

Dilemas éticos na morte de filhos^a

Ethical dilemmas in the death of children

Alda Patrícia Fernandes Nunes Rangel*

11

Artigo Original • Original Paper
O Mundo da Saúde, São Paulo - 2012;36(1):11-26

Resumo

A morte de filhos é um tema que dificilmente figura como alvo de estudos na área da tanatologia. Com a tentativa crescente da desconstrução do tabu da morte, percebe-se uma abertura para estudos mais específicos incluindo o luto parental (luto de pais que perdem filhos). O objetivo do presente estudo foi verificar dilemas éticos com os quais pais enlutados se depararam quando da morte de seus filhos. As informações foram retiradas de um estudo anterior da autora, que entrevistou 24 pais enlutados com idades entre 26 e 71 anos, de ambos os sexos, sendo 18 mulheres e 6 homens, que perderam filhos com idades entre 5 e 38 anos por variadas causas, como doenças, acidentes, assassinatos e suicídio. Os participantes foram entrevistados e convidados a narrar o que tinha acontecido desde o momento da morte dos filhos e tudo o mais que se seguiu ao fato. Foi possível destacar das informações três temas principais: os dilemas éticos provocados pelas circunstâncias da morte (assassinato, suicídio, doenças e acidentes de trânsito), dilemas ocasionados no período de vivência do luto (em uma amálgama de sentimentos destacou-se a culpa) e outros dilemas relativos à qualidade dos apoios sociais recebidos no entorno do enlutado (alguns extremamente inadequados). Os conteúdos levantados podem fornecer informações profícuas para que intervenções efetivas sejam oferecidas a pais enlutados.

Palavras-chave: Morte. Psicologia. Ética.

Abstract

The death of children is a topic that rarely figures as the focus of studies in the field of thanatology. With the increasing effort of deconstruction of the taboo of death, one sees an opportunity for further studies including parental grief (grief of parents who lose children). The aim of this study was to investigate ethical dilemmas which bereaved parents faced before the death of their children. The information was taken from a previous study of the author, who interviewed 24 bereaved parents aged from 26 to 71 years, both male and female: 18 women and 6 men, who had lost children aged from 5 to 38 years due to various causes, such as illnesses, accidents, murder and suicide. Participants were interviewed and asked to narrate what had happened from the moment of death of their children and everything else that followed the fact. It was possible to highlight information of three main themes: the ethical dilemmas caused by the circumstances of death (murder, suicide, illness and traffic accidents), dilemmas arising in the period of experiencing grief (in an amalgam of feelings, self-blame stood out) and other dilemmas regarding the quality of social support received in the bereaved setting (in some instances, extremely inappropriate ones). The content raised may provide useful information for effective interventions to be offered to bereaved parents.

Keywords: Death. Psychology. Ethics.

a. O estudo em questão faz parte da tese de doutorado da autora apresentada ao IPUSP: "Do que foi vivido ao que foi perdido: o doloroso luto parental", citado nas referências. Esta apresentação pretendeu ressaltar informações contidas nas narrativas colhidas no estudo, que concretizam o enfrentamento de dilemas éticos, destacando-se partes dos relatos dos pais enlutados envolvidos na pesquisa e partes do embasamento teórico correspondente.

* UNISAL – UE de Lorena.

O estudo do qual foi elaborado o presente artigo teve como objetivo investigar o que acontece a pais enlutados após a morte de seus filhos. Vinte e quatro pais foram entrevistados e produziram narrativas relatando a experiência vivida em decorrência da morte de um(a) filho(a) e suas consequências. O método de narrativas foi escolhido por descrever uma reflexão sobre o que é significativo para as pessoas dentro do que foi vivido em um evento ou experiência. Além disso, o conteúdo é caracterizado pelo próprio referencial linguístico e cultural dos pais, em um modo pessoal de moldar e criar a sua história de luto. A narrativa é a essência do que as pessoas têm a dizer sobre o que é importante para elas. Rosenblatt destaca a coerência da história contada "(...) uma descrição conectada, falada ou escrita, de uma sucessão de eventos ou experiências que inclui um sentido de algo a ser explicado (...)" (p. 1)¹.

Os dilemas éticos, nesse contexto, dizem respeito àquelas situações que impõem um conflito de pensamentos e ações diante das questões que cercam a morte e suas consequências. Supõem escolhas que levam em conta experiências familiares, normas sociais, religiosas, códigos legais e outras questões absorvidas do entorno do indivíduo ao longo de sua vida.

No contexto do estudo, o conteúdo e a motivação dos dilemas envolveram um leque variado de temas, surgidos nas entrevistas, que puderam ser referenciados do ponto de vista de quem está envolvido com a morte: os pais, os filhos, outros familiares e outras pessoas do entorno social do falecido e dos pais. Um dilema ético depende do envolvimento pessoal que alguém possa ter com o alvo do dilema e, desse modo, determinará a sua profundidade. Quanto mais próximo do alvo do dilema, maior será o conflito e o sofrimento que daí resultam.

Quando os pais relatam suas experiências de perda de filhos e o luto que se segue, muito do que falam inclui-se em um número limitado de temas narrativos, de um vocabulário coerente e pertinente a certas áreas de significado e entendimento, de certo modo de nomear e expressar sentidos e pensamentos. Nesse contexto, serão destacados os dilemas éticos em relação à história da morte e do morrer quando da perda de um filho. Esses dilemas serão determinados pelas circunstâncias que cercam a morte, suas causas, o

impacto social refletido e pelas atitudes tomadas por pais, profissionais e outros do entorno dos pais diante da morte.

DILEMAS ÉTICOS DIANTE DAS CIRCUNSTÂNCIAS DA MORTE

Quando falamos em morte, a causa, a forma como se deu e o contexto no qual ela ocorreu têm significado específico para cada enlutado. Quando a morte é inesperada, não natural e/ou violenta, agravantes serão adicionados ao processo de luto, determinando modificações em relação à assimilação e entendimento da perda. São justamente os fatores característicos de determinada morte que darão ao processo de luto infinitos matizes, mas sem que proporcionem diferenças na quantidade de pesar pela morte de um filho.

As mortes repentinas, por assassinatos, suicídios e acidentes, são aquelas que mais colocam os pais em situações de complexos dilemas éticos. Mortes que são violentas e que envolvem ação humana implicam risco adicional para a saúde mental do enlutado².

A morte súbita ou repentina é aquela que ocorre inesperadamente desencadeando reações, impactos e consequências e são mais devastadoras do que as que se seguem à morte anunciada, pois, nessa última, há a percepção da morte iminente. A morte súbita é traumática, adicionando sentimentos de confusão, culpa, desamparo, revolta³.

As mortes por assassinatos são aquelas que mais colocam em cheque as crenças dos pais no ser humano, colocando-os diante de um dilema ético. Desde muito cedo, aprenderam que o ser humano foi criado à imagem e semelhança de Deus, que devem amar ao próximo como a si mesmos, que deveriam ser solidários com os irmãos necessitados, e assim por diante. Quando se deparam com a morte por assassinato, um grande dilema ético os assombra: o revide. Nos momentos iniciais, os pais são tomados por uma fúria esmagadora, por um desejo de revidar (os sentimentos de raiva e fúria são os mais citados pelos pais). Suas escalas de valores, tão bem estabilizadas e constituídas ao longo da vida, passam para o lado oposto, o que os deixa assustados com a magnitude dos sentimentos negativos e destruidores que os assomam. Corroborando es-

sas ideias, Armour⁴ ressalta que os sobreviventes de homicídio são cruelmente deixados sozinhos frente ao luto covarde, a fúria e o senso de violação que acompanham o ato repugnante do assassino. Com a implosão de seu sistema de significados, penetram em um inferno onde lutam para encontrar base para enfrentar um mundo no qual não se encaixam mais.

O relato que se segue retrata a decepção de uma mãe diante da percepção inesperada da maldade humana ao perder um filho assassinado:

(...) Isso foi uma traição pra acabar com a gente, pra acabar com ele, meu Deus! Por que essa inveja existe no mundo? Por que esse ódio? Ele não merecia nada disso, não merecia!... eu fico assim: "Meu Deus, por que isso?"... Do jeito que eu penso, eu pensava que os outros eram... aquele coração que não tem maldade... Eu não conhecia a maldade, agora eu conheço. Eu só queria ajudar as pessoas... Porque o que eu sei aprendi com a minha mãe, que foi amar a Deus, amar o próximo, é muito duro isso (...).

