

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

***EDUCAÇÃO PARA MORTE: UM DESAFIO NA
FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E
EDUCAÇÃO.***

Maria Julia Kovács



Trabalho apresentado ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para outorga do Título de Livre-Docente em Psicologia.

São Paulo

2002

24 a
defesa 26.06.2002

A todos aqueles que estiveram do meu lado durante a minha vida: pais, tia, amigos, namorados, colegas, terapeutas e alunos. Sem eles não existiria, da maneira como sou hoje.

À Verônica Landy (Vê)

(In memoriam)

Minha irmã, se não de sangue, de coração. Sempre do meu lado. A ela devo o título de "mortóloga". Obrigada por tudo!

In memoriam:

Tia Katarina Bakk: que pela primeira vez me questionou diretamente sobre a morte.

Meu pai: que aprendeu a confiar em mim.

Nelson Rosamilha: meu primeiro orientador, que aceitou orientar um trabalho sobre o tema da morte, não era a sua especialidade, por isto sou muito grata.

Rachel Rosenberg: colega de departamento, que se tivesse conhecido melhor seria uma boa amiga. É certamente uma grande inspiradora

E à medida que o tempo passa, as perdas vão se avolumando...

KOVÁCS, Maria Julia. **Educação para a morte. Um desafio na formação de profissionais de saúde e educação.** São Paulo, 2002. 316p. Tese (livre-docência) IP-USP.

RESUMO

A morte é um tema tabu nos séculos XX/XXI, causando sofrimento adicional àqueles que estão vivendo situações de perda e limite. Há diversas questões que surgem e demandam reflexões: é possível uma educação para a morte neste milênio, educação entendida como busca de sentido, desenvolvimento pessoal e também como preparação de profissionais de saúde e educação para promover esta discussão? A tese aqui defendida é que ela não só é necessária e desejável, como possível.

Do ponto de vista formal, o presente texto está dividido em três partes. Na primeira, "**Atitudes diante da morte**", o capítulo "*O homem diante da morte*" apresenta a visão ocidental, na concepção de Philippe Ariès; o seguinte, "*Sobre a morte e o morrer - a rehumanização de um processo*", traz as propostas de Kübler-Ross e Cicely Saunders; encerrando esta parte introdutória, o capítulo "*A morte escancarada*" refere-se às situações de violência e sua veiculação pelos meios de comunicação de massa.

Na segunda parte, intitulada "**Temas em tanatologia**", desenvolvo os seguintes capítulos: "*Desenvolvimento da tanatologia, área de estudos sobre a morte*"; "*Os profissionais de saúde e educação e a morte*"; e "*Bioética nas questões de vida e morte*". Estes são alguns dos temas que fundamentam minha prática como educadora nos diversos aspectos envolvendo a questão da morte.

Na terceira parte, "**O desenvolvimento da área de estudos sobre a morte no Instituto de Psicologia da USP, desafio na formação de profissionais de saúde e educação**", apresento minha experiência na área da docência, pesquisa e extensão, a criação do Laboratório de Estudos sobre a Morte (LEM) e o Projeto "Falando de Morte"; apresento, também, propostas para o desenvolvimento futuro desta área, em "*A educação para a morte no novo milênio*".

KOVÁCS, Maria Julia. **Death Education. A challenge in the development of health and education professionals.** São Paulo, 2002. 316p. Thesis IP- USP.

ABSTRACT

Death is a tabu subject in XX/XXI centuries, causing more suffering to those living losses. There are many questions that need reflections, is it possible to have death education in this millennium defined as search for meaning, personal development and as preparation of health and education professionals? Our thesis is not only that death education is needed, desirable, but possible.

This thesis is divided in three parts. The first part is **Attitudes in relation to death**, the chapter "**Mankind and death**", presents the western conception based on Philippe Ariès books; the second is "**About death and dying, the rehumanization of death**", presents the ideas of Kübler-Ross and Cicely Saunders; and to close this first part, the chapter "**The 'wide opened' death**" presents the violence in streets, homes and in the mídia.

In the second part, "**Themes in thanatology**", the following issues are presented: "**Thanatology: development of the area of studies about death**", the history of the emergence of this area in the United States of America and Brazil; "**The health and education professionals and death**" and "**Bioethics in the issues about end of life and death**". These are some of the subjects that substantiate my praxis as a educator in several aspects concerning the issues about death.

In the third part, "**The development of the studies about death in the Psychology Institute - University of São Paulo - Brazil, a challenge in the education of health and education professional**", I present my experience in teaching, research and community care, the creation of the Death and Bereavement Study Centre and the project "Speaking about death" - educational videos, including also proposals concerning the future development of the area, in the chapter "**Death education in the new millennium**".

SUMÁRIO

RESUMO.....	IV
ABSTRACT.....	V
AGRADECIMENTOS.....	VI
APRESENTAÇÃO.....	01

PRIMEIRA PARTE: ATITUDES DIANTE DA MORTE

Capítulo 1 - O Homem diante da morte.....	06
Capítulo 2 - Sobre a morte e o morrer - a rehumanização de um processo	51
Capítulo 3 - A morte escancarada	104

SEGUNDA PARTE: TEMAS EM TANATOLOGIA

Capítulo 4 - Desenvolvimento da tanatologia, área de estudos sobre a morte	111
Capítulo 5 - Profissionais de saúde e educação e a morte	142
Capítulo 6 - Bioética nas questões da vida e da morte	165

TERCEIRA PARTE - DESENVOLVIMENTO DA ÁREA DE ESTUDOS SOBRE A MORTE NO INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA USP - DESAFIO NA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO.

Capítulo 7 - A docência em minha trajetória pessoal-profissional envolvendo o tema da morte	206
Capítulo 8 - A criação do Laboratório de Estudos sobre a Morte e o Projeto: Falando de Morte	257
Capítulo 9 - Projeto para o futuro - educação para a morte no novo milênio	287
Referências Bibliográficas	293
Anexos	309

AGRADECIMENTOS:

Um trabalho deste porte envolve um grande número de pessoas que direta ou anonimamente me auxiliaram, agradeço a todos. Os que destaco aqui deixaram marcas profundas...

À minha mãe Anne Kovács - sempre presente, um apoio firme e carinhoso. Os seus conselhos estarão comigo para sempre.

Ao Martim - pela presença, companheirismo e pela tentativa de por os meus pés no chão, árdua tarefa.

À Lígia Assumpção Amaral e Nancy Vaiciunas que me ensinam a todo momento o que é a verdadeira amizade, viver esta experiência foi um grande ganho deste trabalho.

À Léa Pintor Arruda que me ajudou a incluir a arte neste trabalho.

Aos amigos: Gaby Clara, Júlio, Mara, Daniel que me agüentaram neste período introspectivo e de pouca disponibilidade, e que puderam em vários momentos dar carinho e apoio.

Aos colegas e amigos do Serviço de Aconselhamento Psicológico: Malu, Cris, Gê, Fernando, Marina, que me ensinaram a cada dia a importância e força de se trabalhar em equipe.

Aos colegas do Departamento, pela convivência e trabalho conjunto.

Ao pessoal da secretaria do PSA, principalmente ao Alex e a Sandra, que me ajudaram nos momentos difíceis

À Odila Weigand e Maura Camargo, que me ajudaram a entender os meus processos internos.

Aos alunos que me ajudaram a pensar cada etapa deste processo. Sem eles eu não teria esta identidade.

Aos autores consultados durante a minha trajetória profissional com os quais aprendi e hoje tento manter diálogo.

E tantos... muitos... sempre... e mais ainda.

APRESENTAÇÃO

A humanidade desde o início dos tempos, pelo menos daqueles dos quais temos registro, se preocupou com o fim da existência. Perguntas: "De onde viemos e para onde vamos?" "Será a morte o final da existência, ou somente uma transição, final do corpo físico, libertação da alma? Haverá outras vidas? Será a alma imortal? O espírito se mantém tal como o conhecemos? Será a nossa existência um caminhar para a evolução de cada ser? Chegaremos à perfeição divina?

Por outro lado, diante de nossa existência terrena, quanto tempo viveremos e como será nossa vida? Temos controle e poder sobre o nosso existir? Temos o direito de saber sobre a nossa morte, como e quando será? Podemos nos preparar para este momento?

A sociedade e a cultura nos molda. Estamos rodeados por um tecido cultural que determina, até certo ponto, como viveremos e como morreremos. Qual é o grau de liberdade, de ação, dentro deste tecido ou rede de valores, significados e representações?

E as perguntas continuam: Por que pessoas jovens e saudáveis morrem rapidamente e pessoas idosas não o conseguem? Por que pessoas adormecem e morrem no silêncio do sono, e outras lutam e se debatem até o último momento, com dor e sofrimento atroz? Por que pessoas se escondem da morte, não querem nem ouvir falar sobre o assunto? E por que outras riem, fazem piada sobre temas escatológicos? Por que tantos filmes sobre a morte, nos títulos ou na sua temática? Por que a morte exerce tanto fascínio sobre algumas pessoas, a ponto de seduzi-las? Por que é musa inspiradora de tantos: músicos, poetas, escritores, profissionais de saúde e educação?

São tantas as perguntas (das quais estas são apenas uma pequena amostra) que têm assoberbado a humanidade! Respostas foram produzidas pelas religiões, ciências, artes, filosofias; entretanto, nenhuma delas é completa e universal. São apenas tangenciamentos parciais contornando o maior mistério da existência. Cada vez mais respostas surgem, mas sempre incompletas, o que não impede que para uma pessoa, num dado tempo, uma delas seja significativa para sua situação de vida, oferecendo, mesmo que provisoriamente, um sentimento de totalidade.

Proponho, então, mais indagações: É possível uma educação para a morte no final do século XX e do milênio? Por que? Como preparar as pessoas para este fato tão presente na existência? Este desafio se torna ainda mais urgente para os profissionais de saúde e educação?

É sobre esses questionamentos e reflexões que pretendo falar. É sobre essa **busca de sentido para a vida, que a morte pode oferecer**, que irei me debruçar. É sobre essa característica ou qualidade humana de questionamento, de auto-conhecimento, de busca de sentido, que procurarei refletir, bem como sobre a educação, entendida como desenvolvimento pessoal, aperfeiçoamento e cultivo do ser, e não como padrões de informação, receitas prontas ou doutrinação. Não busco uma resposta simples, única, total, dogmática e padronizada, e sim a possibilidade de busca inerente ao ser humano que, mesmo esmagado por uma sociedade desumana e massificadora, pode florescer e se desenvolver.

Defendo, então (e essa pode ser a maior justificativa para o formato que este texto apresenta), a tese de que é possível, embora profundamente desafiadora, uma "Educação para a morte", voltada para profissionais de saúde e educação e, em consequência, para seus principais interlocutores: pacientes e alunos.

A partir do exposto, e no registro da "Educação para a morte", considero que este texto é um estudo sobre a possibilidade do desenvolvimento pessoal de maneira mais integral, no sentido entendido por Jung como individuação: o desenvolvimento interior que se propõe durante o existir. Desenvolvimento que pressupõe uma preparação para a morte, que não precisa obrigatoriamente ser realizado no topo de uma montanha, como ermitãos, ou dentro de casa, isolados, e sim no seio da sociedade da qual somos membros integrantes. Frequentamos escolas por mais de vinte anos de nossa existência e assim nos preparamos para a vida social; da mesma forma deveríamos também nos preparar, pelos mesmos "vinte anos", para o fim de nossa existência, em algum tipo de "escola". Esta educação envolve comunicação, relacionamentos, perdas, situações-limite – nas quais reviravoltas podem ocorrer durante a vida: sobressaltos ou vicissitudes nas fases do desenvolvimento, perdas de pessoas significativas, doenças, acidentes e até mesmo o confronto com a própria morte.

Em suma, neste texto pretendo discutir e refletir sobre dimensões históricas e teórico-conceituais referidas à temática da morte, assim como sobre alguns pontos que nortearam, também, minha trajetória pessoal-profissional, que confluem para a idéia básica aqui defendida.

Para sistematização dos diferentes aspectos, o texto está dividido em três partes, que passo a sintetizar.

Na primeira parte, denominada de **ATTITUDES DIANTE DA MORTE**, três serão os sub-temas abordados. Inicialmente, no capítulo 1, **O homem diante da morte**, buscarei o aprofundamento e a discussão de textos de Ariès (“História da morte no ocidente” e “O homem diante da morte”), apresentando, também, reflexões que realizei sobre a temática entre a década de 80 e o presente momento.

O capítulo seguinte, denominado **Sobre a morte e o morrer – a rehumanização de um processo**, inicia-se com o item “Kübler- Ross – A revolucionária do século XX – A rehumanização do processo de morrer”, onde serão apresentadas a trajetória e as idéias desta “educadora” da morte, base e fundamento para o desenvolvimento de uma área de pesquisa e de práticas para profissionais de saúde, envolvendo qualidade de vida e dignidade no processo de morte. Serão também apresentadas as idéias de autoras como Cicely Saunders (Inglaterra) e Marie de Hennezel (França), principais responsáveis pelo desenvolvimento dos cuidados paliativos e tratamento integral às pessoas no final da vida.

No terceiro capítulo da primeira parte, **A morte escancarada**, discutirei um retrato da morte no século XX: a morte violenta e a morte banalizada pelos e nos meios de comunicação de massa.

A segunda parte, intitulada **TEMAS EM TANATOLOGIA**, é composta por três capítulos. No primeiro, **Desenvolvimento da tanatologia, área de estudos sobre a morte**, farei um apanhado do desenvolvimento desta nova área de estudos; abordarei os principais temas estudados e os cursos sobre a morte e o morrer. Será também focado o desenvolvimento da área no Brasil a experiência pioneira de Wilma Tôrres, no Rio de Janeiro, na década de 1970.

No segundo, **Os profissionais de saúde e educação e a morte**, abordarei como o tema de morte faz parte da vida dos profissionais, no âmbito pessoal e no cotidiano de trabalho e tecerei considerações sobre sua formação.

O terceiro capítulo da segunda parte, **A bioética nas questões da vida e da morte**, centra-se em temas polêmicos da bioética no final da vida, envolvendo: eutanásia, distanásia, suicídio assistido, morte com dignidade.

A terceira e última parte, **O DESENVOLVIMENTO DA ÁREA DE ESTUDOS SOBRE A MORTE NO INSTITUTO DE PSICOLOGIA DA USP - DESAFIO NA FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO**, é constituída por

dois capítulos e traz a temática para o contexto educacional no qual esta tese está inserida – o IPUSP –, assim como para meu próprio âmbito pessoal-profissional.

Assim, no primeiro capítulo, **A docência em minha trajetória pessoal-profissional envolvendo o tema da morte**, é feito o relato de minha experiência no Instituto de Psicologia da USP e os desafios para a formação de profissionais de saúde e educação em relação à temática em pauta. Nele são abordados os pressupostos para a criação da disciplina optativa “Psicologia da Morte” (PSA 450), sua trajetória de 1986 a 2001, os objetivos e o programa, bem como sua avaliação, realizada por alunos e professores. Será apresentada, também, a disciplina “Morte e Desenvolvimento Humano” (PSA 7490), do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano. Finalmente, no âmbito docente, será discutido o oferecimento anual, a partir de 1999, do Curso de Extensão “Profissionais de saúde e educação: A morte na prática do seu cotidiano”.

O segundo capítulo, **A criação do Laboratório de Estudos sobre a Morte no IPUSP e o Projeto “Falando de morte”**, descreve a criação do LEM: antecedentes, objetivos, integrantes etc. e focaliza, a partir desta contextualização, um de seus principais projetos: “Falando de Morte”. Este projeto surgiu da constatação da importância de criação de instrumentos específicos - e o vídeo poderia ser um instrumento privilegiado -, na busca do aperfeiçoamento da comunicação sobre temas dolorosos, como morte e perdas, e sobre situações-limite. Buscando sintonia para diferentes fases do desenvolvimento humano, foram elaborados e produzidos, até o momento, três vídeos: “Falando de morte: a criança”, “Falando de morte: o adolescente” e “Falando de morte com o idoso”. Assim, nesse capítulo serão apresentados os pressupostos que nortearam a concepção, o processo de criação e a avaliação dos vídeos já realizados. Finalizando a terceira parte, apresento os **Projetos para o futuro – Educação para a morte no novo milênio**, o texto – como o próprio título diz – traz reflexões sobre os projetos já existentes e a abertura para novos.

PRIMEIRA PARTE

ATITUDES DIANTE DA MORTE



"Pietà" MICHELANGELO 1499

"Poderá parecer espantoso que tenha sido necessário tanto tempo para chegar a este ponto - quinze anos de pesquisas e meditações sobre as atitudes diante da morte em nossas culturas cristãs ocidentais. É preciso não atribuir a lentidão do meu avanço apenas aos obstáculos materiais, à falta de tempo, à prostração face à imensidão da tarefa. Existe uma outra razão, mais profunda, que provém da natureza metafísica da morte: o campo de minha pesquisa recuava quando acreditava tocar-lhe os limites; era repetido cada vez para mais longe, avançando ou recuando em relação ao meu ponto de partida. Eis algo que merece algumas explicações". (ARIES, 1976b, p.10)

CAPÍTULO 1

O HOMEM DIANTE DA MORTE – ENSAIOS DE COMPREENSÃO DO TRABALHO DE PHILIPPE ARIÈS

A morte torna-se hoje tão loquaz que, de minha parte, apresso-me a sair da semi-clandestinidade de uma aventura solitária e juntar minha voz ao coro numeroso dos "tanatólogos". (ARIÈS, 1977b, p. 12)

A forma como se encara a morte traz informações importantes para compreender rituais e formas de seu enfrentamento, presentes na vida das pessoas, e que é a base inicial e fundamental para o nosso trabalho de preparação de profissionais de saúde e educação na sua lida cotidiana com a morte. Muitas destas atitudes e práticas têm a sua origem na Idade Média e podemos ver suas manifestações ainda presentes nos dias de hoje

Philippe Ariès realizou um estudo sobre a história do homem diante da morte, observando a sua relação com ela, que provoca e recebe tantas interpretações e significações durante a vida de cada ser humano (ligadas a um passado coletivo, a uma trama ou tecido cultural que é tingido por certas fases da história); interpretações e significações que favorecem e enfatizam atitudes ou maneiras peculiares de vinculação ao tema da morte.

Os estudos de Ariès se referem à história ocidental, e propõem a compilação e análise de documentos sobre a morte das mais diversas origens. Procurarei trazer alguns pontos, que possam ajudar a refletir sobre este tema, tal como abordados pelo autor em seus livros "O homem diante da morte" (ARIÈS, 1977a) "História da Morte no Ocidente" (ARIÈS, 1977b).

Já realizei um primeiro estudo de sua obra, que consta no livro "Morte e desenvolvimento humano" (KOVÁCS, 1992). Passados quase dez anos deste primeiro ensaio, uma nova leitura traz à luz outros pontos, que podem fundamentar a compreensão de algumas maneiras de significar a morte presentes em nossos dias; um aprofundamento de atitudes de outrora ou contraposição a elas.

Assim, essa parte da vasta obra de Ariès, voltada para o tema da morte, constituirá a base principal para as reflexões contidas neste primeiro capítulo. Coerentemente com essa proposta, usarei os títulos que o próprio autor empregou para nomear partes de seus livros. É importante assinalar, ainda, que os textos mencionados estão "recheados" de citações e exemplos tirados de relatos, romances, obras de arte, documentos, testamentos etc.

➤ A MORTE DOMADA. TODOS NÓS MORREMOS

O livro I de Ariès (1977a) recebe o nome de **Tempo dos Jacentes** e em sua primeira parte traz o título **Todos nós morremos - A morte domada**. Este título, que uso em muitas aulas e encontros, refere-se a uma idéia básica: a de que a morte faz parte da vida, que sabemos dela e que vivemos em função deste conhecimento, que é coletivo e público.

Seguem-se, pois, algumas pontuações do autor, sendo que uma serão apenas, e brevemente, indicadas; outras desenvolvidas em mais detalhes, embora nunca exaurindo o percurso percorrido pelo autor.

Por um longo período histórico, a morte era anunciada através de um ritual - era importante ressaltar que precisava de um tempo para ser percebida. Se ocorresse nas guerras ou após doenças não havia necessidade de controlar as emoções. Ela podia se fazer anunciar nos pressentimentos como, por exemplo, pelo aparecimento de uma alma do outro mundo. Havia a crença que os mortos sempre estavam presentes entre os vivos, em certos lugares e momentos, sendo então percebidos pelos que iriam morrer.

Com diz o autor, a fronteira entre o natural e sobrenatural não era tão claramente delimitada. Estas premonições eram muito parecidas com superstições populares que sempre existiram, baseadas na idéia de que "almas penadas" vêm buscar os moribundos. Nesta abordagem é perfeitamente natural que a morte se faça anunciar.

Por outro lado, *Furtar-se ao aviso da morte era expor-se ao ridículo* (1977a, p.11). Esta crença de que a morte manda aviso atravessou séculos, e podemos encontrá-la nos dias de hoje no imaginário popular, em histórias, contos e causos.

Essa morte que se anuncia não deveria, portanto, ser repentina e inesperada, se o fosse isso podia ser interpretado como cólera divina; assim, a *mors repentina era considerada infamante e vergonhosa* (op. cit, p. 12). Lembramos que nos dias de hoje é

esta morte que é considerada como boa, porque não causa sofrimento. A *mors repentina* não cabia num mundo familiarizado com a morte, a sua repentinidade a tornava feia, desonrosa e monstruosa.

Nesse mesmo "baú" inclui-se a morte vista como clandestina, aquela que não teve testemunhas ou cerimônia. Outra morte desonrosa era a que ocorria por causa de assassinato ou acidentes, e neste caso se proibia uma sepultura cristã. A justificativa para não se proceder aos rituais funerários cristãos, nestas situações, era que não havia tempo para o arrependimento.



"Muerte en cuarto del enfermo" Munch -1893

Considerando-se a morte familiar uma situação muito freqüente era a do moribundo em seu leito de morte, e que, próximo ao fim, realizava ações, baseadas na simplicidade: uma evocação das suas coisas e dos seres amados; um resumo da própria vida, ressaltando os aspectos essenciais; a expressão de um desgosto por deixar as coisas terrenas, embora não expresso de maneira muito intensa, como se houvesse uma aceitação da morte próxima. Esta atitude estava ligada a uma familiaridade com a morte, que ainda permaneceria por um tempo. Podemos, então, imaginar uma cena clássica: o moribundo reunindo os familiares em torno do leito para as últimas recomendações e as despedidas, como vira fazer todos aqueles que morreram antes.

Mesmo os grandes guerreiros, com seus atos heróicos, apresentavam simplicidade na hora da morte, era uma banalidade como a morte de qualquer outro. Realizavam-se a

cerimônia do perdão, a recomendação de sua alma e as despedidas dos companheiros. Destas recomendações finais também fazia parte a eleição de sepultura.

Nessa forma de viver o processo de morte há duas características principais: a simplicidade e o fato de ser um evento público. O moribundo deveria estar no centro de uma reunião¹ e o maior temor era o de morrer só. Tinha-se menos medo de morrer do que de morrer só. Observamos como esta necessidade contrasta com a morte na atualidade, que é fundamentalmente um evento solitário, principalmente quando ocorre em um hospital, dentro de uma UTI.

Há, historicamente construídas, muitas semelhanças entre a vida e a morte, uma delas é a relação entre a morte e o sono. Os mortos dormem, repousam, como veremos mais adiante. E nos dias de hoje ainda mantemos as orações que pedem o repouso das almas. A idéia de repouso está associada a um jardim florido, e aí a natureza é o berço da vida e da morte.

Associada à idéia de familiaridade podemos também agregar a de insensibilidade, e resignação. Esta se manifesta por um não apego à vida, e não repugnância pela morte. A fatalidade é aceita.

Segundo Ariès, há duas maneiras de não se pensar na morte: ou porque é vista como um evento cotidiano e banal, ou porque se torna um tema interdito numa sociedade tecnicista.

Naqueles momentos a morte está próxima, familiar, banalizada, insensibilizada, tão diferente daquela dos dias de hoje, da qual nem ousamos dizer o nome. E o autor termina esta parte dizendo que dantes ela é domada não porque selvagem, e sim pela sua característica de familiaridade. Ela vai se tornando selvagem, por outras razões, como veremos a seguir.

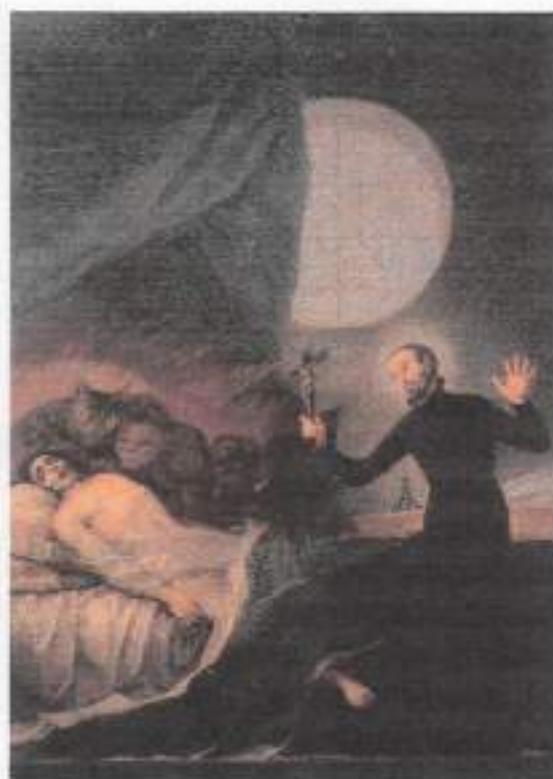
➤ AD SANCTOS; APUD ECCLESIAM (Perto dos santos, na igreja)

ARIÈS (1977a) inicia o texto falando dessa relação de familiaridade, de convívio, de "publicidade" com a morte, e que está muito presente do século V até o final do século XVIII. Nesta abordagem da morte o tema da proximidade entre vivos e mortos é muito

¹ Fato que Ariès denomina de "publicidade".

importante como, por exemplo, nos cemitérios nas cidades. Mas, vai existir um tempo em que esta proximidade não será mais aceita, como o autor expõe a seguir.

*** A proteção dos santos**



"San Francisco de Borja assiste a un moribundo impenetente" Goya - 1788

Apesar da familiaridade com a morte, como havia grande preocupação com a vizinhança dos mortos, tornava-se necessário um distanciamento, pois havia o temor da sua volta que poderia perturbar os vivos. A palavra funesto tem o significado daquilo que é maculado pela morte, pela presença de um cadáver. Esta vai ser uma das principais razões pelas quais os cemitérios deveriam, então, estar fora da cidade. Uma das manifestações mais concretas do incômodo da presença de cadáveres é o cheiro. Por isto era importante que houvesse uma sepultura adequada porque, além de tudo, com isto se garantiria a ressurreição bem sucedida. A opinião popular acreditava que a violação da sepultura poderia comprometer o despertar do defunto no último dia.

Por outro lado, no contexto cristão, tornava-se importante enterrar os mortos perto dos santos, que ofereciam proteção ao corpo até o dia do despertar e do julgamento. Este vai ser um dos pontos importantes para a segurança do morto e, conseqüentemente, para os

vivos. Por isto as basílicas e catedrais (havia nas igrejas lugares reservados para os que estavam nas boas graças) estão cheias de corpos sepultados: os mortos estavam intramuros, protegidos pelos santos, em convivência com os vivos que freqüentavam o templo. Observa-se, então, uma indiferença e uma familiaridade, e os mortos deixaram de provocar medo. Durante muito tempo a preferência era pelo enterro nas igrejas, ao invés da utilização dos cemitérios no campo. Ou seja, diferentemente dos pagãos, os cristãos queriam ser enterrados próximos aos santos dentro das igrejas. Acreditava-se que a proximidade com os mártires era muito proveitosa para os defuntos, e o efeito das orações ficava fortalecido. Havia um aquecimento da alma dos mortos o que favoreceria a restituição à vida eterna.

Os malditos eram abandonados nos campos, ou nos monturos, alguns pendurados e expostos. Havia também cemitérios reservados a suicidas; nestes o caixão era passado por cima dos muros. Aliás, desde há muito havia problemas com os rituais fúnebres para os suicidas que, por transgredirem as leis divinas, não poderiam ser abençoados.

Com o aumento das cidades e de seus habitantes surgiram alguns problemas com o enterro na igreja; se, por um lado, era cair nas boas graças dos santos e auferir sua proteção, por outro, isto passou a ser considerado um privilégio não acessível a todos, sendo então favorecidos os membros do clero: padres, bispos, monges e alguns eleitos. Em 563 o Concílio de Braga interditou o enterro no interior das igrejas, sendo as sepulturas transferidas para perto dos muros do pátio. As pessoas não mais poderiam ser enterradas perto do altar (onde o corpo e o sangue do Senhor eram preparados ou oferecidos) com exceção feita aos Santos Padres.

Um século depois o Concílio de Rouen classificou três categorias de pessoas que podiam reivindicar sepulturas nas igrejas:

1. Os consagrados a Deus, os religiosos.
2. Os que receberam dignidades e honras da Igreja.
3. Aqueles que por nobreza e mérito se distinguiram no serviço a Deus e nas causas públicas.

Todas as demais deveriam ser enterradas nos cemitérios. Entretanto, apesar das recomendações, as pessoas continuaram a ser enterradas nas igrejas. Ainda nos dias de hoje se observa que o chão de muitas delas é composto por pedras tumulares, que são pisadas pelos fiéis.

O autor lembra que a relação entre igrejas e cemitérios está sempre muito presente, também porque inúmeros foram construídos em volta delas. Aliás, as palavras *ecclesia* e *cimeterium* são praticamente sinônimas. Além disso, a função cemiterial podia ocorrer a partir do interior da igreja chegando até os seus muros; nestes casos, o cemitério, propriamente dito, era o pátio da igreja como se vê na palavra *churchyard*, em inglês e *kirchhof*, em alemão.

Nos cemitérios se observava os túmulos justapostos. Surgiu a idéia do carneiro (*charnier*), o ossário, as galerias, onde os ossos eram normalmente depositados nos muros. Pela falta de espaço começou-se a retirar da terra os ossos antigos das sepulturas para dar lugar a novos corpos. Com o tempo, a palavra carneiro deixou de ser usada prevalecendo o termo cemitério, que substituiu, também, as palavras *churchyard* ou *graveyard* no inglês, utilizando-se correntemente a palavra *cemetery*.

Além dos ossários existiam também as valas comuns. Era lá que se enterravam os mortos pobres, os que não podiam pagar os altos preços pedidos para serem enterrados na igreja. As valas eram só recobertas de terra, podendo os corpos ser devorados por animais selvagens. Podemos observar como ficam patentes as diferenças entre mortos ricos e pobres em todos os tempos. Aos ricos, os lugares privilegiados nas igrejas e cemitérios, aos pobres os ossários e valas comuns. Friso que esta diferença se mantém atualmente pela localização dos cemitérios, pelo lugar da sepultura e pela construção destas.

Nas igrejas se via principalmente os nobres, togados, funcionários públicos e a burguesia. Os cemitérios eram destinados aos pobres, e também àqueles que morriam jovens. Por isso tudo, dificilmente se via pessoas graduadas nos cemitérios. Pelo menos foi assim do século XV ao século XVIII; só na metade deste último o cenário começa a se modificar.

A escolha do lugar na igreja ou no cemitério dependia também do valor da pessoa em vida, e isto ditava a possibilidade da escolha. Por exemplo, no caso de uma mulher casada era dito que deveria seguir o marido em vida e depois da morte, sendo então enterrada onde estivesse o corpo do marido, ou em lugar por ele designado. Interessante notar que, nessas ocasiões, poderia ainda restar uma dúvida: deveria ficar no túmulo dos genitores ou do cônjuge?

Algumas outras questões interessantes são levantadas por Ariès; por exemplo: como especificar o lugar da sepultura na igreja, se perto do altar ou em que altura da nave?

Assim, era importante colocar uma inscrição para demarcar o lugar, depois de definido. O autor relata que a localização mais procurada era o coro, perto do altar, onde se reza a missa, garantindo-se, então, maior proteção dos santos. O segundo lugar mais desejado era próximo à imagem da Virgem Maria, e a proximidade do crucifixo era também muito escolhida.

Cabe lembrar que na Idade Média havia uma grande quantidade de corpos após as grandes epidemias, lotando os cemitérios. Em alguns casos chegou-se ao extremo de enterrar somente uma parte dos ossos, desmontando o esqueleto para economizar espaço.

Surgiu, então, outra opção para os cemitérios, buscando-se lugares mais amplos; concomitantemente, passam a ser vistos como lugar de asilo ou abrigo para o morto, dando a idéia de residência. Era o lugar de visita aos mortos mas começou, também, a ser encarado como praça e passeio público, onde as pessoas da comunidade podiam se encontrar e passear. Tornou-se, afinal, um lugar barulhento, agitado, com aglomerações, lojas e uma grande feira, com espetáculos de mimica, teatro e malabarismo. Tornou-se, também, local de prostituição e refúgio dos miseráveis. Todas estas atividades foram então questionadas: será que o lugar da morte não estava se tornando profano demais?

Porém, o interessante nisso é que mais uma vez se vê grande proximidade entre os vivos e os mortos.

➤ A MORTE DE SI MESMO - A HORA DA MORTE, RECORDAÇÃO DE UMA VIDA

Ariès afirma que, até a época do grande desenvolvimento científico, havia uma crença bastante generalizada da vida após a morte, e esta idéia de continuação é comum a várias religiões. O que vai estar muito presente na questão da hora da morte é a idéia do julgamento final e da salvação da alma. O que traz a idéia do paraíso ou do inferno.

Na sociedade medieval ocidental, dominada pelo Cristianismo, havia um aspecto sombrio relacionado à obediência ou não de seus preceitos. Surge, então, a representação do fim dos tempos, inspirando-se na idéia do Apocalipse. Aqueles que eram santos, ou estavam sob sua proteção, nada tinham a temer. Poderiam ser feitas orações e recomendações às almas, também no momento da morte.



"Ultimo Julgamento" Jacob Backer – 1580

Entretanto, o homem comum tinha suas inquietudes, pois na hora da ressurreição havia o julgamento, a separação dos bons e dos maus - estes últimos precipitados no fogo eterno. Portanto, ninguém estava livre deste medo.

Uma das imagens mais fortes do julgamento é a pesagem das almas, cada vida é submetida à balança: os atos bons e ruins da pessoa são avaliados, numa sopesagem final. Toda a biografia e ações em vida são levadas em conta, na presença solene das autoridades celestes. Posteriormente, a imagem do livro de contabilidade, onde as ações boas e ruins era registradas em duas colunas distintas, a serem comparadas, prevaleceu sobre a imagem da balança.

Algumas obras de *ars moriendi* (arte de morrer) trazem o drama do que acontece no quarto do moribundo: Deus e o diabo consultam este livro com a contabilidade dos atos da pessoa. Nesta forma de ver o final, a morte não era só o instante de cessação das atividades físicas mas, também, o prolongamento de um espaço intermediário entre o momento desta cessação e a conclusão definitiva da vida. Representações como essas podem ser vistas em obras de pintores como Van Eyck e J. Bosch.

Se consideramos esse período intermediário, o indivíduo ainda não estaria totalmente morto, e poderia "retornar" para finalizar coisas que talvez não estivessem prontas, ou para receber, ainda, uma oração que o salvasse. Os *ars moriendi* traziam uma série de gravuras sobre estes momentos, ainda no leito de morte ou logo após, com idéias e propostas sobre maneiras de se morrer bem; o que podemos observar também em algumas obras do século XX. Enfatize-se que nos livros antigos cada uma das passagens era

ilustrada com uma figura, para aqueles que não sabiam ler. Podem ser considerados também livros sobre a arte de morrer, O Livro Tibetano dos Mortos, a que nos referimos mais adiante neste capítulo e o livro de REOCH *"Morir bien, un guía para afrontar com valor y dignidad la experiencia de la muerte"*, (1998). Neste último há uma série de recomendações e atividade para uma melhor qualidade de vida e uma busca da morte com dignidade.

Vale a pena reiterar que a maioria da mortes ocorria no leito, sendo estas as chamadas mortes "naturais" as quais, nesta época, se admitia fossem ocasionadas por doença ou acidente. As representações da morte falam de processos graduais; as mortes súbitas, inesperadas, não permitiam toda uma preparação e por isto eram especialmente temidas.

O quarto, então, se torna o lugar especialmente designado para que se decida o destino do moribundo, onde sua vida, paixões e atos serão revistos. As representações plásticas mostram coisas que os vivos não vêem, só os moribundos, como, por exemplo, as imagens sobrenaturais, as figuras divinas e as diabólicas. Aquele que está morrendo, neste drama todo, existe mais como testemunha do que como ator, já que nada pode decidir ou fazer, a não ser assistir o embate entre todas essas figuras sobrenaturais. Não pode decidir, mas também não pode fugir.

* Temas macabros



"Allegory of Death" Valdes Leal - 1672

Os temas macabros trazem as representações realistas do corpo humano durante a sua decomposição. Esta começa logo após a morte e cessa quando o esqueleto fica dessecado - chamada de *a morte secca*, tema freqüente na iconografia do século XVII e

XVIII. Outra imagem que também aparece é a da poeira, as cinzas significam, de certa forma, uma decomposição, uma purificação pelo fogo. A representação do cadáver semi destruído é a imagem do traspassado. Há figurações menos repugnantes da decomposição de um cadáver, como as em que este é envolvido por uma mortalha, só com os pés para fora. É o cadáver representado como vai ser enterrado; imagens que estão presentes nos túmulos.

Os temas macabros mostram, também, as coisas que não se vê, as cenas insólitas. A esse respeito há uma imagem típica: a morte entra no quarto com o caixão nos ombros para susto do doente; é um aviso. Há uma outra, num quadro de Rubens, representando Judas Macabeu rezando pelos mortos.



"The Dance of Death" Holbein - 1538

Uma representação plástica muito presente é a da dança macabra, onde se alternam os mortos e os vivos, sendo os mortos que conduzem a dança; ou a morte estendendo a mão para o vivo que ela vai arrastar, mas que ainda não se entregou - é o movimento dos mortos e a paralisia dos vivos. Estas imagens ressaltam os temas da incerteza da hora da morte e a igualdade dos homens frente a ela. Falam, também, que a morte se anuncia - e se a pessoa olhar verá o aviso. Na morte súbita não há avisos, ela trai, é a *mors improvisa* - a mais temida.



"El Triunfo de la muerte" Bruegel (1525-1569)

O "triumfo da morte" é outro tema importante dessa época, ilustrando seu poder coletivo: a múmia, ou o esqueleto puxando uma carreta carregada de ossos. Vemos esta representação na obra de Breughel. Diz Ariès: *"A carreta da morte é uma máquina de guerra, uma máquina destruidora que esmaga sob as suas rodas, ou só com a sua sombra fatal"* (1977a , p.126). Trata-se de uma figura do destino cego, que não reconhece a individualidade, vai levando a todos, sem tempo para o preparo e a resignação. A morte triunfa, não previne trazendo o absurdo da morte.

Os temas macabros também se relacionam com a decomposição dos corpos vivos; é a morte nas profundezas da vida. Neste sentido a doença, a velhice e a morte são erupções da podridão interior. Neste caso, vemos a representação da pessoa muito sofrida com a doença, clamando pelo alívio da morte - é a tentação do suicídio. Com tanto sofrimento, a morte inesperada e rápida passa a ser mais atraente que a lenta e avisada.

Por outro lado, a dizimação das pessoas, nas epidemias, favorece o grande desenvolvimento dos temas macabros. Começa a surgir ênfase e dramaticidade na idéia da morte. Uma das imagens representadas é das valas cheias de corpos mortos.

Para Ariès, os temas macabros não eram uma descrição realista da morte, e sim da vida. Os traços cadavéricos não tinham como objetivo meter medo, eram uma fotografia, usada para dar ilusão da própria vida.

Há dois aspectos que devem ser considerados: os temas macabros provocavam medo, por um lado e, por outro, uma ilusão sobre a morte. A arte macabra nunca representava um agonizante vivo e desfigurado. A arte macabra mostra o que não se vê, o que se passa debaixo da terra, a decomposição escondida. É um produto da imaginação e não da observação. A morte é o fim desta decomposição.

O macabro não tem como intenção provocar o medo da condenação e do além, e sim um amor pelas coisas terrenas e o fracasso de se ver condenado ao desapego. O indivíduo tem que se defrontar com tentações, como forma de comprovar a sua fé. Tem que olhar para as coisas que possuiu e que não pode mais reter: as pessoas queridas: cônjuge, filhos, amigos, assim como coisas desejáveis. Num quadro de Bosch temos a imagem de um homem com um imenso saco de moedas, tão grande que nem pode carregá-lo, mas está ao seu lado para que não o esqueça. O homem da Idade Média não conseguia resignar-se a abandonar suas riquezas, queria senti-las. É a imagem da "*avaritia*" (op.cit.p.140)

Os humanistas do século XV substituem as imagens macabras por uma presença interior da morte, dando início à secularização da morte, que caracteriza a época moderna.

* O fracasso e a morte

Uma representação importante é a idéia de fracasso associado à morte, pois não se consegue realizar o que se planejou. Na época da morte domada esta sensação não se fazia presente, o homem caminhava para o destino comum que todos conheciam, e que não podia ser alterado. Surge, então, uma nova imagem, é preciso separar-se das coisas mais caras. A morte deixa de ser balanço, julgamento ou repouso, último suspiro para se tornar decomposição e podridão, morte física. A representação é do corpo sangrento que é apeado da Pietá, imagens emocionantes da separação dolorosa.

