamente assegurado.

A criança terminal hospitalizada teme o abandono afetivo e o isolamento nos hospitais, frios e impessoais, onde - num quarto de alto luxo, ou numa enfermaria suja e superlotada - ela fantasia o temível abandono à própria

sorte e o terror à solidão dos moribundos. Muitas vezes essa fantasia transforma-se em amarga realidade, quando os familiares não suportam um contato permanente com a criança, à medida em que seu estado físico declina e a doença evolui, inexoravelmente, para o êxito letal.

Para os pais, em certas doenças terminais dos filhos, a angústia da morte está associada ao temor de perda de partes do corpo que provocam distorções da imagem corporal, como ocorre em certas cirurgias radicais que, além de mutilar partes do corpo, mutilam muito mais a alma da criança e da família. Há, também, a angústia de uma morte fantasiada como suja e degradante, quando, na fase terminal, em consequência de intervenções cirúrgicas, ou da própria doença em si mesma, a criança perde o controle dos esfíncteres, e as fezes e urina incontidas denunciam - pela sujeira e odor - a gravidade que se esconde sob os lençóis, em contraponto com o sofrimento que se revela nos corações e nos olhares.

Não raro ocorre, também, a angústia e o medo da perda da consciência, do controle da mente e dos acontecimentos ao redor. A perda da lucidez, do autodomínio do que é dito e do que é feito, a perda do domínio dos procedimentos médicos, representam, também, uma severa ameaça para o paciente. Não há quem não tenha medo da perda do controle da realidade e dos seus atos voluntários. Seja quem esteja gozando de boa saúde, seja quem agoniza, num leito de hospital, em estado terminal. Quando essa situação vitima uma criança capaz de compreender a gravidade do seu estado, ela tende a regredir a estados de desenvolvimento anteriores e primitivos, marcados pela dependência e necessidade de proteção da família. Quando a consciência está muito obnubilada, ou quando o paciente está em estado de coma, essa ameaça, obviamente, deixa de existir, mas, quando a criança pode acompanhar o aparato que a cerca, certamente ela se assusta com a parafernália que a ameaça e que invade seu corpo e seu espaço. Tamanho aparato faz com que ela sinta que a gravidade de sua situação pareça bem maior do que é, na realidade, porque a ruptura, provocada pelo afastamento dos laços afetivos e protetores da família, confere-lhe um profundo sentimento de fragilidade e vulnerabilidade, quando, em nome da ciência, a sofisticação dos equipamentos de monitoração hospitalar são impostos como substitutos da presença, do zelo e do desvelo maternal.

O estado terminal provoca sentimentos de despersonalização, constrangimento e angústia incontida frente à decadência física e deformações corporais. O medo da caquexia está sempre presente. Há sempre uma angústia persistente ante a desesperança do sentir-se morrer, lentamente, um pouco a cada dia. O paciente e seus pais, não raro, deprimem-se pela impressão de horror que a criança poderá causar aos amigos e pessoas amadas que a visitarem no leito terminal. Não se trata de um mero preconceito, mas do desejo da preservação integral da iconografia do filho amado, para que ele sempre seja lembrado como era bonito e saudável antes da doença. Há uma angústia expandida, coletivamente, por toda a família, e personali-

zada por cada um, na maneira peculiar como cada qual internaliza e privatiza o seu luto. Ocorre um processo simbólico de morte solidária, na qual, aos poucos, dolorosamente, os entes amados também sentem morrer partes do seu ego, identificadas com o filho moribundo. Nesse processo introdutório ao luto, as lágrimas silenciosas dos pais fazem eco aos choros e gemidos de dor de medo dos filhos, num sofrimento compartilhado, que não pode ser evitado, e para cujo confronto o pediatra há que estar preparado, porque essas lágrimas são sagradas e merecem o mais profundo respeito na dignidade e magnitude da dor que expressam.

Para os pais, talvez, o mais amedrontador aspecto da morte do filho seja as fantasias ligadas a um sofrimento terminal intenso. O medo da dor, do padecimento, do tormento decorrente de procedimentos médicos dolorosos.

Há o medo dos aparelhos que prolongam indefinidamente a vida de crianças já consideradas clinicamente mortas e que apenas respiram artificialmente, porque um aparelho de última geração compulsoriamente as obriga a isso, impedindo e retardando o seu sossego final e prolongando, perversamente, o sofrimento da família. Há o medo dos pais verem a criança sofrer, mesmo quando ela já nem está sofrendo mais, por estar inconsciente e semimorta. O problema maior, todavia, é a certeza que o pediatra tem de que a família sofrerá muito mais ainda depois do desligamento dos monitores e das máquinas, quando ocorrer a última inspiração compulsória ou a última expiração mecânica da criança.