Um relato contundente de uma mãe que perdeu o filho assassinado por três assaltantes ilustra o desejo de vingança:

(...) Eu não sei exatamente quando, mas me deu uma revolta muito grande e eu falava assim: "Devia acorrentar os três e jogar exatamente onde eles falaram". A mesma coisa, olho por olho, dente por dente. Eu falava assim: "Onde eles jogaram, joguem eles lá na água e enquanto eles não encontrassem e não trouxessem de volta, deixassem eles por lá". E eu ainda queria mais, eu queria que isso fosse observado por todo mundo, que eles sentissem o olhar acusador de todo mundo. Isso foi uma coisa que veio muito pra mim, sabe? Um desejo de vingança muito grande, muito grande, de fazer com eles a mesma coisa que eles tinham feito com o meu filho. E que se eles tinham dado fim, que eles trouxessem de volta (...).

Além disso, há sempre por detrás do homicida uma rede social, legal e familiar a defendê-lo, o que certamente complica o luto:

(...) Eles tinham um advogado que tinha aceito pegar a causa. Me causou uma re-

volta muito grande, de imaginar que alguém pode defender criaturas assim... Já nem falo pessoas, eu já falo criaturas... naquele dia chorei muito... fiquei muito revoltada (...).

Outro dilema ético diz respeito aos problemas legais impostos pela Justiça Criminal. Como seres sociais, os pais aprenderam a acreditar na justiça, ou seja, que os aspectos legais já previstos serão respeitados e cumpridos. Nesse momento, se deparam com leis e determinações das quais nunca ouviram falar: crime continuado, regime aberto de pena, insuficiência de provas, prazos excessivamente longos, entre muitas outras, prolongando sua revolta diante da falta de resolução do julgamento dos perpetradores. Há um sistema legal, que, ao atrasar os aspectos de julgamento, atrasa o processo de luto dos sobreviventes, fazendo com que a ferida seja sempre reaberta a cada julgamento e apelação.

Pelo fato de o assassinato e os acidentes serem mortes públicas, portanto "escancaradas", há uma mobilização do entorno social, que começa a procurar por uma lógica para explicar a morte. Dannemiller⁵ ressaltou uma preocupação do público com mortes que extrapolam a intimidade familiar, pois se dão publicamente e instigam a curiosidade dos que são estranhos à família. A preocupação com a resposta do público extrapola os limites da família. Entre as pessoas que se envolvem, incluem-se: aquelas ligadas ao sistema judicial e criminal, pessoas ligadas à mídia (rádio, TV, jornais), que acabam criando novos dilemas éticos, provocando uma invasão de privacidade. Além disso, há aquelas pessoas que investem na recriação do cenário da morte, tentando reconstruir o crime, com versões diferentes e contraditórias, levando os pais a exaustivas reformulações de suas versões do fato, dificultando uma síntese, necessária para o processo de enlutamento.

(...) Surgia boatos, durante a semana, só que não tinha nada a ver, não se encontrou nenhum corpo. (...) E nos primeiros dias, as pessoas falavam muita coisa, falavam que tinham aberto a barriga dele e tinham colocado pedras lá dentro. E aquilo me deixava... Mas o delegado sempre disse que não, que isso não tinha acontecido. Que eram coisas que as pessoas estavam falando (...).

Alguns pais se queixaram, em seus relatos, das especulações em relação aos fatos que cercaram a morte. Alguns até tiveram que conviver com versões que não correspondiam, de modo algum, aos fatos:

(...) não é todas as pessoas que aceitam o que a gente fala. As pessoas, às vezes, partem para o outro lado. Teve pessoa que perguntou pra mim: "Como é que foi?" Aí eu contei. E depois falou: "Mas foi só isso?" Nessa hora, a senhora percebe que a pessoa quer adiantar alguma coisa na frente. Só que a pessoa está perguntando pra eu... informar uma coisa que alguém já informou errado pra ele. Eles querem confirmações. Confirmações ou então querem que eu fale uma coisa que não existiu, ou querem que eu fantasie aquilo que eu estou falando, ou então eles falam alguma coisa imoral pra eles (...).

(...) Como foi, eu não sei como foi, eu não vi (em relação ao suicídio do filho). Se eu tivesse visto não teria acontecido, com certeza! Onde foi? As historinhas questionando isso, aquilo, pode ter acontecido isso. As versões do fato que é um absurdo e de tudo quanto é jeito. Que o V. usava droga como o pai, porque o pai dele tem todos os defeitos do mundo, eu acho que o único defeito que ele não tem é usar droga. Ele é irresponsável, ele tem cirrose, porque ele bebe, não gosta de trabalhar. Esse não tem, até isso falaram, porque o relacionamento dele com o pai, nunca foi ruim não. Porque eu sempre soube separar, como marido uma droga, mas como pai ele é pai, não tem outro, é ele mesmo e acabou. Perguntaram pra mim se a dívida dele era muito grande, porque falaram que ele estava devendo, ele deixou três carnezinhos, uma quantia insignificante, que inclusive não quiseram receber (...).

Mortes por suicídio constituem outra fonte de dilemas éticos com a qual os pais se deparam. Alguns pais se culpam pelas questões sobre o exercício da parentalidade, adequada ou não, em relação ao filho falecido; outros, pela vulnerabilidade genética que pode existir em famílias com tendências suicidas; outros, ainda, pela responsabilidade e incapacidade de evitar a morte, somente para citar algumas possibilidades. Deve-se destacar a questão

da imprevisibilidade da morte, que pega de surpresa os pais, o que fatalmente complica e dificulta o luto que se segue, pelo senso de irrealidade, que pode perdurar por tempo indeterminado.

O relato abaixo demonstra a necessidade de uma mãe de ter uma explicação em relação à responsabilidade pelo ato do filho:

(...) Eu ouvi de um padre, que o hábito de suicídio é uma falta de responsabilidade... Ele colocou dessa forma porque no comecinho eu tinha muita preocupação (...) Que se fala que... Quem suicida vai pro inferno. (...) Eu tinha duas preocupações: primeiro, dele estar me vendo de onde ele estivesse, porque eu falei se ele estiver me vendo ele está sofrendo, com certeza ele está sofrendo. E a outra, dele ir pro inferno. (...) E eu comentei com o padre. Que a minha preocupação é que ele tivesse ido pro inferno, aí o padre falou que não, que quem suicida é irresponsável. Se você não tem responsabilidade, a culpa sua diminui. (...) O padre me disse isso aí, e baseado nisso, não sei se foi por comodismo... Me fez bem (...).

Miles, Demi⁶ estudando o sentimento de culpa de 132 pais enlutados por diferentes causas de morte de seus filhos (suicídio, acidente e doença crônica), encontraram confissões de culpa em 83% dos pais. Porém, a mais alta frequência de culpa foi em pais enlutados por suicídio (95%), seguidos de pais enlutados por acidente (78%) e pelos enlutados por doenças crônicas (71%). A culpa por ter contribuído na causa da morte e pelo modo de criação dos filhos foi mais prevalente para os pais enlutados por suicídio e acidente.

A culpa e a responsabilidade na inevitabilidade da morte podem ser delegadas a outros que não os pais, sejam aqueles envolvidos direta ou indiretamente na morte, como relatado abaixo:

(...) Acho que a causa que levou ele ao suicídio foi a depressão... Foi um mau casamento, que não deu certo (...) foi no juiz, chegou lá já exigiu que ele desse a pensão pros meninos (...) nem sempre tinha dinheiro no dia que vencia. E quando vencia hoje, amanhã, depois de amanhã, chegava aquela carta lá do judiciário. Aquela carta sempre ameaça, se não pagar, vai preso! (...) ele falou: "olha,

pai, eu não quero trazer problema pro senhor, mas só que tem uma coisa, um homem com eu não vai preso” (...) E quando chegou num ponto ela falou pra ele assim: “olha, você vai ter que assinar o divórcio”. Aí ele falou pra ela: “eu não vou assinar divórcio, porque quando eu me casei... quando nós casamos, eu estou muito lembrado que lá na igreja, o padre falou que “que o homem não separe aquilo que Deus uniu”. Se a palavra de Deus é essa, então não adianta nenhum homem separar... Ele estava sobressaltado... Sábado de manhã foi na casa dos amigos... Visitou um, visitou outro. Quando foi na parte da tarde, a mulher preparou o almoço: “você vai almoçar?”, “não, eu vou dar uma saidinha”. Aí saiu e foi lá num bosque, chegou lá se suicidou, pulou na corda lá e se suicidou (...).