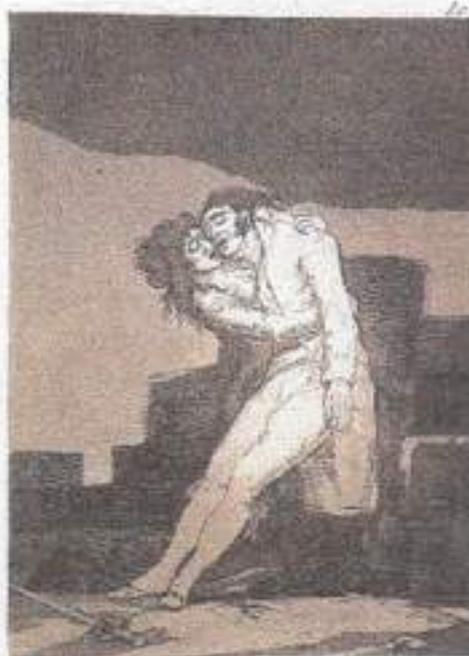


"El niño moribundo (o el niño enfermo)" Munch 1857-1913

➤ GARANTIAS PARA O ALÉM

Ritos arcaicos e outros costumes: absolvição, luto desmedido, rapto do corpo

Para se garantir a paz e o repouso das almas após a morte foram desenvolvidos vários rituais. Era essencial que, antes da morte, fossem prestadas as honras e a absolvição, concretizando-se duas ações importantes: a benção e a purificação. O moribundo estava rodeado de pessoas que observavam a leitura dos salmos e das recomendações; eram feitas rezas para protegê-lo do ataque do demônio; realizavam-se ações religiosas repetidas para obter perdão dos pecados. A absolvição ocorria em três momentos: com o corpo ainda em vida, no corpo morto e sobre o túmulo.



El amor y la muerte.

"El amor y la muerte" Goya (1797 - 1799)

Uma imagem começa a se desenvolver apresentando a lamentação dos sobreviventes diante do cadáver, por vezes desmedida, como forma de desafogar a dor, e lidar com a separação. Não eram rituais, e sim a possibilidade de expressar sentimentos, com espontaneidade. A Igreja, que inicialmente era contra estas manifestações, passa a tolerá-las, embora não as incentive, principalmente se muito intensas. Começam a ser valorizados a dignidade e o auto-controle. O uso da cor preta tinha duas intenções principais: representar o caráter sombrio da morte e ser a demonstração de que a pessoa estava em luto, assim não precisaria manifestar de maneira dramática sua tristeza. A sociedade compreendia, reconhecia o sofrimento da pessoa.

Em alguns contextos, as orações aos mortos tinham como objetivo apaziguá-los e impedi-los de voltar à casa dos vivos. Entretanto, não há nenhuma menção sobre a intercessão dos vivos pelos mortos no Novo Testamento. Há relação com uma tradição pagã da espera da alma até a sua entrada no Paraíso. Todavia, no contexto cristão só os santos e mártires tinham esta passagem garantida, aos outros restava a espera. Pode estar aí a explicação para o surgimento da idéia do Purgatório.

Juntamente com as orações eram lidos os nomes dos mortos, representando uma garantia para o além, porque ao se ler os nomes não haveria confusão no dia do Juízo Final. Estas listas deram origem aos obituários. Nas orações pedia-se saúde para os vivos e

repouso para os mortos na espera do final dos tempos, dando alento aos que esperavam no Purgatório com o medo da condenação. As missas celebradas tinham também como intenção acalmar os vivos que se imaginavam no lugar dos mortos, tendo que suportar a incerteza do que fatalmente também aconteceria com eles.

Aliás, essa necessidade de interceder pelos mortos pode ter sido responsável pelas grandes mudanças na estrutura da missa, originadas no século IX. Na dos mortos passa-se a ler os seus nomes; surge um grande número de missas com este intuito, trazendo muito dinheiro às igrejas - e esta prática chegou a tal ponto que foi necessário limitar o seu número, por dia.

Nos séculos XII a XVIII há intensa proliferação de vários tipos de missa: pouco antes da morte, no momento mesmo da morte; no tempo da separação do corpo e da alma... até o ponto de se chegar a 365 missas, uma para cada dia do ano, configurando o que Michel Vovelle denominou de "missas a varejo" (apud ARIÈS, 1977a, p. 190)

O culto no dia da morte previa uma cerimônia antes do sepultamento e que se encerrava no momento de decida ao túmulo, última absolvição. No século XVII a presença do corpo morto torna-se regra, sendo esta missa a mais importante. É também tradicional a missa de sétimo dia, e de um ano.

Os cortejos têm como objetivo acompanhar o morto. O papel principal cabe aos padres e aos seus ajudantes leigos que cumprem funções religiosas, tornando-se os especialistas da morte. O morto não mais pertence à família e sim à Igreja. No lugar das manifestações dolorosas ocorre a leitura dos ofícios. No cortejo, maior o número de pessoas, mais importante o defunto; dele participam além dos religiosos, monges, mendicantes, crianças, pessoas pobres que recebem a roupa negra e uma esmola. Interessante notar que o morto podia fixar, em testamento, o número de pessoas que queria no seu cortejo. Em vez das lamentações, são lidos salmos. A quantidade de esmolas e donativos são o testemunho da generosidade e riqueza do defunto que, assim, obtinha intercessão pela salvação de sua alma.

O corpo passa a ser escondido no caixão porque sua visão era insuportável. Esta recusa de ver o corpo, a não aceitação da morte carnal, é estranha numa época em que cenas macabras valorizavam imagens de decomposição. No caso dos nobres a visão do corpo foi substituída por uma reprodução em cera ou madeira expostas no leito. Outra forma de substituição do corpo foram as máscaras mortuárias feitas por artesãos.

O caixão também não deveria se apresentar nu, recebia capas que podiam ser bordadas com temas macabros, com os braços da família ou as com as iniciais do defunto. Como esta imagem também começava a ficar difícil de suportar, o caixão teve que ser colocado num catafalco.

Outro ponto importante, quando consideramos as garantias para o além, são os donativos à Igreja; por isto os testadores, do século XIII ao XVIII, davam as instruções de como deveriam ser cumpridas estas obrigações. O nome do doador e a quantia doada eram arrolados em listas consultadas pelos padres antes de dizerem a missa. Estas doações, acreditava-se, facilitavam a salvação das almas. As "missas a varejo" eram também uma forma de doação.

Essas missas e orações pelo morto indicam uma clericalização da morte, pois as doações ajudavam as irmandades. Mendigos recebiam pão, vinho e roupas e os peregrinos tinham as suas doenças e feridas tratadas por obras ligadas à igreja e às doações, muitas delas deram origem aos antigos hospitais. Estes, na época, cuidavam dos pobres e daqueles que não tinham família, numa perspectiva misericordiosa. Alguns eram dirigidos por irmandades, viviam à base de doações, e atendiam os que não podiam pagar outras instituições. Nos dias de hoje, as Santas Casas são um exemplo deste tipo de instituição.

A irmandade atendia a três objetivos: a) fornecer garantias para o além; b) dar assistência aos mortos pobres, pois estes não deveriam ser abandonados na rua e sim assistidos, também, na hora de sua morte; c) assegurar as pompas fúnebres da paróquia. Foi neste sentido que as irmandades também se tornaram instituições de morte.

Os testamentos têm uma importância muito grande, quando se pensa nas garantias para o além, com uma função parecida com as orações e as missas. A idéia de testamento, que surge no século XII, propunha, além da transmissão dos bens, ser um ato religioso, por isto também obrigatório para pessoas pobres. Aquele que morria sem testar não podia ser enterrado nem nas igrejas nem nos cemitérios. Embora houvesse a figura do notário, a responsabilidade pelos testamentos era da Igreja.

Ou seja, no fim da vida se efetua uma confissão^o de fé (tão importante quanto a distribuição dos bens), com reconhecimento dos pecados e, sendo assim, a Igreja favorece a reconciliação do pecador. Assim, o testamento, até a metade do século XVIII, incluía duas partes igualmente importantes: as chamadas cláusulas pias e a distribuição da herança. A seguir era proposta a reparação dos erros e o pedido de perdão, bem como o

perdão àqueles que ofenderam. Incluíam-se também pedidos referentes ao lugar da sepultura, às cerimônias da morte e ao cortejo.

A distribuição dos bens, escrita no testamento, oferecia também garantias para o além. Os herdeiros ficavam só com uma parte, e o resto era destinado à salvação da alma. Os nobres ficavam pobres e as irmandades, igrejas e hospitais cada dia mais ricos. Era incrível observar como estes homens, tão poderosos, que acumulavam fortunas, conquistavam bens, tremiam de medo na hora de sua morte. Embora a doação de bens pudesse permitir a salvação eterna, devemos ter clareza de que não era fácil abdicar de posses.

Testar passa a ser um dever de consciência moral, uma oportunidade de pôr em ordem os negócios e as posses. Isto leva a pensar que esta preparação não deveria ser feita só na hora da morte, e sim durante toda a vida; uma preparação para a morte. O testamento permitia a tomada de consciência de si mesmo, da responsabilidade pelo seu destino, do cuidado da alma e dos bens, e a expressão das últimas vontades.

Esses rituais de preparação são muito importantes em várias abordagens religiosas e espirituais como por exemplo no budismo, onde o desapego é um dos principais rituais de preparação para a morte.

Interessante enfatizar que os testamentos são muito importantes para os historiadores, como documentos reveladores de mentalidades. Nos séculos XIV e XV, os testamentos passaram a ser um gênero literário, nos quais as pessoas podiam expressar seus sentimentos frente à vida e à morte.

*Jacentes, orantes e almas



Foto tirada do site: www.geocities.com/SoHo/9210/dead.html

Nos cemitérios antigos o túmulo era uma obra que permitia indicar o lugar em que o corpo fora depositado; sobre ele havia uma inscrição com os dados do morto, nome, idade, profissão, data da morte e outros que se considerasse importantes. Podia também ser incluída uma foto. O túmulo tinha como objetivo principal a lembrança, daí a idéia de memorial. Esta atitude traduz um desejo humano, muito essencial, que é de ser lembrado após a morte. Não há nada mais aterrorizante do que ser um objeto anônimo; isto sim, considerado como a verdadeira morte. Vemos que esta prática se mantém até a atualidade.

O ataúde, no século XIII, era de madeira e recebia o nome de caixão e originalmente tinha somente o propósito de transporte do corpo. Os pobres não podiam tê-lo e o corpo ou era levado sobre uma padiola, lançado numa fossa e o caixão devolvido à Igreja, ou era simplesmente coberto por um pano grosseiro.

O transporte do corpo era parte essencial da cerimônia fúnebre, incluindo o cortejo. O caixão, que primeiramente servia para o transporte, com o desaparecimento do sarcófago, passou a ser um cofre de madeira, para fins de inumação. Tinha como objetivo esconder o corpo, o que passa a ser uma nova necessidade. Esta passagem do sarcófago para o caixão contribuiu para uma tendência ao anonimato, à indiferença em relação ao lugar exato da inumação.

Os pobres e as criancinhas, considerados sem valor, eram lançados na vala comum. Mas, mesmo os ricos que podiam ter a sua lembrança perpetuada, o faziam de uma maneira discreta, nos séculos XVI a XVIII. A idéia da concessão perpétua, como é nos dias de hoje, era estranha naquela época. Entretanto havia exceções: túmulos que eram verdadeiras obras de arte.

Nos séculos XIX e XX começa a se manifestar a necessidade da lembrança, associando o renome terrestre com a eternidade celeste. Era importante que se fizesse tudo na terra para se tornar digno de ir para o céu.

Voltando no tempo, lembremos que no século X o importante para a salvação das almas, como já vimos, era o enterro próximo dos santos. Com o advento da secularização se esperaria que este aspecto não fosse mais tão valorizado, e que não se desse importância ao local ou ao tipo de túmulo, enfatizando o anonimato. Mas, não foi isto que aconteceu. Um aspecto importante, que foi surgindo, refere-se à inscrição funerária, como uma necessidade de se reafirmar a identidade. Constavam destas inscrições dados de

identificação, data da morte e eventualmente um elogio, e posteriormente se acrescentou o "aqui jaz", e se incluía uma cláusula pia, por exemplo: "*Que Deus tenha a sua alma*". A inscrição lembrava o morto e convidava o passante que a lia a meditar sobre a morte e a eternidade (cabe lembrar que o passante não era um familiar que vinha chorar a perda, e sim um desconhecido, que estava de passagem, porque o cemitério era um local público). Por isto as inscrições iam se tornando histórias longas ou curtas, de acordo com a idade do morto. Elas também podiam trazer ao morto a glória que não tivera em vida. Por outro lado, compor o seu próprio epitáfio, no século XVI, era uma forma de meditar sobre a morte. Aliás, é uma atividade que nos dias de hoje ainda acontece, podendo ser usada pela mesma razão, ou seja favorecer uma sensibilização para se refletir sobre a própria morte.

Para tornar a lembrança ainda mais viva, acrescentava-se (e ainda se acrescenta) na inscrição as palavras "*em memória de*". Este culto da memória não é só um desejo do morto, mas também dos sobreviventes.

Paulatinamente, vai surgindo um novo sentimento em relação à família. Esta conquista um lugar no epitáfio, no qual expressa os seus sentimentos pela perda, como por exemplo: "*a família desolada chora a perda de...*". A morte nos epitáfios se torna familiar.

Apresento como exemplo um epitáfio escrito pela poetisa Cora Coralina

*"Morta, serei árvore, serei tronco, serei fronde
e minhas raízes, enlaçadas às pedras de meu berço,
são as cordas que brotam de uma lira.
Enfeitai de folhas verdes as pedras do meu túmulo,
um simbolismo da vida vegetal.
Não morre aquele que deixou na terra
melodia de seu cântico na música de seus versos".*

Lembremos que, quanto aos enterros, a princípio, eram muito próximos à superfície; as pessoas eram semi enterradas, em um caixão simples ou sudário. Posteriormente começou-se a enterrar mais profundamente, em função dos perigos da contaminação, não se deixando nenhum sinal visível. Surgiu daí a necessidade de se ter uma marca visível, que foi se tornando cada vez maior, resultando no aparecimentos dos monumentos verticais. Estas práticas ressaltam a importância de ser visto, de fugir do anonimato.

Todavia, em alguns cemitérios, observa-se a cova rasa, com uma lápide. Esta modalidade traduz a idéia de que do pó viemos e ao pó retornaremos, refletindo uma atitude de desapego. Esta opção era daqueles que queriam fazer um voto de humildade.

Há também as figuras jacentes e orantes. Os jacentes são muitas vezes jovens, representando os bem aventurados, em repouso. Estão estendidos, apoiados no chão, como se estivessem vivos; embora fosse raramente a posição, de um vivente, esta atitude de espera, de repouso, de expectativa. A principal idéia transmitida é de paz, de calma, de repouso na espera do último dia. Os olhos abertos têm semelhança com a vida.

Por outro lado o jacente pode despertar a amargura de deixar as coisas da vida, lembrando a figura do trespassado, que pode também ser representada como um agonizante. Neste caso, a representação do jacente está mais relacionada com o corpo que se corrompe, numa atitude fatalista.

Uma outra forma de representação é a do orante, que está ligada à idéia de transmigração da alma. A morte é a separação da alma e do corpo (a figura do jacente não favorece este movimento, pois a idéia da migração da alma, não se coaduna com a idéia do repouso). Já estar ajoelhado, com as mãos postas, induz à idéia do "doador". É também uma representação que busca maior realismo. Os orantes nunca têm os olhos fechados.

Havia túmulos que combinavam as duas representações, a do jacente e do orante, garantindo o repouso e a migração das almas. Estas obras acabam manifestando a idéia de monumentalidade, que não era tão comum na Idade Média. Houve o desaparecimento destas representações, a do jacente no século XVII e a do orante no século XVIII. Surgem representações mais neutras, para além da vida e da morte.

A cruz também era um elemento que indicava o lugar do túmulo. No começo pouco comum, a cruz passa a ser o protótipo dos novos túmulos.

As máscaras mortuárias tinham como objetivo mostrar a semelhança com os vivos, numa estreita busca de se manter a idéia de vida no morto. A biografia fazia com que a recordação fosse mais próxima da vida. Este valor será importante também no século XX, quando a maquiagem do corpo morto é feita para que se tenha a impressão de que a morte não ocorreu.

As estátuas e o memorial cívico, com o túmulo vazio, também eram formas de guardar as lembranças, assim como a cabeça ou o busto do morto, sendo os detalhes do rosto os mais importantes.

No século XVII, os ricos não procuravam certos cemitérios, e as pessoas de classe mais modesta passaram a ocupar estes lugares vagos construindo os túmulos nas modalidades, já descritas. Havia a predominância dos túmulos, com lápides e uma cruz, e no caso dos mais pobres esta cruz era de madeira em cima de um montículo de terra.

No século XIX a cruz passou a ser mais comum nos cemitérios, e a ter o significado de que uma pessoa morreu, quando aparecia na frente do nome nos obituários.

Um outro elemento importante na iconografia funerária que estamos apresentando é o *ex-voto* que, neste caso, não é órgão reproduzido, e sim um quadro pintado invocando os momentos de perigo e uma cena de milagre.

As capelas e jazigos de família passam também a ocupar lugar no cemitério, com a possibilidade de reunir os mortos de uma mesma família. É também um oratório privado onde a família vem para devoções e onde se pode rezar uma missa. Nesta capela em miniatura é colocado um banco ao lado do túmulo e do epitáfio. Nestes casos, vivos e mortos estão reunidos num mesmo espaço, onde antes só os últimos podiam entrar. Eventualmente incluem quadros, retratos e epitáfios, que contam toda a história da família.

Sintetizando, é possível afirmar que na mentalidade da morte domada a iconografia funerária mostra que:

1. Os túmulos têm um caráter comemorativos para combater o anonimato, para lidar com o medo de ser esquecido após a morte.
2. Os túmulos devem dar espaço para o repouso necessário após a vida na terra e antes da salvação final da alma. São representações que favorecem um estado de contemplação.
3. Há um espaço para reunião dos vivos e mortos nas capelas dentro dos cemitérios.

➤ A MORTE QUE VAI SE TORNANDO SELVAGEM



“*La lección de anatomía Del Doctor Tulp*” Rembrandt (1606-1669)

Com o desenvolvimento da indústria, da técnica, principalmente a médica, observa-se uma grande mudança na representação da morte domada – a morte vai se tornando selvagem. Começam a surgir temas como: sofrimento, delírios, agonia, luta com os poderes espirituais.

O momento da morte passa a perder importância, não se recebe mais avisos. O doente ainda se encontra no leito, mas o momento perde a grande dramaticidade que se observava nas *ars moriendi* do século XV. Espera-se uma atitude mais estóica. A dor não é mais com o sofrimento do moribundo e sim com a separação da pessoa amada, com as grandes rupturas.

Não é mais o momento da morte que define as coisas, e sim o modo como a pessoa viveu, pois é uma ilusão acreditar que o arrependimento do último momento poderia apagar as maldades de toda uma vida. A vida terrena é o tempo de preparação para a morte, assim há uma relação estreita entre o bem viver e o bem morrer. É necessário ensinar os vivos a meditar sobre a morte, este é o propósito dos *Exercícios espirituais* propostos por Santo Inácio

A arte de bem morrer envolve temperança e moderação, criticando-se a avareza como um amor exagerado pelas posses. Há uma associação da avareza com bruxaria, um pacto com o Diabo.

Busca-se a bela morte, o corpo que induz à idéia de repouso, uma veste nobre para a alma. É a preparação para a morte romântica. Ao mesmo tempo começa-se a perceber reticências do homem com a morte, uma prudente distância.

Nesse afastamento da morte, que vai se estabelecendo, uma das práticas do século XVIII é o da simplificação dos funerais, uma quase indiferença frente à morte. Estabelece-se uma impessoalidade diante do luto, com todas as pompas abolidas. O ritual transcorre de maneira formal, quase como uma obrigação. Os gastos são comedidos, embora necessários para garantir todos os procedimentos.

Esta *secura* não quer dizer que não haja dor, entretanto a sua manifestação deve ser silenciosa e discreta. A expressão da dor no leito é admitida, mas se valoriza o silêncio. Ritualizado e socializado o luto agora nem sempre representa o papel de desabafo que lhe era atribuído. Este desejo de simplificar os rituais de morte está relacionado com a humildade cristã.

A morte representada nos túmulos e nos cemitérios passa a ser silenciosa e discreta, o túmulo nu oferece a impressão de *secura* e despojamento.

Os cemitérios, como já mencionado, passam a ser construídos fora das cidades, obedecendo uma política de higiene pública. Esta ação foi importante numa cidade como Paris, no século XVIII, porque muitos já não podiam ser enterrados na igreja por falta de espaço, então o grande cemitério dos Inocentes passou a ficar sobrecarregado. A diferença entre ricos e pobres não se fazia mais pelo enterro na igreja ou no cemitério, iam todos para o último, com a diferença de que para os ricos havia uma cerimônia na igreja, enquanto que os pobres iam direto para as valas comuns. A ruptura igreja-cemitérios vai se consumando.

Há, também, uma reabilitação do cemitério ao ar livre, com pedras simples, um prado. Na Inglaterra são citados exemplos de túmulos como os "box-tombs" tipo cofre ou pedestal, as tumbas rasas conhecidas como "slabs", as "headstones". Como iconografia havia dois modelos mais comuns: os anjos alados e os ossos cruzados. Este modelo valorizando a natureza enfatiza a serenidade, a distância onde as emoções estão amortecidas.

A atitude passa a ser de retirada do mundo para pensar na morte, principalmente para os velhos. Um grande exercício passa a ser escrever biografias. Considera-se a brevidade da vida, a passagem do tempo e a pequenez do homem. A idéia do nada da vida é um contraste à bem aventurança da imortalidade. O túmulo entretanto, aponta a imagem concreta do nada. Por isto os túmulos dos séculos XVII e XVIII em vez de se elevarem aos céus, afundaram na terra. A morte é uma descida ao solo, na frieza da noite.

Com a já mencionada superpopulação dos cemitérios, o abandono das sepulturas e as grandes epidemias começam a surgir problemas com a higiene pública, sendo necessárias medidas urgentes para regulamentar a maneira de enterrar os mortos. É preciso não confundir despojamento com desleixo. As leis passaram a impor uma profundidade mínima para o enterro do corpo e alguns dos túmulos receberam grades para não serem violados por animais.

O macabro, que era representado pelo trespassado, é agora substituído pelo esqueleto limpo, a chamada *morte secca*, que já não causa tanto medo². Pode ser representado também em pedaços, e está presente nos aposentos dos enlutados, compondo não só a arte funerária, mas também os pequenos enfeites domésticos. A isto se dá o nome de vaidades, uma natureza morta onde alguns objetos evocam a passagem do tempo e o fim inevitável. Evocam os sentimentos de melancolia e da incerteza da vida, a presença da morte no coração. São quadros, gravuras, anéis com temas macabros, como por exemplo os ossos cruzados.

O momento da morte não é mais tão importante, e sim a reflexão sobre a brevidade da vida, e a meditação sobre a finitude, como uma possibilidade de se preparar para a morte. Ou seja, parece paradoxal mas a vida deixa de ser tão desejada e a morte parece menos pontual e impressionante.

➤ CORPO MORTO

* A vida no cadáver

Ariès introduz, em dado momento de sua obra, o tema da vida no corpo morto e o início da influência da medicina na história da morte, substituindo os homens do clero, que eram os seus principais representantes na Idade Média.

² Uma representação atual e mais alegre destas imagens são os pequenos esqueletos de açúcar com os quais as crianças mexicanas brincam.

O cadáver é ainda um corpo, pois mantém resquícios de vida e de sensibilidade. Isto casa com a superstição popular de que o corpo morto ainda ouve, e se lembra; por isto é necessário ter cuidado, não falar em sua presença. Ocorre uma certa confusão entre vida e morte, pois o corpo morto ainda apresenta alguns movimentos, mesmo que de maneira diferente dos vivos. Pelos, unhas e dentes continuam a crescer. Nos enforcados pode se observar a ereção do pênis, o que justifica muitos enforcamentos, porque a falta de ar causa excitação, e na busca desta sensação muitos erraram e acabaram morrendo. É mais uma estranha relação entre a vida e a morte.

Os primeiros estudos dos médicos, citados por Ariès, apresentavam a idéia de que o morto ainda tivesse algum tipo de personalidade. Este conceito foi abandonado no século XIX, quando a morte passa a ser a separação entre a alma e o corpo. A morte é a negatividade, e é estudada em função da doença. Assim, os cadáveres passam a adquirir grande importância porque contêm os segredos da vida e da morte, tornando-se objetos de estudo.

Ou seja, o estudo dos cadáveres proporcionou um grande desenvolvimento da medicina, transformando os médicos nos grandes senhores da morte. A dissecação dos cadáveres passou a ser realizada com fins científicos. A anatomia que se aprendeu, a partir do desenvolvimento das dissecações, devia ser ensinada a um grande número de pessoas. Nesta altura começou a acontecer um grande problema: a falta de corpos suficientes para realizar estes estudos. Os corpos eram disputados porque começava a existir uma grande paixão pela anatomia. Valia à pena ficar muito tempo velando os cadáveres para ver as manifestações de vida na morte.

Os cadáveres também trouxeram grandes avanços na farmacopéia, utilizando-se as suas secreções como remédio. Os ossos podiam prestar uma importante ajuda como amuletos e bebidas afrodisíacas eram feitas através do seu cozimento. A decomposição dos corpos fertilizava a terra. Assim, morte e vida se confundem, e mais: a morte passa a ser uma forma de vida.

Até aqui foram enfatizados os benefícios resultantes do contato com cadáveres, mas há também malefícios, como apontam as superstições: uma mulher que vê um cadáver pode parar de menstruar. Entretanto, o maior perigo é a possibilidade de contaminação pelo contato com o corpo morto.

A preservação do corpo morto passa a ser importante, no âmbito da higiene, assim como os embalsamentos para manter a imagem de vida, no âmbito estético e afetivo. Começou-se a perceber que havia terras e cemitérios que favoreciam uma melhor conservação dos corpos e outros onde a desintegração era mais rápida. A necessidade de adiar a decomposição era essencial, em muitos casos, porque havia demora para se começar as cerimônias. É desta prática que se desenvolvem, com sucesso, as representações de personagens com cera.

Por outro lado, manter o corpo morto o mais parecido com o vivo vai ao encontro de outra necessidade, que é a da lembrança, favorecendo o processo de elaboração da perda. Se não se podia manter o corpo inteiro, então podia se guardar um pedaço de grande valor, como por exemplo o coração, sede da vida e do sentimento; entretanto, este coração era então representado na sua forma anatômica com veias e artérias – no século XVIII e XIX o coração vai sendo substituído pelos cabelos, ou ossos.

* Erotismo e volúpia

Outro tema que está relacionado com vida e morte é a aproximação de Eros com Thanatos, a ligação do prazer com o sofrimento, do amor com a morte, que se inicia no século XV e tem seu auge no século XIX. As danças macabras do século XVI tinham um caráter erótico, sendo citado como exemplo o cavaleiro do Apocalipse de Dürer, que por ser extremamente magro tem ressaltados seus órgãos genitais. Há uma relação entre morte e volúpia. Outro exemplo é o martírio, como no caso de Santa Ágata, na água, em êxtase amoroso e místico, desmaiada e cobrindo o peito de onde foram arrancados os seios. A violência estimula em alguns casos excitação sexual, como bem comprovam os procedimentos sádicos. Outra possibilidade é a de retratar a violência sendo cometida: o corpo em sofrimento pode provocar desejo, principalmente se tiver uma bela figura.

Outra relação entre prazer e morte, é ver o corpo morto como objeto de desejo. Encontramos diversos exemplos nas obras de Sade. Se no século XV a arte buscava o macabro na decomposição do corpo, no século XVI busca as cores da morte quando esta começa a tomar conta de um corpo, verificando-se os sinais discretos da mudança que provocará.

* O morto vivo

A semelhança entre os seres vivos e mortos (e a possibilidade de confundi-los) traz à tona um outro grande medo destes primórdios da medicina: o de enterrar alguém que

ainda estivesse com vida. Uma das possibilidades era dissecar um corpo que, se estivesse vivo, gritaria. Por isto, então, se pensou que seria importante haver um tempo entre o momento de morte e as cerimônias de enterro, um dos motivos do velório; ou seja, alguém devia velar o corpo para que se confirmasse a morte. Eram estabelecidas 48 horas, que dariam essa garantia. O tema do morto vivo torna-se uma constante (sendo que esse grande medo da época se mantém até os dias de hoje).

Assim, os rituais post mortem, além das despedidas, permitiam que se assegurasse de que a pessoa estivesse realmente morta, já que os processos de verificação efetiva ainda não eram precisos, e não raro pessoas dadas como mortas levantavam-se durante o velório, causando grande comoção (e ainda hoje vemos esta imagem causando terror entre os presentes, atualmente apenas uma fantasia, mas não no século XVIII).

Eram muito populares as histórias sobre o tema, na época. Costumava-se chamar os nomes dos mortos por três vezes, porque talvez ouvindo o chamado alguns acordassem. Esperava-se, como dito, por dois dias, porém alguns doentes, mais preocupados, pediam até três dias de velório. Era possível, também, pedir que se fizesse um corte na sola de seus pés como garantia. Este temor permaneceu muito forte durante toda a primeira metade do século XIX. Inclusive, havia lugares especiais em que o corpo permanecia até que se começasse a perceber os primeiros sinais de putrefação, garantia certa da morte.

E é interessante observar o relato que no início do século XVIII era raro chamar um médico para confirmar a morte, pois era considerado um ato de incivilidade que o mesmo visitasse um morto que não pudera ser salvo pelos seus cuidados. Neste século não havia assunto mais pesquisado, na literatura médica, do que o tema da morte aparente. Mas começa a perder a grande emoção que o acompanha, à medida em que os médicos iam estudando melhor a morte, podendo atestar o momento de sua ocorrência com maior segurança, como acontece na atualidade.

Entretanto, naquele tempo, alguma confusão ainda permanecia pois, graças aos processos de embalsamento e de conservação dos corpos, se adia a putrefação, e a vida aparente estava presente durante a morte.

Vemos que o medo da morte foi ficando mais forte, à medida que ela se tornou mais selvagem, saindo do imaginário e da fantasia, e ficando presente na realidade vivida pelas pessoas.

➤ A MORTE DO OUTRO - O TEMPO DAS BELAS MORTES

No século XIX ocorre uma grande mudança na maneira de encarar a morte. Ela passa a ser esperada como um porto seguro. Surge um certo desejo de morrer, que Ariès denomina de "*doçura narcótica*", a paz maravilhosa; é a morte dos poetas, mescla de amor e poesia. Morre-se suavemente, mesmo que em vida a pessoa tenha sido ansiosa e agitada. A visão é pior para os assistentes do que para quem está morrendo. Ocorre, nesta instância, uma diminuição do medo da morte. Uma das imagens que ilustra esta relação com a morte é o rosto calmo, parecendo que dorme ou repousa. Nos túmulos vê-se a representação de figuras em pose de acolhimento, com os braços estendidos, numa atitude de encontro, possivelmente com Deus.

À idéia de repouso acrescenta-se a possibilidade de reencontro com as pessoas amadas. Há uma grande alegria de reencontrar aqueles que se amava muito, e que já se foram. É ruptura mas, também, a possibilidade da recompensa do reencontro, e assim poder prosseguir eternamente na relação com a pessoa amada.



"Atala em la Tumba" Anne-Louis Guodet de Roussy – Trioison (1767-1824)

Essa morte bela é a morte dos jovens. É a morte pela tuberculose, com as febres e os rostos corados. Aparentemente não há sofrimento, observa-se até um certo prazer com a perspectiva da morte próxima. Morrendo jovem, se está liberto de sofrimentos que virão

com a idade, com a degeneração e com a decadência. A morte é uma possibilidade de fuga, para o Além, por isto é desejada e traz alegria.

Resta uma dúvida: este desejo, prazer e alegria pela morte, não poderiam ser uma tentação ao suicídio?

Nessa época a imagem da hora da morte era no leito - a repentina e solitária era temida. Esperava-se que a pessoa morresse bem; a morte como espetáculo: o moribundo o seu encenador, e as pessoas amadas, em volta, os espectadores. Por isto era muito importante que se estivesse consciente no momento de morte, para poder ainda viver estes momentos com exaltação. A morte era um triunfo, fazia parar a vida cotidiana para que as pessoas manifestassem os seus sentimentos.

A perda é acompanhada de manifestações com grande dramaticidade, um retrato do século XIX. As mulheres, muitas vezes, se ausentavam dos funerais. A morte não nos separa das posses, e sim das pessoas amadas. Há uma indiferença em relação ao diagnóstico das doenças.

Nos Estados Unidos são escritos os livros de consolação para a ocasião da morte de uma pessoa querida, com o intuito de valorizar a lembrança, e confirmar a possibilidade de reencontro na eternidade. Nestes livros há uma descrição da vida celeste. Ariès cita, como exemplo, o de Elizabeth Stuart "*Between the Gates, Gate Ajar*", no qual é descrita a vida cotidiana dos habitantes do céu, seus hábitos, ocupações, criação dos filhos e divertimentos.

Este é o caminho aberto para o desenvolvimento do espiritismo, onde médiuns intermediam a comunicação entre os mortos e os vivos. Crê-se na autonomia do espírito que é a parte imortal do ser (o que se tornara muito importante no final do século XVIII). Em meados do século XIX, em 1854, na França, Allan Kardec destaca-se como o grande fundador da doutrina espírita; em 1868 recebe as primeiras instruções dos espíritos. Ainda hoje o seu túmulo é muito visitado. No Brasil o espiritismo e a doutrina de Kardec tiveram um grande desenvolvimento, que permanece até os dias de hoje; nas descrições dos médiuns observamos a busca da compreensão das leis da vida após a morte. A doutrina espírita é, também, tema de discussão nas universidades, nos cursos de teologia.

Os desencarnados, os mortos, não têm carne e por isto não obedecem às leis da gravidade. Passam a circular entre os vivos, pregando grandes sustos. Na Inglaterra foi criada a *Ghost Society*, que tinha como objetivo estudar os fenômenos paranormais; é hoje

conhecida como *Society for Psychical Research*, dando origem ao que conhecemos como Parapsicologia. Apesar de não ter conotação religiosa objetivava descobrir o que acontece depois da morte.

Essa crença favorece o que tanto se desejava, a reunião entre vivos e mortos, abrandando a dor da separação. É o momento que se pode rezar para que a alma não vá para o inferno, pois as orações salvam da condenação. É o momento de cuidar das almas errantes que ficam vagueando, atormentando os vivos. Não existe mais a imagem do repouso e sim de um possível suplício.

Todas essas imagens trazem à tona a dificuldade de aceitar a morte da pessoa querida. A bela morte pertence ao moribundo; podem surgir sentimentos fortes que precisam ser expressos. Assim, tanto é belo o morto, como belos são os sentimentos expressos por ocasião da perda. A morte passa a ser uma representação artística. No processo de se tornar selvagem a morte vai se escondendo na beleza, na atração pelo infinito.

* Visita ao cemitério

O sepultamento sempre tem um lado público, envolvendo regulamentos e leis. É também o lugar das despedidas, das lamentações da perda. No século XIX se deu ainda mais importância às medidas de higiene coletiva. O decreto de 1804 confirmou a interdição de enterro nas igrejas e cidades mesmo nos casos das sepulturas dos mais pobres. Nenhuma vala deveria ser aberta ou reutilizada em menos de 5 anos. Por isto os cemitérios passaram a ocupar grandes terrenos³. As pessoas podiam comprar um terreno nos cemitérios para erigir os mausoléus, entretanto tratava-se de uma cessão com regras e restrições específicas. Surgiram, então, as concessões perpétuas que, no final do século XIX, ocupavam 3/4 dos cemitérios parisienses e as concessões temporárias de 5 anos foram perdendo o seu espaço. Passou a ser humilhante não ter uma cessão perpétua. Por outro lado, cada país pode ter cemitérios públicos e privados.

Muito do que se conhece dos rituais sobre a morte deve-se aos túmulos e objetos encontrados nos cemitérios. No século XIX, numa vista panorâmica dos cidades, encontram-se espaços no meio urbano, que correspondem aos cemitérios.

³ Observamos, nas metrópoles como São Paulo, grandes cemitérios localizados na periferia. Entretanto, como a cidade vai crescendo, os cemitérios vão sendo englobados tornando-se cada vez mais centrais, como é o caso, por exemplo, do Araçá.

Como vimos, a origem desses espaços urbanos estava relacionada com o fato de que as igrejas não comportavam tantos corpos, como já vimos. Por outro lado, a manipulação dos corpos e das ossadas para melhor acomodação dos mortos trazia graves riscos de contaminação por causa da peste, como também já vimos. Eram ouvidos os ruídos da decomposição, sentidos os odores. A preocupação maior era com a peste, pelo risco de contaminação - as pessoas que dela morriam eram certamente enterradas fora da cidade, e o local desinfetado com cal. Os conhecimentos médicos da época estabeleciam uma clara relação entre os cemitérios e as epidemias. Os gases pútridos da decomposição eram um caminho aberto para doenças infecciosas. O ar infectado podia até contaminar as comidas daqueles que residiam próximos ao cemitério.

Entretanto, ainda nos séculos XVII e XVIII, a busca de uma explicação médica para a morte convivia com as explicações mágicas de que os bruxos aproveitavam dos corpos em decomposição para fazer suas poções e disseminar ainda mais as doenças. Segundo Ariès, a peste, o diabo e o cemitério constituem um triângulo de influências. Por esta razão se temia afastar o cemitério de perto das igrejas e, com isto, perder a proteção sagrada.

Todavia, a questão da insalubridade do convívio entre vivos e mortos passa a ser muito importante. A visão médica vai prevalecendo; no século XVIII realiza-se um estudo sério sobre os cemitérios, tornando-se cada vez mais premente a necessidade de deslocá-los para fora das cidades, com vistas a garantir a saúde da população. Esta ação reafirmava que o convívio entre vivos e mortos não era saudável, quer do ponto de vista físico, quer do espiritual. Entretanto, mesmo com o afastamento dos cemitérios dos centros da cidade, continuava sendo muito importante que se pudesse visitar os mortos para os rituais de luto. Buscavam-se, então garantias, de proteção à saúde: os cemitérios eram murados com grandes espaços para o rodizio das valas.

Para desestimular os enterros nas igrejas começou-se a cobrar taxas exorbitantes pela cerimônia nestes locais. Os que ainda possuíam o direito de serem ali enterrados tinham a sua sepultura localizada no claustro, com construções que garantissem uma total proteção. A cerimônia da missa de corpo presente era a última a ser realizada na igreja com a presença da família; depois o morto era transportado para o cemitério solitariamente, ou só com poucas pessoas, principalmente família e amigos. Assim, a cerimônia da morte era dividida claramente em duas etapas: a da igreja, pública, e a do cemitério, restrita - onde as

pessoas não tinham que ir por razões de salubridade, e também pela distância. Às vezes, nesse momento, era possível só se contar com a presença do coveiro.

Entretanto, a simples transferência para os cemitérios não garantia a salubridade. Era necessário cuidar da higiene e dos procedimentos para o enterro. É igualmente desta época a decisão de utilizar covas individuais, em detrimento das grandes valas comuns: uma forma de se pensar em saúde mas, também, na dignidade e na valorização do morto.



Foto tirada do site: www.geocities.com/SoHo/9210/dead.html

Os cemitérios tinham espaços com diferentes valores: os para as valas eram dos mais pobres; os mais ricos tinham direito a um espaço individual, onde eram construídos túmulos mais ou menos majestosos, conforme o grau de disponibilidade financeira. A desigualdade frente à morte, mais uma vez se manifesta. Os cemitérios se tornaram, principalmente, local para visitas, recolhimento e saudade; mas também para apreciar obras de arte, que se apresentavam nos túmulos, e nas esculturas que os ornavam. Em alguns deles montavam-se mercados e praças, e não raro tornavam-se galerias de pessoas ilustres. Houve também preocupação com a vegetação como forma de garantir um ar salubre.

Com a saída dos mortos do espaço da igreja, a administração dos procedimentos funerários passa a ser responsabilidade do município, como é até hoje.

Os cemitérios vão também se tornando empresas privadas onde se busca o lucro. Surge a discussão sobre o direito da pessoa ser enterrada no lugar onde nasceu, ou do qual se sente pertencente, suas terras, sua pátria, onde repousam seus ancestrais e familiares.

Sintetizando: o cemitério reproduz na sua topografia a sociedade local. Todos estão no mesmo local, cada um no seu espaço: desde a família real, os eclesiásticos, outras categorias e distinção (por nascimento, destaque, riqueza) até os mais pobres. Temos exemplos desse tipo de cemitérios na América Latina: Consolação e Araçá em São Paulo e o da Recoletta em Buenos Aires.

Fazendo um resumo, na atualidade, das principais características associadas aos cemitérios, temos:

- Envolvem áreas verdes com grama e árvores que dão sombra;
- Evocam saudades da vida, das pessoas perdidas que não estão mais presentes no cotidiano das pessoas;
- São locais que transmitem sobriedade;
- Favorecem a comunicação entre vivos e mortos.