Quando se fala na morte há muito a refletir, também, sobre todas as outras formas de perdas de entes amados e insubstituíveis, tais como, dentre todas elas, a do cônjuge querido, companheiro de uma vida saudável em comum, ou dos pais estimados que, embora enfraquecidos e envelhecidos pelo tempo, continuam sendo, no imaginário dos filhos, os mesmos super-heróis idolatrados da infância. Difícil apontar, dentre essas perdas, qual a mais dolorosa, porque, muito embora elas tenham o amor como um elo comum, existem, também, muitas diferenças em cada uma dessas categorias de amor, que não são comparáveis entre si, porque todas elas são exclusivas, privatizadas, específicas e absolutamente personalizadas.

Há uma situação especial, descrita por Cain & Cain, com a qual o pediatra e o psiquiatra freqüentemente se defrontam. É a *síndrome da reposição do filho morto*, uma situação na qual a família enlutada tenta, desesperadamente, resgatar o filho morto, através de um filho substitutivo, já existente, ou gerado especialmente para a encenação desse papel. Tivemos oportunidade de acompanhar algumas dessas crianças, que foram neurotizadas pela família, por terem sido impedidas de estruturar uma identidade própria. Foram forçadas a viver sob a sombra de um fantasma - a identidade do irmão morto - e forçadas a ocupar o seu lugar, vivendo com a identidade emprestada desse irmão, numa verdadeira burla existencial, marcada pela despersonalização.

A nossa experiência com crianças terminais permitiu-nos elaborar uma designação, também muito encontradiça: a *síndrome do quarto vazio*, que ocorre depois da volta para casa, após o funeral de um filho querido. É um quadro tão doloroso, traumático e indescritível, que jamais poderá ser expresso em palavras, por qualquer pediatra ou psicanalista. Somente quem já viveu, um dia, esta dor, será capaz de imaginar, com um *feeling* especial e personalizado, o significado deste vazio. Daquela cama vazia. Daquela lugar para sempre vazio na mesa; naquela mesa na qual “*está faltando ele, e a saudade dele está doendo em mim...*”

A questão da terapia

É uma recomendação, absolutamente indispensável, para as crianças terminais, a participação em algum tipo de terapia, individual ou coletiva. Não se trata de descer às profundezas do inconsciente, nem tentar analisar situações edípicas mal conduzidas pelos pais. A gravidade da doença não oferece tempo para isso. Nem é esse tipo de assistência psicológica que a situação requer. O que essas crianças demandam é atenção, carinho, companhia, convívio com outras crianças ameaçadas pelos mesmos fantasmas. Essas crianças necessitam de oportunidade para falar dos seus medos, da sua angústia, da sua doença e das suas fantasias sobre a morte. Essas crianças precisam falar sobre a morte. Sobre o seu medo da morte. Sobre a sua própria morte. Sobre a morte dos companheiros de enfermaria, que vão sendo ceifados, um a um, e que vão sendo substituídos regularmente, pelas próximas vítimas que tiveram o privilégio de conseguir uma vaga para morrer numa enfermaria de um hospital público.

Nesse tipo de terapia não é preciso falar de Édipo, porque não há espaço para ele no corredor da morte. É preciso, sim, exorcisar os fantasmas interiores que amedrontam essas crianças, abrindo para elas um espaço especial, no qual haja oportunidade para elas trabalharem o medo e a angústia reprimidos. Para isso, necessitam da ajuda de um terapeuta que facilite a estruturação de grupos que estabeleçam uma cadeia interativa, através da qual encontrem o espaço receptivo e acolhedor adequado para enfrentarem a doença e se prepararem para esperar a chegada da morte.

Muitas vezes cheguei na enfermaria, para a sessão de psicoterapia de grupo com meus pequenos pacientes e os encontrei reunidos, em silêncio, porém inquietos, na porta, à minha espera. Ninguém falava nada, mas pairava no ar a inquietação de todos, e reinava uma ansiedade coletiva, na qual transpirava um clima de cumplicidade e busca de coragem para uma dolorosa revelação, que eu facilmente adivinhava qual era. De repente, alguém respirava fundo, corria em minha direção, me abraçava e dizia tristemente: “*Tio, Maria não vem brincar hoje. Chegou a vez dela...*”

Conheci crianças cuja coragem surpreendeu a equipe de saúde, provocando inveja em muitos adultos que se consideravam fortes e preparados para enfrentar os reve-

zes da vida. A terapia em grupo é mais recomendada, embora deva haver, também, um programa de assistência individual para as crianças moribundas.

Nunca me esquecerei de uma criança portadora de leucemia, quase agonizante, que me recebia sempre com um sorriso acolhedor e carinhoso e as mãos estendidas. Ela me disse, certa vez, quando a convidei a descer da cama para uma sessão de ludoterapia: *“Estou muito fraca, Tio; de hoje em diante acho que não posso mais brincar... mas venha me ver assim mesmo... basta você segurar a minha mão e sorrir para mim...”* Dois dias depois ela morreu.