Percebe-se, no relato acima, o dilema ético de natureza religiosa, referido à indissolubilidade do compromisso assumido diante de Deus quando do casamento, posicionamento atribuído ao filho, que, somado às suas tendências depressivas e incapacidade de se adaptar à perda da parceira, culminou no suicídio. Há uma incoerência de atitude do filho ao cometer suicídio, pois se era tão temente às leis de Deus como poderia ter tirado a própria vida?

Das mortes inesperadas, o suicídio tem sido enfatizado em função do estigma que o cerca. Muitos são os autores que se referem com frequência às perdas por suicídio como as mais fortemente carregadas de estigmatização e de desaprovação social. As reações dos pais podem incluir sentimentos de incompetência, culpa e privação.

Segundo dados publicados pela Clínica Mayo⁷, estima-se que, para cada suicídio, tem-se pelo menos seis pessoas afetadas, em média; quanto mais próximas ao suicida, mais ficam arrasadas e sofrem intensamente. Alguns perdem o interesse em atividades que apreciavam anteriormente e criam um embotamento emocional, sentindo-se incapazes de cuidarem de si e dos outros, desenvolvendo depressão ou outra doença mental em consequência do estresse. Inúmeros são os sentimentos que podem ser vivenciados pelos pais: choque, confusão, pesar, desespero, raiva e culpa. O relato de uma mãe que perdeu seu filho

por suicídio nos dá uma dimensão das consequências e sentimentos vividos após a perda:

(...) fiquei em casa, fiquei uma semana na cama... Eu olhava no relógio pra dar a hora d’eu tomar remédio pra dormir, porque eu tinha um medo de acordar de madrugada, chorava (...). Minha garganta travou, só passava café, não fumava na época, que eu fiquei sete anos sem fumar, não fumava, era só café e água. Eu perdi 12 kg (...). Com 10 dias, eu fui procurar ajuda, porque simplesmente tinha dia que eu sentava e não conseguia me mexer, não encostava... Eu fiquei ali igual um vegetal ali estatelada no sofá, eu não conseguia fazer nada. Aí eu fui procurar ajuda, procurei ajuda com o Dr. G., me encaminharam pra ele, psiquiatra, detestei, ele me dopou... Fiquei igual a um robô... Aí numa das crises eu... Eu travei, não ia pra cima nem pra baixo e eu chorava... Três dias. Eu começava a chorar, era três dias... Falam que chorar é bom, mas no meu caso não era, porque eram três dias (...).

Também as mortes por AIDS trazem consigo dilemas éticos, devido às características da doença e por sua natureza social, em função do preconceito. Sabe-se que a AIDS é uma doença acompanhada de inúmeras outras doenças oportunistas, com as quais a família tem que conviver. Os surtos dessas doenças configuram-se com altos e baixos, arrastando-se, às vezes, por anos a fio. O processo de desenvolvimento da doença varia de portador para portador, levando a família a sofrimento constante, em um jogo entre a vida e a morte.

Uma mãe descreveu o seu desespero já na fase inicial, quando recebeu a notícia de que o filho era soropositivo:

(...) Olha, no momento que eu descobri que ele era portador do vírus, eu já vi o meu filho morto, e eu comecei a morrer com ele dia a dia, morrendo com ele. Porque se nós não tivéssemos contado pra ele talvez ele até vivesse mais, mas no momento que ele soube que ele era um portador do vírus, ele começou a morrer (...) E quando eu soube que ele tinha aquela doença (AIDS) eu acordava aos gritos na cama... “Não! O meu filho não tem isso, não tem isso, não tem isso, é pesadelo,

é sonho!” *Eu ajoelhava e pedia pra Jesus. Eu passei os primeiros dias de conhecimento da doença enrolada no chão em volta de um altar que eu fiz na sala da minha casa. Eu tinha uma n. sra. Da rosa mística e a bíblia e eu acendia vela e eu deitava em volta ali e ficava rezando o dia inteirinho (...).*

Segundo o pai do mesmo filho:

(...) O D. Morreu pra mim no dia que eu fui pegar o resultado dele no laboratório S. C.? E abri, e constatei que ele era soropositivo. (...) eu não queria aceitar esse problema, essa doença, não queria aceitar que ele estava com essa doença, eu senti que o mundo desabou na minha cabeça. Eu pensei: “como eu vou chegar e falar pra D. isso aí?”, “Como que eu vou falar pro D. e pras irmãs dele esse problema que ele tem?” Porque aquele papel atestou que ele tinha algum período de vida. (...) naquele momento, foi uma coisa muito chocante pra mim que eu não sabia realmente o que fazer (...).

A AIDS talvez seja a mais considerável representante das chamadas doenças estigmatizantes. Por ser carregada de significados psicossociais, provoca um estigma que coloca tanto a sua vítima quanto os sobreviventes do seu entorno em uma zona marginal da sociedade⁸. O aparecimento contínuo das doenças oportunistas possíveis pode levar a uma deterioração progressiva, tanto física como psicologicamente, cujas imagens lembram as vítimas de campos de concentração.

Para uma mãe, esse preconceito foi identificado em todos os segmentos da sociedade: profissionais, familiares, amigos e vizinhos.

“(...) Essa coisa do social das pessoas que eu tive que esconder de todo mundo, a rua, o pessoal da minha rua era um pessoal assim, tinha alguns que... parece que tentava identificar ao perguntar: “O que será que ele tem?”, “Nossa, ele está estranho”. Porque ele descascou, ficou escuro, teve muita mudança... Então eles vinham perguntar pra que eu contasse o que tinha acontecido e eu falava: “Não, é que ele sofreu um acidente na fábrica com o pai dele e afetou os pulmões dele e ele ficou assim mesmo, ele sempre tem pro-

blema”. Mas tinha gente que não se conformava com a minha explicação e tentava olhar nele. Então eu comecei a me fechar, eu não saía mais no meu portão pra conversar com vizinho nenhum, eu não tinha mais amizade (...) porque eu não tenho amigos com quem conversar e os que eu tenho que eu poderia contar eu não quero contar (...)”

Em outra parte do relato, a mãe ressalta o preconceito de uma profissional:

(...) A nossa dentista, que era a dentista dele, se negou a tratar dele a partir do momento que ela não soube de nada, mas que ela observou a aparência dele. Ela desconfiou e não quis mais. Teve muitos amigos, e até irmão meu, que deixou de segurar na minha mão, Deus do Céu! De me cumprimentar, é muito ignorante, teve irmão meu que não chegou no caixão dele pra olhar. Enquanto eu cobria o rosto dele de beijos, é porque AIDS não pega assim, um cumprimento, um abraço, passou a não me abraçar mais e outra, ninguém ia vê-lo, visitá-lo, ninguém, a não ser esses... os amigos que conheciam, que sabiam o que ele tinha e passeavam com ele (...).

Essa mesma mãe vive até hoje um dilema ético:

(...) E eu não posso contar do que ele morreu por causa da filha dele, ninguém vai acreditar que a filha dele negatizou, como é que vai ficar a escola pra ela, ela já vai ter que ser jogada em qualquer canto porque não vão querer mais essa menina por perto, ela é uma menina muito bonita (...).

Tanto o câncer como a AIDS são doenças graves e quase sempre fatais e podem, na sua evolução, antecipar o luto. Muitas perdas decorrentes da doença vão sendo observadas e lutos parciais vão se acumulando, tanto pelos portadores dessas doenças quanto pelos familiares e outros de seu entorno. Segundo Freitas⁹, o processo do luto já ocorre com a pessoa ainda viva, pois a mãe, ao observar a degeneração física e psíquica do seu filho, pode iniciar esse tipo de luto.