Estas são as principais razões pelas quais as pessoas os visitam. Eles favorecem a meditação, o recolhimento, a expressão da saudade. Os cemitérios não estão vazios, pulsam na terra os mortos que trazem saudades. Os epitáfios contam histórias, biografias, elogiam as realizações da pessoa, suas obras, suas qualidades. É despertada a fantasia de reunião com a pessoa amada.

Na França os cemitérios continuam públicos, na América do Norte, a preocupação com a higiene pública e as violações dos túmulos faz com que as sociedades civis passem a gerenciar alguns dos cemitérios, o mesmo acontecendo no Brasil. Em muitos países os cemitérios são local de visita não só dos seus habitantes como de turistas, uma instituição cultural, como já mencionado. O cemitério é o local onde há vida em meio à morte, são manifestos os ciclos de término e de criação. Pode-se conhecer parte da história de uma cidade visitando o cemitério, principalmente em pequenas aldeias. Em muitos deles, as obras de arte têm um lugar destacado, podem ter sido trazidas das igrejas (como parte dos altares, ou figuras sacras) para ornar os túmulos – os chamados túmulos-capela.

Como já exposto, havia também representações de pessoas em esculturas, favorecendo a expressão das emoções, muito próximas da realidade, com os braços

erguidos, chorando – os orantes; ou deitadas no leito de morte, às vezes, com os braços estendidos para a Eternidade – os jacentes.

O cemitério também expressa um caráter cívico e patriótico, uma vez que grandes personalidades da região são enterradas, e levam à visita pública, favorecendo um sentido de continuação histórica.

Nos chamados cemitérios rurais há maior valorização da natureza; em detrimento dos grandes túmulos encontram-se as *headstones* – pedras brancas semelhantes a cabeças, aparentemente iguais para todos, mas individualizadas na escrita pois têm como objetivo principal localizar a sepultura de uma dada pessoa.

São também desse tipo os cemitérios que possuem gramados: um campo relvado com placas indicativas. São estes, em especial, que favorecem a relação entre a natureza e a morte. Frequentes na Inglaterra e na América do Norte, também surgiram no Brasil; em São Paulo um exemplo é o Cemitério do Morumby.

Retomando o fio da história, é possível dizer que, a caminho do século XX, a morte não é vista nem como horrível, nem como agradável, torna-se simplesmente ausente. Nos cemitérios isto é observado nos epitáfios cada vez mais curtos e mais convencionais. A sentimentalidade do século XIX vai se transformando, passando-se a valorizar a ausência da morte, a sua interdição.

Ariès, terminando o capítulo aqui retomado, traz uma questão fundamental: por que para muitas pessoas é tão importante ter um caixão luxuoso, um lugar para sepultura, se durante toda a sua vida não possuíram nada? Cita como exemplo-resposta o Nordeste do Brasil, onde, segundo ele, o que conta é a morte e não a vida, já que esta não lhe pertence. *"A posse da morte é o seu direito de escapar um dia ao constrangimento da miséria e das injustiças da vida. A morte lhe restitui a dignidade"* (1977a, p.606). É Vida e Morte Severina.

➤ MORTE INVERTIDA

Com essa adjetivação, Ariès se refere a uma inversão nas características da morte.

Segundo o autor, até 1914, o acontecimento da morte modificava a vida das pessoas e, por vezes, de uma comunidade inteira; buscava-se várias formas de anunciar as mortes que ali ocorriam, entre as quais: a exposição do corpo morto, os avisos nas igrejas ou locais públicos, com uma papeleta. Os familiares e pessoas próximas participavam dos rituais. O

período do luto era composto de visitas à família enlutada, aos cemitérios, às igrejas para as missas. Era, como se viu no decorrer deste trabalho, um evento público⁴.

Entretanto, no desenrolar do século XX começa a se tornar cada vez mais presente uma completa alteração do que sempre foi considerado associado ao evento da morte, principalmente nas zonas mais industrializadas, como se a imagem fosse invertida. O que é mais característico desta representação é a necessidade que a morte passe despercebida, que nada mais anuncie a sua presença. Procura-se fazer com que tudo continue acontecendo de maneira sempre igual, como se nada tivesse se passado de especial.

O autor se refere ao início de uma mentira: a de que a morte não existe. Nunca foi fácil falar sobre o momento da morte, mas nunca foi tão difícil como será a partir de então.



"Interior de Família Enferma" Lasar Segall - (1891-1957)

A obra de referência, para dar um quadro desta mentalidade que se instala, é o livro de Leon Tolstói - *"A morte de Ivan Illitch"*. Ninguém quer falar sobre o que está acontecendo com o doente, nem ele próprio, que sofre, geme, mas nada diz. Os familiares, também sofrem, não sabem o que fazer, mas fingem que está tudo bem, como uma forma de proteger ao doente, e a eles próprios. E quando é necessário saber, espera-se que alguém se incumba de dar a notícia. Entretanto, a leitura da obra de Tolstói indica um ponto

⁴ Este evento ainda se mantém até hoje, em alguns locais e circunstâncias. Em 2000, numa visita à cidade de Nápoles, vi em alguns dos seus becos, anúncios de óbitos de pessoas da comunidade através de cartazes colados nas paredes.

importante que sempre deve ser considerado: o doente sabe o que está acontecendo, mesmo que ninguém o diga. Pode ser que não queira saber, mas sabe. Todos procuram banalizar a situação para que nada fuja da normalidade.

Todos são cúmplices dessa mentira, a morte vai para a clandestinidade, é a comédia do "*nada mudou*". Passa a ser um dever da família manter a ignorância do doente, às custas, da intimidade e profundidade das relações. É o reino da dissimulação. Uma prática religiosa muito comum, como é chamar o padre para confissão ou aconselhamento, pode ser postergada, com a idéia de que ele está, muitas vezes, associado à extrema unção – o decreto de que a morte chegou. A extrema-unção deixa de ser para os moribundos e passa a ser dos mortos.

Os testamentos também passam por profundas modificações, não contêm mais as cláusulas piedosas. A cena do moribundo rodeado pelos familiares e que fala de seus desejos desaparece; é substituída pela cena do diálogo, por exemplo: o casal junto nos últimos momentos, o adeus, e as últimas recomendações. A morte se torna um evento muito solitário, e esta intimidade é uma quebra da situação, quando isto é possível.

E o mais grave: a morte é transferida para os hospitais, onde, antes de tudo, se preza a assepsia do corpo e da alma; ela se transforma em agente de contágio e deve ser evitada a todo custo, para não causar sofrimento; torna-se medicalizada, como bem descreve a obra de Tolstoi.

Os médicos têm um papel importante nas obras, a partir do fim do século XIX, fortemente imbuídos do papel de aliviar sintomas e, muitas vezes, como um conselheiros, tomando, em algumas situações, o lugar dos sacerdotes. Este papel vai se transformando, com o avanço da ciência médica, passando a haver maior interesse pelos sintomas e pelo diagnóstico da doença, mesmo que não o transmita ao doente. Fala-se de sintomas, da doença, mas não da proximidade da morte.

Ariès discorre também sobre outro atributo que vai se colar à morte: a morte suja. Cita ainda Tolstoi, que bem descreve esta representação. São apresentados os gritos, gemidos, ruídos, a descrição das excreções, a cor do paciente. Se a morte era exaltada na época do romantismo, agora são ressaltados os seus traços mais repugnantes. Há a degeneração do corpo, os estragos que a velhice provoca.

Os temas macabros que apareciam como a idéia do que acontece após a morte como, por exemplo, o esqueleto, agora se transferem para o que acontece antes da morte.

Ao se ver pacientes com câncer avançado em estado de caquexia, vê-se o esqueleto antes da morte. Como reflete Susan Sontag, no seu livro *"Metáforas da doença"*, a tuberculose refletia a morte romântica e o câncer a morte suja, a morte símbolo do século XX.



Foto retirada do Catálogo do St. Christopher's Hospice - Londres

Assim, a aproximação da morte não traz apenas o sentimento de perda, mas também a repugnância pela exposição da decadência do corpo, que algumas vezes é estendida, graças ao prolongamento da vida que começa a adquirir grande importância. A morte deixa de ser um momento para se tornar um processo. Ocorre uma alteração na trajetória das doenças e da própria morte. A repugnância faz com que a doença e a proximidade da morte sejam escondidas, pelas razões apresentadas.

O hospital contemporâneo se presta muito bem a esse ocultamento da doença e da morte: controlam-se os horários de visita, e cobre-se aquilo que não pode ser visto. Para muitos familiares o hospital é um local onde sentem que está sendo feito o melhor pelo paciente, mas pode ser também uma proteção para não ver a decadência da doença e a morte: uma forma socialmente aceita de asilamento. A cena pública, do moribundo de outros tempos, é substituída pelo quarto isolado, ou pela enfermaria, onde a morte escapa da publicidade. Muitas pessoas não mais assistem a morte de seus familiares, que por vezes

ocorre na calada da madrugada. É a morte burocratizada, conveniente a todos, pois não se dá a perceber.

Fala-se do pudor frente à morte, sobre a qual nem se deve pensar. Daí a necessidade de se mascará-la. Uma das versões do interdito é a morte que ocorre sem que se perceba. É o pianíssimo da música, quase inaudível. Pode não ser a morte solitária, se se está acompanhado das pessoas próximas, mas é a morte silenciosa.

Surge, também, a imagem do moribundo sofredor isolado, que não quer se comunicar com ninguém, virado de costas para o mundo, voltado para a parede. Ou aquele que agride os profissionais ou familiares que dele cuidam. Tenta se aliviar ou esconder os sintomas, as dores, às custas de analgésicos ou calmantes. E assim as pessoas podem se reunir em volta da pessoa à morte, agora anestesiada, aliviada e até muitas vezes alegre, já que alguns dos medicamentos usados causam uma sensação de euforia.

Os rituais da morte vão se tornando cada vez mais discretos ou quase inexistentes. A morte foi retirada da sociedade. Como dito, quando o paciente está hospitalizado é muito frequente que os familiares não participem de seus últimos momentos de vida e, assim, os rituais de despedida também podem não acontecer.

O processo de luto sofre interferências, valoriza-se cada vez mais uma atitude discreta, como se a dor nem existisse. E para alguns não existe. PARKES (1998) aponta que uma boa parcela das doenças de pessoas que perderam entes queridos se vincula a uma não possibilidade de expressão do luto. GORER (citado por Ariès) se refere a uma pornografia da morte, em semelhança ao sexo na era vitoriana.

Aliás, um fenômeno comum no século XX (e neste que se inicia) são os jovens que nunca viram a morte de ninguém próximo, fato que fazia parte da vida das pessoas em outras épocas, inclusive das crianças.

Por outro lado, a cremação vai ganhando terreno sobre outras formas de disposição do corpo: é mais rápida e o que sobra das cinzas pode ser guardado em pequenas urnas, o que vai diminuindo o uso do espaço nos cemitérios, implicando em economia. Liquida-se o corpo de uma vez.

A expressão do luto vai se tornando indecente como a própria morte. Exige-se silenciamento por parte de uma sociedade empurrada por uma necessidade de produção e eficiência – e manifestações da dor da perda atrapalham esta lida. Tolera-se que no reduto do lar a pessoa possa dar vazão aos seus sentimentos. O luto chega a provocar situações de

constrangimento. É como se as lágrimas, derramadas por ocasião do luto, fossem semelhantes à excreções resultantes da doença. Na mentalidade da morte interdita o luto é visto como uma doença. E as pessoas se afastam, com medo do contágio e do sofrimento. As pessoas ficam prensadas entre o peso do sofrimento e o interdito da sociedade.

Os trabalhos de Freud e posteriormente de Parkes e Pincus (mencionados na obra de Ariès) resgatam o lugar do luto, enfatizando a importância de se diferenciar entre um processo normal e um de risco, ou de patologia. Hoje inúmeros outros autores trazem discussões importantes sobre o tema, como veremos no decorrer deste trabalho. A partir desta mentalidade – da morte excluída ou interdita – psicólogos dizem que a repressão do processo de luto pode causar doenças.

Quanto à medicalização da morte, sua função é a de buscar eficiência com a maior assepsia possível, sendo seus representantes máximos os modernos hospitais. Assim, estima-se que ela deixe de ocorrer majoritariamente em casa, tendo, em 80% dos casos, lugar nos hospitais – e estes deixam de ser locais de cura, passando a ser os da morte prevista (e aceita pelo pessoal médico).

O sofrimento do paciente é abordado de todas as maneiras possíveis: no seu lado positivo, aliviando-se a dor; no negativo, silenciando suas manifestações à custa de tranqüilizantes, ou sedativos. No extremo da técnica estão as UTIS super equipadas, onde encontramos mortos-vivos completamente cobertos de tubos, Frankensteins modernos.

Segundo HENZEEL (2001), o hospital é um lugar onde certas crueldades ocorrem, principalmente quando da proximidade do momento da morte; uma delas é o anonimato. Constrói-se uma muralha de silêncio, onde não se explica nada. Muitas vezes, não se permite intimidade e contato, limitados pelos horários de visita muito curtos e, também, pela falta de acomodações para a permanência da família.

Na década de 60 retoma-se a idéia antiga do local de cuidados para pacientes que não podem mais ser curados, e que necessitam de um lugar onde possam morrer de uma forma suave, e onde não haja o afã de se buscar a cura a qualquer preço. Trata-se do movimento “*hospice*” cuja instituição modelo é o *St. Christopher's Hospice* de Londres, concebido e fundado por Cicely Saunders, e cuja filosofia e principais propósitos serão melhor definidos em outra parte deste trabalho.

Voltando à discussão sobre processos da morte nos tempos de sua interdição, enfatizo que não se fala mais sobre o momento em que ocorre e sim de um processo de ir

morrendo, dividido em vários tipos, como morte clínica, morte cerebral. Esta subdivisão torna-se uma questão fundamental quando envolve a polêmica dos transplantes, em que pacientes com morte cerebral são mantidos vivos para que os órgãos possam ser retirados, e utilizados para uma nova vida. As implicações destes procedimentos constituem questões fundamentais da bioética sobre vida e morte, que será discutida em outro momento deste texto.

Adicionalmente, o avanço da técnica permite, hoje, que o processo de morrer possa ser prolongado à vontade da equipe médica. Se a morte não pode ser suprimida pode ser estendida, dando uma falsa idéia de onipotência e de vitória. Ariès cita em seu trabalho o caso de Franco, o ditador espanhol, e o caso de Karen Ann Quinlan que, mesmo com sérios danos cerebrais, sem possibilidade de voltar à consciência, era mantida viva por um respirador, até a ocasião da edição da obra, em 1977. O autor já cita a expressão "obstinação terapêutica", termo que também se constituirá em ponto de discussão para a bioética. Começa a se desenvolver uma defesa contra esta obstinação, que é a solicitação de alguns pacientes para que se coloque uma placa em seus leitos pedindo o não ressuscitamento, em caso de parada cardíaco-respiratória - prática bem comum nos Estados Unidos e na Europa. A duração da morte passa, nestes casos (ou no da "obstinação"), a depender mais de um acordo entre médicos e familiares, deixando de ser um processo natural.

Na mentalidade da morte interdita, priva-se o homem do seu processo de morrer naturalmente, quando chega a sua hora. Desenvolve-se um estilo de morrer no hospital. A morte é vista como fracasso, acidente, um sinal de impotência ou imperícia da equipe médica.

Uma outra característica importante do morrer na mentalidade interdita é a promoção da inconsciência, para que não se perceba o que está ocorrendo. Assim, não há a expressão de emoções intensas, que são muito dificilmente manejadas, já que não se sabe o que fazer com choro intenso, raiva ou medo. GLASER E STRAUSS (1965), citados por Ariès, falam em "*acceptable style of facing death*" que é uma expressão caricata, uma morte aceitável, como se nada estivesse acontecendo. Além disso, a família deve lidar com a perda de maneira contida para que as pessoas não fiquem constrangidas, sem saber o que fazer, deve ser forte. Configura-se um modo de morrer, que tem o seu maior desenvolvimento na América do Norte, como apresentado, em 1978, na obra de Jessica Mitford "*American way of death*", conforme menção de Ariès.

O que chamamos hoje de boa morte, a morte repentina, como vimos, era intensamente temida outrora. O exemplo mais característico desta nova mentalidade é o desejo de morrer dormindo. Mas, apesar de ser a forma mais desejada, acaba acontecendo muito raramente porque, com todo o desenvolvimento da medicina, intervém-se antes da morte poder ocorrer; é o caso dos ataques cardíacos e dos acidentes vasculares cerebrais. O avanço técnico, por outro lado, é o que permite que muitas vidas, que seriam ceifadas precocemente, possam ser salvas.

Outro ponto importante a ser discutido, na mentalidade apresentada, é a tendência de manter o doente ignorante de seu estado, para que não sofra e não faça sofrer os que estão à sua volta. O exemplo mais forte destas atitudes é conhecido como "conspiração do silêncio", na qual informações sobre o quadro do doente lhe são ocultadas, passando-se a impressão de que está tudo bem. Nesta encenação o paciente que sabe o que se passa, seja pelas informações de seu próprio corpo, seja pelo que capta de seu entorno; finge que não sabe para poupar os seus familiares de uma sobrecarga. A manutenção destes segredos, obviamente, dificulta a comunicação, tão preciosa nesses momentos.

Sublinho mais uma vez que a passividade do moribundo é mantida por calmantes, evitando-se, em parte, os sofrimentos, mas, também, a possibilidade de expressá-los – o que poderia constranger as pessoas próximas. Evita-se a morte feia, sem elegância, perturbadora.

Relembro que uma imagem freqüente é a do moribundo voltado para a parede, sem querer conversar com ninguém, bem diferente daquele cercado pelos familiares e amigos, na mentalidade da morte domada. Pode-se dizer que fica claro como o sujeito é completamente expropriado de sua própria morte. Torna-se muito difícil diferenciar a vida da morte, e a morte da vida. Talvez nem se perceba quando a morte de fato ocorreu.

Geograficamente, a morte invertida e interdita, tem o seu espaço principal no Ocidente, mais particularmente nos Estados Unidos e na Inglaterra. O objetivo principal é eliminar a morte da superfície aparente, através da supressão do luto, da simplificação dos funerais, do aumento no número de cremações e das cerimônias rápidas sem a presença do corpo.

Outro recurso, atual, para o disfarce da morte são os "*funeral homes*" nos quais, entre outras coisas, é feita a maquiagem e arrumação dos corpos para dar a impressão de que o morto pareça vivo; há, também, um grande desenvolvimento das técnicas de

embalsamento – iniciadas, como vimos, no século XVIII, a partir, naquele momento, do interesse pelo prolongamento da presença física dos entes queridos e para a garantia uma boa lembrança deles. Estes estabelecimentos também têm como função cuidar de todos os procedimentos necessários para os atestados, e a disponibilização do corpo. Assim, a família fica poupada desta dor, sem contato com o morto.

Nesse contexto, os “*funeral directors*” tornam-se os empresários da morte, pois os procedimentos para encaminhamento do corpo e os rituais são caros, trazendo a possibilidade de negócios lucrativos. Muitas vezes, essas pessoas podem, também, assumir o lugar do padre, cuidando das necessidades psicológicas e espirituais dos enlutados. Não temos ainda no Brasil este gênero de instituição, mas acredito que muito em breve este tipo de negócio florescerá aqui.

Mas, surgem, também nesses países, os cuidadores do luto, profissionais e voluntários, que têm como objetivo abrir um espaço para manifestação do luto, que se tornara tão interdito. Esta proposta tem como seu principal mentor o psiquiatra Colin Murray Parkes, que criou na Inglaterra o CRUSE, instituição que congrega essas pessoas para o cuidado aos enlutados. A mesma proposta começa a se desenvolver no Brasil, em 1996, tendo sido pioneiro o “Laboratório de Estudos sobre o Luto” (na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo), coordenado pela Dra. Maria Helena Pereira Franco Bromberg. Apresentarei esta última proposta no capítulo 4.

É importante finalizar ressaltando que à morte interdita começa a se contrapor a morte re-humanizada, tornando-se uma alternativa à expropriação do processo de morrer. Esta contribuição tem o seu início na década de 1950, com os trabalhos de Kübler-Ross e, nela, a questão essencial que se coloca é que é possível viver a morte com dignidade, favorecer a sua reapropriação pelo sujeito, e provar que faz parte do processo de vida – não há como escamoteá-la. Este é o tema que será abordado com detalhes no próximo capítulo.

➤ A VISÃO DA MORTE NO ORIENTE

Na abordagem budista, a vida e a morte são vistas como um todo, onde a morte é o começo de um novo capítulo da vida. A morte é um espelho no qual o inteiro significado da vida é refletido (RINPOCHE, 1999, p. 29)

Aqui, cabe ressaltar que não me proponho a desenvolver, neste trabalho, a abordagem da morte em outras culturas, pois isto demandaria um estudo aprofundado,

como foi feito com a obra de Ariès. Farei apenas algumas menções, ressaltando principalmente as diferenças.

Apresento um contraponto à visão ocidental da morte, principalmente da morte invertida, ressaltando as diferenças marcantes observadas entre oriente e ocidente. Baseamo-nos no *Bardo Thodol - O livro tibetano dos mortos*, organizado por EWANS WENTZ (1960).

A morte é vista como um processo que favorece uma evolução do ser humano, e por isto deve se propor ensinamentos que propiciem crescimento. Este tratado tibetano sobre a morte e o renascimento foi apresentado por Jung para que pudesse ser compreendido pelos ocidentais.

O grande objetivo destes ensinamentos é que as pessoas possam se libertar da roda das reencarnações e possam chegar à iluminação, como o que aconteceu com Buda. Neste sentido esta preparação não deve estar restrita somente ao momento da morte, mas deve ocorrer durante toda a vida, daí a importância dos *upanishads*, ensinamentos oferecidos pelos sábios iogues. Estes propõem que se busque o desenvolvimento psicológico e espiritual para que não se perca tempo com trivialidades. É importante ressaltar que, enquanto os ocidentais buscam a inconsciência ou não percepção da morte, para os tibetanos a consciência e alerta são fundamentais.

O *bardo*, é o tempo intermediário entre a morte e um novo nascimento, e o livro permite que, através da recitação de um sábio na hora da morte, se possa chegar à iluminação e junto com o *Livro Egípcio dos Mortos* constituem-se em livros preparatórios para a morte, num processo evolutivo. Os budistas e os hindus acreditam que o derradeiro pensamento antes da morte, determinará o que será desenvolvido na próxima existência. Então mais do que finitude, a morte representa transição. Não há nenhum ser humano que não tenha morrido várias vezes, só que não se recordam delas, recordação esta só permitida aos iluminados. O *Bardo Thodol* sendo recitado na hora da morte, podendo ser também para os vivos, traz ensinamentos que permitem aprendizagens para que menos reencarnações sejam necessárias. Entretanto, é necessário "passar pela morte para que esta experiência seja vivida na sua plenitude. Existem três estágios pelos quais se têm que passar para que os temores da morte possam ser superados, ocorrendo um novo nascimento. A morte é um processo iniciático preparativo para uma nova vida. Os três estágios são: *Chikhai Bardo*, *Chonyid Bardo* e *Sidpa Bardo*. Cada um deles tem a sua especificidade, e necessitam de instruções detalhadas e precisas. Há uma descrição do que

pode estar sendo visto, as tentações, temores e ilusões e as instruções devem ser dadas para facilitar a transição. FREITAS (1992) apresenta uma sistematização do que deve ser elaborado em cada um dos estágios deste processo, fazendo um paralelo para os ocidentais, reportando-se aos apontamentos feitos por Jung.

Como podemos ver as visões da morte no ocidente e no orientes são opostas, com uma série de rituais que correspondem a essas diferentes formas de entender o nascimento e a morte. Se no ocidente a morte é vista como fim, ruptura, fracasso, interdita, oculta, vergonhosa, no oriente ela é evolução, crescimento e transição para uma nova vida. Uma reflexão no ocidente sobre uma visão oriental, pode facilitar a busca de rituais e para que a morte possa ser aceita como fazendo parte do desenvolvimento humano. É importante recuperar criativamente o símbolo da morte em cada um e não perder a conexão com a totalidade. (SOGYAL RINPOCHE, 1999)

BEL CESAR (2001) escreveu uma obra baseada na filosofia budista que tem um título interessante "*Morrer não se improvisa*", relatando que é necessária uma preparação para o processo de morrer, envolvendo o paciente e seus familiares. Ressalta que na morte ocorre apenas a desintegração do corpo, mas a mente continua o processo de desenvolvimento, transição e transformação. Segundo a autora morremos, como sempre vivemos, observando-se um forte entrelaçamento entre vida e morte.

Se pudéssemos resumir em uma palavra o que traduz a visão da morte, no ocidente seria negação, no oriente preparação.

CAPÍTULO 2

SOBRE A MORTE E O MORRER – A REHUMANIZAÇÃO DE UM PROCESSO

Antes de sinalizar os tópicos que comporão este capítulo, desejo retomar algumas questões relativas ao morrer na atualidade, especialmente as que se referem às conseqüências da medicalização, como aquela conhecida como “má morte”, pois marcada por solidão, desconhecimento e medo.

Nos últimos quarenta anos muito se tem escrito sobre o tema da morte, e a ambivalência de sentimentos frente a ela gerando ambigüidade. Fala-se sobre o “seqüestro” da morte” nos hospitais, que ocorre simultaneamente à sua firme presença nas ruas e na mídia, no cinema e na Internet,

Por outro lado, segundo LOLLAND (1978) são cinco as contingências que levam a uma visão aterrorizante da morte: alto nível de tecnologia médica; detecção precoce de doenças; definição complexa da morte; alta incidência de doenças crônicas e, finalmente, a intervenção ativa no processo de morte.

MELLOR & SCHILLING (1994), ao falarem do mencionado “seqüestro”, lembram que os tempos modernos esvaziaram o sentido da morte, a tradição do ritual, provocando uma redução de abrangência do sagrado e favorecendo um sentimento de solidão.

A medicalização da morte favorece sua desconstrução, define cada parâmetro; e, atualmente, não é mais um momento e sim todo um processo, de certa forma indefinindo o que é vida e o que é morte. Em certos casos, não sabemos se estamos diante de uma pessoa viva, ou de um morto, que ainda tem alguns parâmetros considerados vitais e seu prolongamento nem sempre configura o que convencionamos chamar como vida. Esta infiltração médica transforma a morte, que deixa de ser um fenômeno normal, para ser um evento selvagem, anormal, como mencionado no capítulo 1.

Ou seja, com o avanço da técnica médica, as pessoas sobrevivem, mas podem estar mortas do ponto de vista fenomenológico, já que para sua sobrevivência precisam de

máquinas e de outras pessoas que cuidem de todas as suas necessidades básicas. Mantidas nas máquinas, com a consciência rebaixada, vivem morrendo, mas não podem realizar suas despedidas.

Os trabalhos de Kübler-Ross promovem um questionamento desse processo, buscando sua humanização: uma morte suave, uma revivência da morte domada descrita por Ariès, evento familiar, público, compartilhado pelas pessoas próximas. O movimento da "boa morte", em suma, é rejeição à morte medicalizada e uma possibilidade de que as pessoas possam se preparar para morrer; de certa forma, uma promoção do luto antecipatório, como proposto por RANDO (1984, 1993).

O desenvolvimento do movimento de cuidados paliativos, ao não prolongar o processo de morrer em que não há mais vida, favorece essa possibilidade na medida em que é criado o necessário espaço favorecedor de despedidas, de preparação para a separação e de um pensar na vida daqueles que sobreviverão.

Isso posto, passo a sintetizar os tópicos que compõem o presente capítulo, esclarecendo que serão abordados vários aspectos relacionados à rehumanização do processo de morrer, através das propostas de Elizabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders, propostas que revolucionaram a maneira de lidar com a morte na metade do século XX, como já apontou Ariès em suas obras.

Início, pois, pela apresentação de uma biografia bem detalhada de **Kübler-Ross**, para que seja possível contextualizar muitas de suas idéias, mesmo porque não foram facilmente aceitas, implicando um desafio implantá-las. Mas, o que fundamental é que essas idéias e suas ações favoreceram propostas de atendimento que consideram a morte como elemento significativo da existência, e que as pessoas podem e devem manter a dignidade até o último momento; em consequência, é necessário que os profissionais de saúde se preparem para isso. É preciso, mais uma vez, ressaltar que o processo de rehumanização da morte convive com a mentalidade da morte interdita, oculta, vergonhosa, fracasso dos médicos, varrida para baixo do tapete.

Na seqüência, constituindo um grande tema, abordo aspectos relacionados à "**morte anunciada**", seu protagonista – o **paciente** – e os atores coadjuvantes: **família** e **profissionais**. Questões relacionadas a perdas, processos comunicacionais etc. servem de suporte a proposições desenvolvidos por vários teóricos.

Alguns fragmentos da vida de **Cicely Sanders** são depois relatados, localizando-a como importante fonte de idéias que consubstanciariam os programas de cuidados paliativos.

O próprio movimento dos **cuidados paliativos** é um outro importante tema desenvolvido, pois considerado como grande pilar do processo de rehumanização da morte, surgindo em contraposição à morte medicalizada, a “má morte – que, como dito, tem causado tanto medo.

➤ **KÜBLER-ROSS - A REVOLUCIONÁRIA HUMANISTA DA MORTE NO SÉCULO XX**

- **A roda da vida - sua autobiografia**

Pessoas me procuram que me consideram a Dama da Morte e do Morrer. Acreditam que porque eu passei três décadas em pesquisas sobre a vida e a morte me qualifica como especialista no assunto. Acho que eles não perceberam o espírito da coisa (KÜBLER-ROSS, p.15)

Como dito, os dados biográficos poderão nos ajudar a entender algumas das posições dessa autora, que fundamentaram os cuidados aos pacientes em estágio terminal da doença e suas famílias. Estes dados foram apresentados pela própria KÜBLER-ROSS em seu livro, DE 1997, a “Roda da Vida” (*The wheel of life – A memoir of living and dying*). Ao escrevê-lo na primeira pessoa nos dá o privilégio de saber o que Elizabeth considerou como elementos fundantes na sua história de vida.

O livro está organizado tendo suas partes principais nomeadas por bichos que, de alguma forma, a identificam. A primeira é o rato, e ela explica que este gosta de ir e vir de e para todos lugares, tem muita vida e está sempre à frente dos outros – o que é bem verdadeiro em sua história, como veremos.

Nasceu em 1926, na Suíça, no seio de uma família tradicional, em circunstâncias bastante peculiares: a família esperava uma filha e nasceram trigêmeas. Elizabeth foi a primeira a nascer, pequena e muito feia, com 1,5 kg. aproximadamente. O médico ficou atônito com o tamanho ou falta de tamanho, “parecia um ratinho”, diz ela. Em seguida

nasceram as outras duas, sendo a última grande e bonita. A notícia do que ocorrera com a família Kübler apareceu em todos os jornais locais.

Segundo o relato, ser trigêmea foi o grande pesadelo de sua infância. As três estavam sempre iguais, com as mesmas roupas, recebiam os mesmos presentes, e eram constantemente confundidas. Passou a meninice toda tentando descobrir sua identidade. Pode ser que este fato tenha lhe dado a força e a determinação para criar o que criou.

Desde pequena queria ser médica, e o seu ídolo era Albert Schweitzer pelo trabalho que realizava na África. Seu sonho era cuidar de gente pobre na Índia, embora a expectativa da família fosse a de que ela se tornasse mãe de família e ajudasse o pai nos negócios, já que desde pequena era esperta e muito determinada.

Sua primeira vivência com doenças e hospitalização foi uma pneumonia e uma pleurisia: experiência muito desagradável em que ninguém falava com ela, sentia-se tratada como uma coisa, vendo todos atarefados em seus aventais brancos. Teve uma coleguinha de quarto, que vagava da consciência para a inconsciência, e em momento de consciência conversaram e se despediram. As duas pareciam não ter medo da jornada da morte. Na manhã seguinte verificou que a cama ao lado estava vazia, mas nem médicos nem enfermeiros comentaram nada. Via seus pais por uma janela e sentia muita falta do contato de pele. Recebeu uma transfusão com sangue de seu pai, pôde ir para casa e aí viveu a verdadeira medicina: com acolhida e amor.

Relata outras experiências sobre morte vividas na infância, mais particularmente de uma, que deixou marca muito forte como experiência positiva. Um vizinho morrera em casa, rodeado de seus familiares, podendo resolver todos os assuntos pendentes. Não é possível controlar o que vai acontecer, mas, se pudermos escolher é melhor morrer assim em casa, rodeado por pessoas familiares e não por tubos, aparelhos e pessoas estranhas – uma das formas da morte domada.

Como dito, desde muito pequena queria ser médica. Cuidava de passarinhos doentes e, como toda criança, ficou muito revoltada quando seu coelhinho de estimação foi servido numa refeição. Sempre se preocupava com as pessoas pobres e oprimidas, queria curá-las; queria oferecer esperança aos desesperançados, dar alívio aos que sofriam. Começou trabalhando no laboratório de um hospital e, apesar dos sofrimentos que lá observava, estava sempre em contato com seres humanos.

Em 1944 começou um trabalho com refugiados da Segunda Guerra, que chegaram à Suíça, e envolveu-se nisso de corpo e alma. Filiou-se ao Serviço Voluntário Internacional para a Paz (IVSP), o que representou ter que sair da pacata e neutra Suíça e se envolver com pessoas em sofrimento. Em 1945, com 19 anos, comemorava junto com seus conterrâneos o fim da catástrofe que fora a guerra, cheios de amor e esperança. Infelizmente a perspectiva do fim das guerras era só uma ilusão.

Ela e outros colegas foram tentar reconstruir os destroços da ocupação nazista na fronteira da França onde, longe da segurança do lar suíço, viveu os perigos das minas subterrâneas, da falta de comida e das doenças. Tocada por estas experiências que viveu, começou a estranhar a calma e prosperidade de seu país.

Surgiu, então, a oportunidade de ir à Polônia, um desejo acalentado há muito. Trabalhou em fazendas para angariar fundos para a viagem; encontrou quatro médicos que também iam realizar trabalhos pela IVSP e se reuniram na viagem de trem - não na cabine, mas no teto. Chegando na cidade de Lucima, encontraram tudo em ruínas e seres humanos vivendo como animais. Sem aparelhagem médica ou remédios, tinham que lidar com doenças como febre tifóide e tuberculose. Além do que aprendera no hospital, seria ela a cozinhar as refeições para seus colegas.

Entrou em contato com histórias fabulosas de pessoas com doenças e graus de sofrimento aparentemente insuportáveis, que não se revoltavam, aceitavam seu destino. Feridas eram cuidadas com terra e outros elementos aparentemente perigosos, porque sempre assim o fizeram. Os médicos tinham que dar injeções e até mesmo fazer amputações numa cabana de madeira; em alguns casos só restava a possibilidade de oferecer um forte abraço e a presença física diante de tanto sofrimento. Vemos aqui os elementos que podem ter dado origem ao que Elizabeth escreveria mais tarde sobre o cuidado a pacientes gravemente enfermos.

Ficou muito impressionada com a resiliência destas pessoas, sua coragem, a essência de sua existência. Como partira para esta aventura tentando entender o significado da vida, esta era sem dúvida uma experiência muito forte.

Relata a impressionante história de uma mulher que andara milhas para salvar seu último filho - seus outros doze filhos morreram em campos de concentração - porque ouvira dizer que havia uma mulher que salvava vidas. A criança ardia em febre, com bolhas por todo o corpo, era um caso de febre tifóide - não tinha remédio, nada podia ser

feito. Esta mãe, em seu desespero, como última esperança, lhe disse muito diretamente: "Você tem que salvar o meu filho". Urgia fazer algo, não dava simplesmente para dizer "sinto muito". A única possibilidade era um hospital, muito distante, e teriam que ir a pé, pois não havia outro meio de transporte. Após a longa caminhada, chegando ao hospital, foi dito que não havia vagas. A obstinação de Elizabeth, esta jovem de 19, anos fez com que surgisse uma vaga, desde que deixassem a criança lá por três semanas. Foi o que aconteceu, e as duas voltaram caminhando. Esta mulher passou a ser sua assistente, tornando-se seu braço direito; após três semanas contadas, a mãe deixou um bilhete agradecendo: o menino fora salvo. Esta obstinação acompanharia Elizabeth durante toda a existência vida, salvando vidas, ou almas, como veremos.

Continuando em sua trajetória de aprendizagem, quis conhecer os campos de concentração, onde as maiores atrocidades foram cometidas com seres humanos. Sentiu o fedor das câmaras de gás, onde a morte era uma constante. Perguntava-se como era possível sobreviver nestas situações. Uma imagem constante a impressionou: reproduções de borboletas, presentes nas paredes de Dachau e Maidanek. Durante 25 anos se perguntou o porquê dessa representação e a imagem a impressionou tanto que está estampada na capa do seu livro "*Roda da Vida*". Iria também tornar-se sua metáfora para a vida após a morte, como se a vida fosse o casulo onde nos preparamos para a verdadeira passagem, que é a morte.

Encontrou uma sobrevivente destes campos, que lhe contou sobre o verdadeiro horror ali vivido, dizendo que Hitler pode estar em cada um de nós; ela sobrevivera a todos esses horrores para poder contar e para que a humanidade jamais os esquecesse. Diz Elizabeth que nunca imaginara o grau de selvageria a que poderia chegar a humanidade e que, além de estudar medicina para aliviar as dores, investiria nas novas gerações para que novos "Hitlers" não se formassem. Mais uma ilusão que alimentaria esta jovem na sua busca de conhecimento para aliviar o sofrimento humano.

Queria ir à Rússia para continuar o seu aprendizado, mas não teve mais condição de sair de Berlim. Tentou fugir num caminhão, mas já se encontrava muito doente; quase morreu com suspeita de febre tifóide, foi salva e encaminhada para um hospital. Lá conheceu o que era preconceito: enquanto achavam que era polonesa não recebeu a atenção que precisava, quando souberam que era suíça recebeu outro tipo de tratamento.

Nem bem voltou à Suíça, e ao seu trabalho no laboratório do hospital, recebeu um convite para ir à Tchecoslováquia. Seu pai proibira sua ida para além da Cortina de Ferro

mas, como era obstinada, partiu para essa nova aventura. Ao voltar para casa seu pai fechou-lhe as portas, bem no dia de Natal. Em 1951, ano de término do colegial, reaproximou-se do pai.

Ingressou na Faculdade de Medicina e logo teve a oportunidade de conhecer Jung. Via-o caminhando próximo ao lago de Zurique, sentia uma certa familiaridade com seus trabalhos; entretanto, nesta época, nem sonhava ser psiquiatra.

Relata que logo no começo do curso fez amizade com estudantes americanos que, bem diferentes dos suíços, eram barulhentos. Um deles a impressionou muito: Emanuel Ross, forte e atlético. Em 1957, ao terminar o curso, duas opções se ofereciam: trabalhar na Índia com os pobres ou ir para os Estados Unidos com o futuro marido. Optou pela segunda o que lhe causou problemas, começando com o visto de entrada: como já trabalhara na Polônia, achavam que era comunista. Em 1958 tornou-se a senhora Kübler-Ross, nome com o qual ficaria conhecida mundialmente.

Vivendo nos Estados Unidos teve uma experiência que a marcou profundamente: o cunhado ficara muito doente, e demandava sua presença. Como tinha acabado de chegar, respondeu que iria mais tarde, e neste meio tempo ele faleceu. Aprendeu, então, que nunca devemos ignorar um pedido urgente de um paciente gravemente enfermo, sob o risco de nunca mais vê-lo. Esta afirmação será repetida várias vezes em sua obra.

O casamento com um judeu, que tinha os pés no chão, fazia um complemento com ela, cabeça nas nuvens, plena de ideais. Optou inicialmente pelo trabalho em pediatria, pois era uma forma de melhor conhecer crianças; entretanto não pôde seguir este caminho porque engravidou e a regra era clara: não podiam manter residentes grávidas.

Sua experiência com psiquiatria deu-se no que ela chamou de depósito para pessoas marginalizadas e perturbadas. Pôde assumir este trabalho, mesmo estando grávida, mas acabou abortando. O local era o Hospital Estadual de Manhattan, onde estavam internadas 40 mulheres esquizofrênicas crônicas, consideradas sem esperança. As janelas permaneciam sempre trancadas, e o ambiente exalava um cheiro horrível. Eletrochoques eram usados como punição e faziam experimentos com as pacientes, usando drogas psicotrópicas – a função de Elizabeth era de anotar as reações das mulheres após a administração das mesmas. Não havia nenhuma atividade planejada e as pacientes se arrastavam torporosas. Quadro este típico de alguns manicômios até os dias de hoje.

Elizabeth se rebelou, como já tantas vezes fizera, e começou a planejar atividades para elas. Afirmava que nada entendia de psiquiatria, mas sobre a vida em situações limite sabia muito, recordando-se das experiências vividas com os refugiados na Polônia. Abriu seu coração para a miséria e solidão dessas pessoas. Relata como uma paciente catatônica, que há muito não emitia nenhuma palavra, começou a falar após participação em diversas atividades. Milagre? Não, segundo Elizabeth, e sim carinho, relação, contato.

Sofreu mais um aborto. Finalmente seu primeiro filho nasceu em 1960. É nesta época que começa a se esboçar o que seria o seu trabalho dali para frente em relação à morte e ao morrer, pois percebeu que este tema era tabu nos hospitais. Os pacientes moribundos ou terminais eram tratados da mesma maneira que os psicóticos, abandonados à sua própria sorte, sedados até a morte.

