Não me deixe morrer sozinho

RUTH DA COSTA TORRES*
WANDA GURGEL GUEDES*
WILMA DA COSTA TORRES*

O presente artigo ressalta a importância da intervenção terapêutica como forma de apoio emocional às crianças terminais. Apresenta o testemunho de psicólogos que desenvolvem uma atuação clínica junto a essas crianças e analisa sumariamente os medos e inquietações da criança terminal, bem como as formas de linguagem que a mesma utiliza para comunicar a experiência da sua agonia e a expectativa de sua morte.

Falar sobre a morte é, com freqüência, uma tarefa complexa e perturbadora. Falar sobre crianças terminais é ainda, para a grande maioria das pessoas, uma tarefa praticamente impossível. A psicologia, dando-se conta do vazio criado pelo seu desencontro com a morte, começa a aceitar o confronto com o maior desafio evolutivo da vida humana.

O objetivo deste artigo é ressaltar a importância da intervenção terapêutica como forma de apoio emocional às crianças terminais.

Negar informação sobre a morte à criança faz com que nós – adultos – acreditemos que ela é ignorante e inocente, que vive no paraíso no qual outrora habitamos, esquecendo-nos de que jamais moramos nele. Aliás, Freud (1974), em 1914, já chamava a atenção para o fato de que negar a possibilidade de a criança morrer é a dinâmica pela qual os adultos procuram conservar vivo o seu *self* criança.

Por outro lado, nossa cultura, ao designar a morte como o pior dos males reforça esta negação, e leva o homem a esquecer a verdade de que existem outros males piores: a exclusão, a enfermidade, o exílio, enfim, tudo aquilo que represente uma perda da integridade física ou moral, perda de amor, perda de identida-

* Psicólogas do ISOP.

de. Entre morrer e não estar mais inteiro ou não ser mais amado, a morte pode ser considerada como um mal menor; ou, como assinala Raimbault,[1] a morte pode ser preferida a qualquer ferida narcisística grave.

A barreira de silêncio erguida pelo adulto ao se defrontar com uma criança terminal é ineficaz. Não se poupa a criança do sofrimento quando se lhe nega informações sobre a própria morte, pois, de acordo com o testemunho dos profissionais capazes de "ouvir" a criança agonizante, esta tem conhecimento de que está morrendo. Assim Raimbault afirma que quase todas as crianças têm uma nítida certeza da proximidade de sua morte; Logan Wright (1974), após uma experiência de oito anos de trabalho em hospital, assegura nunca ter visto uma criança que não soubesse que estava morrendo; e, por fim, Kübler-Ross (1974) se declara cada vez mais impressionada com a compreensão das crianças agonizantes sobre a morte.

Os membros da família fatalmente comunicarão sua pena e sua dor para a criança agonizante. Assim sendo, mesmo não transmitindo à criança terminal explicações em termos explícitos, os adultos que a cercam emitem mensagens – vozes que tremem e que tentam se manter firmes, ombros arqueados desmentindo sorrisos forçados etc. – que farão com que a mesma se aperceba de seu fim inevitável.

Evitar o tópico da morte com a criança terminal, além de não protegê-la, acarreta uma série de conseqüências.

Os pais, bem como todos aqueles que lidam com a criança que está morrendo, se engajam naquilo que Margaret Mead chamou "o isolamento conjunto". Por quaisquer que sejam as razões, tendem psicologicamente a isolar a criança desenganada, aumentando assim sua distância psicossocial. Este isolamento foi dolorosamente objetivado em uma pesquisa realizada por Spinetta e outros (1974), na qual os pesquisadores procuraram medir a sensação de ser deixada sozinha para morrer experimentada pela criança. A medida do espaço temporal por eles empregada, refletiu a percepção por parte destas crianças de uma crescente distância psicológica, que ocorria à medida que diminuíam a freqüência, a duração e a intensidade dos contatos estabelecidos pelos adultos, embora a distância física permanecesse a mesma.