Ao referir-se ao luto antecipatório, Fonseca³ contrapõe morte súbita e morte anunciada. Sendo a morte súbita algo inesperado, só podemos falar de luto antecipatório na morte anunciada, cujo luto

é vivenciado antes que a morte ocorra e se origina de um processo cognitivo, emocional e comportamental, a partir de uma informação diagnóstica de uma doença grave. O indivíduo que passa por essa experiência envolve-se tanto intra quanto interpessoalmente, abarcando todo o sistema familiar e social em seu entorno. É nesse contexto complexo que se passa o luto antecipatório.

Uma mãe/participante na presente pesquisa relatou como vivenciou essas perdas:

(...) E foram assim tempos muito difíceis, em todos os sentidos. A cada dia uma sensação de perda, porque logo depois ela já foi pra cadeira de rodas, então, não tinha mais possibilidade de andar mais sozinha... Conversar, muito pouco, porque esquecia as coisas. Enfim, até que ela se tornou totalmente dependente. (...) A entrega já estava sendo feita bem antes. Havia uma antecipação, vamos dizer assim. Tanto que, e o que está se passando é uma continuidade... eu jamais conceberia passar pela morte dela, enterro dela, sem chorar e com aquela paz... Com aquela alegria que eu estava... Tinha pessoas assim que vinham assim... num pranto, numa dor e eu as confortava. E não era uma coisa forçada, para os outros era uma coisa que vinha do meu coração. Natural. Então, hoje, eu sinto dor, falta (...).

Assim se expressou outra mãe:

(...) E eu de repente, senti que tudo aquilo estava se acabando, ele estava murchando, ele estava murchando. E eu comecei a murchar com ele (...) Eu queria contar também sobre a minha vida com ele. A minha experiência de vida e morte que era uma coisa conjunta. Eu tinha que fazer o curativo dele três vezes ao dia naquela ferida imensa que não fechava. Quando começava a fechar, era só alegria, eu falava: “filho, filho, está fechando”. Ele dizia: “ai mãe que coisa boa, eu vou sarar, eu vou ficar bom, eu vou ser avô como é meu sonho” (...).

Vários dilemas éticos surgiram do relacionamento dos pais com os envolvidos diretamente no diagnóstico e tratamento dos filhos, ou mesmo nos fatos que cercaram a morte no âmbito hospitalar.

No tocante às doenças, o dilema ético é vivido até mesmo pelo médico ao dar a notícia para a mãe. Segue-se um relato de uma mãe que também era médica:

(...) levei ela pra fazer um RX e no exato momento que fiz o RX, na hora assim, eu me senti mal porque na hora que eu vi a expressão do radiologista... Eu falei: “Não tem alguma coisa boa”... mas nunca passou pela minha cabeça que fosse uma coisa grave. Mas no momento o radiologista não falou, mandou para o ortopedista, o ortopedista não falou, enrolou, mandou pro outro, e isso demorou quase que um dia. No outro dia, praticamente no outro dia que eu fui ter o diagnóstico que veio de um outro pessoal (...).

Uma mãe ressaltou a frieza do médico ao lhe dar a notícia da morte de sua filha:

(...) fui pro hospital. Cheguei lá, me colocaram na sala. O médico ainda falava assim: “A senhora vai precisar de um apoio psicológico muito grande”. Ele só falava isso e me dava remédio... Um médico muito frio. Muito frio. Ele só falava: “Essas coisas acontecem” (...).

Comunicar a doença ao próprio(a) filho(a) pode também ser difícil como demonstrado no relato abaixo, principalmente a uma menina adolescente que muito recentemente tinha perdido o pai da mesma doença:

(...) Ela era uma menina muito forte... em todas as coisas dela. Quando começou a surgir... quando estava fazendo a Ressonância Magnética e ela saiu... ela falou assim pra mim: “Eu sei o que que eu tenho”. Eu falei: “O quê que você tem?”. “Eu tenho câncer igual ao meu pai”. “Filha, de onde você tirou isso?”. “Não precisa falar, eu sei”. Bom, aí a gente foi pra SP e ela numa boa... Falei assim: “Não é possível! Ela não deve estar entendendo o que está acontecendo”. Foi pra SP, passou pelo médico, conversou com o médico, o médico explicou que ela ia fazer um tratamento, que ela ia perder o cabelo, tudo, e ela numa boa, firme, firme mesmo. Eu acho que aí ela ficou mais firme do que antes, parece que ela estava esperando, querendo que alguma coisa acontecesse

com ela. *Aí ela parece que passou a querer viver de repente. (...) ela virou pra mim e falou assim: “Mãe, eu não estou com medo”. Aí quem ficou com medo fui eu. “Mãe, eu não estou mais com medo porque eu acho que tudo está complicado mesmo”. Ela não era boba (...).*

Outros relataram dilemas éticos surgidos no curso da doença. Há doenças que acabam envolvendo os pais por meses, ou até mesmo por anos, com períodos de remissão dos sintomas da doença. Essa luta longa e contínua, repleta de altos e baixos, pode provocar nos pais expectativas de erradicação total da doença que, às vezes, volta com força total, como por exemplo, o câncer cujo quadro leva a possíveis metástases.

Uma mãe relatou o sofrimento pelo qual passou diante de procedimentos que deveria aplicar na filha:

(...) Aí ela já estava tomando a dieta pela sonda, cinco vezes ao dia, e recebendo medicamento pela sonda. E me mandaram prestar atenção como que se fazia isso. E eu não queria fazer aquilo, não me sentia em condições, não tinha preparo e emocionalmente também não... Mas eu tremia, eu tinha horror de estar fazendo aquilo... E eu tenho certeza que A. C. Na verdade, nesse início, eu não tinha ideia assim de perda de vida, perda da A. C. porque a minha cabeça não alcançava a dimensão da gravidade... O médico deu dois meses de vida. Percebia todo o medo, todo o sofrimento que eu estava passando. Então... Eu tinha certeza que A. C. percebia o quanto aquilo estava me custando, sabe... Fazer o trabalho de enfermeira, lidar com aquela sonda (...).

Vários dilemas em relação aos cuidados médicos foram relatados pelos pais, relacionados a detalhes no atendimento dado aos filhos no decorrer da doença, nos momentos finais e no desfecho da morte. Em alguns casos, os pais denotaram grande revolta com a postura médica adotada.

Como colocou uma mãe:

(...) Ela fez uma aplicação hoje, passou 15 dias ela fez outra, quando foi 15 dias mais outra, quando foi no... 45 dias, ela morreu

dentro do consultório... Era para a coluna... Era xilocaína... Ela morreu em cima da mesa lá. Quando ela voltou, ela já estava morrendo, aí ele arreventou todinha a roupa dela e ele era proibido entrar no hospital de clínica, não era escola não, era de clínica, por causa já de coisa errada, e ele teve que entrar com ela porque era o único hospital (...) que tinha UTI, aí teve que entrar com ela, aí ela ficou quinta, sexta, sábado, no domingo a uma e meia da tarde ela faleceu (...).

Uma mãe relatou que a culpa pelas decisões tomadas em relação à filha deveria ser dividida entre ela e a médica:

(...) ela fala assim pra mim: “Eu errei eu não posso passar uma receita sem ver o paciente”. “Nós duas”, eu falei... É aquela coisa não consigo mais olhar pra ela, encontrei com ela tremi inteirinha eu chorava, foi a primeira vez. O que que eu faço? Tenho que conversar com ela, mas eu não conseguia ir lá falar com ela, é difícil... Como é que eu ia lá falar com ela? Minha filha morreu na mão dela (...).

Outra mãe participante colocou em dúvida a causa da morte da filha, dilema que a incomodará para o resto da vida:

(...) Segundo eu ouvi falar, porque eu nunca vi o atestado de óbito dela, ela tinha um defeito na válvula mitral. Então eu falei que isso é mentira porque o Dr. L. S. foi médico dela, consultou ela e nunca falou isso. Ele era médico meu. E o Oro B. também não aceita... Ele fala para mim até hoje. Todo mundo assumiu que foi um erro médico. Sabe o que acontece (...) o povo leva as causas da gente por causa de dinheiro... Vão indenizar a minha filha... Pensa bem se eu vou ter coragem de ter um sofá bonito na minha casa que foi comprado com a indenização da minha filha. Eu perdi a coisa mais preciosa pra mim que era ela, eu ia a T. até pra matar ele, eu só pensava coisa ruim (...) ele sempre se escondeu de mim. Eu cheguei a entrar no consultório... Ele sabia que eu tinha ido lá pra... Se fechou... no consultório dele e ele desapareceu. Os outros ficavam calados, eu falava, eu não queria fazer nada calada, eu

falava, falava na porta do hospital, chamava ele de assassino. Eu fui assim, cabeça ruim mesmo! Eu me descontrolei completamente, completamente! (...).