Assim, como escutando os pacientes psicóticos, pudera chegar próximo à sua alma, sentou-se no leito dos pacientes gravemente enfermos para escutá-los e verificou que gostavam de toques e da proximidade física. Certamente não queriam permanecer nos quartos no final do corredor, sós e abandonados, como se a morte fosse contagiosa.

Muito aprendeu com esses pacientes, em relação ao enfrentamento da morte. Ficou impressionada pelo fato de muitos deles saberem que iriam morrer, mesmo que ninguém lhes tivesse falado sobre este assunto, como forma de poupá-los de um suposto sofrimento. Ela se perguntava: quem estava sendo poupado, afinal?

Relata o encontro com uma faxineira de um hospital e a sua maneira de lidar com a morte, o que não acontecia com muitos profissionais de saúde. Elizabeth verificou que, quando esta faxineira saía do quarto dos pacientes, ocorria uma mudança significativa no estado de espírito deles. Ao lhe perguntar o que acontecia, esta respondeu que apenas limpava o chão. Um dia resolveu contar a sua história: vivera condições miseráveis em Chicago, sem aquecimento, sem água e comida em casa; perdera um filho de três anos de pneumonia enquanto esperava numa fila do hospital – eram situações muito penosas. O que a impressionou foi que esta mulher podia falar desses assuntos com os pacientes, porque os conhecia bem. Ela dizia: *"A morte não é uma estranha para mim. E quando vejo os pacientes petrificados sem ter com quem falar, digo para não se preocuparem, não é tão terrível assim."* Elizabeth, ao ouvir este relato, imediatamente a promoveu como sua assistente, afirmando, *"professores podem surgir nos mais incríveis disfarces"* (p. 142) Nenhuma teoria ou ciência poderia ajudar mais. Ela nos fala sobre a possibilidade de aprender em todas as situações e com diferentes pessoas.

Neste meio tempo seu pai adoecera gravemente, e demandava sua presença imediatamente. Queria morrer em casa e não no hospital. Elizabeth foi à Suíça para cuidar dele. Lembrou-se que os apelos urgentes de uma pessoa próxima à morte não podem esperar.

Na década de 60 planejou os cursos e *workshops* sobre a morte e o morrer, que se tornariam sua marca registrada. Neste tempo já se encontrava adaptada à cultura americana. Estas atividades se iniciaram quando teve que substituir um colega que ministrava os seminários de psiquiatria com muito sucesso. Ficou preocupada se conseguiria substituí-los a contento. Procurava desesperadamente um assunto que pudesse abordar, e acabou escolhendo o tema da morte, justificando que se tratava de uma questão universal, pois todos os seres humanos teriam que enfrentá-la, inclusive os pacientes. Seria melhor se pudessem falar a respeito.

Uma menina de 16 anos, que estava morrendo com leucemia, deu-lhe a inspiração que precisava. Esta menina, que no seu aniversário recebera diversas cartas e cartões de felicitações, teria preferido a presença ao vivo de seus familiares e amigos. Queria poder dizer-lhes como se sentia, de sua raiva por ter a doença, pelo fato de Deus tê-la escolhido. Então Elizabeth propôs que ela falasse com os participantes do *workshop*, alunos e profissionais, sobre esses temas: o que teria gostado de falar aos seus familiares, sobre como era ter 16 anos, e estar morrendo...

Nessa primeira palestra, observou que as pessoas da assistência estavam muito inquietas, conversando muito e se mexendo na cadeira; mas, gradativamente foram se aquietando e prestando mais atenção. Na segunda parte convidou a menina para que os estudantes fizessem as perguntas que quisessem, sobre como era estar no estágio final de uma doença como câncer, e ter praticamente a mesma idade deles. Foi um impacto, uma grande comoção na sala. Pode-se imaginar a ousadia desta jovem médica provocando seus colegas, alguns mais velhos e experientes, "cutucando-os com vara curta". Como não houvesse perguntas, e como o silêncio predominasse, Elizabeth ia começar a fazê-las, quando a jovem iniciou sua fala, respondendo as perguntas que esperava que as pessoas fizessem, tais como: ter 16 anos e estar morrendo, como deveria planejar o seu futuro, pensar em namorar, escolher uma profissão. Falou sem parar até ficar muito cansada e só então foi conduzida de volta ao quarto. Após o término da atividade ninguém se levantou, como se todos estivessem grudados nas cadeiras.

Em seus comentários finais, Elizabeth comentou quanto o depoimento mobilizara cada participante naquela sala, como ela despertara nos estudantes o contato com sua própria finitude e fragilidade. Muitas pessoas na platéia tinham se identificado com ela, pois as idades eram muito próximas. Esta jovem, quase à morte, lhes falou sobre as prioridades, quando se está no fim da vida. E lhes disse: "*Agora vocês estão reagindo como seres humanos e não como cientistas. Assim também poderão lidar com pacientes em estágio final, com empatia.*" (KÜBLER ROSS, 1997, p. 131)

Enquanto vai desenvolvendo os *workshops* e os cursos sobre a morte e o morrer, tem sua segunda gravidez e, devido a complicações, quase morreu. Por 48 horas vagou em estados de semi-consciência por conta de dores muito intensas. A criança nasceu com baixo peso e foi para a incubadeira, relembrando então seu próprio nascimento.

Observava que os *workshops* sobre a morte e o morrer eram mais eficazes com estudantes, que estavam mais abertos, discutindo cada situação. Não eram só os das áreas de saúde, mas também os de teologia, que passaram a frequentá-los, pois sentiam-se confusos e desamparados.

Em seus seminários participavam sempre pacientes gravemente enfermos, que voluntariamente se dispunham a falar sobre sua experiência. Essa atividade, conduzida dessa maneira, causou profunda desconfiança em seus colegas de trabalho. Foi repreendida diversas vezes e acusada de estar explorando pessoas doentes. Devemos lembrar que em outros livros Elizabeth relata que, quando começara o seu trabalho, os diretores de hospitais afirmavam lá não existirem pacientes terminais. O hospital seria um lugar onde a "*morte não ocorre*". Esta constatação a fez recordar de sua coleguinha de quarto que morrera, e ninguém falara com ela sobre isto.

Um dos primeiros casos que convidou para os seminários, era de um homem com enfisema grave, e que se dispusera a falar. Este, segundo seus colegas, não seria prejudicado pela atividade, já que o seu caso era muito grave. O homem queria falar imediatamente, mas a atividade estava planejada para o dia seguinte; só que então estava tão fraco que não conseguia mais falar. Ela perdera a oportunidade de deixar falar alguém que tanto precisava. Era a segunda vez que vivia a mesma experiência, recordando-se de seu cunhado, cujo pedido não atendera

Em 1967, os seminários aconteciam sempre às sextas-feiras, mas, para sua tristeza, sem a participação dos colegas do hospital; entretanto, eram muito populares entre os

estudantes de medicina e teologia, confirmando a importância do investimento nos mais jovens.

Como dito, nesses seminários os pacientes falavam de seus sentimentos, pois, mesmo que oficialmente não tivessem sido informados de sua condição, percebiam a mudança de atitude de seus familiares e cuidadores a partir do agravamento da doença. Havia distanciamento e simulações quando o que mais precisavam era de proximidade e contato. Ao fim dos relatos os pacientes eram conduzidos de volta ao quarto, e se abria espaço para discussão. Os participantes entravam em contato com os próprios sentimentos e reações, perscrutavam seus medos, defesas e hostilidade. Elizabeth lembra que um deles, médico, disse que nunca olhava nos olhos do paciente, só examinava seus órgãos.

Depois de um tempo, os seminários passaram a ser realizados em conjunto com um teólogo. Ambos se inspiravam, e os assuntos espirituais foram incluídos. Este teólogo, até então, considerava o seu trabalho de capelania apenas como a leitura da Bíblia.

Elizabeth relata o caso de uma menina de 12 anos que dizia que não conseguia morrer porque não iria para o céu: tinham dito a ela que era preciso amar a Deus acima de tudo mas, entre soluços, dizia amar a mãe e o pai mais do que qualquer outra pessoa. Elizabeth, então ao escutá-la, explicou o significado da afirmação religiosa; mais tranqüila, a menina faleceu após alguns dias. Este relato pode parecer bizarro, onipotente, ou simples coincidência, mas estamos falando, antes de qualquer coisa, sobre a importância da acolhida e da escuta. O que está em jogo é como se lida com as necessidades espirituais de pessoas próximas à morte.

Profissionais que lidam com a morte no seu cotidiano profissional têm que se defrontar com a morte em sua família. A mãe de Elizabeth, numa conversa, lhe fizera um pedido: não queria se tornar um vegetal, e se assim fosse que acabassem com a sua vida. Elizabeth, tão acostumada a ouvir este pedido de seus pacientes, ficou muito irritada com sua mãe, e lhe disse que cuidaria dela até a morte. Mesmo com ela, não poderia ser um instrumento de morte. Três dias depois desta conversa, o carteiro encontrou a velha senhora caída no chão. Teria sido uma premonição? Foi um grande desafio para Elizabeth deixar sua mãe confortável. Ainda não haviam "Hospices"⁵. Colocou-a numa residência onde não seriam realizadas medidas extraordinárias para o prolongamento de sua vida, e

⁵ Movimento especializado no cuidado a pacientes gravemente enfermos preocupado com qualidade de vida e não com o seu prolongamento. Características deste movimento serão explicitados em outra parte deste trabalho.

assim viveu mais quatro anos. Elizabeth afirma "*vivemos até que tenhamos aprendido tudo o que precisamos. Talvez esta explicação nos ajude a entender porque algumas pessoas sobrevivem quando já estão quase mortas. Como se não conseguissem morrer. Não temos como provar, mas pode ser uma tentativa de explicar o inexplicável.*"

Em 1969 surgiu o convite para escrever o livro que recebeu o título "*On death and dying*", em português "*Sobre a morte e o morrer*", clássico na área de tanatologia, com idéias que influenciaram o trabalho com pessoas à morte ou em processo de luto. Tinha muito assunto, inúmeros casos para relatar. É neste livro que apresenta os estágios pelos quais passam os pacientes que enfrentam o diagnóstico de uma doença grave, ou perderam pessoas próximas, e estão vivendo situações limite. Afirma não saber que tipo de influência este livro poderia ter e não queria que se pensasse que ele ofereceria a cura física; propunha, isto sim, um outro processo de "cura" (o termo *healing* em inglês), no sentido emocional e espiritual. Trata-se, de fato, de uma proposta de aprendizagem sobre o processo de morrer.

Nele apresenta as primeiras reflexões sobre o trabalho com pacientes à morte (*dying*) trazendo como fundamento seus relatos e depoimentos. Pode-se aí observar sua maneira de atender. É muito importante ler esses depoimentos marcantes e fortes, talvez ainda não conhecidos por profissionais de saúde que cuidam de pacientes gravemente enfermos.

Na introdução a autora se pergunta o quanto é possível compartilhar sua experiência com os leitores. Há um universo de sentimentos e emoções que não podem ser traduzidos em toda sua intensidade. O livro é o produto de sua experiência no cuidado a esses pacientes e fruto dos seminários sobre a morte e o morrer, que conduziu. Entretanto, não pretende ser um manual de receitas sobre como cuidar de pessoas à morte. Traz uma mensagem muito clara: pacientes à morte ainda estão vivos, têm sentimentos, desejos, necessidades e demandas; fato, muitas vezes, ignorado quando só se tem olhos para órgãos e sintomas.

O livro teve muito sucesso e foi lido por muitas pessoas em diversos países. Profissionais e leigos o compravam buscando formas de lidar com a morte. Elizabeth começou a ficar famosa. Deu uma entrevista à Revista Life, incluindo aí o relato de uma paciente de 21 anos com câncer avançado, que abordava a questão da escola, do casamento, dos filhos, e dúvidas em relação à morte – estava morrendo, e muito emocionada. O artigo saiu em novembro de 1969, a paciente pôde lê-lo e gostar muito,

achando que tinha sido fiel ao relato; os colegas do hospital, no entanto, acharam que na verdade estava buscando autopromoção, às custas dos pacientes à morte. Mas essa mesma jovem não pôde se beneficiar do que propunha o livro citado, morreu sozinha numa UTI, sem poder reencontrar os pais. Este é tema do livro que escreve sobre a morte digna e a possibilidade de se realizar o que é significativo e necessário neste momento, como o reencontro com pessoas significativas.

Elizabeth continuava seu caminho, buscando o que as pessoas sentiam no momento da morte. Acreditava ser a morte um momento de libertação como as borboletas, aquelas que vira nos campos de concentração. Passou, então, a pesquisar o que acontece depois da morte.

Conforme seus relatos recebeu uma missão de seus guias espirituais, de acalmar as pessoas informando que a morte é apenas uma transição. Afirmou, em várias circunstâncias, que a morte não existe e teve muito trabalho para explicar o que de fato queria dizer com isto. No seu livro a "*Morte: Um amanhecer*" (1991) relata uma experiência de quase morte, na qual teria recebido esta tarefa.

Aliás, essas experiências de quase morte foram vividas por inúmeras pessoas com uma incrível semelhança. Relatam o desprendimento do corpo físico, a eliminação dos sofrimentos vinculados à doença e das limitações físicas, e o encontro com pessoas familiares e amigas que já tinham morrido. Muitos desses pacientes perderam o medo da morte.

O que surpreende nessa obra é como Elizabeth tenta nos convencer com todos os argumentos, de que a morte não existe, como se as pessoas não pudessem se questionar ou temer a morte. Segundo ela, essas experiências são uma prova cabal de que há vida depois da morte. Por isto o grande desafio da ciência e da arte médica não é combatê-la, e sim favorecer que ocorra da maneira mais digna, e sem dor.

Ilustra essa temática com o relato de uma paciente que várias vezes entrou e saiu da UTI. Determinada e forte, não queria morrer antes de seu filho crescer e poder cuidar de si. Por isto não podia morrer. Quando se providenciou a guarda do filho ela relaxou, mas ainda não morreu. Um ano depois encontrou-se novamente com Elizabeth, queria retomar o relato sobre sua experiência de quase morte, no qual se vira fora do corpo sem dor, medo ou ansiedade. Pôde ver uma equipe de ressuscitamento trabalhando freneticamente. Ela pedia que a deixassem partir, mas ninguém a ouvia. Acharam que tinha morrido e

começaram os preparativos, mas ela estava viva. A exposição desta experiência cativou a audiência. Estes relatos são freqüentes em pessoas que estiveram próximas à morte, e não se trata de surtos psicóticos, como muitos crêem.

Em conversa com seu colega teólogo resolveram entrevistar mais 20 pessoas sobre essas experiências de proximidade da morte, descortinando-se todo um novo campo de pesquisas, sobre esta percepção da vida e da morte. Era considerada louca por alguns de seus colegas, entretanto, fascinada com seus dados, continuou a pesquisá-los.

Seu colega teólogo teve que abandonar os seminários, e Elizabeth pensou em interrompê-los, mas recebeu uma "mensagem" daquela senhora que relatara a experiência de proximidade da morte. E a "mensagem" dizia claramente para não interromper suas atividades nessa direção. A partir dessa experiência sua vida toma impulso no novo rumo. Agora, mais do que a vida até a morte, importava saber o que acontecia após a morte. Esta foi a sua escolha. Desenvolveu fortemente um lado místico que está presente em várias de suas obras.

Continuava seu trabalho com pacientes em estágio terminal, escutando-os, buscando suas necessidades de lidar com fatos, por vezes angustiantes, e o seu desejo de irem para casa, quando possível.

Em 1973 esses seminários continuavam a ser oferecidos nos Estados Unidos e no mundo inteiro. Aos 46 anos era conhecida internacionalmente e recebia mais de 1.000 cartas por mês. Em 1974 lança seu livro "*Morte - Estágio Final da Evolução*".

Sua pesquisa sobre a vida após da morte já continha 2.000 depoimentos e a regularidade dos relatos era surpreendente. A experiência de morte não era dolorosa, e muitas pessoas relatavam que não queriam voltar à vida. Foi a partir destes dados que Elizabeth passou a desenvolver mais intensamente a idéia de que morte não existia, e que, sim, havia vida em várias dimensões, favorecendo o resgate da espiritualidade. Afirmações lhe causaram muitos problemas, provocando descrença e resistência.

Essa fase implicou em grandes mudanças em sua vida pessoal, inclusive a separação do marido e filhos que não concordavam com suas idéias. No meio deste relato, de tanto sucesso e aceitação pelo público em várias partes do mundo, confessa sentir-se muito só, sem o contato com a família.

É então que decide construir um centro de saúde e recuperação para pessoas em estágio terminal de doença, ou em processo de luto. Os seminários sobre a morte e o

morrer continuavam a ajudar as pessoas a lidarem com suas emoções frente à morte, incluindo-se agora, também sessões, de mediunidade. Estes eventos tinham uma fila de espera de um a dois anos. É interessante se observar que isto tudo acontecia numa época em que falar da morte era um tabu, um interdito social.

Resolveu chamar o seu centro de cuidados e recuperação de *Shanti Nilaya* – idéia de uma Consciência Cósmica, e que significa Lar da Paz. Foi fundado em 1978, com o objetivo de promover a cura ou recuperação psicológica, física e espiritual, incluindo atividades para crianças e adultos. Os seminários passaram, então, a ter a duração de cinco dias. Participavam pessoas nas mais diversas fases da vida que sofreram perdas e doentes em estágio final da doença, com as mais variadas pendências em suas vidas.

Traz o relato de cuidados a crianças, representado na figura de Dougy, um menino em fase terminal da doença, que tinha conhecimento do seu estado, confirmando sua proposta de que são importantes a clareza e a honestidade com as pessoas, mesmo quando estão doentes. E ele tinha uma pergunta: “*o que é vida, o que é morte, e por que crianças têm que morrer*”? (p. 225)

A partir dessas perguntas Elizabeth criou um livreto⁶, agregando toda sua experiência de trabalho com pessoas à morte. Utilizou flores como metáforas, mostrando como algumas delas vivem mais e outras menos. O importante era eliminar o medo e o sofrimento que as crianças poderiam viver nesta situação. É o que se vê, também, em seu livro “*A revelação do segredo*”. O propósito principal destas obras é afirmar que a morte não existe, que não há sofrimento, não há perdas, pois podemos estar sempre juntos, mesmo que no imaginário. Questiono sobre esta obra, em particular: será que a questão é dizer que a morte não existe? Que logo poderemos estar com as pessoas que amamos? Será que não criamos uma falsa ilusão? Este ponto será melhor discutido mais adiante.

Elizabeth quase morreu quando foi picada por aranha venenosa. Neste momento, em que a sua vida corria perigo, teceu considerações sobre o suicídio: como, de fato, nunca poderia atentar contra a própria vida por causa do sofrimento que causaria à sua família. Nunca fora favorável ao suicídio, mesmo de pessoas que estivessem em grande sofrimento. Como reiterou, pessoas podem desejar morrer, mas ajudá-las significa tentar diminuir o seu sofrimento e não permitir que elaborem a própria morte. Por congruência foi também contra a eutanásia. Isto não quer dizer que fosse favorável a um prolongamento artificial da

⁶ Os créditos do livro são de Dougy.

vida. Sua convicção era que a morte é um processo natural da vida, tem o seu momento de ocorrência e não devemos apressá-la nem adiá-la. Sua filosofia básica sustentava a idéia que as pessoas vivem enquanto tiverem que aprender coisas, e o suicídio impede esta aprendizagem.

Inicia o trabalho com pacientes portadores de Aids e, sincronicamente, ocorre a perda do seu centro de saúde e recuperação *Shanti Nilaya* devido a de um incêndio. É neste momento que tem uma grande decepção com quem ela chama de "guia", que lhe permitira as experiências de mediunidade. Esta situação colocou em cheque suas crenças nesse tipo de vivência, tinha então 55 anos.

A questão da Aids trouxe grandes reviravoltas em sua vida, como bem descreve no seu livro "*Aids - Desafio Final*" (1987), no qual apresenta algumas questões sobre o atendimento a pacientes com Aids (hoje em parte ultrapassadas). Usarei este texto para ilustrar a força dessa profissional no cuidado a pessoas com uma doença tão pouco conhecida na época. A Aids traz muitos aspectos que precisam ser considerados: atinge pessoas jovens, que morrem com inúmeros sintomas, com degeneração e devastação dos seus corpos.

Inicia sua trajetória com essa doença quando um paciente, portador de Aids, se inscreveu em seus seminários sobre a morte e o morrer. Relata que se assustara ao ver o jovem com o corpo cheio de manchas roxas do Sarcoma de Kaposi. Seria contagioso? Como reagiriam os outros participantes?

Ao ouvir o relato do jovem, naturalmente o aceitou em seu *workshop*, mas sua reação inicial a preocupava. Se ela, com todo o preparo que já possuía, apresentara um movimento de rejeição, como seria com as pessoas que ainda não conheciam os fatos da doença, mas que já viviam os preconceitos em relação a ela? Ele foi inscrito e os temas principais desses encontros foram os da compaixão e da aceitação.

Elizabeth relata o diálogo entre um religioso ortodoxo e um rapaz homossexual, ilustrando histórias de relações pouco convencionais, porém com graus de profundidade não muito usuais. Uma paciente disse que estava lá porque estava morrendo com Aids; imaginou-se que a partir daí o impacto seria tão forte que ninguém mais permaneceria no seminário, mas o que aconteceu foi que uma outra, paciente portadora de câncer, a abraçou. Portanto, mais do que falar sobre técnicas, se está falando de encontros humanos.

O passo seguinte de Elizabeth foi o de propor um *workshop* exclusivo para pacientes portadores de Aids, em São Francisco. As histórias relatadas neste evento incluíam temas como: decepção, rejeição, isolamento, discriminação, solidão e diversas outras reações negativas. Como ocorrera em outros seminários, os participantes puderam aproveitar a ocasião da doença para conhecer o que é a possibilidade do amor sem condições.

Em seminário para terapeutas trabalhou a sensibilização e a aceitação da Aids; foi uma possibilidade destes profissionais olharem para seus temores e dificuldades, analisando suas reações.

Em 1983 ocorreu uma grande reviravolta nos seminários. Elizabeth recebeu carta de uma pessoa que tinha uma criança de três anos, morrendo de Aids, e que procurava desesperadamente um lugar para que seu filho pudesse ser cuidado. Observando que esta situação estava se tornando muito comum, pensou em montar um "hospice" para crianças com Aids, que poderia ser o seu novo centro de cuidados, a ser fundado no estado da Virginia. Achava a idéia perfeitamente factível, tendo em vista sua experiência no cuidado a pacientes em estágio final da doença, com crianças e, agora, com a Aids. Divulgou suas idéias numa reunião com a comunidade local que teve cobertura da TV. O que não poderia imaginar era o tamanho da reação contrária desta mesma comunidade.

Apresenta, no já mencionado livro "*Aids: Desafio final*" (1987), a íntegra da reunião com os moradores de Monterrey, na Virginia, que se realizou em igreja metodista local. Uma escola havia sido sondada para a realização deste evento, mas houve recuo na última hora. Era o ano de 1985, e Elizabeth animava-se com a idéia de fundar um albergue para crianças com Aids; foi à reunião munida de sua própria experiência, além de acompanhada por seis especialistas nos cuidados a esses pacientes.

Elizabeth começa a falar sobre o abandono e a rejeição dessas crianças e sobre sua experiência em cuidar delas. Depois falaram os especialistas trazendo os dados e conhecimentos da época sobre o contágio e as possíveis manifestações da doença.

Das páginas 66 a 133 desse livro temos um documento fiel e contundente sobre temor, medo, raiva, ira e preconceito em relação a pessoas com Aids na década de 80. Arrola as perguntas e os ataques pessoais que sofreu na reunião, bem como, as cartas depois escritas ao jornal. É impressionante a dimensão das reações de pessoas ditas cristãs.

A principal questão era o porquê da escolha da comunidade de Monterrey, já que havia tantos outros centros tão mais desenvolvidos. As pessoas não discutiam o fato de que essas crianças realmente necessitavam de cuidados – mas que não fosse lá. O medo era de “contaminar” a comunidade. Temiam a desvalorização imobiliária, a diminuição do turismo, o contágio de suas crianças.

Como a reunião fora coberta pela mídia, os participantes saíram muito aborrecidos porque se intimidaram com isso, imaginando serem divulgados os seus temores e rancores. Uns dias depois foram apresentadas, no periódico local, as cartas dos leitores redigidas logo após a reunião. E este também é um documento histórico sobre os primórdios da Aids, os preconceitos, a marginalização e a coragem incrível dessa mulher, ao ter que enfrentar todo esse tiroteio de palavras e sentimentos, em parte a ela pessoalmente dirigidos. Fiz uma seleção daqueles que me pareceram mais contundentes, trazendo os principais aspectos ilustrativos do que referi sobre os primórdios da Aids; escrevem:

“Não quero ver filhos e netos da comarca carregando um fardo que não merecem...Será que vamos nos tornar um depósito de lixo que regiões mais afluentes não querem...” (p. 116)

“Devemos deixar que Kübler-Ross descarregue esta doença em nossa comunidade?” (p.120)

“Não existe no leste lugar mais bonito e a senhora tem a coragem de trazer para cá a doença mais apavorante do século?” (p.120)

“Se tem compaixão, compadeça-se da comunidade que quer arrasar.” (p.121)

“Quando durante a reunião em Monterrey se perguntou se ela ensinava morrer em Jesus Cristo ela se disse cristã. Hitler também se proclamava cristão.” (p. 122)

“Não dizemos estas coisas por rancor, mas sim para nos protegemos.” (p.127)

Alguns chegaram até a propor que se deveria eliminar a doença eliminando os doentes. Como disse, esse texto vale como documento do que sofreram as pessoas portadoras de HIV+ ou com Aids, nesses tempos. Elizabeth mostrava sua característica de pioneirismo ao propor construir uma instituição para abrigar crianças com Aids, que não podiam ser cuidadas pelas suas famílias, ou que simplesmente foram abandonadas. Passados 15 anos algumas coisas mudaram na trajetória dessa doença, mas, infelizmente, as raízes do preconceito, e da segregação, ainda persistem.

Elizabeth acabou desistindo de criar o centro, como concebera inicialmente, até porque sua vida pessoal corria riscos. Prosseguiu com seu atendimento nos seminários, nos hospitais, nos domicílios. Propôs um programa de adoção para crianças HIV+, pois muitas eram abandonadas em hospitais. Em 1985 havia mais de 100 crianças que poderiam sair destes hospitais, e em 1986 havia um cadastro de famílias que tinham manifestado interesse na adoção. Infelizmente, há muitos paradoxos: quando, finalmente, pôde contar com essas famílias e proporcionar melhor qualidade de vida às crianças, os administradores dos hospitais não quiseram dar alta, para não perderem as subvenções que recebiam.

Continuou desenvolvendo seu trabalho, agora com prisioneiros com Aids, propondo um programa de cuidados paliativos para eles.

É nesse momento que essa cuidadora dos outros descuida de si, trabalhando intensamente, sem o devido descanso. Teve um acidente vascular cerebral e, seu corpo ficou "meio mole". Pensou que talvez tivesse chegado o momento de sua morte. Disse à irmã, que passava uns dias com ela, que considerava uma dádiva se pudesse presenciar sua própria morte: faria um relato do que estava vivendo. Achou que estava morrendo e que devia relatar o que lhe acontecia. O que de fato ocorreu é que quando acordou estava no chão na casa da irmã, percebeu que não morrera e, sim, que estava presa, imóvel, em seu próprio corpo.

Mas, esse aviso não foi suficiente e no ano de 1988, com 62 anos, continuava a trabalhar intensamente, ignorando sua fadiga. Sobreveio um outro ataque, desta vez atingindo o lado direito. Não conseguia mexer a língua, não havia resposta. Os familiares queriam interná-la, mas ela achava que seria inútil. Seu gênio forte e determinado, com que conduziu toda sua vida, também se fez presente neste momento. Seria muito difícil obedecer as regras do sistema hospitalar. O primeiro grande problema era o cigarro; arrumou uma companheira de quarto que também era fumante e, como adolescentes, fumavam escondido.

Elizabeth passou a viver na carne o que sempre combatera nos atendimentos. Sentia que não a ouviam e às suas necessidades básicas. Apesar de se reconhecer como paciente difícil, o tratamento era bem pior do que imaginava. Vivenciou tudo aquilo que considerava abominável em sua experiência como médica. No fim deu um ultimato: usou da prerrogativa de ser médica e assinou sua própria alta. Como em casa é sempre melhor, pôde descansar, alimentar-se de maneira adequada, e criou seu próprio programa de

reabilitação. Depois de quatro semanas, voltou a falar e andar, apesar do pessimismo dos médicos. Foi um pequeno ataque e logo pôde fazer as coisas que gostava como cozinhar, cuidar do jardim, escrever e viajar. Segundo Elizabeth ter contato com a natureza ou praticar o que se chama de uma medicina mais simples envolve cuidado à auto-estima, compreensão e compaixão - o que pregava em seus seminários, e que aplicou em si mesma.

Continuou seu desenvolvimento como pessoa e como profissional tendo a morte como a grande mestra. Chamou o capítulo em que trata dessa aprendizagem de "graduação". Em 1990 foi criado o *Elizabeth Kübler-Ross Center*.

Passou a expandir os seus seminários para lugares pouco usuais como, por exemplo, uma penitenciária. O objetivo principal era que os criminosos e assassinos pudessem entrar em contato com a dor de matar. Aceitou realizar um *workshop* na Escócia em que participaram os prisioneiros e os policiais. A equipe de facilitadores foi intimada a se hospedar na prisão, dormir nos mesmos catres, comer a mesma comida e utilizar o mesmo chuveiro frio. Seria uma forma de poder compreender melhor o mundo da prisão. O resultado foi que, no final do primeiro dia, muitos dos prisioneiros assumiram seus feitos, choraram suas dores e perdas; muitos falaram de sua infância, da carência, das perdas e dos maus tratos. Elizabeth manifestou o desejo de poder desenvolver este trabalho também nos Estados Unidos.

Em 1992 realizou um *workshop* na África do Sul, com a exigência de que o encontro fosse multirracial. Isto foi possível no governo de Nelson Mandela. Neste *workshop* o tema principal foi a igualdade das pessoas.

Aos 66 anos constatou que já realizara seminários em todos os continentes do mundo, com experiências diversificadas e grande riqueza cultural.

Em 1994 ocorreu uma nova tragédia: seu centro de trabalho pegou fogo, e as chamas consumiram pedaços da sua história que eram fundamentais. Teve, então, que trabalhar o desapego, a separação. Perdeu roupas, mobiliário, lembranças da sua juventude, do trabalho na Polônia, as borboletas de Maidanek, páginas de documentos, pesquisas e fotos. Como seria possível reconstruir tudo isto? Segundo seu filho, se reconstruísse seu centro a matariam, numa clara alusão de que seria um protesto de pessoas que não concordavam com sua idéia de cuidar de pessoas com doenças tão graves como a Aids, de pessoas marginalizadas.

Teve novo derrame – desta vez ainda mais forte – e viveu novas frustrações. Sofreu terrivelmente no hospital; seu tratamento de fisioterapia foi interrompido porque o seguro de saúde não cobria as despesas.

Elizabeth ficou revoltada, ela, que sempre cuidara das pessoas gratuitamente, sentia-se abandonada e traída. Era muito duro pensar que ela, que se dedicara ao cuidado e bem-estar das pessoas, precisaria agora desse tipo de tratamentos, sem ter o direito de recebê-lo. Em suas palavras: *“A morte é uma experiência maravilhosa e positiva, mas o processo de morrer quando é prolongado como o meu, é um pesadelo. Esgota todas as suas faculdades: paciência, tolerância, dignidade.”*(p.274)

Em 1996 teve que enfrentar dores constantes e as limitações da paralisia, tornando-se dependente, nas 24 horas, de outras pessoas. A privacidade era coisa do passado; segundo ela, sua casa parecia uma estação central de trem. Que pesadelo para essa mulher, que sempre procurou possibilitar às pessoas um processo de morrer com dignidade. Que desafio ter que enfrentar as limitações, depender de outros. Como ela mesmo afirmou *“estamos aqui, enquanto temos o que aprender”*. Possivelmente, no seu caso: paciência e tolerância.

Em 1997, ao escrever “A roda da vida”, Elizabeth gostaria de se “formar”, estar “graduada”, ter aprendido o que esta vida lhe reservara, e morrer em paz. Mas sabia também que devia aceitar esses momentos como aprendizagem, não ficar ressentida, amargurada ou com raiva.

Como se percebe teimosa e desafiadora, estas lições são ainda mais difíceis. Que humildade desta mulher que sempre teve que lutar para colocar suas idéias em prática!

Segundo Elizabeth, mesmo ao suportar todo esse sofrimento, é contra as idéias de Kerkovian, conhecido como “Dr. Morte”. Segundo sua concepção, quando ajudamos uma pessoa a morrer estamos tirando dela a possibilidade de aprender com as últimas lições, como é, em seu caso, aprender a submissão e a paciência. Termina dizendo que tudo tem uma razão de ser, não há acidentes.

Com 71 anos se pergunta se não se deveria proceder a uma cerimônia de adeus. No término da biografia faz um balanço de sua vida: nasceu com 1 quilo de peso e passou a vida lutando contra o preconceito e a ignorância; buscou levar para as pessoas a idéia de que a morte é um momento de vital importância nas suas existências.

Todos que a conhecem sabem o quanto anseia por experienciar sua própria morte, ela que cuidara de tantas pessoas nesse momento de sua vidas. Talvez não imaginasse que teria que passar pelas suas diversas etapas, vivendo também a dor, o sofrimento, a dependência.

Termina seu livro dizendo que afinal a morte será como um abraço caloroso. Cada obstáculo ou dificuldade podendo ser uma oportunidade para aprender. Cada um só pode curar, se cura a si mesmo. Muito aprendeu com os pacientes e muito aprenderá com essas experiências.

Ao terminar a biografia dessa pioneira do século XX, ao compilar esses dados que compõem sua história, sinto uma dor no coração, ao ler em suas palavras os sofrimentos pelos quais ainda terá que passar em sua vida. Espero que os que dela cuidam tenham aprendido com suas idéias.

Ao redigir este texto não tenho notícias sobre Elizabeth, como está vivendo estes momentos. Sei o quanto suas palavras, neste e em outros livros, iluminaram meu caminho. Como apontou Ariès, ela revolucionou as atitudes e maneiras de encarar a morte neste século. Chamarei esse processo de rehumanização do processo de morrer; uma possibilidade de re-aproximação da morte pelas pessoas, que voltam a se tornar o centro da ação no momento mais significativo da vida – o da própria morte.

Apresento, a seguir, outras contribuições que fazem parte do seu legado, acrescentando, também, trabalhos de autores como Cicely Saunders e Marie de Hennezel, que e muito contribuíram para essa rehumanização, embora ainda não tão conhecidas em nosso meio.

➤ A MORTE ANUNCIADA, O PACIENTE E A FAMÍLIA – E MAIS CONTRIBUIÇÕES DE KÜBLER-ROSS

* Doença crônica e velhice – algumas considerações gerais

No final do século XX o tempo de vida foi prolongado, bem como o processo da morte, o que pode, por um lado, oferecer possibilidades de auto-determinação – que SAUNDERS (1991) chamou de morte ritualizada – e de reflexão sobre os momentos finais, também pacientes com câncer e Aids, confrontados com a sua verdade interior; por

outro lado, observa-se a morte de pessoas muitas velhas, demenciadas, institucionalizadas, demandando reflexões importantes sobre uma nova forma de cuidados.

Como muitas doenças causam dependência, isto provoca profundas limitações na vida dos idosos, principalmente nas grandes metrópoles, levando a uma "morte social", colocando-nos diante de um paradoxo: a vida biológica foi aumentada e como consequência condenamos à morte social. Este maior tempo de vida traz consigo o terror da morte solitária, nos hospitais e residências para idosos.

Além disso, o grande problema de velhice é a demenciação que traz consigo a preocupação de onde é possível o melhor cuidado. A institucionalização é considerada como situação difícil para muitos, e leva grande dose de culpa aos familiares, quando têm que recorrer a ela.

Como mencionado, graças ao desenvolvimento da medicina, da técnica, houve prolongamento da vida; muitas doenças foram eliminadas chegando-se à cura total, em outras, embora sem cura, há possibilidade de convivência com ela, diminuindo-se os sintomas. Assim, muitos pacientes com doenças com prognóstico reservado, como Aids e câncer, vivem com elas, que estão adquirindo caráter de cronicidade. Há um prolongamento da vida também para pacientes idosos, tanto saudáveis quanto os portadores de doenças crônicas e degenerativas. Às vezes, se chega ao extremo do prolongamento da vida a todo custo, denominado também de "*obstinação terapêutica*": os pacientes, sem possibilidade de cura, ligados em todos os seus orifícios por tubos, mãos e braços tomados por catéteres, ou amarrados para que nenhum movimento involuntário ou intencional os arrebe, e na boca outro tubo para garantir o ritmo respiratório. Parece uma imagem cruel de um "Frankenstein do século XX" (KOVÁCS, 1998). Falarei mais sobre estas questões no capítulo sobre bioética nos cuidados no fim da vida.

O mesmo esforço de prolongar a vida, eliminar sintomas, não é observado na promoção de qualidade de vida dessas pessoas: há isolamento, abandono, uma vida de perdas. Em muitos casos não se pode viver o próprio processo de morte. Como diz KÜBLER-ROSS: não mudou a morte, continuamos a morrer, o que mudou foi a forma de lidar com ela. Se, em outros tempos, o homem compartilhava seu processo de morte com familiares e amigos, hoje é isolado de todos. Podemos chegar ao extremo de que a morte seja avisada por um apito ou uma luz vermelha que se acende. Segundo GIDDENS (1990), a doença e a morte foram seqüestradas de nossas vidas.

Por outro lado, o progresso da ciência e da técnica caminha em paralelo com um maior medo da morte, principalmente do processo de morrer, que é imaginado como sendo obrigatoriamente um evento doloroso, solitário e desumano. Algumas das imagens cotidianas mais temidas são de ambulâncias zigzagueando nas grandes metrópoles ou de hospitais públicos imensos com muita gente esperando, macas no corredor, e profissionais sobrecarregados, sem possibilidade de um contato mais pessoal, sem poder proceder à escuta de sentimentos, desejos e necessidades de seus pacientes. Ingressar num hospital pode significar expor-se a olhares diferentes, à discriminação, invasões, intromissões, alteração total nos ritmos e horários próprios. O hospital já não é fiel ao que foi a função primeira: hospitalidade (HENNEZEL &LELOUP, 1999)

Segundo Kübler-Ross, uma escuta detalhada necessita de tempo. Uma pessoa à morte precisa de paz, descanso e dignidade e pode receber em troca tubos, infusões, perfurações e órgãos artificiais. Em vez de uma pessoa que esteja próxima, olhando para ela e tocando seu corpo, há um exército de profissionais atarefados, que verificam funções, pulso, secreções, excreções e que, em vez de olharem nos olhos, examinam ponteiros, instrumentos e monitores. Os profissionais estão ocupados demais para pensarem, e se assustam com seus limites e impotência.

Aqui, num parêntese, cabe sinalizar outros dois aspectos importantes que não podem ser esquecidos no contato com pessoas gravemente enfermas: o **toque** e os **sonhos**.

Ou seja, é importante ressaltar a importância do toque, e do contato físico, para pessoas gravemente enfermas; muitas delas idosas, que não foram tocadas por muitos anos. O toque físico resgata a possibilidade de nossa humanidade, do nosso corpo e das sensações. HENNEZEL (1996) aponta a importância desta prática, que recebeu o nome de *haptonomia*, conhecida como uma abordagem tátil afetiva. Segundo a autora "*haptio*" significa tocar, tomar contato, entrar em relação. No caso de moléstias graves, como câncer e AIDS, que causam sofrimento pela deterioração que a própria doença ou o seu tratamento provocam, o toque favorece sensações agradáveis, de contato e acolhida do corpo. Estes pacientes, muitas vezes, se sentem estranhos a si mesmos, como se tivessem perdido seus referenciais conhecidos há tanto. Olhar e tocar o paciente pode confirmar que ainda está vivo e está sendo reconhecido. A menção a esse corpo, ou a partes preservadas, pode oferecer ao doente a sensação de ainda ser pessoa, de estar vivo.

Ao mesmo tempo em que olhamos o pacientes e o tocamos, é importante também "tocar" o seu inconsciente através dos relatos de sonhos. Pacientes costumam dormir

bastante neste período e o acesso ao mundo interno pode trazer dicas de como estão se preparando para a jornada final em direção à morte; é um pedaço de uma intimidade secreta. Autoras como von FRANZ, em seu livro "*Os sonhos e a morte*" e CALLAHAN & KELLEY (1997) em "*Gestos Finais*", também desenvolvem propostas de cuidados no fim da vida. A primeira através do estudo dos sonhos e as duas últimas tentando compreender as necessidades e os desejos dos pacientes, mesmo quando estes não conseguem mais falar.