Além de submeterem a criança a este isolamento psicológico, os adultos vão mais além, transmitindo numerosas mensagens inconscientes para a criança não discutir o problema. Todas essas manobras apenas forçam a criança a lidar com seus medos ao nível da fantasia, ao invés de falar abertamente sobre eles. E são muitas as fantasias e os medos da criança terminal. Devido ao sofrimento que impõe aos outros e a si mesma ela se pergunta, por exemplo, se ainda é amada, se é culpada de morrer, qual a falta que cometeu, achando que essa falta decorre de

[1] In: A Criança e a morte. Conferência realizada por ocasião das Jornadas Brasileiras de Psicanálise e Pediatria. Rio de Janeiro, IBRAPSI, 11-14/jan.1979.

um amor menor que deu aos pais, além de se acusar de fazer o meio familiar sofrer.

A evocação da própria morte vem, por outro lado, sempre carregada do afeto que as crianças sentem pelos sobreviventes, isto é, de preocupação com a pena e a tristeza que vão causar a seus pais, aos quais tentam consolar. Até mesmo aquelas portadoras de deficiência intelectual procuram, como observa Schnell (1974), ajudar a família a não se sentir tão devastada por causa de sua morte inevitável.

Com todas estas inquietações terá a criança que lidar sozinha, se sua condição de estar morrendo não for com ela abordada.

Entretanto, as crianças sabem que em nossa cultura poucas pessoas se sentem confortáveis ao conversar sobre a morte. Portanto, somente falarão sobre seus sentimentos se perceberem que aqueles que as estão escutando se assustam menos do que elas com esta conversa.

O que podemos então fazer por uma criança que vai morrer? Como diz Raimbault,[2] tudo o que ela pede é: "Não me deixe morrer sozinha. Fique comigo."

Mas, para permanecer como suporte emocional ao lado da criança, é necessário que o adulto não só tenha conhecimento das etapas evolutivas da criança como também seja capaz de compreender-lhe a linguagem.

Easson (1974) assinala que a criança terminal responde à experiência da agonia segundo sua compreensão e sua capacidade emocional.

A criança muito pequena, e, portanto, com um nível de compreensão mais simples, reage mais ao dia-a-dia e ao tratamento do que à perspectiva de sua morte. Vive emocionalmente como parte de seus pais e reflete a dor e a angústia dos mesmos. Se os pais forem ajudados a lidar com seus próprios sentimentos de maneira produtiva, a criança poderá morrer em paz.

A criança pré-escolar torna-se cada vez mais ciente de sua individualidade e, conseqüentemente, de sua própria vulnerabilidade. Acredita firmemente que seus pais são poderosos e protetores. Assim, poderá lidar bastante bem com a dor dos procedimentos de tratamento enquanto estiver certa de que o amor dos pais a protegerá. A terapia da criança terminal na idade pré-escolar, portanto, deve centralizar-se no medo da separação. Os pais e os outros membros da equipe devem ser encorajados a se mostrarem disponíveis, suportivos, protetores e compreensivos. Então, a criança morrerá em relativa segurança, certa de que seus pais sempre cuidaram dela.

Durante os primeiros anos escolares a criança desenvolve um crescente conhecimento do tempo, podendo assim perceber que o seu ser físico pode deixar de existir. É freqüente, nesta idade, a criança vivenciar a doença fatal como uma punição, devendo, portanto, ser reassegurada de que não foi má, de que não está sendo punida e de que seus pais a amam como ela é.

[2] A Criança e a morte. cit.

O adolescente recém-emancipado, e agora ciente de suas forças pessoais e potenciais, tende a reagir à proximidade de sua morte com raiva e profundo ressentimento. Por isto, ao se lidar com o adolescente terminal, deve-se proporcionar a ele uma terapia que o leve a canalizar esta amargura e esta raiva de maneira a não se alienar daqueles que ama ou daqueles que têm a responsabilidade de cuidar dele.