Um pai se sentiu enganado pelos médicos:

(...) E tenho uma revolta muito grande dos médicos porque eu transportei minha filha morta... Porque eu não sei, eles fazem um juramento, mas na hora, o dinheiro fala mais alto. Então eu paguei na época 15 mil pra levá-la pro RJ e pro médico chegar lá e dizer: “Ela está morta!”. A P. B. me enganou, depois eu até quis mover um processo contra eles, que o cordão e a aliança dela desapareceram lá. E depois eu fui lá com o marido dela pra ver essas coisas, os pertences dela, não achamos nada, nem cordão, nem relógio, nem anel, nem aliança, nem coisa nenhuma (...).

Para outros pais, faltaram recursos hospitalares que permitissem à equipe o atendimento ou procedimento adequado com o qual, talvez, os filhos não tivessem morrido.

Abaixo seguem relatos de algumas mães:

(...) Aí fomos correr atrás de UTI e não achava (...). Liguei pra médica lá de SP. A gente ia pra tudo quanto é canto e não achava em lugar nenhum, pra ela. Aí eu fui no F. G. e falei: “Moço, pelo amor de Deus! arruma um lugar pra minha filha, eu tenho procurado em tudo quanto é lugar!”. Aí ele falou: “Tem que fazer um depósito de seis mil”. Eu falei: “Faço!”. Eu nem tinha dinheiro, nada. Deixei um cheque sem fundos, lá. Eu não tinha dinheiro. Nunca tive. Aí peguei, fiz o tal de depósito lá que ela pediu pra poder internar ela (...).

(...) e a L. (médica): “Cadê a máscara de oxigênio?”. Pediu uma máscara, a enfermeira não achava, veio com aquele negócio pra enfiar no nariz. “Ah, não! Ela não vai deixar, ela está impaciente, ela não vai deixar isso, pega outra”. A enfermeira veio com outra, não encaixava, no terceiro, também não encaixou. Ela teve a ideia de encher de esparadrapo e pediu pra minha mãe segurar. E, sabe quando prensa o ar? Então aquela máscara cheia de esparadrapo a minha mãe

prensou ficou tampando o ar pra ir o oxigênio todo no rostinho da L. (...).

O comportamento inadequado de pessoas que cercaram o atendimento quando da morte foi também ressaltado:

(...) E à noite tinha acontecido uma coisa horrível, um dos plantonistas o plantonista noturno era um recém-formado, mas sem paciência nenhuma me aprontou uma que me deixou assim. Olha, na hora eu falei assim: coitados dos pacientes que não entendem... Eu como mãe médica do lado... N. num desespero que não respirava, não respirava, não consegui dormir, começou a dar um desespero nela. Ele queria passar sonda vesical nela, ela falou: “Não vai passar sonda, não vai passar”... Fui tentar acalmá-la... Ele muito agressivo gritou com ela, falou que lá quem mandava era ele. E na hora eu não consegui reagir nem falar nada, eu fiquei... E isso eu sinto até hoje, na hora eu deveria ter falado pra ele: “O que que é isso, minha filha está passando mal, ela não está brincando aqui”. Eu sei que ele foi muito agressivo e na hora lá... Ele fazia uma medicação, ia embora, dormia, largava... Nossa, foi uma angústia aquela noite. Até que quando eu pedi pra chamar, isso já cinco horas da manhã, eu falei: “Pelo amor de Deus! chama o médico dela”. Foi aí quando veio o hematologista, o chefe da UTI (...).

(...) tinha um moço vindo com o raio X, lendo. Eu: “Moço, minha filha está morrendo, corre!” Dei um chacoalhão nele, aí ele saiu correndo. Aí ficou eu e minha mãe do lado de fora, esperando mais de 40 minutos. Entrava médico, saía médico, entrava médico. Chegou um, minha mãe falou assim: “Minha neta! Vai lá, corre!” Eu falei: “Corre, Doutor!”. E ele assim pra mim: “Estou com seiscentos lá em baixo”. Como quem diz, eu vou correr pra ver sua filha, tem um monte lá em baixo me esperando. Sabe, bem assim. Nossa! Criei um nojo, um ódio da cara dele, porque tinha seiscentos lá, mas a minha filha é que estava morrendo (...).

(...) aí a médica saiu gritando e chorando de lá de dentro, e abraçou e falou assim: “Eu

fiz de tudo!”. Chorando. “Eu juro! Eu subi em cima dela, fiz de tudo! Mas (...) não deu! Vazava sangue por tudo quanto é lado. Deu a parada na hora em que ela reanimava... e na hora que entubou deu hemorragia” (...) Ela médica, ela dizia: “Foi horrível, saía sangue por tudo quanto é lado!” Eu fiquei paralisada, não chorava (...) ela foi embora do hospital (a médica) com medo do G. meu marido, ele é estourado, todo mundo ficou com medo dele. E ela fez assim pra minha mãe: “O que que eu faço? O G. vai me matar!” Minha mãe: “Vai mesmo!”. “Eu não sei nem o que eu ponho no óbito, pode ter sido meningococo, mas eu não tenho certeza”. É o que dá meningite (...).

Outros pais aludiram à falta de orientação nos procedimentos necessários:

(...) Então não foi feita a autópsia, não entendo como uma criança morre dentro de um hospital, ninguém comunicou aos pais se queria ou não, porque eles dizem assim que os pais tinham que ter feito o pedido (...).

Uma mãe narrou como foi atendida inadequadamente, quando passou mal em vigília no hospital, enquanto sua filha agonizava na UTI:

(...) Aí eu passei mal, ninguém me deixava entrar, ninguém me atendia, ninguém nada. Aí foi quando a esposa do Dr. C. invadiu lá, né, e falou assim: “A mãe tá aqui passando mal, só ela sabe o que ela está passando, será possível? Vocês querem que eu chame um médico particular, então, eu vou chamar!”. Aí o médico veio me atender. Nisso a minha cunhada entrou, a Carmem, chegou de SP e entrou comigo, o médico passou remédio, ela disse: “Espera aí, vai passar remédio pra minha cunhada, você não vai ver a pressão dela, não vai ver nada?” (...) Nossa! Maior descaso: “Ela tá passando por uma situação horrível”. Aí contou pra ele. “Ah, eu não estava sabendo!”. Mas com o maior desprezo que existe (...).

Talvez a maior fonte de dilemas éticos seja a entrega do filho quando da inevitabilidade da morte. Tal dilema não faz parte somente de decisões dos pais, mas também da equipe de saúde responsável pelo tratamento do pacien-

te. Quando se tratou de doenças e acidentes, situações nas quais os filhos estavam sofrendo muito, sem nenhuma esperança de melhora, ou mesmo correndo riscos de grandes sequelas, os pais relataram que eles próprios ansiaram pela morte dos filhos para que não mais sofressem, ou não mais ficassem expostos a uma situação que, segundo eles, era indigna para os filhos e, até mesmo, injusta.

(...) eu fiz tudo que eu podia... pra ver se ela se recuperava, mas eu via que ela não estava mais aqui... À noite eu cheguei em casa... pedi a Deus que a levasse, porque eu não achei justo nem com ela, nem comigo, nem com os familiares que lá estavam. Estava uma judiação... Não tinha condições... Aí, naquela mesma noite, a gente recebeu o telefonema que ela havia falecido. Eu pedi a Deus, eu falei: “Deus, 45 dias eu pedi que o Senhor deixasse ela comigo, mas hoje, se o Senhor achar por bem levá-la, que leve; eu não quero a minha filha nesse mundo na situação em que ela está”... Por Deus! A hora que eu recebi a notícia foi um alívio pra mim, eu me senti aliviada, e me senti aliviada por um bom tempo, devido ao cansaço dos 45 dias, devido ao cansaço dos quatro dias em SP, que pareciam 4 anos (...).