Fechando o parêntese e retomando, de outro ângulo, a questão da individualidade (da qual, aliás, os toques corporal e da alma também participam) cito um relato tocante de KÜBLER-ROSS (1977, p.23) em que fala sobre a possibilidade de retomada dessa individualidade no processo de morte, bem no meio de toda parafernália técnica: era um paciente de 51 anos com esclerose amiotrófica lateral – só podia respirar com um respirador artificial e tinha um processo infeccioso no local da traqueotomia. Não podia falar e durante todo o dia só ouvia o ruído da máquina; não podia expressar seus sentimentos, pensamentos e necessidades. Este seria mais um caso, entre tantos outros, se não fosse pelo pedido aflito de um médico que pedira supervisão, não sobre como agir com o paciente, mas para lidar com sua aflição.

Esse médico, ainda residente, fora incumbido de cuidar do paciente, e ficara impressionado com seu grau de sofrimento, ainda jovem para morrer. O paciente precisava de constantes cuidados para manutenção da vida; este, no entanto, tinha esperança de morrer logo porque sua esposa, também doente, precisava de cuidados. Segundo ele, seria impossível cuidar de dois paralíticos numa mesma casa. Esta situação se tornou conflitiva, pois o esforço de médico era o de salvar a vida do paciente, mesmo contra sua vontade. Quando o homem teve uma oclusão coronária, que certamente o levaria à morte, foi mais uma vez salvo pelas medidas corretas do jovem médico. E, assim, a única maneira de sobreviver era com um respirador artificial, sem poder se mexer ou falar, paralisado, mas totalmente lúcido. O médico, sensível e atento, percebeu que sua ação, que considerava como "eficaz", não o era para o paciente, que o encarava com raiva. Ficou perplexo pois imaginava que tivesse feito o melhor possível, já que havia conseguido salvá-lo, prolongando sua vida. Questionava-se, então, se tinha de fato feito a melhor coisa.

Kübler-Ross resolveu lidar com o conflito colocando-se entre o médico e o paciente, sendo este último considerado elemento essencial nesta história de esclarecimentos. O homem mostrou-se feliz, e interessado, por ser considerado pessoa

capaz, embora impossibilitado de falar. O médico então esvaziou o tubo, que pôde ser desconectado por alguns momentos, e o que se observou foi uma torrente de sentimentos, que puderam ser expressos. O paciente relatou que não tinha medo de morrer, mas que tinha medo de morrer dessa forma; que entendia os esforços de médico, e pedia ajuda para viver nessas condições comunicação que permitiu a ambos falarem de seus sentimentos e expectativas. Nesta história, de final feliz, favoreceu-se que o paciente fosse para casa com um respirador portátil.

Esse caso demonstra como é importante que os jovens médicos, além de sua formação técnica para salvar vidas, possam participar de discussão mais séria sobre o que é vida. O homem era um paciente que estava morto da cabeça aos pés, mas vivo intelectualmente. Não conseguia nem se coçar sozinho e todos sabemos o quanto é enlouquecedor quando nada podemos fazer sem ajuda de outros.

Como os integrantes da equipe médica não sabem, muitas vezes, o que falar para o paciente nessas situações, gastam muito tempo olhando para os equipamentos. E o grande desafio é: como garantir alguma qualidade de vida? Como implementar a comunicação quando o paciente está entubado com um respirador? É também um grande desafio ajudar as pessoas a morrerem com dignidade, respeitando sua subjetividade, sem que seja somente uma sobrevivência vegetativa.

*** Conceito de "paciente terminal"**

O conceito de paciente terminal é historicamente relacionado com o século XX, devido à alteração na trajetória de doenças que, no passado, eram fulminantes; observa-se sua cronificação, graças ao desenvolvimento da medicina, da cirurgia e da farmacologia. Muitas ainda não têm cura, como alguns tipos de câncer, Aids e moléstias degenerativas, o que faz com que alguns pacientes vivam anos com necessidade de cuidados constantes.

O rótulo "paciente terminal" é usado de forma estereotipada para pacientes que apresentam doenças com prognóstico reservado, mesmo que estejam em fase de diagnóstico e de tratamento. Exemplifico com o caso do câncer, em que se passa a denominar o paciente oncológico de terminal, esteja ele em qualquer fase da doença. O problema deste rótulo é a estigmatização do paciente, que se vê inserido naquela situação em que se diz: "*Não há mais nada a fazer...*", num processo de desinvestimento e desligamento, como se ele fosse morto ainda em vida. Este nada mais a fazer pode estar

vinculado a procedimentos que possam tratar da cura física do corpo ou eliminação da doença, mas certamente não se refere a toda uma outra área de cuidados, vinculada simultaneamente às esferas física, psíquica, social e espiritual, controlando sintomas e promovendo qualidade de vida.

Temos muito afazer e muito a aprender sobre dignidade de vida no processo de morte.

No livro "*Sobre a morte e o morrer*" se fala sobre a terapia com os "*desenganados*". Mas, acredito ser esta uma tradução muito inadequada do termo *dying*. Desenganado significa aquele que não tem engano, ou seja, que vai morrer de fato; ou será um paciente "*enganado*" porque ninguém fala com ele sobre o assunto? Brincamos com as palavras. Entretanto seja "*terminal*" ou "*desenganado*", nenhum deles parecem ser termo adequado para referir pessoas que se encontram próximas à morte. O termo desenganado traz em seu bojo a idéia de condenado, ou seja aquele por quem nada mais se pode fazer. A grande ironia é quando estes desenganados, a quem por vezes se atribui um tempo de vida determinado, sobrevivem; de desenganados passam a ser "*enganadores*". Ironia à parte, resta uma questão importante: como é cuidar de pessoas que estão próximas da morte?

O conhecimento do fato de que se trata de uma doença terminal desencadeia, no paciente, família e na equipe de saúde, aspectos importantes a serem considerados. Existe um mito responsável por um dos grandes medos do século atual, que é o do sofrimento na hora da morte. Há uma crença arraigada de que o processo de morte é sempre acompanhado de dor e de sofrimento insuportáveis. Esta situação faz com que pessoas se afastem de pacientes gravemente enfermos temendo se "*contagiar*" com o sofrimento e com a sensação de impotência, de nada poderem fazer. Estas crenças são reforçada quando vemos pessoas morrendo dessa forma.

Nossos hospitais estão mais aparelhados para intervir em situações em que há uma possibilidade de cura do que naquelas em que se necessita de um cuidado mais voltado para as atividades de higiene, alimentação e contato físico.

Por outro lado, e no mesmo registro subjetivo das doenças com prognóstico reservado, como as já mencionadas, temos a questão do envelhecimento e de algumas de suas eventuais conseqüências, como também anteriormente abordado.

- **Perdas do paciente e da família e a comunicação nos momentos de morte e limite**

Quando tapamos a boca de uma pessoa à morte, sucede algo horrível. Entre eles e nós, cresce um silêncio mais profundo do que um túmulo. Se a impedimos de falar antes de morrer, a pedra que cai no fosso se perderá para sempre, sem que possamos ouvir o ruído da sua resposta (SAUNDERS, 1991).

O paciente

As pessoas, mesmo num processo de agravamento de doença, têm uma história de vida e características de personalidade, são sujeitos de suas vidas. Há perdas vividas tais como: afastamento da família e do trabalho, financeiras, da autonomia, do próprio corpo, da independência; muitas delas envolvendo dor, degeneração, incerteza, medo do sofrimento intenso.

Os pacientes vivem dois processos de perda: de si próprios e das pessoas próximas. Segundo LÉPARGNEUR (1987) a pessoa, no estágio terminal da doença, sente seu mundo encolhendo para as dimensões do quarto, da cama, do corpo.

Segundo BRODSKY (1995), a doença ataca várias esferas do self:

- Self de identificação.
- Self interpessoal ligado com as relações significativas.
- Self corporal - relacionado com as perdas corporais.
- Self da realização.

KÜBLER-ROSS (1969) traz, de forma pioneira, uma proposta de seqüenciação no processo de enfrentamento de perdas significativas.

Os estágios descritos por ela: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação são um dos marcos da obra desta autora para o trabalho com pacientes gravemente enfermos; não como um padrão igual para todos e, sim, como um guia para compreender que se vive momentos diferentes na caminhada até a morte. Ela mesma afirma que os estágios não se sucedem necessariamente na ordem apresentada, nem é obrigatório que se passe por todos eles.

Embora esses estágios sejam largamente conhecidos é importante ler-se a sua obra porque o detalhamento, e as ilustrações a partir dos atendimentos feitos a seus pacientes, são essenciais para compreender suas propostas fundamentais. Todavia, apresentarei a seguir um apanhado desses estágios, como disparador para ilustrar algumas das reflexões que apresentarei posteriormente.

Negação: é muito freqüente no momento em que se recebe qualquer má notícia, especialmente como a da morte de alguém, ou do agravamento da sua doença com perspectiva fatal. Não se pode olhar para a morte e o fim o tempo todo, como também não se pode olhar para o sol de frente, sem proteção. A negação funciona como um amortecedor, como uma anestesia temporária para se ganhar forças e assim mobilizar defesas.

Raiva: esta emoção pode tomar o lugar quando a negação não é mais possível. Pode ocorrer junto com outros sentimentos quando o paciente entra em contato com a realidade da perda e da doença, quando a negação não mais se sustenta, quando o mundo do "faz de conta" e da mágica desmorona. É muito difícil, para familiares e profissionais, lidar com a ira principalmente quando esta é projetada sobre o ambiente num tom de acusação. Observa-se, muitas vezes, a presença da raiva quando projetos de vida são interrompidos. "*Por que eu?*", é uma questão freqüente, como se a doença acometesse só quem tivesse que ser punido por situações anteriores. A verdadeira pergunta é: para que tanto sofrimento? Qual é o sentido de tudo isto? Às vezes, a raiva é dirigida ao fato de a pessoa não ser mais quem era, que deixou de ser. Amputações, deformidades do corpo, perdas do cabelo, mutilações produzem grandes modificações, causando um profundo estranhamento. HENZEZEL (1996) se refere em particular ao caso da AIDS em que certos pacientes, ainda muito jovens, na flor da idade, para quem a beleza é essencial, têm que viver a imensa deterioração que a doença provoca. Cita, como exemplo, o Sarcoma de Kaposi que destrói o corpo implacavelmente, deixando manchas e lesões; há pacientes que ficam incontinentes, sentindo-se feios e sujos e apresentando um profundo temor de rejeição. Isto pode explicar porque alguns deles se tornam tão agressivos nessa situação. A raiva também pode estar vinculada ao não se sentir ouvido.

Kübler-Ross, em várias de suas obras, aponta como é difícil para os profissionais de saúde cuidarem de pacientes com muita raiva e sentimentos ambivalentes, que questionam os procedimentos e que os agredem, justamente quando mais se esforçam pela cura e conforto deles.

Muitos pacientes se referem a um temor de serem esquecidos tão logo morram, ou, pior ainda, que sejam esquecidos em seus quartos ou em suas casas, e sejam descobertos no dia seguinte pela faxineira. É certo que no hospital é difícil acontecer, mas, de qualquer maneira, é uma fantasia muito forte em pacientes que se encontram em estágio final de doença. Esta sensação é certamente fortalecida quando percebem uma diminuição das visitas médicas e da enfermagem, e os amigos desaparecem.

Nesse momento pode surgir um profundo questionamento espiritual. Como é possível aceitar que seja a vontade de Deus tamanho sofrimento e dor? Muitas vezes, este questionamento é temporário, mas, antes de tudo, se compreendido ou situado pode favorecer que o paciente elabore estas questões.

Barganha: a barganha pode aparecer como uma reparação à ira manifesta diante dos familiares, profissionais de saúde e frente a Deus. Tem-se a idéia que, se se prometer bom comportamento e reparação das faltas anteriormente cometidas, a doença poderá ser vencida, ou ao menos ter o seu desfecho adiado. A barganha também pode ser vista no pedido de um tempo extra para ver um filho se formar ou casar, ou qualquer outra razão com forte apelo. É importante notar que estas metas podem agregar uma energia a ser mobilizada para a vida. Acrescente-se que, às vezes, estas barganhas são mantidas em segredo.

Depressão: este estágio deve ser analisado com cuidado. Observa-se enfraquecimento generalizado, emagrecimento, sensação de esvaziamento e de perda. Normalmente o paciente fica mais quieto, reflexivo, recusa-se a comer, não quer ver as pessoas, e não quer saber sobre o mundo externo. É quando se sabe, com certeza, que a doença não terá reversão, não haverá possibilidade de retorno à vida anterior. O paciente vai lidando com a perda de si próprio. É uma preparação para a morte, principalmente no sentido da separação dos entes queridos. É importante, então, diferenciar entre uma depressão reativa a uma má notícia e uma preparação para o que está sendo descrito, que implicará na aceitação de inevitabilidade da morte. A primeira pode ser olhada como uma reação, é transitória e necessita de acolhida e conforto. A segunda não é uma reação a uma perda passageira, e, sim, uma preparação para o que virá, a separação de tudo que é querido. É como se a energia fosse direcionada para o interior do ser, para uma revisita de toda a vida e separação de tudo que foi considerado essencial. Tratando-se desta última é importante orientar a família para que possa permitir este recolhimento que haja acolhida e não uma tentativa de alteração do estado. Conversas, risadas e agitação são extremamente

perturbadoras na situação. Pode ser extremamente desgastante para o paciente, neste momento, ser forçado a lutar pela vida, quando está se preparando para morrer. Sugere-se uma presença silenciosa, acolhedora, eventualmente segurando-se a mão, e ajeitando os travesseiros. É uma situação muito semelhante às mães que velam seus filhos pequenos adormecidos: não fazem nada em especial, mas garantem a segurança, aplacando a angústia. É muito mais acolhedor, oferece-se mais segurança, quando, em vez de ficar de pé, podemos sentar no leito, mais próximos. E também para estes pacientes, por vezes tão regredidos, o serem cuidados como quando eram bebês, sentindo-se alimentados e limpos, é o que provoca bem estar. O olhar, o cuidar, o ouvir podem trazer de volta a humanidade que estas pessoas perderam devido à doença. É a compaixão, no sentido de empatia de poder estar com o mundo do outro. Não são receitas, apenas pinceladas do que entendo como rehumanização da morte.

MONTIGNY (1993) relata sua experiência com pacientes próximos à morte, que precisavam de silêncio e calma. Este silêncio, para o paciente, pode ser uma retirada física, uma espécie de desligamento, porque falar cansa muito, e a energia precisa ser preservada para a vida nestes últimos momentos. Entretanto, alguns não conseguem dar voz às suas emoções, e o silêncio é a impossibilidade de comunicação, podendo ocultar a negação, o medo e o desespero diante da morte eminente. O desligamento pode ser uma etapa de preparação para a separação definitiva, observando-se desinteresse nas coisas do cotidiano. A fadiga fica muito forte e é difícil ignorá-la. Morrer também consome energia. As noites são mais difíceis, a morte espreita, e o não dormir pode ser uma tentativa de não deixá-la chegar. A aproximação da morte pode trazer a tristeza por tudo que se vai perder.

Há uma profunda ambivalência entre o desejo de permanecer vivo e de morrer para aliviar um sofrimento, por vezes, intolerável. Esta ambivalência toca também aqueles que estão cuidando dos pacientes, os familiares e os profissionais, que se identificam, examinando suas próprias referências. O verdadeiro self emerge nestes momentos trazendo à tona o medo do vazio, do abandono, de ser aniquilado, sugado e de ser levado junto. Quando o paciente se desliga e se afasta, no estágio da depressão, é o momento em que os familiares sentem mais fortemente a perda que se avizinha e tentam, desesperadamente, manter a pessoa ligada causando sofrimento adicional – quanto mais forte a ligação mais difícil a separação.

Assuntos vitais tornam-se urgentes, neste caso, pela aproximação da morte. É o momento de resolver os chamados “assuntos inacabados” de toda uma existência, que são

de várias ordens, mas podem ser extremamente urgentes, como, por exemplo, o que vai acontecer com um filho ou cônjuge por ocasião da morte, principalmente quando a pessoa se sente responsável. Nossos temores profundos podem até ser ridículos – Kübler-Ross relata o caso de uma senhora que tinha muito medo de morrer, e estava muito ansiosa, porque temia que seu corpo fosse devorado por vermes. Quando se levantou a hipótese de que poderia ser cremada ficou bem mais calma. Se podemos ouvir esses temores, sem julgamentos prévios, podemos também esclarecê-los. Este aspecto será melhor detalhado adiante.

Aceitação: trata-se, sem dúvida, de uma questão controversa: será possível aceitar a morte como um fato? É uma aceitação plena, ou resignação diante de um fato inevitável? A aceitação pode ser o final de um processo que envolveu a negação, a raiva, a inveja pela saúde dos outros e a elaboração a partir de um processo de depressão, o que possibilitou um movimento de introversão. Há um desligamento do mundo, não mais como fuga, e, sim, como preparação para uma grande ação. É o momento do silêncio, do desligamento; é quando o paciente não quer mais ver as pessoas, não porque não as ama e, sim, porque sua presença traz a dor da separação. É importante compreender que não se trata de rejeição, mas de proteção. Em alguns pacientes se observa a aceitação como um semblante tranqüilo, após tantas lutas e desafios que tiveram que ser vencidos.

Vários pacientes sofrem bastante no final da vida, porque sentem que nunca foram de fato aceitos. Segundo HENZEZEL (2001) é muito difícil entregar-se à morte quando não se pôde ser aceito nesta vida.

Como já disse, esses estágios não se sucedem obrigatoriamente nessa ordem, e nem todos os pacientes chegam à aceitação, ou a uma possibilidade de desligamento mais tranqüilo. Alguns continuam a lutar desesperadamente para permanecerem vivos; outros são submetidos a medidas desesperadas para manutenção da vida, o que dificulta o processo de desligamento do mundo. Esses estágios podem servir como indicadores sobre o momento que o paciente está vivendo e como é a melhor maneira de abordá-los. É uma possibilidade de sintonização com aquilo que o outro está vivendo.

Kübler-Ross cita o exemplo de uma mulher que desejava ir ao banheiro, ao ser oferecida ajuda disse que não poderia aceitar porque estava sem chinelos. Na vida desta mulher a sua dignidade estava mantida até então. Poderíamos pensar ser um fator tão irrelevante - para que chinelos quando alguém está tão próximo à morte? Mas...

O que perturbava esta mulher era o fato de que o marido não aceitava a possibilidade de sua morte. Sem o seu conhecimento o marido e a equipe planejavam mais uma cirurgia como tentativa de salvá-la. Quando soube do planejado literalmente teve um surto psicótico. Ela, que era normalmente calma e ponderada, ficou extremamente agitada, necessitando de grandes quantidade de remédios para dor e ansiedade. Ficou tão agitada que a cirurgia foi suspensa, então imediatamente se acalmou e pediu que se falasse com o marido para que este pudesse aceitar a morte. Milagre? Não, possibilidade de aceitar que o momento de sua morte havia chegado.

Esse tipo de relato é muito comum e demonstra que a aceitação não ocorre ao mesmo tempo para todos os membros da família. Também para os pacientes a aceitação pode não ser fácil, principalmente quando acham que ainda não viveram o suficiente, ou não querem se separar das pessoas amadas. Aceitam melhor aqueles que sentiram que viveram a vida, que encontraram sentido e significado durante o seu existir.

Ao terminar o capítulo sobre estágios, Kübler-Ross abre espaço para falar sobre a esperança, dizendo que em todos os momentos da doença, com os sentimentos que estiverem presentes, é fundamental haver espaço para a esperança, para a possibilidade de cura, da descoberta de um novo remédio, de ficar sem dor, de poder se despedir de um ente querido, de ser confortado nos momentos de maior sofrimento. Quando não há esperança nenhuma no horizonte, estamos diante da própria morte.

É muito angustiante para um paciente que tem esperança (mesmo que seja mínima) de poder sobreviver ou realizar seus projetos, que aqueles que estão à sua volta desistam dele, como pessoa. Neste caso, é como se a condenassem à morte pelo desinvestimento afetivo.

A família

Por outro lado, uma doença grave não atinge só a pessoa, mas também toda a família, que passa a ser a unidade de cuidados PARKES (1986). Segundo este autor, o grupo familiar percorre diversos estágios de adaptação diante do diagnóstico de uma doença que pode ser fatal:

- **Choque:** reação de torpor diante de uma situação assustadora.
- **Realização da situação e da possível perda:** percepção da realidade da situação (que esta ocorreu mesmo), sua dimensão, seus desdobramentos. Sentimentos contraditórios podem surgir como: raiva, tristeza, medo, culpa, depressão e dor.

- **Reorganização da vida em novos patamares:** reorganização incluindo as possíveis perdas, com as adaptações necessárias e a proposição de novos investimentos em atividades que possam ser realizadas.

Cada membro da família pode passar por essas fases (que nem sempre são coincidentes em tempo e intensidade), provocando desequilíbrio, mal-estar e necessidade de novas formas de relacionamento.

Considerando-se a família como um organismo, o surgimento de uma doença vai provocar uma reorganização em sua estrutura e distribuição de papéis. Dependendo do lugar que o paciente ocupa na família, se é o chefe que garante o sustento dos outros, ou se é aquele que provê a casa garantindo os cuidados, a não possibilidade de realização destas funções vai demandar que os outros membros tenham que exercê-las. Cada família terá sua forma e ritmo de adaptação, ficando então artificial se falar de um padrão familiar diante da situação de doença.

BROMBERG (1995) citando WALSH E MC GOLDRICK, aponta situações de risco que podem ocorrer nas famílias que passam por situação crítica, no caso o luto, e também quando um de seus membros adoece. A crise implica em um desequilíbrio entre as demandas surgidas pelo quadro de doença, as adaptações necessárias e os recursos disponíveis.

Entre os fatores de risco podem ser arrolados os seguintes:

1. Aparecimento repentino de doença, ou ocorrência de acidente, com hospitalização e afastamento de todas as atividades cotidianas. Aí a gravidade é devida ao fato de não haver tempo para planejamento ou antecipação.
2. Famílias com dificuldades de comunicação, sem coesão, com segredos, bloqueios, interdições e situações tabu.
3. Problemas econômicos, famílias com poucos membros, isolados, sem amigos e sem acesso a um rede de suporte social.
4. Dificuldade em encontrar quem possa dar conta das atividades exercidas pelo paciente que, então, ficam em falta e cuja realização é essencial para a vida dos familiares, como, por exemplo, prover a alimentação, levar as crianças à escola etc.
5. Brigas, discussões, pontos de vista contraditórios em relação ao como cuidar do doente ou administrar a casa.

6. Culpa excessiva ligada ao sistema de crenças da família. A culpa pode ser mais penosa do que a própria morte, envolvendo questões como: será que a doença não poderia ter sido percebida antes? Será que foi feito tudo que era possível? Será que não deveria ser internado, ou se foi não teria sido melhor permanecer no lar?

KÜBLER-ROSS (1969) fala sobre distúrbios sérios de comunicação entre pacientes gravemente enfermos e seus familiares. Relato o exemplo de uma mãe à morte e a filha que não arredava pé do leito, ficando ao seu lado o tempo todo, mas em silêncio. Cada uma, à sua maneira, estava impossibilitada de se comunicar. A equipe de saúde decidiu, então, conversar com a filha para saber o que estava vivendo. Foi assim que souberam que se sentiria muito culpada se soubesse do lado da mãe por um instante, e que esta pudesse morrer quando não estivesse por perto. Com isto estava deixando de viver a própria vida. Quando se abriu espaço, pôde falar de si e também de seus sentimentos de ressentimento, de isolamento e de medo do abandono. Pôde, a partir daí, estar mais inteira no cuidado à sua mãe.

Outro aspecto a destacar é o quanto é importante lidar com a possibilidade da perda e da separação antes do evento da morte. Alguns autores chamaram este trabalho, anterior à morte, "de luto antecipatório" (RANDO, 1984, 1992/1993). Discordo desse nome porque se trata do próprio processo de luto, já se está lidando com perdas, entre as quais: da pessoa saudável, do companheiro de vida, da mãe que cuida, do pai que provê ou do filho que perpetuará o nome da família. É sabido que, quando há possibilidade de se trabalhar com a família estas perdas e sua comunicação, o processo de luto após a morte também se tornará mais tranqüilo. Há indicações, também, de que quando a família participa mais intensamente do cuidado ao paciente, seja em unidades de cuidados paliativos ou em casa, seus membros sentem-se mais próximos e eficientes, atenuando a culpa de não se ter feito todo o possível, facilitando a elaboração do luto após a morte.

A preocupação com o trabalho familiar é referida tanto por KÜBLER-ROSS (1988), como por HENZEZEL (1996, 2001), como alvo de especial atenção no caso de pessoas com Aids, porque, em muitas circunstâncias, os pacientes soropositivos se afastaram de suas famílias de origem há muito, e agora têm que se reaproximar em uma situação em que se encontram gravemente enfermos, com aparência muito diferente da época em que eram mais jovens, e estavam saudáveis. Têm que informar o seu *status* civil e sexual, ou dar o conhecimento de que são ou foram usuários de drogas. Por isto, muitas vezes, a comunicação da doença é adiada por um temor de rejeição num período em que se

encontram tão fragilizados. Torna-se muito importante a mediação do profissional de saúde mental, no sentido de facilitar a comunicação, expressão e acolhida de maneira empática.

A comunicação da "notícia" e alguns de seus desdobramentos

Às vezes é, portanto, o próprio doente que deseja que lhe mintam, mas chega um momento e que seu corpo e todo o seu ser já não conseguirão mentir. E seria pena que o final da vida acabasse sendo o fim de uma enorme mentira. (HENNEZEL & LELOUP, 1999).

O grande temor dos profissionais e dos familiares é como informar o paciente sobre o diagnóstico de uma doença fatal, ou sobre o agravamento do quadro. Receia-se que as pessoas não estejam preparadas para tal informação, e que, ao não conseguirem lidar com o pânico, possam ter idéias suicidas; ou ainda mais grave: possam se matar, ou ficar deprimidos eternamente.

Na verdade, a questão não é dar ou não a notícia, e sim como fazê-lo. É, de fato, um processo de escuta, de ouvir as perguntas e detectar os sentimentos. Transmitir más notícias é uma arte, um compartilhamento da dor e do sofrimento; requer tempo, sintonia, privacidade. É difícil imaginar esta realidade dentro do contexto de um hospital com as suas rotinas e atividades. Mas, mesmo assim, este é o grande desafio: inserir nesta realidade da pressa, do tempo, das rotinas, do ritmo, a escuta e a acolhida que as notícias difíceis requerem para sua transmissão. E esta é uma atividade para a qual se necessita o mesmo tempo de treinamento que para os procedimentos técnicos mais sofisticados.

As pessoas doentes sabem, ou intuem, o que está acontecendo com elas, mesmo que não sejam informadas diretamente. Não contar, ou pretender que nada está acontecendo, favorece que se crie uma situação que denomino de "teatro de má qualidade" (KOVÁCS, 1992). Ocorre a transmissão de mensagens ambivalentes, em que o conteúdo verbal expresso, de que está tudo bem, não coincide com as indicações trazidas por semblantes carregados e olhos vermelhos sinalizando o agravamento da situação. O conteúdo verbal pode ser censurado, mas é virtualmente impossível controlar todos os movimentos, gestos e expressões corporais. O paciente, preocupado com o que percebe em si, busca nas pessoas à sua volta a confirmação de suas impressões. Ai pode se instalar um sentimento de isolamento, porque não está ocorrendo uma comunicação de fato; temas superficiais como a previsão do tempo, ou notícias políticas, são freqüentes, como forma de não se

entrar em contato com o que de fato está acontecendo entre as pessoas. O paciente, às vezes, por cortesia ou proteção às pessoas queridas, evita falar de suas questões mais íntimas. Este isolamento pode se manifestar num silêncio sem palavras, ou num palavrório que silencia o que de mais importante tem a ser compartilhado: sentimentos, dúvidas e questões que se tornam prementes quando a morte se aproxima. Esta situação é conhecida como "*conspiração do silêncio*".

Uma das situações que se mostra mais complicada para pacientes, familiares e profissionais é quando o paciente pergunta se vai morrer. Mas, como pudemos ver, em muitos casos, isso não é muito freqüente pois ele já sabe e não quer sobrecarregar a família falando do assunto.

São questões certamente importantes e que precisam ser ponderadas, mas não com o intuito de logo descartá-las, e, sim, para favorecer que a comunicação possa ocorrer da melhor forma possível, dando espaço aos sentimentos e à expressão das necessidades.

Outro assunto que muito preocupa familiares e profissionais de saúde é quando o paciente fala de seu desejo de morrer, e pede para que se faça algo para apressar o processo, porque não mais suporta sofrer. Aliás, o profissional que foi interpelado imediatamente diz que tal pedido não poderá jamais ser executado, e vai embora, ou aplica medicação. Na verdade, o que está em discussão não é uma providência imediata, ou seja, matar um paciente a seu pedido, e sim a possibilidade de escutá-lo, acreditar na sinceridade de seu pedido naquele momento, na legitimidade de sua existência. Além disto, este conhecimento é importante porque favorece que descubramos as razões mais profundas para tal pedido, como, por exemplo, um grau de sofrimento muito incapacitante e intolerável, um não sentido para a vida, o desejo de deixar de ser uma sobrecarga para a família – só para citar alguns dos mais freqüentemente mencionados nessa situação. Em outros casos, o conhecimento favorece, inclusive, que se possa aliviar certos sintomas, como dores intensas, com medicação adequada; ou debelar um sentimento de solidão promovendo a presença de pessoas significativas para o paciente.

Enfatizo que a experiência mostra que quando um paciente fala que quer morrer, está agitado tentando resolver seus assuntos inacabados, ou lidando com os seus temores, há uma tendência generalizada em acalmá-lo. O "Vallium" e outros fârmacos são utilizados tentando-se sedar rapidamente, e isto acaba por substituir tanto uma conversa mais profunda sobre esses temores como a possibilidade de um cuidado mais atento. Ao sedar o paciente, dopamos sua possibilidade de se comunicar e, em conseqüência, de ser

cuidado em suas necessidades mais básicas, que são caladas. Às vezes, o paciente só necessita saber se será cuidado até o fim de sua vida, e que não ficará sozinho.

Aliás, o mesmo vale para os familiares que estão lidando com perda, principalmente após a morte. Como nossa sociedade atual cala o luto, como apontado no capítulo anterior, cabe aos profissionais engajados no processo de rehumanização da morte abrir espaço para a expressão da dor, do sofrimento, numa atmosfera acolhedora, não compactuando com o silenciamento e abafamento trazidos por uma sociedade que fala sobre o ser forte, ou pelo menos ser discreto e, quando se trata de morte, não incomodar. Um ouvido disponível tem melhor efeito do que calmantes.

Ouvir atentamente não significa se comprometer em atender todos os desejos, mesmo porque alguns são impossíveis - o que concerne ao desejo de morrer ou matar não poderá ser cumprido. Estou falando da possibilidade de aprofundamento e esclarecimento, de compreensão de uma demanda. Poderemos fazer outras coisas para aliviar o sofrimento, dividindo o sentimento de impotência e o fato que talvez só possamos fazer pouco para aliviá-lo, como aponta HENZEZEL (2001). Reconhecer essa impotência é bem diferente de abandonar o paciente à sua própria sorte, porque não se pode fazer nada.

Mas é também nesta comunicação com o paciente que se pode falar e ouvir sobre medidas de prolongamento da vida, tratamentos propostos e de como ele pode participar das decisões sobre sua própria vida e morte. Cabe ressaltar que não estou falando a favor da eutanásia ou do apressamento da morte - tratarei melhor do assunto no capítulo sobre bioética.

Conscientizar o doente sobre o agravamento do seu quadro não quer dizer deixá-lo sem saída ou esperança, afirmando que não há nada a fazer, num claro sinal de desinvestimento. O paciente sabe, consciente intuitivamente, sobre seu estado, mesmo que não se diga nada: o corpo fala sobre esta piora, assim como a forma das pessoas se comportarem; as mudanças nos tratamentos trazem sinais que dão indícios sobre o que está ocorrendo. Não falar sobre estes temas, com intuito de proteger, pode trazer aquela situação de incerteza e isolamento que mencionei anteriormente.

A aproximação da morte é uma situação privilegiada para se lidar com situações inacabadas, rever prioridades de vida, perceber o sentido de vida. Neste sentido um diálogo aberto, com perguntas e respostas, é certamente um grande facilitador.

Essa mesma preocupação com a comunicação deve existir com crianças, que sabem e intuem sobre sua própria morte, já que estão em contato com seu corpo, e ainda não têm as defesas tão arraigadas como os adultos. KÜBLER-ROSS (1983) em seu livro "*On children and death*" traz relatos de como crianças, mesmo não enfermas, sabiam sobre o momento da aproximação de sua morte; dados também observados por ABERASTURY (1978). As duas autoras apresentam recomendações sobre como lidar com as crianças em relação à morte, ressaltando a importância de se falar com os irmãos saudáveis, envolvendo seus temores, possibilidade de identificação, sentimentos ambivalentes em relação aos irmãos enfermos, oscilando entre os desejos de recuperação e os de morte, já que é freqüente que os irmãos enfermos roubem a atenção dos pais. É muito importante para estas crianças que elas possam ser compreendidas também nos seus sentimentos, às vezes mesquinhos – mas que se, contextualizados, podem ser reelaborados. Afinal têm que lidar também com sua ambivalência, com a culpa. Abordarei estes temas quando apresentar os vídeos do Projeto "Falando de Morte", mais particularmente o dedicado às crianças

Kübler-Ross deixa claro de que não se deve poupar as crianças do sofrimento não se conversando com ela, ou não as deixando participar dos eventos com os adultos. A maneira de lidar com o sofrimento de forma construtiva não é evitá-lo e, sim, favorecer a conversa a respeito e o compartilhamento dos sentimentos. A autora traz uma metáfora que certamente nos conduz a importante reflexão: se protegêssemos as rochas das tempestades e do vento, certamente não teríamos a possibilidade de ver como as intempéries esculpem lindas fendas nos *canyons* que admiramos.

Até aqui foi enfatizado como é importante conversar, manter uma comunicação clara e acolhedora, respeitando-se o paciente e o familiar como pessoas que podem lidar com essas situações.

O que venho apresentando pode dar a impressão que **temos** que falar sobre morte, caindo em outro extremo: aplicar uma "overdose" do ao ver um paciente gravemente enfermo; ou pensar existir a obrigatoriedade de falar sobre isso. Ao contrário, devemos também respeitar quando alguém não quer ou não pode falar sobre sua doença ou morte. Há pessoas que preferem manter seus processos de negação e isolamento, ou que querem que outros tomem conta de suas vida.

➤ CUIDADOS PALIATIVOS – CICELY SAUNDERS, A
REVOLUCIONÁRIA À MODA INGLESA

As pessoas próximas à morte abandonam as máscaras e as trivialidades da vida cotidiana e o fazê-lo se tornam mais abertos e sensíveis. Vêm além da realidade. Lembro-me de um homem que me dizia, não leia para mim, só quero ouvir o que há na sua mente e coração (SAUNDERS, 1996).

O movimento de cuidados paliativos está fortemente conectado com a busca da rehumanização do processo de morrer, e Cicely Saunders foi a responsável pelo seu grande desenvolvimento.

Apresentarei, também, alguns dados biográficos, embora não tenham a mesma riqueza que os de Kübler-Ross – talvez numa abordagem inglesa de contenção. Foram retirados do livreto “*Changing the face of death*”, escrito por Shirley du Boulay, em 1985. É interessante o título do livro, pois pode-se dizer que Cicely Saunders também foi uma das revolucionárias que mudaram a face da morte no século XX.

Nasceu em 22 de junho de 1918 em Barnet, ao norte de Londres. Sua família tinha boas condições financeiras e, assim, pôde frequentar boas escolas. Entretanto, era muito mais alta do que as suas colegas, tímida e desajeitada – o que fez com que se isolasse e não tivesse muitos amigos. Sempre quis ser enfermeira, mas esta não era a vontade de seus pais; começou, então, a frequentar filosofia e economia em Oxford.

Mas, em 1939, estourou a Segunda Guerra, e Cicely sentiu que deveria procurar um estudo que permitisse atuação mais prática. Abandonou Oxford e foi cursar enfermagem no Hospital S. Thomas em Londres, onde se tornou uma das enfermeiras mais populares e bem sucedidas. Em virtude de um problema nas costas, muito a contragosto, teve que largar o trabalho de enfermagem e se dedicou a serviços mais burocráticos dentro do hospital.

Foi nesta época, também, que abraçou a religião cristã, dando grande ênfase aos aspectos espirituais em seu trabalho. Tornou-se voluntária no Hospital St. Luke, acreditando ser uma missão divina cuidar de pacientes gravemente enfermos. Entretanto, começou a perceber que não adiantava somente sentar ao se lado no leito, quando tinham dor intensa.

Ela mesma cuida dos detalhes, atende pacientes; em vez do estetoscópio utiliza um colar de pérolas – segundo ela, uma visão mais agradável para seus pacientes.

Cicely é reconhecida como a pioneira do movimento “*hospice*”, e por isto, em 1980, a rainha a condecorou como Dama do Império Britânico. Modesta, acha que só fez o que tinha que fazer, com a ajuda divina.

No mesmo ano de 1980 casou-se com Marian Bohusz, um artista polonês. Na verdade ela se apaixonou primeiro pelas suas obras, mais particularmente por uma Crucificação, e escreveu a ele dizendo que colocaria o quadro no *St. Christopher's*. Esta carta o sensibilizou muito e, ao se conhecerem, se apaixonaram. Atualmente estão casados e ela continua à frente do *St. Christopher's*, onde oferece cursos de formação a profissionais interessados em cuidados paliativos.

O trabalho proposto por Cicely Saunders também tem uma base humanitária, comprometendo-se com a diminuição do sofrimento em várias esferas, envolvendo o conceito de dor total (SAUNDERS, 1991, 1996). Lembra a autora que antes da doença se instalar há uma pessoa com seus valores e necessidades, que devem ser respeitados em todos os momentos de vida, mesmo diante da possibilidade da morte próxima. Deve-se trabalhar o sentido e o significado do sofrimento na vida. Mas sublinha que não se trata de uma ação onipotente que pretenda eliminar o sofrimento, mesmo ao se cuidar de várias dimensões da doença: físicas, psicológicas, sociais e espirituais.

Ou seja, o trabalho de Cicely Saunders traz novas luzes para a questão do que fazer, quando o “*nada mais a fazer*” entra em cena, porque a cura da doença não é mais possível. Ela fala da importância de cuidar dos sintomas físicos, mas sem esquecer do isolamento social, do sofrimento psíquico e espiritual que a doença provoca. É o conceito de dor total (SAUNDERS, 1991), que revolucionou o tratamento a pacientes gravemente enfermos.

Assim, e se a morte não é mais vista como fracasso ou erro médico, e sim como decorrência da vida, conseqüência de um processo de adoecimento – e que a vida continua até o momento da morte – cabe ao profissional buscar a melhor qualidade de vida possível atendendo às demandas do paciente, favorecendo a morte com dignidade.

E aqui cabe retomar interessante contribuição de CLARKE & SEYMOUR (1999) quando trazem um ponto importante para discussão: o da “boa morte”, que pode criar uma obrigação de que as pessoas tenham que morrer “bem”; então o sofrimento deve ser calado para não decepcionar familiares e profissionais que tanto batalharam para promover o

cuidado ao sofrimento. O que é morte com dignidade provoca grandes discussões entre os profissionais da área de cuidados paliativos. Nas mortes consideradas como boas são arrolados os seguintes aspectos: ter consciência, aceitar, se preparar, estar em paz e ter dignidade. As morte ruins são aquelas onde estes aspectos não estão presentes e ocorre negação, falta de aceitação e forte expressão dos sentimentos, especialmente raiva. Os pacientes podem ser divididos entre bons e maus, e uma tentativa de normatização do processo de morrer. Será que esta decisão é assim tão precisa?

➤ A REHUMANIZAÇÃO E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Paliação é um conceito difícil de ser compreendido em sua totalidade. O significado da palavra "*pallium*" é de cobrir, de aliviar, como um manto de afeto que protege, e não no sentido de esconder, encobrir a doença ou disfarçar os sintomas. Outro sentido vem da raiz "*pel*" relacionada à pele de animais que protege do frio. Esta é a proposta de cuidados paliativos: oferecer conforto, calor e proteção, favorecendo uma sensação de segurança. A palavra chave é cuidado. Segundo HENNEZEL (1996), nos programas de cuidados paliativos "não curamos corpos e sim cuidamos de pessoas". Não é um tratamento de segunda classe e sim de alta especificidade.

O grande desenvolvimento da área de cuidados paliativos deu-se inicialmente na Inglaterra, e espalhou-se pelo mundo todo, em diversas modalidades.

Inicialmente havia dicotomia entre cuidados ativos, entendidos como aqueles que têm como objetivo principal a cura, e os paliativos que se iniciavam quando os tratamentos ativos eram interrompidos porque a cura não era mais possível. Os cuidados paliativos estavam vinculados à busca de uma "boa morte", com dignidade, e menor sofrimento possível. Por esta razão eram também chamados de cuidados terminais, ou cuidados no fim da vida. O termo cuidados paliativos se fortaleceu na década de 1980 e os programas a isso voltados eram vistos, originalmente, como "morredouros de luxo". (HENNEZEL, 1996).

Ou seja, em 1980 ainda se usava o termo cuidados terminais; entretanto com o desenvolvimento destes programas, e o prolongamento do tempo de vida de pacientes gravemente enfermos, passa-se a nomeá-los como cuidados no fim da vida. Em 1995 fica estabelecido que os cuidados no fim da vida são parte integrante dos cuidados paliativos.