É recomendável, também a existência de um programa de apoio à família, porque ela precisa ser preparada para a perda iminente. Esse preparo deve ser feito gradativamente, e não quando a criança entra em coma ou é transferida, em estado terminal, para a UTI.

A criança é sempre receptiva à terapia. Sua família e amigos devem ajudar nesse processo, reforçando a confiança no pediatra, no psiquiatra e no tratamento. Por esse motivo a relação triádica médico-paciente-família é de suma importância para a criança terminal, porque ela não é uma relação estanque, mas sim uma relação unificada e integrada, na qual o médico é o fulcro onde o sistema se apoia e equilibra.

A atuação do psiquiatra infantil e do psicólogo num Hospital Pediátrico, ou num Centro de Oncologia Infantil, envolve uma atenção pluridimensional, que deve abranger tanto a criança como a família, de quem ela é totalmente dependente. É preciso que fique claro, portanto, que a unidade de assistência é a família, como um todo, especialmente os pais.

Há uma longa trajetória a ser percorrida para a elaboração do luto pelo filho morto, na qual ocorre sempre a revisão dessa relação perdida, que é repensada num doloroso acerto subjetivo de contas. O amor que foi dado e que foi recebido é reavaliado, dando lugar a sentimentos de perda e de culpa, porque, nesse balanço, os pais nunca acham que foram suficientemente generosos e que deram aos filhos o melhor do seu amor. Sofrem, nessa amarga prestação de contas a si mesmos, porque acham que poderiam ter sido afetivamente muito mais pródigos, ao tempo em que consideram, também, que não souberam usufruir e valorizar a plenitude do amor recebido do filho morto.

A morte é uma grande reconciliadora. Na maioria das vezes, apaga mágoas e rancores eventuais, abrindo o coração dos pais para o perdão, para o arrependimento de eventuais injustiças cometidas contra o filho falecido. Se os familiares forem pessoas emocionalmente sadias e amadurecidas, a morte resolverá as situações ainda não resolvidas em vida, sem sentimentos de culpa neuróticos posteriores, num processo saudável de elaboração do luto. Caso contrário, sentimentos de culpa poderão provocar conflitos que atormentarão esses pais indefinidamente, levando-os a tentar resgatar essas culpas através de condutas compensatórias ou sublimadas, dirigidas para os outros

filhos ou para o filho eleito como substituto do filho falecido.

O amor e a saudade restauram as distorções da imagem derradeira, provocadas pela morte. Sejam elas deformações físicas ou deterioração da imagem corporal, provocadas por doença crônica e progressiva, ou pelas reações secundárias à própria terapia. A mesma restauração acontece com a imagem dos que morrem tragicamente em acidentes, nas ciladas armadas pela fatalidade perversa do destino, ou pela conduta irresponsável e criminosa de terceiros.

O amor e a saudade restauram tudo, porque, o que fica na lembrança dos pais, para sempre, são aqueles sorrisos que permanecem inalterados nos álbuns de fotografias da família, e as mesmas expressões de felicidade daqueles momentos inesquecíveis, eternizados na memória e nos corações.

Referências bibliográficas

1. Stedford A. Encarando a morte - Uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
2. Heidegger M. Ser e tempo. 3ª ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1989.
3. Freud S. Nossa atitude para com a morte. Standard Edition Vol XIV. Rio de Janeiro: Imago Ed. 1974.
4. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.
5. Picanço P. Aspectos psicológicos e possibilidades psicoterápicas em cancerologia. *Informação Psiquiátrica* 1981; 2:16-18.
6. Pinto LF. Reflexões sobre a crise de identidade na formação pediátrica. *J pediatr (Rio J.)* 1993; 69:125-132.
7. Condrau G. O paciente que está morrendo - Um desafio para o médico. *Diálogo Médico* 1975; 3:5-16.
8. Sartre JP. *L'Être et le Néant*. Paris, Gallimard, 1943.
9. Jaspers K. *Psicopatologia General*. Buenos Ayres: A. Bini y Cia, 1950.
10. Aberastrury A. A percepção da morte na criança e outros escritos. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.
11. Ariès P. Sobre uma história de morte do Ocidente, desde a Idade Média. Lisboa: Teorema 1988.
12. Norton J. J apud Condrau, opus cit.
13. Pattison EM. Experience in dying. *Amer J Psychother* 1967; 21:32-43.
14. Wahl CW. The fear of death. *Bull Menninger Cli* 1958; 22:214-223.
15. Zilboorg G. Fear of death. *Psychoanal Quart* 1943; 12:645-675.
16. Roose LJ. The dying patient. *Int J Psycho-Anal* 1969; 50:385-395.
17. Cain A & Cain B. On replacing a child. *J Am Child Psychiatry* 1964; 3:443-448.
18. Barbosa JA, Fernandez MZ, Serafim ES. A atuação do psicólogo no Centro de Oncologia Infantil. *Jornal de Pediatria* 1991; 344-347.