(...) Eu falei: “Olha, eu sou mãe dela, tenho pedido, implorado pra Deus que dê o céu pra ela. Chega de sofrer”. Aí ela disse assim: “Você não tem o direito de falar isso. Você como mãe, uma mãe cristã, católica, onde se viu você falar isso? Você tem que incentivar sua filha, pra ela lutar pra viver, pra ver essas meninas (as duas filhas) crescerem, se formarem, casarem e tudo”. Daí falou, falou, eu ouvi até que chegou uma hora, eu não gritei, mas falei mais firme, eu falei: “Eu repito! Como mãe, diante da minha consciência, diante de Deus, eu peço a Deus que leve... Porque pra viver dessa forma, eu sei que sofrimento tem um sentido profundo, riquíssimo, mas ela já sofreu muito. Então, se for da vontade de Deus” (...).

(...) no sábado, eu fui até a capela, eu me ajoelhei diante do altar e disse pra Deus: “você me deu por amor... não sei se é a sua

vontade que eu diga isso, mas é por amor que eu vou te devolver, mas não me deixe revoltar, isso eu te peço. Não me deixe revoltar contra você, porque eu não acreditava em você e passei a acreditar, não me deixe revoltar porque eu não quero ficar sem você também, já vou perder meu filho, mas não me deixe". Essa foi a conversa que eu tive com o Criador (...).

(...) ele ficou sete anos lutando contra a doença, mas os dois últimos anos foram ruins porque após o coma que ele teve, ele veio com problema nas pernas e pés... ele tinha muita dor nos pés... na quinta-feira à noite, ele andou de bicicleta, na sexta-feira ele sentiu falta de ar, foi internado, no domingo ele faleceu. Então uma coisa que eu pedia muito é que ele não caísse, não ficasse prostrado numa cama, tendo que a ambulância levá-lo pra tomar soro no hospital. Então, Deus pelo menos nesse ponto nos ouviu, foi misericordioso... ele não ficou numa cama, ele andou quinta-feira à noite de bicicleta, na sexta-feira ele reclamou de falta de ar e foi internado, no domingo veio a falecer... falha no pulmão (...).

(...) já ter convivido com essa situação, quatro anos e sete meses. Um ano e sete meses na cadeira de rodas. Ver tudo o que ela passou e imaginar o que ela, quando eu não estava perto, passava. Porque ela nunca abriu a boca pra reclamar, pra contar, pra nada... seria egoísmo demais, querer ela junto com a gente viva, nessa situação (...). Então, na verdade, quando... eu cheguei lá, eu vi que a (...) estava cheia de secreção, não estava deglutindo, daí foi pro hospital, começou a tomar remédio pelo soro (...) eu, sinceramente, eu era a que mais pedia pra Deus pra Ele ter misericórdia, que se fosse da vontade Dele... que levasse ela embora pro céu, porque, realmente, viver nessas circunstâncias... Eu que a arrastava pra um lado e pro outro pra sair um pouco de dentro de casa. Lá tinha escada, era uma dificuldade, eu não tinha mais força pra subir e descer com ela as escadas. A gente já tinha levado nem sei quantos tombos naquilo lá.

Então, estava realmente muito difícil e era o que eu mais pedia (...).

As mortes por acidentes de trânsito, na maioria das vezes, resultam de erros humanos evitáveis, diferentemente de desastres naturais, que não há a quem culpar. O enlutado vivenciará o sentimento de raiva em relação à pessoa responsável, além de culpa e responsabilidade.

Seguem-se alguns relatos de pais que perderam filhos por acidentes:

(...) minha filha estava quieta, sossegada em sua casa, quando uma moça que se dizia amiga dela foi avisá-la que seu marido estava numa farra num certo local da cidade (onde residiam). A moça estava de moto e ofereceu-se para levá-la até o local para que pudesse ver o que estava acontecendo. Nessa altura, houve um acidente com a moto, eu fui avisado, mas no momento não sabia da gravidade do acontecido. (...) Então foi uma coisa terrível, e ela se dizendo amiga da menina que veio buscá-la em casa. (...) E eu não pude nem sequer dar queixa da menina porque, não sei, sabe, tanta coisa, tantos pedidos, que ela não tinha culpa e depois, posteriormente, eu fui saber que realmente ela tinha bebido, estava embriagada e veio aqui (...).

(...) A pessoa que estava dirigindo o carro parece que estava sem habilitação. É um senhor que bebia muito, não sei se é vivo ainda. Mas ele bebia muito e estava junto com outro companheiro e no acidente ele estava dirigindo. Tanto é que a moto, ele pegou a moto de frente, a moto subiu por cima do fusca dele... Pegou o rosto dele, teve que refazer todinho em platina, mas ele não assumiu, quem estava assumindo era o outro que estava ao lado, que ele estava sem habilitação... Por causa de negócio de bebida... Deve ter se perdido no obstáculo e foi pegar o meu filho no acostamento (...).

(...) Estava chovendo, estava garoando, no mínimo eles teriam que estar em alta velocidade... Porque eles saíram do lado da mão deles, foram pra outra mão, bateram na ponte e o carro caiu lá embaixo. Não sei precisar a você quantos metros tem, mas é muito alto... Em seguida, surgiu o papo de

que os jovens talvez estivessem... envolvidos com droga (...).

(...) *Aí, o menino (um colega) foi lá em casa pegar o meu filho, eram dez e meia da noite. Ele jantou, ficou lá na Internet. E ele ficou na cabeça do meu filho: "Vamos pra U.! Vamos pra U."... Ele levou o menino era por volta de dez e meia. Eu dormi, porque ele disse que ia na avenida ali perto de casa. Ele falou que ia no TG que ia ter forró. Eu falei: "Volta já, viu?". Mas eu já estava deitada, porque eram dez e meia. Ele falou: "tudo bem!". E aí ele foi e nem pediu benção... E nem eu falei pra ele ir com Deus nesse dia... Sentamos pra tomar café... Aí eu falei pro Z.: "Z. , bate lá na janela, chama o meu filho pra mim". Dez para sete (...) chamou e chegou em mim assim: "O seu filho não está mais no quarto dele". Desci e fui lá. Quando eu cheguei no quarto, a cama arrumadinha. Eu já comecei a gritar. Aí eu falei: "vai correndo na casa do J. (o menino que esteve com o filho na noite anterior) que ele mora uma rua atrás de mim". Eu pensei: "vai ver que ele dormiu lá". Nunca dormiu fora, eu fiquei naquele desespero. Aí o Z. Chegou. (...) Chorando, gritando, falou: "dona O., o seu filho morreu". (...) Fui na casa da mulher, da mãe dele (da mãe do menino da véspera). Quando eu cheguei lá, a mãe virou e falou assim: "Ai, O... Morreu o meu e o seu. Mas o seu que estava pilotando, viu?". Falou assim: "Estão os dois mortos lá. Você vai buscar o seu e depois eu vou buscar o meu". Assim pra mim. (...).*

Percebeu-se nos relatos desses pais uma necessidade de culpar alguém pela morte: foi a amiga de moto que veio chamar, foi o casal de noivos que talvez estivesse correndo, foi o colega que veio convidar para ir para U., foi o motorista embriagado e sem habilitação que provocou o acidente, entre outros.

DILEMAS ÉTICOS NA VIVÊNCIA DO LUTO

Os relatos dos pais incluíram referências a rumações e pensamentos intrusivos sobre o "porquê" do fato da morte e sobre o que poderia ter sido feito para evitar a morte.