Atualmente se observa uma inter-relação entre os cuidados ativos e paliativos, buscando-se qualidade de vida em todas as etapas do processo de recuperação. A tendência

atual é se falar em fluxo de cuidados, ou programas de cuidados contínuos. Segundo JEANINGS & GEORGE (1996); PESSINI (2001) cura e cuidado não são mutuamente exclusivos, integram-se, porque atualmente muitas doenças se tornaram crônicas e necessitam de modalidades interventivas de diversas ordens.

A não dicotomia entre tratamentos ativos e paliativos traz reflexões importantes sobre aqueles que apenas garantem o prolongamento da vida, e não a qualidade desta. A qualidade de vida nos últimos dias e a dignidade no processo de morrer são muito importantes. Infelizmente ainda se associa a idéia de boa morte com eutanásia. A grande distinção é que na eutanásia se provoca a morte e nos programas de cuidados paliativos o que se busca é uma morte com dignidade, aliviando o sofrimento; entretanto sem induzi-la. Debaterei mais profundamente estes temas no capítulo sobre Bioética.

Originalmente os cuidados paliativos não pressupunham uma especialidade médica, já que o objetivo era oferecer um lugar para morrer em paz, e a morte não precisava de cuidados médicos, pois era vista como fracasso e deveria ser evitada a todo custo. A medicina dos séculos XX e XXI está mais preocupada com a busca de tratamentos sofisticados. O movimento de cuidados paliativos veio promover uma mudança de mentalidade, abandonando a posição paternalista, na qual a equipe médica tudo sabe e toma todas as decisões, adotando posição participativa e simétrica, que envolve também os pacientes e familiares na condução do tratamento.

Esse movimento provocou grande desenvolvimento na formação dos profissionais de saúde, mais particularmente dos enfermeiros, com a criação da enfermagem Mc Millan, especializada em oncologia e em atendimento domiciliar. O modelo britânico apresenta grande expansão na década de 90.

Os programas de cuidados paliativos se desenvolveram de maneiras diferentes, respeitando-se as especificidades. Na África a grande força dos programas de cuidados paliativos é trabalhar com os enlutados, sobreviventes das guerras civis. PARKES (1986), autor citado em outras partes deste trabalho, foi um dos responsáveis pelo desenvolvimento desses programas, principalmente em Ruanda, com os órfãos da interminável guerra civil.

A medicina paliativa foi reconhecida como especialidade em 1987. No Brasil ainda temos problemas tanto com a implantação de programas de cuidados paliativos, como com o significado do termo, que é associado a tratamentos secundários, de qualidade duvidosa, e que é indicado quando nada mais pode ser feito.

Atualmente sente-se necessidade de ampliação do escopo do atendimento em cuidados paliativos, incluindo-se os idosos doentes, pacientes com Aids, e outras doenças degenerativas. Um outro importante para ser debatido é como este modelo pode ser transporto para outros países, inclusive o Brasil.

*** Princípios dos programas de cuidados paliativos**

Os princípios dos programas de cuidados paliativos foram estabelecidos pela Organização Mundial da Saúde, em 1990, e são os seguintes:

- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal.
- Não apressar ou adiar a morte.
- Oferecer alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento.
- Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais nos cuidados aos pacientes.
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte.
- Apoiar a família no enfrentamento da doença do paciente e no seu próprio processo de luto.

Como pode ser visto por esses princípios, os programas de cuidados paliativos não são simpatizantes da eutanásia, entendida como apressamento da morte, nem da distanásia, que envolve um prolongamento do processo de morrer, com grande sofrimento.

Em suma, os programas de cuidados paliativos abrem nova discussão sobre ética, sobre os cuidados no fim da vida, em meio à diversidade de valores e credos religiosos; fazem maior questionamento de uma medicina autoritária e propõem uma intensa busca da escuta da pessoa.

O futuro dos cuidados paliativos está no aumento da abrangência das populações atendidas, como já apontado e, também, na sua implantação em vários países, inclusive no Brasil. Infelizmente a ampliação de sua proposta depende também da mudança de mentalidade de profissionais de saúde, que nem sempre estão dispostos/disponíveis para uma nova organização.

Antes de entrar no tópico seguinte, relativo aos "hospícios", desejo levantar uma última questão de ordem genérica, no que se refere a cuidados paliativos. Trata-se de uma questão polêmica, pois ocorre uma certa dificuldade na definição de quando o paciente entra em estágio terminal da doença, chegando-se a um consenso: entre 6 a 12 meses antes de sua morte. É este o momento em que os pacientes entram nos programas de cuidados

paliativos. Há muita controvérsia em relação a este aspecto, porque é muito difícil se falar em tempo determinado de vida; também porque pode-se, aí, condenar uma pessoa à morte, fazendo surgir todos aqueles problemas, já mencionados anteriormente, quando o rótulo de terminal cria a situação do "não há mais nada a ser feito", ou em quem não mais se vai investir em cuidados (DOYLE, 1993). O meu ponto de vista é que se deve cuidar do agravamento dos sintomas, observando-se a aproximação da morte, sem que datas sejam colocadas.

* Hospice

CLARKE & SEYMOUR (1999) traçam um histórico do movimento de cuidados paliativos trazendo reflexões sobre os vinte anos em que ele foi se tornando conhecido. Os "hospices" são instituições especializadas no cuidado a pacientes gravemente enfermos. Na verdade, sua origem é bem antiga, mas foi a partir da metade do século XIX que surgiu maior preocupação com o cuidado a esses pacientes, de maneira mais sistemática. Juntamente com os hospitais tradicionais, tinham como objetivo principal o cuidado de pessoas pobres, que não tinham casa e família que o propiciasse. Com o avanço da medicina o hospital se tornou o local por excelência para a busca da cura.

Todavia, o câncer, e mais recentemente a Aids, trouxeram uma nova ordem de necessidades, as quais demandam a especialização de cuidados, mesmo quando não há possibilidade de cura, sendo o objetivo principal o alívio e o controle de sintomas.

O termo "hospice", como lugar em que os cuidados paliativos são oferecidos, é utilizado em várias partes do mundo. No Brasil, este nome certamente trará problemas em função de sua semelhança com o termo hospício. "Hospice" deriva-se do termo latim "hospes", que significa hospitalidade, mais particularmente com viajantes, estrangeiros, indigentes, idosos, e enfermos que não tinham casa (SAUNDERS, 1993). Com o avanço da medicina e a cura das doenças houve uma separação entre os hospitais e os "hospices". O primeiro deles foi fundado em 1830 na Austrália; entretanto o que tinha como principal objetivo atender pacientes gravemente enfermos foi fundado na França, ligado a Mme. Garnier, contemporânea de Florence Nightingale. Em 1879 foi criado o *Our Lady's Hospice for the Dying* em Dublin, e em 1905 fundou-se o *St Joseph's* na parte oriental de Londres. Este é o mais antigo da Inglaterra e está em pleno funcionamento até hoje. Cecily Saunders ali trabalhou inaugurando um tratamento mais adequado às dores dos pacientes em estágio avançado da doença – fundamento dos cuidados paliativos, como apresentamos em sua biografia.

Embora todas essas instituições sejam nomeadas de "hospices", apresentam características muito diferentes. Por exemplo, o *St. Columba's* foi fundado na Irlanda com a intenção de se criar um lugar em que as pessoas pudessem morrer em paz (e esta era a primeira função desse tipo de instituição. Muitas delas tinham vinculação religiosa e eram filantrópicas, mantendo os objetivos de atender à população com poucas rendas.

Nos Estados Unidos o sistema "hospice" chega como reação à medicalização da morte, buscando-se o desenvolvimento dos cuidados àqueles que não podem ser curados, envolvendo: alimentação, higiene, lazer e alívio de sintomas incapacitantes. Pacientes gravemente enfermos preferem ser atendidos em "hospices", pois se sentem mais seguros e têm seus sintomas mais controlados. Nos Estados Unidos há várias modalidades de programas comunitários, em agências de saúde, ligados a hospitais, de base voluntária, e conduzidos por ONGS.

A Organização Mundial de Saúde estimula políticas públicas para o desenvolvimento de programas para pacientes gravemente enfermos e seus familiares, ampliando a abrangência do atendimento realizado nos "hospices" em várias partes do mundo.

Modalidades do programa "hospice"

GOTAY (1993) apresenta uma relação de várias modalidades do programa "hospice", que penso ser interessante reproduzir por seu caráter de sistematização - acrescentando a ela algumas observações relacionadas ao nosso contexto:

1) atendimentos centrados em hospitais

- a) **Equipes de consultoria:** é oferecida consultoria a hospitais gerais por uma equipe treinada, de forma que se garanta alguns dos princípios da filosofia de cuidados paliativos a pacientes gravemente enfermos.
- b) **Área de cuidados paliativos:** é reservada uma ala de um hospital geral ou especializado em oncologia, oferecendo tratamento baseado nos princípios de cuidados paliativos, com equipe treinada para este fim. Podem ser agregados outros recursos da comunidade a este atendimento.

Este é o exemplo da "Unidade de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos" do Hospital "Amaral Carvalho" em Jaú, SP, onde realizamos vários projetos sobre qualidade

de vida e cuidados psicossociais a pacientes gravemente enfermos (KOVÁCS, 1998, 2000).

II) "*Hospices*" independentes: são unidades de internamento cujo exemplo principal é o *St. Christopher's Hospice* a que já me referi neste capítulo. Apresentam características de construção na qual o alojamento de paciente gravemente enfermos oferece conforto, à semelhança de um lar, com possibilidade de presença dos familiares o tempo todo. A grande diferença, em relação aos hospitais tradicionais, é o treinamento da equipe, baseado nos cuidados para alívio e controle de sintomas e qualidade de vida. Atualmente os centros que oferecem este tipo de atendimento passaram por modificações e não são configurados como locais onde pacientes se internam para morrer, e sim para breves permanências onde se procura tratar os sintomas que se agravaram, ou oferecer um tempo de descanso aos familiares. A internação e a volta ao domicílio são decididas entre pacientes, familiares e equipe, procurando-se garantir a continuidade dos cuidados no retorno ao domicílio.

Esse tipo de programa está em projeto no Brasil, mas ainda não se concretizou de forma mais efetiva, possivelmente em função das precárias condições da saúde pública em nosso país, e também porque envolve profunda mudança de mentalidade da equipe de saúde, como já mencionado. Espera-se que a iniciativa privada, ou eventualmente alguma entidade filantrópica, dê incentivo a esta proposta de atendimento. No momento em que escrevo, tomo conhecimento de projetos de "*hospices*" de internação em Jaú, São Paulo.

III) Programas domiciliares: os programas domiciliares tornaram-se uma opção importante dentro da proposta "*hospice*". Trata-se de uma opção desejável para muitos pacientes e familiares. Equipes especializadas, compostas por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e teólogos, em conexão com unidades de internação ou hospitais, fazem visitas regulares, proporcionando continuidade do tratamento e atendimento às necessidades do paciente e da família. Dão orientação ao paciente e à família quanto ao uso de drogas e utilização dos recursos da comunidade. Este serviço, se bem administrado, proporciona cuidado 24 horas, já que um plantão telefônico se encontra à disposição dos usuários.

O atendimento domiciliar envolve um comprometimento da equipe de cuidados com o paciente e familiares de maneira regular no domicílio, e deve garantir a possibilidade de internação, se necessário for.

Sem dúvida, a morte em casa pode ser a melhor opção, desde que haja cuidadores em condição de tomar a seu encargo o familiar doente. Entretanto, como apontam estudos recentes da Organização Mundial da Saúde (CLARK & SEYMOUR, 1999), há uma diminuição do número de cuidadores informais ou familiares – até muito recentemente, o maior número de cuidadores se encontrava entre as mulheres, porém, devido às demandas sociais e econômicas atuais, elas têm que integrar o mercado de trabalho e, em consequência não estão disponíveis para cuidar dos idosos da mesma forma como antigamente.

Essa modalidade está se desenvolvendo no Brasil como continuidade dos cuidados oferecidos em hospitais. As iniciativas ainda são insuficientes, mas os grandes hospitais públicos, e atualmente também os privados, em conjunto com os seguros de saúde, estão implantando a área, conhecida também como “*home care*”, sendo o serviço oferecido por empresas especializadas nessa forma de cuidados.

Entretanto, cabe uma nota de alerta: o atendimento domiciliar não deve ser entendido como “despachar o paciente para casa” porque “nada há mais a fazer” e “é melhor o paciente morrer em casa junto com os familiares”; esta é denominada de “alta mais cruel” – a alta do abandono. Isto porque configura um abandono do paciente à própria sorte.

IV) Centros de vivência: também conhecidos como hospitais-dia, podem estar acoplados às unidades de internação e aos hospitais, proporcionando espaços de convivência, atividades de socialização, assim como tratamentos e atendimentos, ministrados em regime de ambulatório. É modalidade interessantes para idosos, muitas vezes, solitários.

Os centros de vivência estão sendo desenvolvidos, no Brasil, em centros de saúde, agências comunitárias e hospitais, que dispõem de um local conveniente; muitas das atividades podem ser realizadas por voluntários.

*** Limitações dos programas de cuidados paliativos**

Embora os programas de cuidados paliativos em hospitais tenham se desenvolvido em todo o mundo, e também no Brasil, é necessário considerar-se suas limitações, principalmente no que concerne ao atendimento a pacientes geriátricos. Estes apresentam uma série de doenças, muitas delas de longa duração e sintomatologia de difícil trato, que

acabam não sendo bem cuidadas dentro dos hospitais (já que estes, têm como objetivo principal a cura).

Por outro lado, os hospitais também não atendem suas necessidades básicas porque não contam com cuidadores sempre presentes – e que também precisam de cuidados. O modelo dos “*hospices*” – que teve um resultado tão favorável com pacientes oncológicos gravemente enfermos, no alívio de seus sintomas, nos cuidados na qualidade de vida do dia a dia – pode ser uma boa alternativa para pacientes geriátricos, que atualmente se encontram à margem das modalidades de atendimento preferencialmente ligadas à cura.

Uma outra discussão importante que está sendo travada nos congressos da área é a profissionalização da equipe de cuidados paliativos. São importantes os conhecimentos da tecnologia e farmacologia para o cuidado da dor e outros sintomas incapacitantes, mas é fundamental que não se perca a visão humanista, a presença humana e reconfortante, a busca do sentido e significado do momento de aproximação da morte, bem como a ênfase na dimensão espiritual. Esta última, aliás, é uma área que também demanda desenvolvimento: o cuidado espiritual com busca do significado da vida e da morte. Não se trata de dogmatismo religioso e sim de uma visão terapêutica existencial baseada na necessidade das pessoas. Ao buscar maior sistematização dos conhecimentos pode-se cair no risco de uma normatização do que deve ser feito, perdendo-se a ênfase na individualidade e subjetividade que caracterizaram os cuidados paliativos (WALTER, 1997)

* Desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil

Segundo PESSINI (2001), começam a despontar no Brasil algumas experiências de atendimento baseadas na filosofia de cuidados paliativos. Em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, abrindo uma esperança de que estes programas possam se desenvolver em nosso meio.

Entretanto, para não ser injusta devo ressaltar que alguns programas brasileiros primam pelos cuidados que oferecem, sendo pioneiros em nosso meio. Em levantamento feito pela Sociedade Brasileira de Cuidados Paliativos estão arrolados 29 programas de cuidados paliativos, nas suas mais diversas modalidades, em vários estados da federação. Quase todos nasceram de “Grupos de Dor” que se desenvolveram e assumiram a assistência integral dos pacientes (MELO 2001).

Há grandes desafios a serem vencidos no Brasil:

- a) Ausência de uma política nacional para alívio da dor.
- b) Deficiência na educação de profissionais de saúde e comunidade.
- c) Preocupações quanto ao abuso da morfina e outros opiáceos, causando restrições na prescrição e fornecimento de morfina.
- d) Limitações no fornecimento de distribuição de drogas para o alívio da dor e outros sintomas.
- e) Carência de recursos para pesquisa e desenvolvimento em cuidados paliativos.

Um dos grandes problemas em relação ao desenvolvimento maior dos cuidados paliativos no Brasil é que esta filosofia ainda não foi aceita, de maneira significativa, pelos profissionais da área médica. O atendimento ainda é centrado e baseado na instituição hospitalar. Os cuidados paliativos exigem uma abordagem em equipe multidisciplinar, que envolve a participação em nível de igualdade de todos. Além disto, observa-se que muitos profissionais brasileiros desconhecem a abordagem de cuidados paliativos, achando que não passam de perfumaria, um programa de luxo, num país tão carente de recursos. Enquanto isso pacientes gravemente sofrem inutilmente com dores intensas e com outros sintomas incapacitantes, num claro desinvestimento em seus cuidados.

➤ MORTE COMO POSSIBILIDADE DE EVOLUÇÃO

Alguém tem de aprender que a morte é uma caçadora e que ela se encontra sempre à nossa esquerda. Alguém tem que pedir o conselho da morte e abandonar a maldita mesquinha que pertence aos homens que vivem suas vidas como se a morte nunca fosse bater no ombro (ALVES, 1991, p.15)

Uma doença mortal pode ser um momento de evolução e crescimento. Esta idéia é desenvolvida por KÜBLER-ROSS em seu livro com esse título "*Morte: Estágio final da evolução* (1975). Enfrentar a morte não é uma tarefa só para o fim da vida, e sim para toda a existência, desde a infância.

A presença da possibilidade da morte é como a de escrever uma ata sobre a própria vida: dar forma e sentido à vida. Observa-se, em algumas pessoas, que quando a obra da vida está terminada ela pode morrer.

E aos que ficam talvez o mais importante seja a retomada de ritos, pois penso ser necessário recuperá-los para os processos de elaboração do luto, quando se pensa na rehumanização do processo de morrer.

Os rituais de morte são sempre fundamentais numa sociedade e têm forte influência de fatores culturais e religiosos. ARNOLD GENNEP (1960) estudou três aspectos ligados aos rituais: separação, transição e incorporação.

Os rituais oferecem uma expressão simbólica a certos sentimentos ou idéias de uma pessoa ou de um grupo. Ou seja, ele traz à tona o símbolo, envolvendo atos manifestos e aspectos encobertos que podem ser inconscientes, ou tabu, num certo contexto (IRION, 1990/1991). E mais: pode trazer o lado mítico da existência, dando sentido à experiência.

Muitos rituais se tornam familiares e podem ser repetidos, oferecendo uma sensação de segurança; fazem parte da vida e são uma forma de economia de energia, porque o que deve ser feito já está previsto. Todavia, ao mesmo tempo que dão segurança e indicam a maneira de agir, podem parecer sem sentido se não compreendido seu significado.

O rito é criado para conferir um sentido ao que nos acontece, um sentido à nossa própria morte, como à morte do outro. O rito é próprio do humano. Sua ausência é uma ausência de humanidade. *Assim, a expressão "morrer como um cão" adquire todo o seu sentido quando nos últimos instantes de um ser humano ou no seu funeral, faltam os gestos, as palavras que tentam conferir um sentido.* (HENNEZEL & LELOUP, 1999)

Segundo IRION (op.cit.) a origem dos ritos pode ser remetida ao medo, no caso da morte das pessoas próximas; assim, muitos deles têm como função garantir que os mortos descansem em paz (como vimos no capítulo anterior).

Nos tempos atuais os ritos estão se tornando seculares, perdendo sua raiz teológica. É importante que se abra espaço para a compreensão da função do ritual, explicando para aqueles que não sabem. Os ritos funerários abrem a possibilidade do exercício coletivo, comunitário, favorecendo o compartilhamento de sentimentos. Os funerais ressaltam a realidade da morte, pois a crença na vida após a morte pôde trazer uma certa ambivalência: de que talvez a morte não tenha ocorrido e que reencontros são possíveis. A vigília de uma pessoa morta pode ser uma experiência difícil, principalmente quando ainda não se viu um cadáver. O funeral ajuda a compreender a separação do corpo, comunica o fim, e

estabelece que após o seu término a vida dos enlutados não será mais a mesma, sendo esta uma tarefa importante no processo de luto.

Na mentalidade da rehumanização os cuidados pastorais têm participação fundamental, iniciando-se no momento da morte e continuando posteriormente. Os rituais memoriais, envolvendo as datas de aniversário e as festas têm um lugar de grande importância. Assim, os rituais envolvendo pessoas que professam vários credos caracterizam, também, uma possibilidade de flexibilização, muito importante principalmente nas grandes metrópoles

Finalmente, e voltando ao paciente, termino o capítulo com uma fala de HENZEZEL:

Nosso desejo é convidar os leitores - e mais precisamente aqueles que, por sua vida ou profissão, estão em contato com o sofrimento e a morte - para essa criação de sentido, para essa criatividade espiritual no cotidiano dos tratamentos médicos. Para que deixemos a esclerose repetitiva das respostas preconcebidas e dos ritos esvaziados de seu conteúdo. E ousemos inspirar-nos na riqueza e na profundidade de nossa natureza humana para tornarmo-nos plenamente humanos e restituirmos à nossa humanidade sua verdadeira dimensão (HENNEZEL & LELOUP, 1999)

CAPÍTULO 3

A MORTE ESCANCARADA

Este é um outro retrato de morte do final do século XX e início deste, que convive com a morte interdita e a rehumanizada.

Morte escancarada é o nome que atribuo à morte que invade, ocupa espaço, penetra na vida das pessoas a qualquer hora. Pela sua característica de penetração dificulta a proteção e controle de suas conseqüências: as pessoas ficam expostas e sem defesas. Ela não é aberta à comunicação como a morte rehumanizada, na qual se vê um processo gradual e voluntário regido pelo sujeito. Ou seja, a morte escancarada é brusca, repentina, invasiva e involuntária.

Exemplifico a morte escancarada com duas situações: a morte violenta das ruas, os acidentes e os homicídios; a morte veiculada pelos órgãos de comunicação, mais especificamente pela TV.

➤ A MORTE VIOLENTA NAS RUAS

No final do século passado e início do atual está ocorrendo significativo aumento deste retrato da morte, principalmente nas grandes metrópoles. Sobe assustadoramente o índice de homicídios e também de acidentes vitimando principalmente os jovens. Neste sentido é também uma morte invertida.

É escancarada porque ocorre nas ruas, na frente de quem estiver por perto, sem máscaras ou anteparos. Todos a vêem, inclusive as crianças. São mortes muito brutais, como chacinas e latrocínios. Esta qualidade de ser escancarada, não permite proteção, não há previsibilidade, torna todos vulneráveis, não acontecendo só aos pobres na periferia, ou aos milionários em suas mansões. Nesta maneira de se estar com a morte, a vida perde o valor e não é mais moeda de negociação; gera terror e uma tremenda sensação de vulnerabilidade.

Entre as modalidades de morte escancarada encontram-se as tragédias naturais e artificiais, e as guerras para aqueles povos diretamente envolvidas nelas – nos dias atuais

temos vários exemplos: Afeganistão, Faixa de Gaza, e vários países da África, só para citar alguns.

Por enquanto ainda não conhecemos antídotos para os estragos que essa morte escancarada provoca.

➤ A MORTE VEICULADA PELOS MEIOS DE COMUNICAÇÃO

A segunda forma de morte escancarada é a que é vista nos veículos de comunicação, mais particularmente a TV. Está presente nos noticiários, programas de auditório, novelas e filmes. É a morte que invade os lares a qualquer hora, assistida por todos, inclusive crianças. O que a faz escancarada são as cenas e imagens mostradas, chocantes, repetidas à exaustão e o texto que as acompanha, principalmente quando há coleta depoimentos na hora mesmo do acontecimento – texto, na maioria da vezes, superficial, sem espaço para reflexão. E o que é mais grave: logo após esta enxurrada emocional segue-se uma notícia sobre amenidades ou uma propaganda de margarina.

FULTON E OWEN (1987/1988) apontam para estatísticas alarmantes: crianças que nasceram nas décadas de 1950 e 1960, portanto a primeira geração televisiva, já viram 10.000 homicídios, estupros e outras formas de violência e agressão. Em seu afã de entreter e divertir, a televisão apresenta programas extremamente violentos, mesmo que embalados numa linguagem para crianças. Tome-se como exemplo o *cartoon* Tom & Jerry, no qual os dois personagens ficam se perseguindo, se machucando e se destruindo para, na cena seguinte, aparecerem lépidos, alimentando e exagerando a idéia infantil de que a morte é reversível e que os atos de violência não têm efeitos duradouros e, por isto, a própria violência pode ser manifesta impunemente.

Por outro lado, ao trazer as cenas de guerra ou violência urbana, como homicídios ou acidentes, pode-se apresentar a idéia de que a violência é natural. A partir da deflagrada no Vietnã, as imagens apresentam a guerra à distância, e quem morre são os outros. A do Golfo, no início da década de 1990, ilustra ainda melhor este ponto (voltarei a ela). São apresentadas mortes anônimas, sem rosto ou identidade, apenas corpos cobertos – quando o são.

Outras imagens de morte na TV envolvem personagens importante para o país, no caso dos Estados Unidos o exemplo mais impressionante são as cenas do assassinato de Kennedy, e no Brasil a morte de Tancredo Neves ou de Ayrton Senna. Neste caso a morte é vista e traduzida pela tela opaca do televisor.

Há também as imagens da morte de um povo, como foram, por exemplo, as figuras esqueléticas de Biafra, atualmente do Afeganistão – retratos de pobreza, fome e morte. Outra imagem que se tornou muito freqüente é a dos doentes com Aids, principalmente aquelas criadas para trazer a mensagem do perigo da doença: a morte acompanhada de muito sofrimento.

As imagens da morte trazidas pela TV têm como característica comum a força de despertarem os mais variados sentimentos; entretanto não permitem um tempo para reflexão e elaboração, jogando-se imediatamente cenas de comerciais ou amenidades. Esta é uma forma de banalizar a morte, apontando que, mesmo ela ocorrendo, a vida continua, “vai ficar tudo bem”. A mesma mensagem que é trazida por alguns *cartoons*, como já apontado. Filmes como os da série “Rambo”, “Máquina Mortífera”, entre outros, detalham a violência em quadros demorados e repetidos, eclipsando o significado da morte. E neste caso não se trata de falta de tempo.

A morte na mídia é profundamente diferente da morte interdita. Esta ocorre, na maioria das vezes, dentro dos hospitais ou instituições afins, envolvendo cardiopatias, câncer, acidentes vasculares, Aids; já a TV mostra principalmente a violência, os jovens morrendo – embora seja bem verdade que este último tipo de morte vem aumentando de maneira significativa nas metrópoles. O que é específico da morte na TV é seu caráter de impessoalidade.

Por outro lado, não se pode deixar de mencionar que há uma certa fascinação em relação à morte, uma necessidade de “consumo” dela, o que se pode observar pelo aumento de audiência quando o tema se faz presente.

FULTON & OWEN (1987/1988) apontam que, quando a idéia da imortalidade é derrubada, surge desespero e negação. Para evitar o sentimento de extinção existencial criam-se figuras que trazem a idéia de imortalidade, como James Bond, que em suas aventuras está sempre escapando da morte e da destruição, um tipo de super-homem do século XX. Este personagem reproduz a contradição que vivemos: o inconsciente está convicto da imortalidade, por outro lado precisamos da morte para a constituição de nossa

existência. A medicina vive esta mesma contradição: prolonga a vida a todo custo, porém também tem como objetivo ajudar a morrer bem.

As guerras sempre tiveram muita influência na forma como as pessoas lidaram com a morte, como bem pode ser visto na obras de ARIÈS (1977). Envolviam muitas perdas e rituais de absolvição, despedida. Mas a guerra do século XX é bem diferente: o soldado contemporâneo é desconhecido, distante e indefinido. Não se vê mais o guerreiro ferido, moribundo rodeado pelos seus companheiros, os rituais de perdão, absolvição e manifestação dos desejos em relação aos sobreviventes. Mas, também, não morrem só os soldados, mas civis, mulheres e crianças. E mais: a guerra perde muito do seu sentido, até porque as pessoas não sabem qual a razão para o combate.

Por essas e outras razões, FULTON & OWEN (1987/1988) apontam como as guerras são importantes na constituição das mentalidades presentes no século XX.

UMBERSON & HENDERSON (1992) fazem estudo detalhado e interessante sobre a guerra do Golfo, como típica do século XX. O que se observaram foi ambivalência e negação da morte. A linguagem, as metáforas e os eufemismos usados nas notícias e reportagens sobre esta guerra apontam uma forma muito peculiar de se lidar com a morte. Verificaram a negação e o distanciamento como os atitudes/posicionamentos mais comuns.

Estavam presentes os mecanismos de deshumanização, despersonalização e desensibilização – não havia menção direta às mortes, se ocorriam eram acidentais. A maior ênfase dada nos noticiários era sobre a destruição de locais e equipamentos. Não se usava a palavra morte, e sim destruição ou eliminação. Por outro lado, era importante não enfatizar os prejuízos, como forma de poder aceitar o preço da guerra.

Negação e despersonalização se manifestavam de forma evidente, uma vez que as notícias, em geral, não relatavam mortes. A ideologia se materializava: os cidadãos iraquianos que morriam eram visto como vítimas de Sadam Hussein, de sua intransigência, e não como alvos dos mísseis americanos. Era também exaustivamente veiculado que se evitaria a morte de civis, só morreriam aqueles por acidentes ou os "culpados", que estavam a serviço de Hussein. E mais: a alta tecnologia americana evitaria um maior número de mortes, pois só atacava os alvos.

Estas mesmas cenas e reportagens foram veiculadas durante o ataque recente ao Afeganistão, após a tragédia de 11 de setembro de 2001!

Os autores também observaram que se procurava justificar a destruição provocada pela guerra, tendo sido feito um "preparo" do público para as possíveis e necessárias mortes. Buscava-se, ainda, desumanizar os soldados iraquianos – suas mortes eram necessárias em função de um alvo maior.

No episódio recente, os ataques ao Afeganistão eram a maneira de combater o terrorismo, e com isto poder-se-ia compreender melhor que pessoas não diretamente envolvidas falecessem: o preço da guerra.

As notícias falavam sobre a tentativa de provocar um número mínimo de mortes, entretanto centenas de pessoas faleceram – fica a ambigüidade sobre o que é mínimo, quando se trata da existência humana.

E surge o grande paradoxo: a morte que não deve ocorrer na guerra, ou que dela não se fala, que é distante, desconhecida, não faz parte do universo dos assistentes; por outro lado, os noticiários mostram a morte espetacular, os morteiros e a sua capacidade de destruição, destruindo prédios, que se vê voando pelos ares, mas não mostram as pessoas que neles habitavam.

Como vemos, a TV é responsável também pelo fato de que, além das mortes violentas vistas na rua, os jovens vejam cenas de morte traumáticas todos os dias. Segundo cálculos norte americanos (RANDO 1992/1993) os jovens de 18 anos já haviam visto aproximadamente 200.000 atos de violência na "telinha", incluindo-se aí desenhos animados e programas de auditório em que pessoas são colocadas em situações constrangedoras ou falam de suas desgraças ao vivo para deleite do público.

Após a exposição de como a morte escancarada é constantemente veiculada nos órgãos de comunicação, falando da violência urbana, das tragédias ou das guerras, quero ressaltar que não penso que estes fatos não devam ser veiculados. O que proponho é que se pense na melhor maneira de fazê-lo.

Como disse, não são conhecidos antídotos para a morte escancarada, entretanto pode-se propor que, no caso da TV, se criem espaços para programas nos quais esses assuntos possam ser comentados e elaborados. Cito, como exemplo, a série de documentários "Ritos de Morte", apresentada por Greg Palmer na TV a cabo GNT, em 1998, na qual ritos de morte de várias partes do mundo são mostrados e ilustrados pelos comentários do apresentador. Um outro exemplo é o da revista "Superinteressante" que,

em sua edição de fevereiro de 2002, traz importante discussão sobre a morte na atualidade, sob vários enfoques.

Quanto à morte escancarada das ruas, se ainda não sabemos como eliminá-la (e não estou falando de eliminação da morte) o que se pode pensar é na criação de serviços de apoio psicológico, de intervenção em situações de crise, às vítimas da morte escancarada – tanto sobreviventes que “escaparam por milagre” (feridos ou não), como amigos e familiares dos que morreram. É escuta e acolhimento, porque encontrar sentido e explicação para estas mortes tão violentas pode ser muito difícil.

SEGUNDA PARTE

TEMAS EM TANATOLOGIA



"Pietà" Crespi, D -1626

Parábola do grão de mostarda

Segundo esta história, uma mulher está a lamentar-se inconsolavelmente pela morte do seu amado filho, cujo cadáver leva nos braços. Não parece consciente de que a morte é um acontecimento terminal - pelo menos para esta existência. Na esperança de descobrir um antídoto para a "doença" do filho, que lhe devolve os sentidos, ela se aproxima de Buda, afamado pelos miraculosos poderes de cura. Buda lhe fornece um antídoto, porém não do tipo que ela procurava. Ele a instrui para que vá de casa em casa por toda a cidade em busca de alguns grãos de mostarda. As sementes de mostarda diz ele, fornecerão o antídoto apropriado para a doença da criança (isto é a morte). Porém ela só deve acitar a semente de mostarda da casa onde nunca haja morrido ninguém - nem pai nem mãe, nem irmão ou irmã, nem um criado ou um animal. Após procurar de casa em casa, ela descobre que nem uma só casa pode ser achada que jamais haja experimentado a morte de um de seus membros. Em tempo enxergou a verdade, que é a panacea para a morte e a tristeza, que a morte é o destino inevitável de todas as criaturas e que dada a sua inevitabilidade, ela não tinha motivo para lamentações. Aliviada das angústias da falsa esperança e das dores desnecessárias, dirigiu-se imediatamente ao local onde fazer cremar o cadáver do filho. (In KUBLER-ROSS, 1975)

CAPÍTULO 4

DESENVOLVIMENTO DA TANATOLOGIA - ÁREA DE ESTUDOS SOBRE A MORTE

Muitos autores nomeiam a área de estudos sobre a morte como tanatologia; embora não goste muito do termo, vou aqui utilizá-lo para falar dos primórdios e do estado atual deste campo de estudos.

Neste capítulo traçarei um histórico dessa área apresentando o seu desenvolvimento, tanto como corpo de conhecimentos, quanto na sua faceta mais prática, que envolve o cuidado de pacientes no fim da vida, os processos de luto antes e depois da morte, e temas como suicídio, comportamentos auto-destrutivos, eutanásia e suicídio assistido.

➤ UM POUCO DE HISTÓRIA

Um dos grande pioneiros na área de tanatologia foi William Osler (1849-1919), médico muito conhecido no seu tempo. GOLDEN (1997-1998) retoma pontos fundamentais do seu trabalho como, por exemplo, o estudo pioneiro em tanatologia "*A study of death*", publicado em 1904, no qual apresenta uma discussão sobre os aspectos físicos e psicológicos da morte. Osler era um humanista e o seu objetivo principal foi amenizar o sofrimento das pessoas no fim da vida, abordando temas como suicídio, luto, eutanásia - temas muito avançados na época. Osler nasceu na Canadá e se tornou médico no Hospital John Hopkins, instituição de referência na educação médica. A morte era uma área importante de trabalho para ele que, além de estudar patologia, tinha uma grande preocupação no cuidado às pessoas. São apresentados casos em que cuidava de crianças acompanhando-as até o fim da vida, deixando rosas no seus leitos, enfatizando a importância da empatia e compreensão do processo do fim da vida. A perda de um filho, certamente, teve grande influência na sua maneira de lidar com a questão. Tinha uma coleção de livros, com diversos temas ligados à morte, que está no acervo da Biblioteca Osler, na Universidade Mc Gill em Quebec.

OSLER afirmava que nenhuma morte deveria ser dolorosa, e que poderia ocorrer na inocência, como os nascimentos. Defendia a utilização de drogas para facilitar o processo, não só para alívio da dor, e já fazia uso da morfina, que denominava de medicação divina. Advogava que as pessoas deveriam morrer dignamente, sem sofrimento,

sem intervenções desnecessárias, podendo se perceber aí as raízes do movimento dos cuidados paliativos. Sobre a questão do suicídio, embora manifestasse ambivalência, parece ter tido uma certa simpatia pela causa, pois buscava compreender os motivos antes de condenar e, em alguns casos, demonstrava aprovação.

Além desses autores mencionados, segundo KASTENBAUM & COSTA (1977), Entre as primeiras obras que abordam o tema da morte encontra-se a de Fechner com o livro "*Little Book of Life after Death*" de 1836, o de William James sobre a imortalidade, e uma pesquisa conduzida por Stanley Hall (1915) sobre o medo da morte, conhecida como tanatofobia.

MAETERLINK foi o primeiro a utilizar o termo "tanatologia" (GOLDEN, 1997/1998) para definir essa área de estudos, e buscava compreender a questão dos "horrores" da morte, as torturas, e as memórias insuportáveis da dor.

Na seqüência, e para apresentar o histórico sistematizado e as primeiras avaliações sobre a questão da tanatologia, tomarei como base um estudo realizado por colaboradores do periódico "*Omega Journal of Death and Dying*", periódico especializado na área da tanatologia, estudo esse concluído em 1987, a partir das dos debates ocorridos no Encontro da "*Association for Death Education*" realizado na Suécia em 1982. Embora este material tenha sido elaborado há 14 anos, ainda mantém grande atualidade. Procurarei complementar com questões que possam ter surgido como relevantes nos últimos tempos, incluindo a experiência brasileira que, ainda no seu início, tem apresentado pesquisas importantes.

Entre os grandes clássicos da tanatologia, encontra-se, também, a obra de FREUD (1917), *Luto e melancolia*, em que traça diferenciação entre a tristeza pela perda de pessoa significativa e a melancolia, onde a perda é de si. Outra obra clássica do autor, e que ainda hoje é fruto de estudo e discussão é "*Além do princípio do prazer*" (1920), em que apresenta a hipótese de existência da pulsão de morte. Além dessas, CASSORLA (1992, p.107) e ZAIHAFI (1990, p.72-74) citam mais algumas obras de Freud que também abordam o tema.

Outro clássico, este na área do suicídio, é Durkheim que, no final do século 19, sobre isso escreve um tratado sob a ótica sociológica, obra que ainda é fundamentação para vários autores que se debruçam sobre o tema.

Mas o grande desenvolvimento da tanatologia se deu após as guerras mundiais, mais particularmente com as obras de FEIFEL que, em 1959, escreveu o clássico "*The meaning of death*", indicador de um movimento de conscientização da presença da morte no meio da mentalidade de interdição sobre o tema. O livro inclui textos sobre filosofia, arte, religiosidade, sociologia, com artigos de: JUNG – "*The soul and death*"; MARCUSE – "*The ideology of death*" e TILLICH – "*The eternal now*". Inclui, também, capítulos de autores que foram pioneiros na área da tanatologia como GLASER & STRAUSS, cuja obra principal é "*Awareness of dying*", 1965, em que discutem sobre consciência da morte em pacientes terminais. SCHNEIDMAN & FARBEROW, que escreveram sobre suicídio na coletânea do livro de FEIFEL, produziram também uma das obras iniciais sobre a sua prevenção: "*Clues to suicide*", 1957.

KASTENBAUM, juntamente com AISENBERG, escreveu o livro "*Psychology of Death*" no de ano 1976, sendo esta uma das primeira obras traduzidas e introduzidas em nosso meio; com o título "*Psicologia da Morte*", é uma obra de referência na área. Este autor arrolou uma bibliografia sobre o tema e, na década de 70, criou um periódico especializado na área da tanatologia, o "*Omega - Journal of Death and Dying*", também referência para os estudiosos da área.⁸

BLUEBOND-LAGNER (1987/1988) importante pesquisadora do tema da morte para crianças, mais particularmente do luto infantil, foi convidada a apresentar as principais questões que teria a levantar. A autora refere que há 30 anos são realizadas pesquisas sobre o tema da morte, mas, questiona que contribuição ofereceram para o desenvolvimento da área.

Afirma que muitos delas trataram de variáveis específicas, com preocupação muito grande em defini-las operacionalmente, sem contribuir para uma reflexão que pudesse ser impulsionadora. Segundo ela, na década de 1960 houve grandes mudanças, como atestam os trabalhos de KÜBLER-ROSS e SAUNDERS, que revolucionaram o trabalho com pacientes em estágio terminal da doença, trazendo o tema da morte a público, desafiando uma mentalidade que propunha a morte como tema interdito, como apontei nos capítulos 1 e 2.

Nas décadas de 1970 e 1980 ocorreu a consolidação da área, mas também certa estagnação. A exigência de rigor metodológico foi levada a extremos provocando um

⁸ Temos no IPUSP os exemplares desde o seu primeiro ano de edição.

estreitamento da criatividade. Observa-se certo conservadorismo, uma necessidade de comprovação de tudo o que se dizia e muitos estudos foram replicados com forte tendência à quantificação. Esta repetição, como podemos observar, se apresenta nos inúmeros artigos envolvendo criação e padronização de escalas para medir ansiedade frente à morte. Esta tendência acabou por restringir uma área tão ampla e complexa como a tanatologia, podendo, segundo as palavras de KASTENBAUM & THUELL (1995) nos afastar do tema, de suas dimensões mais profundas. Uma hipótese é de que talvez possa estar se operando um mecanismo de defesa, que não nos deixa entrar em contato com temas que lidem com a subjetividade do ser humano diante da morte, diante da sua extinção. Questionam por que os clínicos não lêem o que os pesquisadores escrevem, e sugere que, talvez, por não responderem às suas questões principais. Clínicos e acadêmicos precisam trabalhar juntos, afirmam os autores.