Kübler-Ross (1974) observa que a criança terminal usa três linguagens para comunicar o conhecimento de sua morte inevitável: a explícita, a simbólica não-verbal e a simbólica verbal.

Os pacientes que usam a linguagem explícita para falar de sua morte inevitável são compreendidos com facilidade por todos nós. E, porque já conseguiram lidar parcialmente, senão totalmente com seus próprios medos da morte, em geral ajudam-nos muito mais do que nós a eles.

A linguagem simbólica não-verbal é freqüentemente utilizada por crianças terminais para comunicar suas necessidades e medos. Entretanto, esta linguagem na maioria das vezes não é compreendida, o que dificulta por parte dos pais e dos profissionais a aceitação do comportamento da criança. É imperioso, portanto, que se ensine esta linguagem simbólica nas escolas de medicina, de enfermagem e nas sessões de grupo para pais de crianças terminais.

A linguagem verbal simbólica é talvez a mais importante, na medida em que é usada pelos pacientes mais necessitados. E, se não formos capazes de compreendê-la, fracassaremos em toda a nossa comunicação com o doente.

Contudo, a criança terminal não deverá falar sobre o fato de estar morrendo apenas porque é conveniente para nós que ela fale. É preciso que perceba que podemos falar sobre isto com ela, mas não devemos precipitar essa comunicação. A natureza e o intento de suas perguntas dizem como e com quanto da sua realidade ela pode se defrontar e lidar emocionalmente.

Se aprendermos a linguagem da criança terminal, e se formos capazes de nos comunicarmos com ela no nível em que deseja e que pode utilizar, descobriremos que tanto ela quanto nós atravessaremos essa experiência de morte com um maior aproveitamento de forças e de potenciais.

A morte não resolvida é uma tragédia. A morte com resolução pode não ser uma perda. A perda ocorre se a criança e/ou os adultos não puderem lidar com o desafio da morte, e se os últimos dias da criança terminal forem gastos em confusão, afastamento, solidão e tristeza.

Summary

The present article enhances the importance of therapeutic intervention as a form of emotional support to terminal children. It also presents the testimony of psychologists who develop a clinical action next to such children and briefly analyses the fears and disquiets of terminal children as well as the forms of

language used by them to communicate the experience of their agony and expectation of death.

Bibliografia

Easson, W. M. Management of the dying child. *Journal of Clinical Child Psychology, 3* (2): 25-7, Summer, 1974.

Freud, S. Introducción al narcisismo. In: *Obras Completas*, Biblioteca Nueva, 1974. t. 2, p. 2017-38.

Kübler-Ross, Elisabeth. The Languages of dying. *Journal of Clinical Child Psychology, 3* (2): 22-5, Summer, 1974.

Schnell, R. Helping parents cope with the dying child with a genetic discorder. *Journal of Clinical Child Psychology, 3* (2): 34-5, Summer, 1974.

Spinetta, J.; Rigler, D. & Karan, M. Personal space – a measure of a dying child's sense of isolation. *Journal of Cousulting and Clinical Psychology, 42* (6): 751, 1974.

Wright, L. An emotional support program for parents of dying children. *Journal of Clinical Child Psychology, 3* (2): 37-8, Summer, 1974.

REEMBOLSO POSTAL

OBSERVAÇÃO IMPORTANTE:

A fim de simplificar e tornar mais rápido o envio de pedidos de publicações da Fundação Getulio Vargas, sugerimos o uso do reembolso postal, que beneficiará principalmente às pessoas residentes em locais afastados dos grandes centros. Assim, na ausência, em sua cidade, de representantes credenciados ou livrarias especializadas, dirija-se diretamente pelo reembolso à

EDITORA DA FUNDAÇÃO GETULIO VARGAS

PRAIA DE BOTAFOGO, 188 – CAIXA POSTAL, 21 120,
RIO DE JANEIRO – GB.