(...) *Sabe quando você fica passada, que você acha assim: "Não, o que é isso?"... Eu achava que era o inferno. Tanto é que eu sentava lá na frente e não queria falar com ninguém, só de cabeça baixa pensando: "Mais ou menos por que eu? Nunca fiz mal pra ninguém. Por que minha filha?" Sabe aquela coisa que tem na sua cabeça? "Puxa vida! O que foi que eu fiz pra merecer isso?" (...).*

(...) *Eu acho que o questionar, por que eu, por que comigo?, isso passa, isso é uma outra época. Qualquer um está exposto a tudo isso, nós estamos expostos a isso, que é passagem, aqui é uma passagem... Eu sei que é difícil a pessoa entender (...).*

(...) *E eu comecei a pesquisar da minha maneira de ser, onde estava o erro, se é que tinha algum erro, ou procurar razões para isso. Erro no sentido de: "Onde eu errei pra merecer isso?", "Por que comigo?"... A troca do quê? O que é que eu fiz? É vida presente, vida passada, carma? Sei lá! (...).*

(...) *Fugi da realidade da vida, então eu tive aquela sensação daquela doença (a AIDS que levou o filho), daquela morte que ele teria, que eu vi ele defasando, cada dia que se passava ele ficava mais magro, mais magro, então aquilo aqui dentro e eu via outros jovens tão bonitos tão fortes, e me perguntava: "Por que eu?" (...).*

O sentimento de culpa apareceu em alguns relatos dos pais, de modo explícito ou mesmo encoberto. Esse sentimento decorreu de dilemas éticos que esses pais tiveram que enfrentar, levando-os a ações, pensamentos e atitudes em relação aos filhos, quer fosse durante a vida, no momento da morte ou após a morte. A culpa nos relatos se estendeu desde aquilo que os pais tinham feito até aqueles que se referiram ao que deveriam ter feito e não o fizeram, segundo seus pontos de vista.

Uma mãe relatou que, frequentemente, é tomada por pensamentos do tipo "e se", em relação a decisões que poderiam ter sido tomadas e não o foram, no intuito de evitar a morte:

(...) *Se tivesse levado pro particular (hospital), será que ia ter alguma enfermeira mais*

disponível ali? Ou ia dar mais atenção, ou perceber que a L. não estava bem? (...).

Algumas mães relataram culpa por não terem correspondido ao papel parental previsto nas normas socioculturais, ou mesmo não ter correspondido às expectativas dos(as) filhos(as):

(...) Então quando o V. morreu... eu tive remorso por muito tempo. Eu acho que o remorso ele mata a gente, mas eu não tive remorso porque ele morreu... Por que ele morreu eu não sei. Eu tive remorso porque eu acho que eu criei meus filhos trabalhando e estudando, eu não tive muito tempo... Embora sempre fui uma mãe carinhosa, mas eu sempre fui pai também... Não fui criada também sentada em colo de mãe, minha mãe não teve... Tempo também, tão preocupada em pôr comida dentro de casa... Eu queria, acho que se eu pudesse pedir alguma coisa pra Deus eu queria minutos com ele, só! Nem isso eu acho... Porque... Eu queria falar pra ele as coisas que eu tenho certeza que ele entendeu, mas eu acho que eu não falei, porque a gente tinha um relacionamento muito bom... Então... Eu tive o remorso sabe de não ter demonstrado mais, não sei se faria diferença (...) se a gente soubesse que... la perder um filho nessa idade, você não ia brigar com ele pra tomar banho, você não ia brigar com ele pra escovar o dente, ensinar a escovar o dente, que tem uma idade que é triste... É uma culpa... Eu sinto uma culpa (...).

(...) Eu falei assim: “P., tem hora que eu sinto tanto remorso. Negócio assim, de comércio, de não ter dado tanta atenção a vocês”... A gente deixa de dar atenção porque a gente tem que trabalhar. Ela falou assim: “Mãe, o que é isso? A senhora foi uma mãe maravilhosa. A senhora lembra que a senhora fazia quitutes, mamãe? Lembra não sei o que lá... lembra não sei o quê?” (...) Mas, às vezes, eu sinto assim, de não ter ficado mais tempo que podia. Às vezes, ela ligava: “Ah, mãe, estou com saudade. Vem pra SP”. Aí eu falava: “Ah, estou aqui (...) estou ocupada”. Em férias, eu devia ter ido (...).

(...) não ter deixado ele me abraçar tanto

mais... Parecia que ele queria entrar dentro de mim e os abraços que eu dava nele eu tinha essa mesma necessidade... Era uma coisa rasgada, a gente só tinha esse contato quando os outros dois (filhos sobreviventes) não estavam perto, eu queria ter o cuidado que os outros dois... Eu não devia ter tido esse cuidado, porque hoje eles iam entender, se eles não entendessem ali na hora, hoje eles iam entender. Na véspera dele morrer, ele veio me dar 100 beijos, eu deixei ele me dar 50, porque estava todo mundo sentado na mesa e ele falou vou dar um presente pra você, vou te dar cem beijos e levantou. Ele sentado do meu lado e me agarrou, me beijou, e os outros dois assim, e eu não querendo, aquele amor de mãe mesmo... Aquela coisa de tentar, eu pensava com o coração... “Ah, 50 está bom!”. Eu falei pra ele: “Não, não, vamos parar você dá os outros 50 amanhã”. Só sei que ele levantou e falou: “tem mais, tem mais!” (...) Ficou aquela brincadeira sabe, e ele questionava muito de eu trabalhar muito e eu acho que eu sempre dizia pra ele, você vai entender um dia (...).

Uma mãe se culpou por achar que não proporcionou o cuidado adequado à filha tanto durante a doença como no momento da morte.

(...) Dava tempo de alguma coisa, falei pra ela (para a médica). Ela falou assim: “Podia ter dado de manhã, se você tivesse levado no F. G. (o hospital) na hora dos exames”. Por isso que eu me culpo, minha sogra se culpa, de ter largado a L. dentro do carro... (não tê-la mostrado para a médica) (...).

(...) Eu acho que até hoje eu me culpo um pouco por não ter dado uma importância pra aquilo (uma dor de garganta de que a filha reclamou). Sabe, tem hora que eu me culpo. Eu acho que eu esqueci da sensibilidade do problema dela. Acho que eu fui displicente, eu não sei. Alguma coisa eu fiz de errado, porque não podia terminar da maneira como terminou, porque estava tudo indo muito certo (...).

Uma mãe médica que estava acompanhando a filha na UTI, justamente por ser médica, sentiu-se culpada por ter deixado os médicos fazerem

intervenções que a filha não queria e, além disso, por tê-la deixado sozinha por solicitação do médico em função da agressividade da intervenção.

(...) Eu me arrependo até hoje de não ter feito o que ela queria, você acredita? Quando o médico me pediu pra sair da UTI porque eles queriam passar sonda e fazer tudo aquilo e ela falou: “Não deixa! Eu não quero!”. Ela falava assim pra mim: “Se você deixar, você não gosta de mim!”. Ela falava pra mim: “Você não vai deixar eles fazerem isso comigo!”. E ela gritava: “Não me deixa, mãe! Não deixa eles fazerem isso comigo!”. Aí o médico me chamou e falou: “o. é a única chance que ela tem, não existe outra. Se a gente deixar, ela vai morrer, você não quer ver a sua filha morrer por falta de cuidado ou morrer sufocada”. Porque o que ia acontecer ela não estava conseguindo mais respirar. Eu falava assim: “Mas ela não quer!”. Ele falou assim: “Você não pode fazer o que ela quer agora”... Ela pediu tanto, tanto! Veja bem, tanto fazia fazer, como não fazer. Mas pra ela naquele momento, ela se sentiu abandonada. Eu voltei, ainda fiquei um pouquinho, o médico pediu pra que eu me retirasse (...).

Todos esses relatos levaram os pais a vivenciarem momentos em que tiveram que fazer escolhas, caracterizando-se dilemas que foram decididos dentro do que foi possível e com os referenciais que os pais tinham acumulado em seus ciclos de vida. Muitos dos dilemas não estavam sob o controle dos pais e, desse modo, foram inevitáveis.

DILEMAS ÉTICOS DEVIDO A APOIO SOCIAL INADEQUADO

Nem todo o apoio que os pais recebem quando perdem seus filhos traz para eles benefícios. Alguns pais relataram insatisfação com a qualidade do apoio recebido. Esse apoio, às vezes, até bem intencionado, potencializou sensibilizações negativas desses pais, em função dos fatos que cercaram a morte ou mesmo peculiaridades de seus históricos pessoais de vida. Outros pais sentiram-se pressionados a reagirem na direção usualmente esperada pela sociedade, criando dilemas éticos. Vários pais se posicionaram em relação ao apoio inadequado que receberam:

(...) Porque eu fui privada de muita coisa, e isso aí machuca até hoje... Assim de não poder ter ficado lá o tempo todo, de ninguém deixar (...) Daí fizeram eu vir embora eu nem lembro a hora, eu nem sei a hora que era. Eu sei que eu vim embora (...) eu sinto isso até hoje, quando os médicos liberaram... Eu queria ter ficado, eu tinha meia hora pra ficar ali do lado dela (...).