Na mesma obra esses investigadores apresentam um estudo sobre o livro "*A morte de Ivan Illitch*", de Tolstoi, envolvendo o tema da medicalização da morte e a história de um casal de camponeses russos, os Tominshky, no qual se vê o cuidado ao doente no lar. Ambas são histórias que ocorrem na Rússia. O fim da vida de Illitch foi de frustração, distanciamento, dor, isolamento social e dúvidas sobre sua qualidade de vida. Na história dos Tominshky havia aproximação, amor, comunicação e encontro. Falando destas duas realidades, os autores discutem os caminhos da tanatologia, e apresentam as abordagens teóricas sobre a morte.

Uma das primeiras e mais importantes obras sobre o cuidado a pacientes terminais é "*Sobre a morte e o morrer*" de KÜBLER-ROSS, em 1969, à qual nos referimos com mais detalhes no Capítulo 2. A autora é muito mais conhecida pelos estágios que apresenta do que pela proposta de comunicação, e pela experiência clínica que relata neste livro

KASTENBAUM & THUELL (1995) referem-se, também, a uma segunda teoria importante nos cuidados a pacientes terminais, que são os contextos de consciência relatados por GLASER & STRAUSS (1965), na obra "*Awareness of dying*", já citada anteriormente. Estes autores, clássicos da tanatologia ocidental, abordam a questão do quanto o paciente sabe e percebe sobre a sua doença. Realizaram seus estudos em hospitais de São Francisco com pacientes internados, observando sua relação com a equipe de saúde. Na chamada consciência fechada, o paciente não quer saber e o profissional também não quer falar. Um outro contexto é o do fingimento mútuo, no qual é importante não deixar que o outro saiba aquilo que se sabe (paciente e equipe). Falaram, também, de trajetórias

no processo da morte: aquelas que são rápidas e inesperadas, e as que são prolongadas e/ou esperadas.

Outra abordagem da tanatologia é baseada em proposta de uma prática, relacionada com o enfrentamento do luto. KASTENBAUM & THUELL (op.cit.) apontam CORR (1991/1992) como exemplo. Esta linha de pesquisas propõe uma visão mais pragmática da área.

FULTON & OWEN (1987/1988) também fizeram um estudo que traça as trajetórias sobre a compreensão da morte no século XX. Comparam as concepções de morte daqueles que nasceram antes da Segunda Guerra às dos que nasceram depois, mostrando quão drásticas foram as mudanças provocadas pelo lançamento da bomba atômica. Os primeiros têm hoje mais de 70 anos; quando nasceram a expectativa de vida não chegava aos 50 e muitos morriam de doenças infecciosas. Mais de 60% eram originários da zona rural; as mortes ocorriam em casa e a "morte domada", como postulada por Ariès, imperava. Já os que nasceram depois da 2ª Guerra tinham uma perspectiva diferente: a expectativa de vida era de aproximadamente 70 anos, muitos só viram a morte à distância e já nasceram em maternidades; as doenças podem ser combatidas pelo avanço da técnica médica e suas mortes se tornaram distantes, abstratas e invisíveis.

Há temas que emergem no final do século XX, e que demandam aprofundamento, entre os quais podemos citar: Aids, desastres tecnológicos, guerras e terrorismo. PIJAWKA, CUTHBERTSON & OLSON (1987/1988) observam que há um aumento nos desastres, não só os da natureza como, também, os tecnológicos. Citam, como exemplo, o desastre nuclear de *Three Mille Island*, cujos efeitos a curto e longo prazo deveriam ser considerados, já que envolvem mortes concretas, e perdas em várias esferas da vida. Trazem também um ponto importante a ser considerado, que é a percepção de riscos, e como a mídia os divulga e apresenta os desastres. Os riscos tecnológicos são mais assustadores porque não se entende o que está acontecendo, e como se prevenir; assim, a mídia pode trazer distorções, transformando os personagens em vítimas e vilões, o que atrapalha a fidedignidade das informações.

➤ "HOSPICES" E CUIDADOS PALIATIVOS

Outra área que tem demandado um olhar com mais profundidade relaciona-se aos cuidados a pacientes no fim da vida, às suas necessidades, à estrutura de atendimento envolvendo hospitais e outros recursos como "hospices", unidades de cuidados paliativos,

cuidado domiciliar. Essa área envolve temas polêmicos como morrer com dignidade, eutanásia, suicídio assistido, os quais serão abordados com maior profundidade em outra parte deste trabalho.

SCHULTZ & SCHLARB (1987/1988) apontam a magnitude do problema, já que é crescente o número de idosos doentes e pacientes em estágio avançado da doença. As pesquisas na área de cuidados paliativos envolvem temas como: agravamento da doença; sintomas múltiplos e incapacitantes; transmissão de más notícias; enfrentamento da proximidade da morte; processo do luto antecipatório; luto dos familiares, entre outros. Os autores relatam que há poucas pesquisas na área, pela dificuldade de sua condução. Um estudo importante foi realizado por KASTENBAUM & WEISMAN (1968) usando a "autópsia psicológica" para reconstrução das fases finais da vida, estudando o contexto psicossocial da morte. Verificaram uma ampla gama de modos de lidar com a situação, relacionados com a forma à forma com a qual as pessoas enfrentaram outras crises em suas vidas.

Outro estudo clássico na pesquisa com pacientes em estágio terminal da doença é o de HINTON (1963), que verificou altos níveis de desespero e depressão em 55% dos pacientes. Foram observados temas como: desligamento das preocupações sociais, atendimento às próprias necessidades, e os modos de enfrentamento desta situação.

As pesquisas com crianças gravemente enfermas demandam aprofundamento. No começo acreditava-se que elas nada sabiam sobre doença e possibilidade da morte. Observou-se, então, que as crianças observavam o seu entorno, como em todos os outros conhecimentos, e a partir disto buscavam respostas às suas dúvidas. Nesta área os primeiros trabalhos sobre o conhecimento da criança sobre a morte são os de NAGY (1959). No Brasil são pioneiros os trabalhos de TORRES, (1978, 1979, 1999).

Tanto nos estudos com crianças como com adultos, a abordagem qualitativa de pesquisa traz dados importantes sobre os momentos vividos desde o diagnóstico, durante o transcorrer da doença o tratamento e o estágio final, envolvendo os sentimentos relacionados com esses momentos e com cura, recidiva, proximidade da morte, processo de hospitalização, modos de enfrentamento, entre outros.

Em 1981 a Organização Nacional dos Hospícios traçou as diretrizes para o desenvolvimento de pesquisas na área de cuidados paliativos, envolvendo, em primeiro lugar, a comparação destes com o atendimento oferecido em hospitais convencionais.

Posteriormente, as pesquisas passaram a envolver temas como morte com dignidade, e as necessidades dos pacientes gravemente enfermos. As dificuldades de pesquisa com a clientela foram arroladas, centradas no fato que os estudos quantitativos podem apresentar problemas, e trazer dados que não traduzem a realidade que pretendem estudar. Já as pesquisas qualitativas (com depoimentos, histórias de vida) podem oferecer melhor retrato da realidade das pessoas vivendo o proximidade do fim, do que os escores das escalas de qualidade de vida, que não traduzem a dimensão deste momento da existência. Pode ser mais fidedigno perguntar ao próprio paciente se suas necessidades foram atendidas, ou qual sentido dá à sua própria dor.

Outras questões importantes implicam em saber o que seria um bom programa de cuidados paliativos. Como avaliar? Como ampliar os programas de cuidados paliativos para atender a uma gama maior de pacientes, por exemplo idosos, com uma série de sintomas incapacitantes, sendo os mais graves aqueles relacionados com demenciação e esclerose?

Em duas pesquisas realizadas com pacientes com câncer avançado, na "Unidade de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos" do Hospital Amaral Carvalho, em Jaú (KOVÁCS, 1998, 2000), foram discutidas formas de avaliação de sua qualidade de vida, e a busca de melhor compreensão de suas necessidades. Estes estudos serão comentados, com maior detalhamento, no relato de minha experiência.

Uma outra área importante de trabalho e de pesquisa é a formação e preparação de profissionais de saúde sobre o como lidar com pacientes gravemente enfermos e seus familiares. BENOLIEL (1987/1988), enfermeira e pesquisadora, traz questões importantes para reflexão sobre o tema, a partir de várias pesquisas que estudaram como profissionais lidam com a morte, quais os índices de ansiedade, medo, e de que modo enfrentam a situação. Entre as principais dificuldades apontadas estão: como falar com o paciente sobre o agravamento da doença e a possibilidade de sua morte; como realizar os procedimentos usuais em pacientes sem prognóstico de cura; sensação de incompetência e os sentimentos envolvidos.

➤ A QUESTÃO DO LUTO

PARKES (1987/1988), grande autoridade no tema do luto, aponta as preocupações atuais nas pesquisas envolvendo a área. Observa que, muitas vezes, a abordagem é

supersimplificada, e repetitiva. Baseia seus comentários em trabalho realizado por RAPHAEL que, em 1983, analisou 400 referências sobre o tema do luto.

No estudo dos conceitos básicos, verificou como o processo de luto afeta o significado que se dá à vida, já que nela provoca profundas transições. Outra área importante de trabalho é o estudo dos efeitos das perdas no organismo, principalmente no sistema imunológico. Dados epidemiológicos apontam que ocorrem muitas mortes após a viuvez. Inicialmente as manifestações do luto eram vistas como sintomas de doença física, entre os quais: insônia, anorexia, aumento no uso de álcool e drogas. Muitos pacientes buscavam também ajuda psiquiátrica por causa de depressão reativa. Os sintomas do luto podem ser, na maior parte das vezes, tratados com psicoterapia breve, sendo os casos mais complicados encaminhados para processos mais longos.

O autor refere-se também ao desenvolvimento de pesquisas, incluindo diferenças nas respostas do luto, envolvendo questões de gênero como, por exemplo, estudos que verificaram que mulheres que perdem seus filhos são o grupo mais vulnerável para o luto complicado.

Foram realizados também estudos sobre diferenças culturais, manifestações emocionais e a realização dos rituais. PARKES, por exemplo, publicou um livro muito interessante, "*Death and bereavement across the cultures*" (1997), no qual aborda os principais temas e rituais das culturas: hindu, budista tibetana, judaica, cristã e islamita⁹.

São igualmente importantes os estudos envolvendo fases do desenvolvimento, e os fatores de risco para o enlutamento complicado. Assim, tem se tornado grande prioridade o estudo do enlutamento, com pessoas idosas, e mais particularmente pela perda de filhos adultos. Por razões múltiplas, o número de idosos tem aumentado de maneira significativa, e alguns deles vivem em situação de risco: muitos têm problemas financeiros, estão solitários, têm doenças graves e que podem se complicar com os contínuos processos de luto – constituindo o que KASTENBAUM (1969) denominou de "sobrecarga de luto".

O luto patológico ou, como se denomina atualmente, o luto complicado é uma nova área de estudos, na qual ainda se encontram várias controvérsias. Segundo PARKES (1998), é muitas onipotência se acreditar que há um padrão único de enfrentamento das perdas, sendo necessária uma cuidadosa avaliação em cada caso.

⁹ Esse livro ainda não foi traduzido para o Português.

Mas, de qualquer forma, a questão do luto complicado é um aspecto importante para se considerar atualmente, embora os profissionais não estejam preparados para lidar com este fenômeno. RANDO (1992/1993) traz relevantes pontos para discussão deste assunto, mostrando as conseqüências sérias quando não se cuida do luto complicado. Segundo a autora é importante:

- Identificar fatores de risco.
- Delinear as tendências sócio-culturais e tecnológicas que possam exacerbar estas tendências.
- Observar o que é necessário ser trabalhado para se evitar um luto complicado.

Há dificuldades em identificar o que se considera como luto complicado, e uma necessidade de revisão de alguns conceitos como luto patológico, desajustado, anormal, disfuncional, desviante, entre outros. A nova tendência é falar em fatores complicadores do luto. Esta abordagem é mais fidedigna porque não responsabiliza a pessoa por seu sofrimento e complicações. Pode-se dizer que há circunstâncias da morte e do pós-morte que podem complicar o processo de luto.

A forma de morte pode afetar a elaboração do luto, sendo suicídios e acidentes as mais graves, bem como as mortes de longa duração, com muito sofrimento, que são bastante desgastantes. Outros fatores podem complicar este processo como, por exemplo, a relação anterior com o falecido: a ambivalência e a dependência. Devem ser considerados outros aspectos como problemas mentais anteriores e a percepção da falta de apoio social.

De qualquer maneira, é importante salientar que as situações de luto complicado podem se expressar em sintomas físicos e mentais.

Segundo RANDO (op. cit.) ocorrem distorções que afetam a expressão do luto, tais como o seu adiamento, inibição ou cronificação do processo. Penso que estes itens são importantes de serem considerados pelos profissionais que vão cuidar de pessoas enlutadas, não como um padrão a ser jogado sobre elas, mas como sinais para serem observados, constituindo-se em base importante para a sua formação e como questões relevantes de pesquisa.

Há fatores sociais que são responsáveis pelas dificuldades de elaboração do luto nos dias atuais. O rápido índice de industrialização, urbanização e o avanço da tecnologia levaram a uma desvalorização dos ritos funerários. A conseqüência disto é que as pessoas, ao viverem a perda de pessoas significativas, se sentem sozinhas e sem saber o que fazer,

principalmente quando se encontram separadas de seus familiares, o que é muito comum na atualidade. Por outro lado, nos centros urbanos, houve um aumento significativo da violência, de acidentes, de abuso de drogas, e como resultado o aumento das mortes violentas e traumáticas, que é um dos fatores de risco para luto complicado.

Um outro ponto a ser considerado é que a dilatação do tempo de vida, inclusive de doentes crônicos, faz com que se viva muito tempo processos de morte podendo causar desgaste físico e psíquico nos familiares que os acompanham, vindo a degeneração corporal, a perda da pessoa que se conhecia e, principalmente, sentido uma grande solidão (HENNEZEL, 2001), o que pode complicar o processo do luto posterior. Não é rara a ocorrência de sentimentos ambivalentes; tristeza pela perda e raiva pelo abandono, como detalhei no capítulo anterior. Tudo isto está demandando aprofundamento em pesquisas.

Um outro aspecto importante e atual é o tema do luto não autorizado (CORR, 1998/1999), como o que ocorre quando de mortes por Aids em que companheiros não podem chorar a mútua perda, porque seus amigos e familiares não sabem sobre a relação. A sociedade também não reconhece como perda o aborto, já que a morte ocorre antes que a vida seja reconhecida socialmente, o que sem dúvida é um grave engano, pois há todo um investimento de amor numa gravidez com expectativa do nascimento do filho – portanto, um processo de luto precisa ocorrer para elaboração da perda. Um outro luto não autorizado é o dos amantes. Esta é uma área que demanda pesquisas e estudos por se tratar de tema muito relevante neste início de século.

Um dos grandes problemas apontados por RANDO (1992/1993) é a falta de preparo dos profissionais para lidar não só com o problema das pessoas enlutadas, mas principalmente quando existem fatores complicadores, como os que mencionamos acima. Há uma tendência para "adequar" as pessoas, buscando-se uma normatização, o que não permite que possam viver os seus próprios processos.

Em relação ao futuro PARKES (1987/1988), aponta para o desenvolvimento de instituições semelhantes ao CRUSE, que trabalha com enlutados, envolvendo voluntários, especialmente treinados para isto. Refere-se também a uma ampliação do programa dos "hospices", garantindo-se a regionalização dos trabalhos atendendo às necessidades de cada população. Cita o exemplo de Israel, onde foi criado um serviço de ajuda para as viúvas e viúvos da guerra; e, na África, os serviços para o atendimento aos órfãos da guerra, estes últimos desenvolvidos pelo autor. No Brasil devemos citar o trabalho do

LELU - Laboratório de Estudo sobre o Luto, da Pontifícia Universidade Católica, a que farei referência, com mais detalhes, ao falar da experiência brasileira.

Voltando aos aspectos históricos, um dos pontos fundamentais para o desenvolvimento da Tanatologia nos Estados Unidos foi a fundação da *ADEC - Association for Death Education and Counselling*, em 1976.

STILLION (1989), especialista na área de suicídio, apresenta uma retrospectiva da fundação desta associação. Retoma vários temas abordados pela tanatologia como: os estudos sobre a morte interdita, a negação, os estudos sobre o luto, sobre o tratamento de pacientes terminais. A TV passa a ser o principal educador das crianças com cenas de violência ou da morte reversível. Foi assim que, na década de 1970, especialistas se reuniram e fundaram a ADEC com os seguintes objetivos:

1. Oferecer oportunidades de interação entre os seus membros, estabelecer redes com outros profissionais que lidam com o tema.
2. Promover encontros, *workshops* e material escrito para divulgar o assunto.
3. Incrementar a educação para a morte e aperfeiçoar formas de intervenção.

Realizaram-se vários encontros, conferências, mesas redondas, *workshops*, vídeos, e foram escritas recomendações para profissionais e estudantes, e esta associação foi responsável pelos certificados de especialização em tanatologia e oferece permanentemente um catálogo com as principais obras referentes ao tema. Em paralelo, criou-se uma força tarefa para elaborar currículos sobre tanatologia. Além disso, foi efetuado, também, um levantamento sobre a educação para a morte em pré-escolas, no ensino fundamental e médio, além das universidades. A autora fala da preocupação em formar educadores habilitados para criar e oferecer estes cursos com os mais variados temas - discorrerei mais sobre estes cursos na sequência deste capítulo.

O periódico *Death Studies* é o porta voz desta Associação e, em conjunto com o *Omega, Journal of Death and Dying*, procura traçar as linhas-mestras sobre reflexões, pesquisas e práticas profissionais, envolvendo o tema da morte e a preparação de profissionais competentes.

KENNETH DOKA (1990), um dos tanatologistas mais conhecidos nos Estados Unidos e editor da revista "*Omega*", fez uma relação de obras clássicas na área com seus comentários. Estes livros oferecem possibilidades de ajudar as pessoas a lidarem com os

seus sentimentos diante das perdas da vida, configurando o que denominou de biblioterapia.

O primeiro trabalho mencionado é o de KÜBLER-ROSS, que já comentei no capítulo dedicado à sua biografia. O autor indica também os livros que abordam o assunto do enlutamento. Como a sociedade não permite que as pessoas expressem a sua dor, pode haver uma intensificação do sofrimento e muitas não sabem se o que estão sentindo "é normal", imaginando que estão loucas, e que nunca mais conseguirão sair desta fase. Neste caso, os livros podem ajudá-las porque, a partir dos relatos apresentados, podem encontrar semelhanças, e se identificarem com os processos vividos. Os textos apresentam os sentimentos vividos, as dificuldades encontradas, e sugerem estratégias de enfrentamento. A biblioterapia pode ser um importante auxiliar no processo de cuidados de pessoas vivendo situações de perda e morte, mas a recomendação de livros para este fim deve ser feita com muito cuidado, pois alguns deles podem ter fortes repercussões para uma dada pessoa, exacerbando os sentimentos, e serem irrelevantes e não significativos para outra. Entretanto, os livros não substituem o contato com outras pessoas e ajuda terapêutica, quando necessário.

LÉPARGNEUR (1987) indica, também, obras da literatura que trazem ensaios importantes sobre o tema da morte. O autor traça um histórico de como as pessoas lidaram com a sua doença, inicialmente desprovida de sentido, e como esta pôde, gradativamente, ser apropriada pelo próprio sujeito.

A obra de Lima Barreto "*Cemitério dos vivos*", traz, na voz do doente, o relato sobre sua doença. Um outro exemplo de livro com relatos vividos é o clássico de Tolstói, "*A morte de Ivan Illitch*", já citado neste trabalho.

A doença e a aproximação da morte podem trazer um novo sentido para a vida, e entre as obras que ilustram esta possibilidade estão a "*Náusea*" de Sartre, que descreve um mal interior. A doença também pode trazer uma certa satisfação, não na linha do masoquismo e sim do prazer de se sentir cuidado; Simone de Beauvoir explora esta possibilidade em "*Uma morte muito suave*".

Há obras que trazem a busca dos direitos de se ficar doente, e de uma qualidade de vida na doença, encontrando-se uma nova identidade: a de ser doente. Entre as citadas pelo autor encontra-se a de Soljenítsin, "*Pavilhão de Cancerosos*", na qual é exposto um testemunho de revolta contra o sistema de saúde vigente; como também o faz o

personagem Hans Castorp em "*Montanha mágica*", de Thomas Mann e o narrador do "*Em Procura do Tempo Perdido*", de Marcel Proust. Estes personagens não querem ser expropriados de sua doença, querem vivê-la, aprender com ela, se expressarem.

Muito se pode aprender com essas obras literárias pois, além de bem escritas, trazem relatos muito verdadeiros sobre o universo psicológico das pessoas doentes e a aproximação da morte.

➤ CURSOS SOBRE A MORTE E O MORRER

Neste item farei um levantamento sobre os cursos que abordam o tema, no exterior e no Brasil, dando um apanhado dos principais objetivos, programa, estratégias e avaliação dos seus efeitos.

LEVITON (1977) aponta que os cursos sobre a morte e o morrer tiveram seu início na década de 60, e aumentaram em progressão geométrica na de 70. Segundo o autor, havia em 1974 mais de 165 cursos universitários e 41 em escolas médicas, apresentando programas e metodologia variadas. KASTENBAUM & KOENIG (1969) relatam que os primeiros cursos tinham como objetivos trazer informações e discussões práticas voltadas para profissionais de saúde, que já atuavam na área. Eram também oferecidos cursos para não profissionais com um cunho informativo básico e, também, como uma forma de lidar com suas crises, como um norte quando estivessem desorientadas. Podiam, ainda, ter um cunho terapêutico, quando favorecessem a entrada do contato com os próprios sentimentos e sendo um primeiro impulso para a busca de uma vida mais significativa.

Ao analisar esses primeiros objetivos, eles parecem muito pretensiosos, e é possível questionar se essa mistura entre aspectos pedagógicos e terapêuticos não pode se tornar perigosa. Desenvolverei esta questão de maneira mais profunda quando me referir à minha experiência.

DURLAK & RIESENBERG (1991) fizeram um levantamento dos cursos sobre a morte e o morrer até essa data, e observaram que em 1970 já havia mais de 100 cursos sobre o tema nos EUA, desde a pré-escola, passando pelo ensino fundamental até o nível universitário, incluindo congressos, *workshops* e conferências. O artigo propõe uma metanálise envolvendo a avaliação da magnitude e do impacto desses cursos, levando em conta três fatores: a área abrangida; o tipo de curso e o programa. Quanto ao tipo, havia didáticos, experienciais ou mistos, que utilizavam recursos como palestras e discussões em grande grupo. Os programas experienciais ajudavam a examinar os próprios sentimentos e

preocupações, usando *role-playing* e dramatização. Podiam atingir as esferas: cognitiva, afetiva ou comportamental; alguns deles propunham mudanças de atitudes, hábitos e estilos de vida.

As atividades dos cursos experienciais incluíam: visitas a cemitérios, cuidados a pacientes terminais, exercícios com fantasias de morte e a confecção dos próprios atestados de óbito.

KASTENBAUM & COSTA (1977) apresentam alguns dos temas que eram desenvolvidos nos cursos sobre a morte e o morrer, à época de seu levantamento:

1. O desenvolvimento cognitivo e emocional e as atitudes frente à morte.
2. Morte ligada a comportamentos, estilos de vida, perdas por suicídio.
3. Processos de morrer, relacionadas com pacientes terminais.
4. Lutos, perdas e tristeza.

Alguns autores ressaltam a importância da inclusão de temas específicos. Por exemplo, RANGE & CALHOUN (1990) enfatizam a importância de se trabalhar sobre o tema do enlutamento e as perdas por suicídio, já que o processo de luto pode ser complicado, pois os sobreviventes, às vezes, não contam com a simpatia das pessoas, são olhados com suspeita, por não terem evitado a morte, trazendo nisso embutido um forte sentimento de culpa.

BARMAN (1998/1999) propõe que os cursos sobre a morte e o morrer incluam, no seu programa, o tema do envelhecimento como processo normal do desenvolvimento, para entender-se as relações entre o envelhecimento e o processo da morte. É fundamental, também, preparar os profissionais de saúde para o cuidado com idosos, aspecto prioritário na área de atuação nos cuidados no fim da vida, e bastante atual em função do aumento do número de idosos, muitos com doenças crônico-degenerativas.

O periódico *Omega - Journal of Death and Dying*, em 1975, no volume 6, traz um histórico sobre estes cursos de tanatologia até aquela data. LISTON (1975) relata que os primeiros cursos sobre a morte enfatizam aspectos práticos, de intervenção no momento da morte, não sendo abordados aspectos psicossociais.

LEVITON (1975) arrola os interesses manifestos pelos alunos envolvendo temas como luto e suicídio. Em 1972 uma nova disciplina passou a fazer parte do rol oferecido pela Universidade Maryland. Entre seus principais objetivos o autor arrola os seguintes:

1. Usar a "linguagem da morte" sem ficar envolvido emocionalmente.
2. Conhecer a etiologia sobre o suicídio, e estar sensível às pessoas que tenha propensão para tentar se matar.
3. Estimular pesquisas em tanatologia.
4. Permitir que os alunos interajam e se comuniquem mais humanisticamente com pessoas à morte.
5. Favorecer a ligação da questão da morte com o desenvolvimento humano, propiciando uma forma saudável de lidar com ela. Dar ênfase na questão da perda e separação.
6. Dar uma conotação fortemente anti-bélica ao curso.

Observa-se nestes objetivos uma tendência de adequar o modo de reação das pessoas diante da morte. Por exemplo: o que significa usar uma "*linguagem de morte sem se envolver emocionalmente*"? Será que se envolver emocionalmente é um fato a ser condenado? O que significa uma "*forma saudável de lidar com a morte*"? Percebe-se uma forte tendência em abordar a morte de uma forma "adequada" na formação dos profissionais, com menos ênfase no levantamento de questões, reflexões e dúvidas. É interessante o objetivo de desenvolver uma atitude anti-bélica, principalmente nos EUA!

LISTON (1975), por sua vez, apresenta os cursos que têm por objetivo apresentar situações consideradas difíceis, como lidar com pacientes em estágio terminal da doença, ou com pacientes suicidas, para que as pessoas possam adquirir mais objetividade na abordagem do tema. Percebe-se, mais uma vez, a busca de objetividade e adequação, e pergunto: será que isto é possível? Há respostas definidas ou objetivas para a questão do suicídios, só para citar um exemplo? É inegável que esses cursos favoreceriam um espaço de compartilhamento e trocas de experiências entre os participantes do curso, mas penso que não deveriam ter como objetivo respostas definidas. Este é um ponto que abordarei com detalhe ao relatar as experiências brasileiras.

WHELAN & WARREN (1980/1981) propõem que se trabalhe com quatro pontos principais:

1. Encarar a morte como uma realidade, como possibilidade de dar sentido à vida.
2. Tomar consciência dos limites da vida.
3. Definir prioridades e valores da vida.
4. Procurar recursos para atualização de idéias em relação à morte.

Sem dúvida trata-se de uma proposta de trabalhar com conteúdos pessoais, que poderiam permitir *insights* importantes. Entretanto, ao analisar as expectativas dos autores

estas parecem bastante pretensiosas: será que um *workshop* conseguiria provocar tamanhas modificações nas vidas dos participantes? Será que as pessoas estariam melhor preparadas para enfrentar e aceitar a morte? Sabemos que isto nem sempre ocorre; o que os cursos podem promover é que as pessoas se sensibilizem ou reflitam sobre os vários temas abordados, abrindo horizontes.

Também COFFMAN & COFFMAN (1995-1996) afirmam que o estudo sobre a morte pode ajudar no processo de auto-conhecimento dos alunos e na instrumentalização para sua prática profissional.

Considero que é mesmo possível pensar que as pessoas aceitem melhor a morte ao freqüentar esse tipo de curso. Quando abordei o trabalho de KÜBLER-ROSS, vê-se que o processo de elaboração e aceitação da morte demanda tempo e aprofundamento, passando-se por várias etapas. A participação num *workshop* pode, sim, abrir possibilidades: uma sensibilização, um empurrão, mas apenas se a pessoa estiver disponível para este processo, que pode ser longo e trabalhoso.

* Motivos de escolha dos cursos sobre a morte e morrer

LEVITON(1975) fez um estudo sobre o que motivou as pessoas a escolherem cursos sobre a morte e o morrer, usando um questionário. Verificou os seguintes aspectos:

1. Curiosidade e interesse (49%)
2. Superar problemas pessoais frente à morte (36%)
3. Aprofundar questões sobre o tema da morte (25%)
4. Ajudar outras pessoas ou pacientes a lidarem com a própria morte e dos outros (11%)
5. Preparar-se para a própria morte (9%)

São motivações variadas, envolvendo aspectos cognitivos e emocionais, para cuidar de si e de outros. Segundo o autor, alguns podem buscar o curso como processo terapêutico por estarem vivenciando perdas, porque estão pensando em suicídio, ou envolvidos em processos autodestrutivos. Estes motivos podem ser explícitos ou ocultos. Por isto é importante que os objetivos do curso estejam bem claros, enfatizando-se uma proposta pedagógica. Determinados conteúdos mobilizam os alunos, tocam em pontos profundos, e dar vazão aos sentimentos pode ter um efeito terapêutico. Entretanto, é importante considerar que se trata de um espaço pedagógico e não psicoterapêutico. O que parece mais conveniente é verificar quais os alunos mais sensíveis e, se necessário, encaminhá-los para ajuda psicológica. Falarei mais sobre este tema ao apresentar a proposta do curso oferecido no IPUSP.

BLUESTEIN (1975) verificou que os alunos que buscam cursos de tanatologia pensam mais na morte, e têm menos necessidade de reprimir os seus sentimentos, do que os seus colegas que não buscam o curso.

DOKA (1981) comparou dois grupos de alunos de sociologia, sendo que os de um deles se inscreveram num curso de Sociologia da Morte. Entre os motivos apontados estavam a curiosidade sobre o tema e ter tido experiência freqüente com a morte. Tratava-se, neste caso, de alunos que experienciaram a perda de pessoas familiares, e poderiam ter buscado o curso como possibilidade terapêutica.

O autor levanta também outra questão: pessoas propensas ao suicídio não procurariam este tipo de curso em maior número? Penso que é uma indagação muito difícil de ser respondida; primeiro, porque seria bastante constrangedor fazer a pergunta aos jovens que se inscrevem nos cursos. Além disso, mesmo que se fizesse a pergunta, será que os alunos a responderiam com sinceridade e clareza? Surge uma questão ainda mais complexa: será que estes cursos estimulariam pessoas propensas ao suicídio? Pessoalmente, não acredito que pudessem ter tamanho alcance. Entretanto, é fundamental que os professores possam estar atentos aos alunos, tentando detectar aqueles que necessitam de ajuda para lidar com seus problemas pessoais. Volto a reafirmar a necessidade de preservar um espaço pedagógico para a abordagem do tema, sem, no entanto, deixar de observar os alunos que, porventura, necessitem de cuidados. No geral, penso que é possível que pessoas venham buscar cursos sobre a morte como forma de se conhecer melhor, ou talvez para se cuidar.

SCHMITT & ELLLMAN (1991/1992) fizeram estudo sobre a proposta de um programa de curta duração, para a prevenção do suicídio. Os objetivos eram : 1) aumentar a conscientização sobre o suicídio em adolescentes; 2) descrever as características clínicas de jovens pré-suicidas; 3) oferecer diretrizes para o encaminhamento de estudantes de alto risco; 4) encorajar jovens de risco a buscar ajuda. O artigo procurar responder a um estudo realizado por SHAFFER et al. (1990) onde é apontado que pessoas, que tentam suicídio, apresentam atitudes distorcidas em relação a ele, em comparação às que não o tentaram e que programas de curta duração não foram capazes de mudá-las, acabaram por provocar situações de ansiedade. O artigo teve grande repercussão, afirmando que programas de curta duração para prevenção de suicídio são ineficazes. SCHMITT & ELLLMAN (op.cit.) rebatem estas conclusões e retomam a importância dos cursos sobre a temática da morte, sob responsabilidade de profissionais tanatólogos preparados, desde que tendo uma

duração mais longa, nos quais a questão do suicídio seria trabalhada de maneira mais ampla, cuidando de apontar toda a complexidade do fenômeno. Como o objetivo destes cursos mais longos não é especificamente evitar ou impedir o ato suicida, podem analisar, criticar, apontar e questionar o próprio suicídio e os comportamentos auto-destrutivos de maneira mais profunda. Podem, também, estudar as múltiplas causalidades do suicídio, a longa história e a influência do ato nos sobreviventes, possibilitando que cada aluno veja sua própria possibilidade de suicídio e comportamentos auto-destrutivos.

Muitos profissionais, e o público em geral, querem se instrumentalizar para poder cuidar melhor de pessoas que estão vivendo situações de morte. Buscam conhecimentos, técnicas, aprofundamento teórico, como uma tentativa de dominar a morte. Acredito ser este ponto o que está em foco quando as pessoas dizem que querem se preparar para enfrentar a morte, ou quando dizem que não foram preparadas durante sua formação profissional.

* Cursos de educação para morte para crianças

GUY (1993) traz pontos importantes para discussão de cursos que abordam o tema da morte para crianças, já que estas adquirem muitos dos seus conhecimentos sobre isso na TV, vídeo games; às vezes de forma muito distorcida, incluindo imagens de guerra, desastres, acidentes. Há também uma vasta literatura infantil que aborda o tema, inclusive no Brasil, que traz, na forma de histórias, os principais medos das crianças, como se pode observar em várias obras de Rubem Alves¹⁰. Cria-se, então, possibilidades de entrar em contato com fatos da existência humana e, assim, as crianças podem aproveitar os livros e as brincadeiras para desenvolver a compreensão sobre o tema da morte. A biblioterapia permite uma identificação com os personagens e o contato com as próprias emoções, abrindo seu mundo interno. O educador pode contar as histórias, ampliar para vários contextos, buscando estabelecer uma relação de confiança, estimulando o diálogo com a criança. A importância destes espaços na escola é grande, quer nas atividades pedagógicas, quer quando se precisa de apoio e acolhida por estar vivendo a situação de luto pela perda de alguém significativo. Abordarei melhor este tema no capítulo sobre o Projeto "Falando de Morte".

MAHON; GOLDBERG & WASHINGTON (1999) discutem sobre qual a melhor forma de se apresentar o tema para crianças: se em espaços especialmente designados para

estas atividades, ou integrado nas propostas pedagógicas já existentes. Os autores afirmam que a escola não pode se furtar a discutir o assunto, já que a morte é, sim, um tema vivido pelas crianças; e como estas passam o maior tempo de sua vida na escola, não há como “tirar o corpo”, dizendo-se não preparada para lidar com o tema. Os autores mencionam que, mesmo nos EUA, pioneiros na criação deste tipo de curso, observa-se pobreza nas intervenções sobre o tema nas escolas, justificado pela falta de pessoal ou de tempo, usando-se os argumentos que a morte é um assunto muito pessoal para ser discutido na escola, e que os professores ficam muito desconfortáveis ou constrangidos, quando precisam abordá-lo com seus alunos. Outro argumento, utilizado com frequência, é de que o currículo já está montado, e não há possibilidade de se abrir um espaço para além das competências já previstas. Confrontados com o tema, os professores não sabem o que fazer e o que dizer, esperam um currículo específico e atividades planejadas. Os autores verificaram que menos de um terço dos professores se sentia preparado e a maioria achava que seria importante que a criança tivesse um espaço para lidar com o tema, mas não com eles, e sim com um profissional especializado, o psicólogo. Embora houvesse, dentro da amostra, professores que lecionavam há 28 anos, e conheciam muito bem seus alunos, estes não se sentiam minimamente preparados para abordar o tema de luto e morte. Podemos observar esta mesma situação no Brasil. Pergunto: estará o psicólogo preparado e deve sempre a ele devem ser encaminhadas estas questões?

Para muitos pais que não se sentem preparados, a escola seria o lugar ideal para que se abordasse o tema, preenchendo uma lacuna. Entretanto, do meu ponto de vista, esta seria apenas uma transferência de responsabilidades. O que se propõe é que, além de preparar os educadores, dever-se-ia abrir espaços de compartilhamento sobre o assunto também com os pais.

É importante, então, que se possa identificar quem está habilitado para desenvolver o tema, e assim preparar os outros colegas. Seria, pois, importante passar questionários tentando conhecer quais as maiores dificuldades entre os professores, e como gostariam de se preparar para lidar com o tema com os seus alunos. Entre os sub-temas que poderiam ser trabalhados na escola estão os seguintes: pequenas mortes, perdas, estações do ano, perda de um bicho de estimação, morte de pessoas importantes naquela comunidade.

¹⁰ Entre as obras do autor sobre o tema podemos citar: *O medo da sementinha*, *A montanha encantada dos gansos selvagens*, e *A operação de Lili*. Outra obra importante é *A história de uma folha* de Leo Buscaglia.

* Cursos para adolescentes

SCHACHTER (1991/1992) aborda a importância de se abrir espaços para lidar com o tema da morte em os adolescente, já que estes têm se confrontado de maneira intensa com ela na atualidade: estão mais expostos ao terrorismo, à violência e acidentes, à perda de pessoas da mesma faixa etária e, mais recentemente, aos comportamentos auto-destrutivos e suicídio. A experiência de perda de um amigo pode ser assustadora, apontando para uma sensação de vulnerabilidade, que era muito rara nesta faixa etária. Mesmo com esta situação de maior confronto com a morte, a maioria das escolas, também nos Estados Unidos, não inclui programas para abordar o assunto.

A *Association for Death Education* (ADEC), nos EUA, designou um grupo de trabalho para verificar como as escolas abordam o tema no ensino médio e observou que apenas 11% dela têm programas a ele relacionados. O autor apresenta um estudo com adolescentes, que participaram de um curso de tanatologia após um acidente com a equipe de *hockey* da escola. Verificou que as perdas repentinas e violentas são as mais difíceis de serem elaboradas e, para a maioria dos jovens, é importante saber a causa da morte, poder participar dos cuidados e dos rituais funerários.

As amizades são muito importantes nesta faixa etária e os adultos, normalmente, não dão muita atenção aos jovens, porque estes, muitas vezes calados, não compartilham sua dor, dando a falsa impressão que não estão se importando com a situação. A maior atenção é dada aos pais que perderam o filho, já que se sabe que esta é uma dor muito intensa.

Tal como as crianças, os adolescentes vivem processos de luto com sentimentos muito intensos, e vários se sentem bastante assustados e solitários. A participação nos rituais é importante pois estes podem oferecer uma experiência organizadora em momento de grande desorganização, além de aproximá-los dos adultos que também estão sofrendo. Participar dos ritos funerários é uma oportunidade para um ritual de despedida que, para muitos deles, é vivida pela primeira vez. Vários adolescentes se referiram à culpa, porque achavam que poderiam ter evitado a situação - a possibilidade de compartilhar os sentimentos os ajuda a não se sentirem tão sós.

Os cursos também podem ajudar a lidar com o tema abrindo espaços para discussão, sobre maneiras de enfrentamento, e como lidar com a situação. Mesmo que não

seja na forma de curso, é importante abrir espaços para conversa sobre o tema em grupos, ou individualmente, para aqueles que assim o preferirem.

WEEKS & JOHNSON (1992) apresentam um curso para adolescentes que leva em conta o período do desenvolvimento em que se encontram, e questionam se devem haver espaços planejados ou se devem ser espontâneos, em ocasiões específicas. Os autores afirmam que a negação da morte tem os seus prejuízos, e uma necessidade de protegê-los, não falando, pode refletir a necessidade de evitar o assunto por parte dos adultos. Em um curso que oferecem para adolescentes, desde 1973, incluem temas como: o processo do luto e as perdas envolvendo divórcio, crescimento, envelhecimento, suicídio, eutanásia, deixando sempre um espaço para assuntos escolhidos pelos próprios alunos. Estes perceberam que o curso era um lugar de discussão e ajuda sobre o tema da morte; entretanto, o combinado era que se o curso se tornasse muito angustiante, os alunos poderiam largá-lo quando quisessem. Foi também oferecido um grupo de apoio e acolhida aos alunos que precisassem.

* Cursos para educadores

A necessidade de discutir o tema da morte nas escolas fez com que surgissem propostas de criação de cursos sobre a morte para educadores. Observou-se que estes profissionais manifestam dificuldades em lidar com o tema com os seus alunos, e então cursos têm sido propostos para eles. As crianças se espelham no adulto próximo para saber como lidar nas situações de perda e luto e os professores são bases de apoio para a criança na escola, podendo ser muito ruim para ela sentir a falta deste apoio. Segundo CULLINAN (1990) os professores têm necessidade de lidar com a sua própria visão de morte e com os seus processos de luto; a maneira como cada um lida com sua própria morte pode ter grande influência em toda a classe, através de suas palavras, expressões, ou ações.

O curso deve propiciar um espaço para as emoções e sentimentos não só para os aspectos cognitivos, e deve oferecer atividades em que os professores possam falar de suas dificuldades em falar com as crianças. No capítulo sobre o Projeto: "Falando de Morte" apresentarei recursos audiovisuais que podem ajudar nestas atividades.