“(...) Eu tive muita cobrança (...) no dia que ligaram dizendo do falecimento, ela foi no quarto me avisar e falou pra mim: “Você precisa ter calma, o esteio é você, se você desmontar, desmonta o ... (o filho), desmonta o ... (o marido)”... Aquilo foi uma carreta em cima de mim. Eu pensei: “Então eu não vou ter o direito de chorar, eu não posso me descabelar, porque se eu fizer isso acaba o mundo?” Eu ouvi aquilo... Fiquei muito magoada com aquilo, mas nem por isso eu deixei de chorar, deixei de me descabelar (...) Foi uma cobrança em hora inoportuna (...).

(...) Tudo foi perfeito, a única coisa que uma pessoa disse, foi no momento de esperar sair, antes de fechar o caixão, foi que eu virei pra trás... E falei: “Tira a mão, eu vou abraçar”. E uma outra vez que eu encontrei no cemitério com uma pessoa que falou assim: “Ah, coitadinho, foi bom, né, era doentinho”. Eu falei: “Doentinho? De jeito nenhum! Perfeito, inteligente, bonito, cheio de vida, ele não tinha razão física nenhuma pra ter ido embora”. Então foi... Desagradável... Eu que estou pronta pra essas coisas e já coloquei no lugar na hora (...).

(...) Todo lugar que eu ia, que eu conversava, as pessoas entendiam o contrário, foi muito duro pra mim. (...) Eles chegaram até a falar que eu estava perturbada, que eu estava louca. As pessoas não entendem, não entendem nada, as pessoas só julgam, só Deus sabe! (...) lá ao cemitério, rezava, rezava, aí começaram a falar que eu estava indo muito lá... Todo mundo falava. Eu falei: “Não sei mais pra onde eu vou, vou ficar quieta dentro da minha casa” (...).

(...) Agora, o problema é o volume de apoio que você recebe... Se você fizer um filtro do que é sincero e do que é teatro, é muito complicado, porque o resultado da avaliação não é bom. As pessoas verdadeiramente sinceras, que estão a fim de te apoiar, não é proporcional ao teatro que as pessoas fazem por causa disso. O teatro é muito ruim. Me fez muito mal (...) visita é um negócio complicadíssimo. Fez mal pra mim. Muita gente em casa, e eu não queria aquilo. Outra coisa que fez muito mal pra mim é o sentimento de dó. Eu não gosto disso, nunca gostei. Outra coisa que eu achava complicado era as pessoas tentarem se colocar no seu lugar, que fazia isso, que fazia aquilo, que não sei o quê. Não faziam nada... Até porque eles não estavam no lugar da gente, então não fazia, não tinha o que fazer (...).

(...) Não que a atenção das pessoas, o carinho me incomode, não é isso. Mas ter que ficar repetindo coisas várias vezes, eu não estou pronta pra isso. E uma coisa, ainda bem que não é tão frequente, mas tem pessoas que perguntam coisas que são cruéis eu diria até insanas. Tipo: "Quantos dias ela ficou em coma?"; "Houve falência múltipla dos órgãos?" e por aí fora... Coisas que eu nem nunca questioneei. Pra falar bem a verdade pra você eu não sei se ela entrou em coma ou não entrou em coma, isso não me importa. Importava era amar a cada momento, a cada instante, e detalhes assim de coisas, meio mórbidos até, não entendo isso. Então, eu tenho um pouco de receio, me sinto um pouco insegura (...).

(...) O fato da pessoa falar assim: "Ah, mas você tem duas meninas que precisam de você". Isso aí é lorota, isso aí não funciona! Porque aquele filho, é aquele filho, não existe substituto pra filho. "Não, porque você tem que viver, porque você tem duas meninas pra criar". Isso aí não te diz nada, enche o saco. Isso aí parece que é uma palavra, uma frase feita... Eu odeio isso aí porque não funciona (...).

Na realidade, o que se percebe é que comentários produzidos no entorno social sobre a morte de filhos e que estão fora do contexto dos

pais implicam uma dificuldade de validação social da dor da perda vivida pelos pais. Daí decorrerão a extensão do apoio social, sua qualidade, críticas e inúmeras sugestões de sobre como enfrentar a dor. Segundo Rando¹⁰:

Quando esta falta de apoio e validação é combinada com expectativas inapropriadas que a sociedade tem para o enlutamento em geral e especificamente para a perda de um filho, (...) O enlutado pode ficar magoado com a sociedade, por negar a ele ajuda e piorar a sua situação (p. 169)¹⁰.

Freitas⁹ resalta uma dependência de uma rede de conexões relacionais que revela o quanto se precisa do outro para interagir em um momento de dor, como é o luto por um filho. Segundo a autora, uma mãe enlutada precisa fazer um investimento nas relações com aqueles do seu entorno, para compartilhar sua dor. Esse fato é comprovado pela autora em pesquisa com mães enlutadas, pois observou que não se conduziram sozinhas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa explanação teve como objetivo apresentar uma amostra de possíveis situações que podem levar pais enlutados a ficarem expostos quando da perda de filhos e que levam a um número significativo de dilemas éticos. Há uma grande falta de preparação para o enfrentamento de tal perda, pois não se espera que pais enterrem seus filhos e sim, o contrário. Aliás, enfrentar a perda de qualquer ente querido, independentemente de sua idade e em qualquer nível de proximidade, não é tarefa fácil. O que dizer, então, da perda de filhos, levando-se em conta a importância do vínculo e proximidade de relacionamento implicados na díade pais e filhos?

As circunstâncias que cercam a morte determinam situações que colocam os pais diante de escolhas inevitáveis e urgentes, que não podem esperar. A análise do que foi ou não foi feito cria nos pais sentimentos de culpa que jamais serão reparados, pois os fatos não retrocedem.

De modo geral, as pessoas do entorno de pais enlutados também não estão sintonizadas com os problemas que podem ser gerados pela perda de filhos. Desse modo, com atitudes nem sempre adequadas e até mesmo intrusivas, acabam acres-

centando outros dilemas para os pais, que poderiam ser evitados se tivessem uma educação para a morte.

Os estudos que privilegiam o tema poderão

contribuir para que este tipo de situação mude e, assim, que os pais possam ser mais bem acolhidos e ajudados, a partir de atitudes adequadas e que adicionem apoio.

REFERÊNCIAS

1. Rosenblatt PC. Parental grief: narratives of loss and relationship. Philadelphia (PA): Brunner/Mazel; 2000.
2. Parkes CM. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. Trad Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus; 1998.
3. Fonseca JP. Luto antecipatório. Campinas (SP): Livro Pleno; 2004.
4. Armour M. Meaning making in the aftermath of homicide. *Death Studies*. 2003;27:519-40.
5. Dannemiller HC. The parents' response to a child's murder. *Omega*. 2002;45(1):1-21.
6. Milles MS, Demi AS. A comparison of guilt in bereaved parents whose children died by suicide, accident, or chronic disease. *Omega*. 1991/1992;24(3):203-15.
7. Clínica Mayo. Depressão: pesquisada e comentada pela Clínica Mayo. Trad Ângela Lobo de Andrade. Rio de Janeiro: Anima; 2004.
8. Sanders CM. Grief: the mourning after: dealing with adult bereavement. 2a ed. New York: John Wiley & Sons; 1999.
9. Freitas NK. Luto materno e psicoterapia breve. São Paulo: Summus; 2000.
10. Rando TA. How to go on living when someone you love dies. New York: Bantan Books; 1991.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

- Range LM, Walston AS, Pollard PM. Helpful and unhelpful comments after suicide, homicide, accident, or natural death. *Omega*. 1992;25(1):25-31.
- Rangel APFN. Do que foi vivido ao que foi perdido: o doloroso luto parental [tese]. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2005.