CUNNINGHAM & HARE (1989) propõem um curso de quatro horas para educadores envolvendo temas como: conhecimento sobre o processo do luto infantil, percepção da morte pelas crianças, atitudes diante da morte e exercícios para lidar com o luto. O curso desenvolve a idéia de que cada criança tem o seu processo de luto, e que se

deve levar em conta a sua fase de desenvolvimento. Como estratégias os autores enfatizam a importância do uso do *role-playing*, criando situações em que os professores reflitam sobre o que dizer às crianças, quando estas perdem uma pessoa significativa.

No periódico *Death Studies* há propostas de cursos para profissionais de saúde e educação, inclusive para aqueles para os quais não se imaginaria, por exemplo dentistas e farmacêuticos (DICKINSON & SUMMER, 1991 e DICKINSON, SUMMER & FREDERICK, 1992). O princípio deste cursos é o mesmo daqueles que já mencionei, ou seja, sensibilizá-los para a questão, dar subsídios para trabalhar com pacientes terminais ou idosos, que estão se tornando mais freqüentes em seus consultórios. Os autores referem que há poucos cursos que abordem o tema para esses profissionais.

* Estratégias

Autores consultados propõem que, além dos temas clássicos como os já mencionados anteriormente, devem ser propostas atividades que envolvam vivências com estudantes e profissionais de várias áreas.

KOPEL (1975) propõe um *workshop* com vivência da situação de desastre, na qual se encare a possibilidade de lidar com a própria morte. Uma outra sugestão poderia ser imaginar as experiências de um paciente em estágio terminal.

BLOOM (1975) propõe que cada aluno escreva o seu próprio epitáfio, sua biografia do nascimento até a morte. Estas atividades têm como objetivo fazer com que o aluno olhe para a morte como uma possibilidade pessoal, e que a vida é finita. Para muitos, é a primeira vez que consideram a possibilidade de finitude. Para isto é importante criar uma atmosfera de relaxamento, de não julgamento e de confiança para que possa haver um aprofundamento na experiência.

ATTIG (1989) propõe um tema interessante para ser desenvolvido nos cursos: o auto-enlutamento, ou seja, entrar em contato com a própria finitude, impermanência, incerteza e vulnerabilidade. É importante que os cursos criem este espaço para reflexão, que estimula a sensibilização para as necessidades presentes nos seus pacientes.

KOENIG (1975); BARTON & KROWDER (1975) propõem atividades com *role-playing* para trabalhar a relação do aluno em formação com pessoas em situação próxima à morte, como é o caso dos pacientes gravemente enfermos. Primeiro propõe que os alunos se coloquem no lugar do paciente como forma de sensibilização, depois é realizado o partilhamento no grupo, como forma de auscultar os próprios sentimentos e, também, para

poder ouvir o que os colegas têm a dizer, mesmo quando são processos bem diferentes dos seus. Depois pode se trabalhar os dois lados: o do paciente e o do terapeuta, que se confronta com o sofrimento e a dor do outro. A vantagem desta atividade é que permite discutir problemas da prática do atendimento em situação mais protegida.

WEINER (1975) propõe o "thanatodrama", que é uma forma de psicodrama para trabalhar com a situação de morte. É interessante como o trabalho em grupo abre a possibilidade de se criar vários papéis. Uma situação que pode ser trabalhada nestes grupos é como transmitir más notícias, como, por exemplo, contar para uma criança sobre a morte de uma pessoa querida. Podem ser criados os papéis de criança, de pais, de profissional, e trabalhados os sentimentos e dificuldades de cada um, bem como pode-se usar a técnica de inversão de papéis para que se viva a percepção do outro. A partir desta vivência, a proposta é pensar em diversas formas de abordagem – as mais indicadas para cada caso.

BARTON, CROWDER & FLEXNER (1979/1980) propõem um *role-playing* multidisciplinar, onde profissionais de várias áreas possam simular uma reunião de equipe e a discussão de um caso que a desafie. Em primeiro lugar discutem o caso segundo as suas próprias óticas profissionais, e escutam as falas de seus colegas. Uma das técnicas utilizadas está relacionada com a escuta atenta: repetir, com as palavras, o que compreendeu das palavras ditas pelo colega, antes de emitir as suas opiniões. Estas propostas favorecem a possibilidade da escuta ativa, tão importante numa situação limite, como aponta SIMONTON (1987).

COFFMAN & COFFMAN (1995/1996) propõem atividades baseadas no teatro para favorecer o auto-conhecimento dos alunos sobre o tema da morte. Empregam a abordagem de Stanilavski usada para a preparação de atores de teatro, favorecendo a exploração e experienciação de comportamentos e maneiras de lidar com pessoas vivendo experiências de morte. Vivem, também, a experiência de ter uma doença terminal, e a representam na frente dos colegas do curso.

HEUSER (1995) propõe cursos organizados pelos próprios alunos, no conteúdo e na forma. São eles que cuidam de convidar os especialistas, buscam materiais didáticos e, também, propõem a forma de avaliação.

Muitos cursos utilizam livros e filmes que trazem assuntos referentes à morte. HILL & STILLION (1995) propõem atividades baseadas em peças de teatro, obras da

literatura e filmes num curso multidisciplinar, sendo que as obras serviam como base para um estudo de caso, e davam pano de fundo para uma discussão ampliada.

THORNTON (1991) propõe que os alunos se tornem mais ativos no planejamento de cursos sobre a morte e o morrer. São trabalhados diversos assuntos em pequenos grupos, favorecendo auto-conhecimento e reflexão. Entre os temas abordados estão: significado da morte, aspectos interculturais, a morte para criança, eutanásia, testamentos, suicídio e comportamentos autodestrutivos. Esta estratégia favorece que alunos se tornem mais próximos de seus sentimentos e dos outros, mesmo com a exposição de idéias divergentes.

Uma outra possibilidade interessante é a apresentação de casos seguida de supervisão. MARTIM & WYLIE (1989) propõem um curso para estudantes de medicina focalizando no cuidado a pacientes gravemente enfermos. São enfatizadas as discussões de casos acompanhadas de supervisão. Os autores sugerem a apresentação do filme "*A morte de Ivan Ilitch*" de Leon Tolstói, que permite o exame de questões pessoais. O curso tem uma parte prática envolvendo o atendimento com supervisão. Como atividade de avaliação o aluno faz um diário em que escreve as suas reflexões sobre o caso. As discussões são em grupo e eles são avaliados na sua forma de lidar com a dor e o sofrimento. Há ênfase na discussão sobre cuidados à família.

ATTIG (1992) propõe cursos centrados no aluno, favorecendo a sensibilidade e possibilidade de escuta dos sentimentos de outros. Usa como estratégias o contar histórias, depoimentos, relatos, tirando a impessoalidade do tema, levando à reflexão e sensibilização. Encoraja que os alunos examinem o que foi ouvido e confrontem com sua própria experiência. As histórias contadas podem despertar as suas, estimulando a imaginação e a empatia. Há um acesso à sua verdade interior, fundamento importante na abordagem centrada na pessoa. São trabalhadas as histórias pessoais, a biografia e as experiências com a morte. Utiliza-se também imagens dirigidas, para que os alunos se vejam nas circunstâncias onde a morte possa ocorrer, e para que percebam que a morte faz parte da vida

Segundo esses autores o curso assim estruturado lida com dois desafios: a) o mistério da morte e a forma de cada um enfrentá-la, a busca da intimidade; b) ter que viver com a incerteza, a finitude, a vulnerabilidade e os limites. São questionadas fórmulas já prontas de enfrentamento da morte. Esses cursos podem ser importantes fontes de cuidado

para os alunos, nos momentos de expressão e de escuta, respeitando-se opiniões divergentes, sem contudo se tornar um processo psicoterápico.

KNOTT, RIBAR, DUSON & KING (1999) elaboraram um livro de atividades com o objetivo de facilitar a comunicação sobre o tema da morte. Para eles a comunicação sobre a morte pode:

1. Ajudar a clarificar crenças, sentimentos, comportamentos sobre o que é prioritário em nossas vidas.
2. Oferecer expectativas bastante realistas permitindo algum grau de controle, qualidade, finalidade durante o tempo de vida.
3. Permitir o diálogo e favorecer as providências num momento tão difícil como é o momento da morte numa época tão influenciada pela tecnologia.

Essa obra foi desenvolvida para oferecer, a educadores e alunos, exercícios estruturados e atividades de discussão, que vão permitir o exame e a integração de sentimentos, bem como alteração de atitudes frente à morte. É uma referência complementar aos textos clássicos já conhecidos. Os autores chamam as atividades, propostas no livro, de experiências de aprendizagem total, e referem que foram testadas e revisadas, constituindo o que denominamos como aprendizagem experiencial, totalmente afinada com a idéia da aprendizagem significativa que desenvolverei a seguir neste trabalho.

Segundo os autores várias são as razões para o desenvolvimento dessas atividades, entre as quais arrolam as seguintes:

1. As pessoas necessitam de uma certa estrutura quando exploram e discutem temas fortemente carregados, como é o caso da morte e do luto.
2. A educação para a morte está ligada estreitamente ao contexto interpessoal na qual ela ocorre. Quando se trata de um modelo de aprendizagem experiencial a pessoa está envolvida num processo ativo, que tem efeitos mais duradouros.
3. A aprendizagem sobre a morte é uma experiência para toda uma vida. A ocorrência desta aprendizagem dentro de um contexto experiencial em grupo traz ainda mais força. Os objetivos das atividades propostas é retirar todo impedimento que possa dificultar a exploração dos temas. Tudo isto pode trazer reflexões importante para aquelas perdas que vivemos durante todo o processo vital. Atividades em grupo, estruturadas para este fim, podem favorecer a aquisição de sentido tão importante quando se lida com perdas.

As propostas apresentadas nessa obra são instrumentos muito úteis para atividades realizadas tanto no contexto pedagógico (graduação e pós-graduação), quanto em atividades realizadas em contexto hospitalar, quando temos que trabalhar temas difíceis,

como cuidar de pacientes gravemente enfermos, ou elaborar a perda de um determinado. São, também, importantes instrumentos para podermos trabalhar o cuidado aos cuidadores, quando se confrontam com a sua própria terminalidade.

*** Avaliação dos cursos sobre a morte e o morrer**

LEVITON (1975) fez um estudo com 300 alunos na Universidade de Maryland que freqüentaram um curso de tanatologia. 90% afirmaram que o curso afetou sua forma de encarar a morte, de lidar com os próprios medos e enfrentá-la de uma maneira mais tranqüila. BELL (1975) realizou estudo com um grupo que freqüentou curso de 18 semanas e verificou que houve diferenças quanto ao interesse pelo assunto, entretanto não observou diferenças em relação aos aspectos afetivos ligados à morte. BLOOM (1975) verificou que alunos que tinham questionamentos sobre a morte, mas tinham medo de abordar o tema, puderam expressar os seus sentimentos num ambiente de confiança e relaxamento.

WAMBOLDT et al. (1997) fizeram levantamento e avaliação sobre os principais cursos dos Estados Unidos, Canadá e Inglaterra – países pioneiros no desenvolvimento da tanatologia – e verificaram que os principais temas desenvolvidos foram: aspectos culturais da morte, eutanásia, ritos de morte, aspectos legais, suicídio e cuidados a pacientes terminais. Apesar das críticas feitas aos estágios propostos por KÜBLER-ROSS, seus textos foram utilizados pela maioria dos programas. Os temas que demandaram maior aprofundamento foram os relativos aos pacientes em estágio terminal e suas famílias. Foi proposto maior desenvolvimento do escopo teórico destes cursos, como já apontado. Também não foram encontrados muitos cursos com abordagem multidisciplinar.

Esse aspecto foi igualmente observado por CRASE (1989) que, a pedido da *Association for Death Education*, estudou os cursos sobre a morte e o morrer nos Estados Unidos. A maioria dos cursos americanos tem uma forte influência da sociologia e psicologia, estudos religiosos, filosofia e saúde.

COOK et al. (1984/1985) trazem uma idéia interessante para reflexão: como os cursos sobre a morte e o morrer afetam também aqueles que não os freqüentam, questionando por que determinadas pessoas os fazem, e porque outras não, procurando se justificar.

HAYSLIP, GALT & PINDER (1993/1994) fizeram estudos para verificar a diminuição da ansiedade após a freqüência em cursos de tanatologia, principalmente

quando estes abordavam temas pesados. Entretanto, segundo os autores, a diminuição da ansiedade frente à morte não deve ser o único objetivo destes cursos; é importante que se confronte a possibilidade da mortalidade e a relação entre vida e morte. Os autores também verificaram que os cursos experienciais são os mais eficientes para lidar com o medo da morte, permitindo que aspectos inconscientes aflorem à consciência e possam ser elaborados; aqueles conteúdos, que não têm onde ser falados, podem aí ser expressos e compartilhados.

LOCKARD (1989) verificou que, logo que se inicia a frequência num curso sobre o tema da morte, pode ocorrer um aumento de ansiedade, principalmente quando não é oferecido um espaço para elaboração do conteúdo apresentado e o que é mais importante é que estes cursos possibilitem o auto conhecimento sobre o tema. Um curso de duas semanas não é suficiente para esgotar o tema, mas pode funcionar como um disparador para futuras reflexões.

GLASS JR (1990) aponta que a educação é uma forma de confrontar a ansiedade e o medo, ajudando a tornar familiar um tema desconhecido, possibilitando o seu enfrentamento.

Há controvérsias, como vimos, sobre a eficácia dos cursos na diminuição da ansiedade frente à morte. Esta é uma exigência grande demais quando se trata de cursos de curta duração. Cursos com um perfil mais didático podem, a curto prazo, aumentar a ansiedade, porque não há tempo suficiente para elaboração dos conteúdos apresentados, enquanto que os cursos experienciais podem diminuí-la.

KNIGHT & ELFENBEIN (1993) observaram, também, que os cursos experienciais tendem a diminuir a ansiedade frente à morte, embora os efeitos de um mesmo curso possam ser diferentes para cada aluno. Estes autores fizeram uma relação entre envolvimento religioso e diminuição de ansiedade, e verificaram que os mais religiosos tiveram a sua ansiedade diminuída após a frequência ao curso porque puderam encontrar um significado para a morte. Verificou-se também que a ansiedade pode ter um efeito positivo: a possibilidade das pessoas irem buscar um cuidado para si.

JOHANSSON & DIV (1990/1991) fizeram um estudo com estudantes e enfermeiros que frequentaram um curso sobre a morte, e verificaram efeitos diferentes em relação à ansiedade frente à morte. Os enfermeiros mais experientes puderam aproveitar o conteúdo do curso para trabalhar suas dificuldades em relação aos cuidados com os

pacientes, mais especificamente: a piora da doença, o sofrimento e a percepção da falta de controle. Por outro lado, para os estudantes que ainda não tinham tido contato com os pacientes, os conteúdos do curso acabaram elevando a ansiedade, pois apontavam o quanto ainda tinham que aprender, e o que os esperava quando comesçassem a trabalhar. Por isto é importante no planejamento do curso poder verificar o público alvo, e como melhor atingir suas necessidades.

MC FARLAND et al. (1994) fizeram um estudo sobre tipos de cursos de educação para a morte que foram oferecidos a estudantes de medicina, e que enfatizavam mais os aspectos pessoais do que dados informativos. Entre as atividades incluía-se o preenchimento de um atestado de óbito, atividade freqüente na vida de um médico. Foi também pedido que observassem os seguintes itens: a) qual foi a situação que provocou o maior arrependimento de suas vidas; b) o que foi mais gratificante na vida; c) escrever um epitáfio. Outra atividade propunha que observassem com quem conversariam sobre o assunto e de que maneira. Numa dada situação, o aspecto que consideravam mais importante, nos seus últimos momentos da vida, era a presença de familiares e amigos. Observou-se que os alunos tinham mais facilidade em imaginar a situação para uma doença aguda, de desfecho mais rápido, do que para uma doença crônica, que poderia implicar em longo sofrimento.

Muitos cursos de tanatologia valorizam os dados objetivos e científicos, não abrindo espaços para lidar com os sentimentos despertados pelos fatos e não desenvolvem a empatia e a capacidade de escuta, aspectos que são os mais apreciados pelos pacientes em seus médicos. Observou-se que muitos médicos têm grande dificuldade em lidar com seus pacientes, quando estão próximos à morte.

Alguns autores fizeram avaliação sobre cursos oferecidos a pessoas que estão vivendo processos de morte, e não são profissionais. IRWIN, HELBERG-MELBIN (1992) estudaram o efeito de um curso de aconselhamento para enlutados, enfatizando a dimensão cognitiva da morte e a possibilidade de auto-conhecimento. Neste tipo de proposta é mais importante entrar em contato com a percepção de sua própria morte do que com conhecimentos teóricos. Auscultar os próprios sentimentos, e o medo da morte, pode facilitar o confronto com o assunto. O curso abordou diversos temas envolvendo atitudes frente à morte, aspectos sociais e culturais, com ênfase principal no luto nas várias fases do desenvolvimento, na intervenção e nos aspectos complicadores do luto.

MAGLIO & ROBINSON (1994) fizeram uma metanálise de 62 artigos que estudaram efeitos de cursos de tanatologia sobre a ansiedade frente à morte, e observaram, paradoxalmente, que a maioria dos cursos promoveu aumento da ansiedade. Possivelmente este resultado, aparentemente contraditório, diz respeito ao fato de que estes cursos podem diminuir a negação frente ao tema, e abrir a possibilidade de falar dele mais abertamente. Por outro lado, como já foi dito, o objetivo principal desses cursos nem sempre é fazer com que as pessoas tenham uma resposta mais adaptativa em relação à morte, e sim promover a possibilidade de auto-conhecimento, inclusive do seu medo ou ansiedade frente ao tema.

Um estudo realizado por DURLAK & RIESENBERG (1991) verificou que a maioria dos cursos sobre a morte e o morrer lidam mais com atitudes do que com sentimentos. 50% dos participantes ficaram mais ansiosos e desconfortáveis depois de ter frequentado o curso e, por isto, o autor afirma que os cursos experienciais deveriam ser mais incentivados. Os autores refletem que não existe uma teorização sobre este tipo de cursos. Mas, sintetizam as principais mudanças observadas nos alunos dos cursos:

1. Habilidade para expressar sentimentos pessoais sobre a morte.
2. Aumento da discussão do tema com familiares e amigos.
3. Busca de maiores subsídios para lidar com pacientes terminais.
4. Discussão de ações concretas para se preparar para a morte, envolvendo temas como: doação de órgãos, fazer um testamento ou providenciar arranjos para funerais.

➤ DESENVOLVIMENTO DA ÁREA DA TANATOLOGIA NO BRASIL

A experiência pioneira em nosso meio foi de WILMA DA COSTA TORRES (1997), que apresenta as primeiras obras sobre a tanatologia no Brasil citando a de OTHON BASTOS FILHO (1974), denominada "*Comportamento suicida em uma unidade psiquiátrica de um hospital universitário*" (Faculdade de Medicina de Recife); a de FÁBIO HERMANN, sobre o "*Gesto autodestrutivo*" (1976); a de LUÍZA APARECIDA COSTA na área de enfermagem: "*Situações de vida e morte*" (1977) e, em 1978, a sua própria "*Investigação do conceito de morte em crianças de diferentes níveis cognitivos*". A autora cita, então, várias outras dissertações e teses que se realizaram após essa data, envolvendo aspectos mais teóricos, com os temas: luto, suicídio, pacientes em estágio avançado da doença e a formação de profissionais de saúde.

WILMA TORRES foi a primeira psicóloga brasileira que se dedicou à sistematização da área da tanatologia no Brasil. Criou, no ISOP, um acervo de dados bibliográficos sobre

o tema, dividido em várias sub-áreas, constituindo-se em referência importante àqueles que necessitam informações sobre uma área ainda embrionária em nosso meio.

Em 1980 foi realizado o primeiro "Seminário sobre Psicologia e a Morte", coordenado por uma equipe de psicólogos do ISOP, na Fundação Getúlio Vargas, cujos resultados foram reunidos no livro "*Psicologia e a morte*", editado em 1983. Em 1984 foi realizado em Minas Gerais o "I Congresso Internacional de Tanatologia e Prevenção de Suicídio", resultando em publicação, organizada por EVALDO D'ASSUMPÇÃO, "*Morte, suicídio: uma abordagem multidisciplinar*". Em 1987 ocorreu o "Segundo Congresso de Tanatologia e Prevenção de Suicídio", no Rio de Janeiro. Começam, então, a surgir publicações sobre o tema – alguns dos clássicos, já mencionados, são traduzidos, e surgem as publicações de autores brasileiros, entre os quais ela cita: TORRES et alii (1983), RODRIGUES (1983), CASSORLA (1984, 1991, D'ASSUMPÇÃO (1984), MARANHÃO (1985, BOEMER (1986), KOVÁCS, (1992), BROMBERG (1995), GIMENES (1997), VALLE (1997) e muitos outros.

A autora cita também a fundação da ABRATAN, Associação Brasileira de Tanatologia na década de 1980. Entretanto, não há notícias se a associação continua a existir, nem quais são as suas propostas atuais.

Em 1980, Wilma Torres cria o programa pioneiro de "Estudos e Pesquisas em Tanatologia" no ISOP/ Fundação Getúlio Vargas, com o intuito de realizar pesquisas na área e publicar os relatórios das mesmas. É criado, também, um setor de documentação e consultoria que chegou a reunir 2.000 fichas em 44 entradas.

Em 1981 foi criado o primeiro curso de pós-graduação *lato sensu*, de atualização em Tanatologia, de caráter multidisciplinar, oferecido primeiro no ISOP e, posteriormente, com o fechamento deste, pela U.F.R.J.

Apresento a seguir os objetivos desse curso:

1. Informativos: fornecer dados sobre contribuições teóricas e empíricas em diversos setores da Tanatologia
2. Formativos: Possibilitar a indagação e reflexão sobre os problemas da área e as necessidades dos profissionais. Promover a troca de experiências e o confronto pessoal com a morte.

É interessante notar como a proposta do curso inclui uma abordagem teórica e possibilidade de reflexão e debate sobre vários temas. Um outro ponto que é muito importante neste curso é seu caráter multidisciplinar. A seguir os temas abordados:

- Significado humano, histórico, antropológico e social da morte.
- Morte e educação.
- Morte institucionalizada.
- A psicologia do doente terminal.

Atualmente essa estudiosa se dedica à implementação de um "Núcleo de Estudos e Pesquisas em Tanatologia", nessa universidade, cujos objetivos principais são: desenvolvimento de pesquisas de iniciação científica, aperfeiçoamento e pós-graduação, implementação do ensino de tanatologia na graduação e na pós-graduação.

Em 1999, Wilma Torres lança o livro *"A morte e a criança. Desafios"*, fruto da sua tese de doutorado, orientada pelo Dr. Roosevelt Cassorla. Trata-se de uma obra de referência na temática envolvendo a criança e a sua compreensão da morte, tanto na situação de luto, quanto no adoecimento e aproximação da morte.

Outro trabalho pioneiro em nosso meio foi a criação do "Laboratório dos Estudos sobre o Luto", em 1996, na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob a coordenação de Maria Helena Pereira Franco Bromberg, especialista na área do luto, com várias obras publicadas, como já apontado. O Laboratório tem como objetivos principais:

- Desenvolver pesquisas e treinamento profissional em questões relacionada a perdas e luto.
- Oferecer serviços de profilaxia, prevenção e tratamento a pessoas enlutadas.

Os seguintes serviços são oferecidos: profilaxia da adoção, psicoterapia individual para crianças, adolescentes e adultos enlutados, psicoterapia para famílias enlutadas, ação preventiva e terapêutica de queixas psicossomáticas relacionadas ao luto.

Foram promovidas várias jornadas sobre o luto, uma delas contando com a presença de Colin Murray Parkes, autor que fundamentou várias das propostas desenvolvidas pelo laboratório. Mais recentemente, abriu um programa de aprimoramento para profissionais na área do luto.

Antes de apresentar minha experiência no Instituto de Psicologia da USP, falarei ainda sobre dois temas importantes na área da tanatologia:

- Os profissionais de saúde e a questão da morte.
- Bioética nas questões de vida e morte.

CAPÍTULO 5

OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO E A MORTE

A medicina tem os seus limites, o que não é ensinado nas escolas médicas. Outra coisa que não é ensinada é a compaixão, que pode "curar" (heal) qualquer coisa... a principal ajuda que é um médico pode dar ao paciente é ser bom, cuidadoso, sensível, amoroso - um ser humano. (KÜBLER-ROSS, 1997, 102)

A diferença entre as pessoas em geral e os profissionais de saúde: médicos, enfermeiros, psicólogos é que na vida destes a morte faz parte do cotidiano, tornando-se companheira de trabalho. Doenças com prognósticos reservados trazem ameaça à vida e aceno à morte.

Por outro lado, como veremos mais adiante, a questão da morte se faz também presente em outros contextos, como a escola. Assim, serão expostas algumas considerações sobre isso, a partir de dois ângulos – o do psicólogo e o do educador – voltados para aspectos de formação e atuação profissional.

Mas, de qualquer ângulo que se olhe, negar a morte é uma das formas de não entrar em contato com as experiências dolorosas. A grande dádiva da negação e da repressão é permitir que se viva num mundo de fantasia onde há ilusão de imortalidade. Se o medo da morte estivesse constantemente presente não conseguiríamos realizar sonhos e projetos. Segundo BECKER (1976), existe no ser humano o desejo de se sentir único, criando obras que não permitam o seu esquecimento, dando a ilusão de que a morte e a decadência não ocorrerão. Essa couraça de força é uma mentira que esconde uma fragilidade interna, a finitude e a vulnerabilidade. Segundo CASSORLA (1991) esse narcisismo é a própria morte, e dificulta o encontro do sentido da vida; assim, a dimensão de morte terá que entrar em jogo se quisermos encontrá-lo.

Negar a morte pode dar a idéia de força e controle; entretanto, uma perda seguida de precária ou "má" elaboração do luto – não se permitindo a expressão da tristeza e da dor – tem trazido graves conseqüências como a maior possibilidade de adoecimento. É por isto que depressão é, atualmente, a doença que mais ocupa os profissionais da área de saúde mental. O luto mal elaborado está se tornando um problema de saúde pública, dado o

grande número de pessoas que adoecem em função de uma excessiva carga de sofrimento sem possibilidade de elaboração. Este mal também está afetando os profissionais de saúde, que cuidam do sofrimento alheio e que, muitas vezes, não têm espaço para cuidar de sua própria dor, levando a seu adoecimento, como veremos adiante.

Historicamente houve grande alteração na maneira de lidar com a morte, como foi visto na apresentação dos trabalhos de Ariès (no Capítulo 1). A imagem da morte vem acompanhada da idéia de fracasso do corpo, dos avanços na área médica, das grandes mudanças sociais e da secularização dos ritos funerários.

A morte nos séculos XX e XXI normalmente não ocorre mais no leito, em domicílio, com a pessoa rodeada de familiares – passa a acontecer nos hospitais, nas UTIS, tendo como companhia não as pessoas queridas, mas tubos, máquinas e profissionais atarefados. A morte, que era um evento público, passa a ser solitária, portanto muito assustadora; a morte, que fazia parte da vida, passa a ser um acontecimento estranho, perturbador, que deverá ser combatido com todas as armas.

Segundo PESSINI, (1997) existem dois paradigmas vinculados à ação de saúde: o curar e o cuidar. No paradigma do curar o investimento é na vida a qualquer preço, no qual a medicina de alta tecnologia se torna presente, e as práticas mais humanistas ficam em segundo plano. No paradigma do cuidar há aceitação da morte como parte da condição humana, leva-se em conta a pessoa doente e não somente a doença, enfatiza-se a multidimensionalidade da própria doença, a dor total, como preconiza SAUNDERS (1991).

Ao se priorizar, no hospital, o salvar o paciente a qualquer custo, a ocorrência da morte ou de uma doença incurável pode fazer com que o trabalho da equipe de saúde seja percebido como frustrante, desmotivador e sem significado. Esta percepção pode ser agravada quando os procedimentos médicos a serem realizados, fora de possibilidade de cura, não são compartilhados com toda a equipe, sendo este fato apontado como uma das razões principais para o estresse.

Por outro lado, não conseguir evitar ou adiar a morte, ou mesmo não ser possível aliviar o sofrimento pode trazer ao profissional a vivência dos seus limites, impotência e finitude, o que pode ser extremamente doloroso (KOVÁCS, 1992)

PITTA (1994) enumera algumas das defesas que profissionais de saúde apresentam diante das ansiedades provocadas pelo trabalho, dentre as quais arrola: fragmentação da

relação profissional/paciente; despersonalização e negação da importância da pessoa; distanciamento e repressão de sentimentos; não assumir responsabilidade pelas decisões.

Isso leva à necessidade de tecer algumas considerações de caráter histórico-conceitual sobre duas das áreas de saúde mais diretamente afetadas pelo conjunto de contingências até aqui mencionado, são elas a Medicina e a Enfermagem.

- **Sobre a Medicina**

ZAIDHAFT (1990) traça um histórico da área e lembra que o "pai" da Medicina, Hipócrates, segue a forma de ver a inexorabilidade da morte (*Ananke*) ao enunciar seus postulados da atividade médica: *primum non nocere* (antes de tudo não fazer mal), não ficar atuando quando a doença não tem possibilidade de cura. No método hipocrático o médico é um auxiliar da natureza. Segundo Areteo da Capadócia, seria impossível para os médicos curarem todos os pacientes, porque seriam mais do que Deus. Durante a Idade Média há uma retomada dos princípios hipocráticos, dividindo-se a doença em três tipos: as que a Natureza cura, as que necessitam de auxílio médico e as mortais. No século XIX passa a haver preocupação da medicina com a cura (como já apontado) e buscava-se no estudo dos cadáveres os motivos da morte¹¹. Então é a morte que, de certa forma, ilumina a vida.

Entretanto, convive com essa visão, na mesma época, um desejo de compreender a morte para melhor combatê-la. Esta última modalidade se torna exacerbada no século XX com o avanço da tecnologia médica, e a morte passa ser vista como fracasso e como erro médico. Mas, é também neste século XX, que ocorre a busca por diálogo entre médicos e pacientes, a humanização da assistência, e a procura de uma compreensão mais globalizada do ser humano, incluindo-se os aspectos psicológicos, tanto na etiologia dos quadros, como no seu transcurso. Segundo ZAIDHAFT (op. cit.) um dos grandes responsáveis por esta proposta é BALINT, que vai estudar com maior profundidade a relação médico paciente, o primeiro ensinando ao segundo a detectar e revelar seus problemas psicológicos. Estes estudos vão dar os fundamentos para a disciplina "Psicologia Médica", presente na formação dos médicos; vão se relacionar também com os trabalhos da psicossomática, a compreensão mais global do adoecimento humano.

Tendo traçado esse histórico é possível perguntar: o que faria um profissional escolher a área de saúde na qual o confronto com a morte pode se tornar muito presente? FEIFEL (1967) realizou uma pesquisa com médicos, estudantes de medicina e pessoas da população em geral, verificando que os primeiros apresentam maior medo da morte; assim, poderiam estar buscando esta área de estudo para adquirir conhecimentos como forma de controle e domínio sobre ela. Uma das hipóteses é a formação reativa representada pelo uso de medidas heróicas para conquistar a doença e a morte. Então, se o paciente morre, o narcisismo do médico pode ficar profundamente ferido, e uma possibilidade de fuga desta situação frustrante é relegar o cuidado de pacientes com esse risco a outros colegas, ou despachá-los para casa para que sejam cuidados pelos familiares, alegando o tradicional *"nada mais pode ser feito por você"*. Segundo BRIM (1960) há uma grande dificuldade por parte dos médicos em lidarem com seus sentimentos como impotência, culpa, raiva, tristeza. A impotência faz reviver os medos de destruição, vulnerabilidade e separação. Faz também com que o profissional entre em contato com sua própria finitude e mortalidade.

KLAFKE (1991) fez um estudo sobre a relação dos médicos cancerologistas com os seus pacientes terminais, e verificou como a negação da morte é incorporada pelos primeiros, dificultando a comunicação em relação ao tema. Arrola os sentimentos dos médicos ao se defrontarem com a impossibilidade de curar a doença ou aliviar os sofrimentos de seus pacientes, entre os quais: culpa, medo, impotência e até raiva, sentimentos estes que podem provocar o afastamento de seus pacientes.

BYINGTON (1979) traz a imagem arquetípica do médico como o curador ferido. Trata-se do Centauro Quiron machucado mortalmente pelas flechas de Hércules, sofrendo intensamente. Este médico é o grande mestre na arte da cura pois, através do seu próprio sofrimento, se torna mais sensível ao sofrimento das pessoas de quem cuida. A dor e a sombra estão na imagem do médico que, ao cuidar do outro, cuida de si. Este mesmo autor se refere à onipotência, característica de muitos profissionais de saúde, como estando ligada à fase patriarcal, onde fica constelada a imagem do pai, evidenciada nas medidas heróicas de luta e conquista da morte. Esta situação pode explicar porque alguns médicos perdem o discernimento de até onde ir no uso de medidas para preservar a vida a todo custo, configurando o que recebeu a denominação de "futilidade" ou "obstinação terapêutica" (idéia já mencionada, que será mais detalhada no capítulo sobre bioética). São medidas quixotescas diante da morte que já venceu a batalha.

ZIEGLER (1977) fez uma análise muito interessante sobre o poder da medicina nos dias atuais, usando o termo "*tanatocratas*" para aqueles que têm, em suas mãos, a decisão sobre a vida e a morte. Na exacerbação desta atitude vemos profissionais tomando decisões sem consultar o paciente e os familiares.

Como já visto, a alteração da trajetória das doenças, e o desenvolvimento da técnica médica levaram ao prolongamento da vida e também ao prolongamento do processo de morrer, o que faz com que os profissionais tenham que cuidar e conviver com pacientes gravemente enfermos, situações, muitas vezes, acompanhadas de intenso sofrimento. Isto pode aumentar os sentimentos de impotência, culpa, principalmente quando estes profissionais estão mais voltados para a cura e para salvar vidas.

Vemos a equipe médica oscilar entre uma mentalidade de onipotência, acreditando que tudo pode com o grande desenvolvimento da tecnologia, e o sentimento de frustração, tanto por não poder salvar uma vida, como por não conseguir eliminar ou aliviar o sofrimento dos pacientes sob os seus cuidados. Lidar com dor, sofrimento, arranha a onipotência, abre uma ferida narcísica, colocando o profissional diante do incompleto e não terminado. (TORRES & GUEDES, 1987). Às vezes, o mais difícil não é lidar com a morte, e sim acompanhar o paciente vivo que está morrendo.

Por outro lado, claro está que, conforme a especialidade escolhida pelo médico, as expectativas em relação ao trabalho podem ser muito diferentes. Numa unidade coronariana há exigência de medidas rápidas e intensas, e em alguns casos a morte pode ser uma terrível surpresa, principalmente quando ocorre com pessoas jovens. Já no setor de oncologia, quando há agravamento da doença, podem ser verificados processos lentos de morte, e quando o sofrimento se torna muito intenso o óbito pode até ser recebido com alívio. São especificidades que não podem ser ignoradas.

* Sobre a Enfermagem

A enfermagem tem como destaque a preocupação de seus profissionais em cuidar do paciente, o que envolve o olhar, a escuta, a percepção, e a disponibilidade para atender as necessidades dos pacientes sob seus cuidados. Além dos procedimentos técnicos deve (ou deveria) haver preocupação com o alívio do sofrimento, tendo como meta a melhoria da qualidade de vida, nas dimensões física, psíquica, social e espiritual.

TORRES (1998), comentando a obra de Kübler-Ross aponta o conflito entre duas esferas nos atendimentos de saúde: a pública, em que predominam questões racionais e técnicas, e a privada, na qual há ênfase na subjetividade, um confronto entre o cuidado e a tecnologia, entre o controle, silêncio e a liberdade de expressão. De qualquer forma, o hospital é o local por excelência destes conflitos, com a enfermagem representando estas duas esferas: a dos procedimentos técnicos, recomendados pela equipe médica, e a dos cuidados, na qual se busca o alívio dos sintomas e a qualidade de vida. Surge também o conflito entre o salvar e o curar, adiar a morte a todo custo e o cuidar, relacionado a uma boa qualidade de vida, mesmo que a morte sobrevenha. Entre os diversos conflitos dentro da instituição coexistem, pois, o lidar com a vida e a morte, o bem estar e o ataque à doença, o curar e o cuidar. (PITTA, 1994).

Para o corpo de enfermagem surgem dificuldades no lidar com os problemas advindos do contato diário, pois estes profissionais são os que estão mais próximos do paciente e dos familiares, provocando um estresse de difícil resolução. O sentimento gerado nestas situações se traduz em impotência, frustração, culpa, irritação, entre outros; sendo que, muitas vezes, esse sentimento precisa ser abafado, porque pode perturbar a eficácia dos cuidados.

Sabe-se que, usualmente, os pacientes buscam a equipe de enfermagem para falar de suas questões mais íntimas, fazendo perguntas que suscitam situações constrangedoras, tanto pelo fato de as respostas não estarem disponíveis, quanto por trazerem consigo a possibilidade da eclosão de sentimentos intensos. Uma das situações mais comuns é a comunicação do agravamento da doença e da proximidade da morte. A enfermagem acaba, também, por ter contato mais próximo com os familiares, que estão vivendo situações de ansiedade e desespero diante do sofrimento e da possível perda do ente querido; buscam respostas, querem confirmação de sua esperança de cura do paciente, sobrecarregando a equipe que tem que dar conta de um número muito grande de atividades. Mas, para o profissional, o que é ainda mais grave é não saber qual a real situação do paciente, ou, se sabe, sentir-se constrangido em dar más notícias, referentes à piora do quadro.

Outro aspecto a ressaltar é o de que profissional de enfermagem pode ter como atividade realizar exames e intervenções, eventualmente bastante invasivos e dolorosos, recebendo as queixas dos pacientes e familiares por estas situações; pode, então, se sentir agredido, sem ter a possibilidade de elaborar os sentimentos que resultam desta experiência. Além disto, pacientes e familiares podem nutrir sentimentos ambivalentes em

relação à equipe, que são expostos em primeiro lugar à de enfermagem. Esses mesmos pacientes e familiares podem expressar agradecimentos, mas também raiva pelo sofrimento infligido, e culpabilização pelo agravamento da doença.

O enfermeiro, em contato com esses diversos sentimentos vividos pelos pacientes e familiares pela aproximação da morte, está diante do conflito de como se posicionar frente ao sofrimento e à dor, que nem sempre pode aliviar, tendo também que elaborar perdas de pacientes, principalmente daqueles com quem estabeleceu vínculos mais intensos. Este convívio com a dor, perda e morte traz ao enfermeiro a vivência de seus próprios processos internos, de sua fragilidade, vulnerabilidade, medos e incertezas, que nem sempre encontram um espaço de compartilhamento. Todas estas situações podem levar a uma sobrecarga, conhecida como *Síndrome de "Burnout"* que procurarei sintetizar a seguir.

Síndrome de "Burnout"

A *Síndrome de "Burnout"* é entendida como uma sobrecarga física e emocional que pode levar a pessoa a um colapso, que se manifesta através de sintomas físicos e psíquicos, e em circunstâncias mais graves, conduz ao adoecimento e à incapacitação para o trabalho. Pode ser entendida também como uma reação à tensão emocional e crônica de pessoas que cuidam de uma maneira muito intensa de outras pessoas. (SHIMIZU, 2000)

TAMAYO (1997) refere-se à *Síndrome de "Burnout"* como tendo três componentes que se relacionam entre si: exaustão emocional, despersonalização e diminuição da capacidade de realização pessoal. Esta síndrome envolve principalmente os profissionais submetidos a um estresse emocional crônico, provocando sintomas psicológicos e comportamentais. Entre os sintomas físicos observam-se os: exaustão, fadiga, cefaléias, distúrbios gastrointestinais, insônia, dispnéia; entre os psíquicos: humor depressivo, irritabilidade, ansiedade, rigidez, negativismo, ceticismo e desinteresse (MARTINS, 1990; CARVALHO, 1996).

Neste contexto estarei abordando a questão em relação aos profissionais de saúde, mais particularmente dentro do contexto hospitalar. O mencionado desenvolvimento das técnicas médicas e farmacológicas, que favoreceu cura das doenças, prolongamento da vida e também prolongamento do período de adoecimento (ou seja, pacientes doentes, e mais particularmente os gravemente enfermos, sobrevivendo por mais tempo), trouxe uma demanda especializada em relação aos profissionais de saúde, nem sempre para isso treinados. Além disto, deve-se considerar que o desenvolvimento da medicina, no seu

extremo, leva a um afã de preservar a vida a todo custo, quando a morte, então, pode ser reconhecida como fracasso, como já desenvolvi em outras partes deste trabalho.

Em algumas unidades, onde a convivência com a morte é mais rara, pode ocorrer atividade excessiva para preservar a vida, muitas vezes, com sucesso. Entretanto, quando a morte (in)esperada ocorre causa grande tensão entre os profissionais envolvidos, até mesmo com tentativa de culpabilização de alguns membros da equipe. Já em unidades onde a morte está mais presente, como no caso dos setores de oncologia, cardiologia ou doenças infecto-contagiosas, o convívio com o sofrimento físico, por conta dos sintomas incapacitantes, em particular a dor, em suas diversas modalidades, pode despertar no profissional a sensação de fracasso, impotência e culpa, provocando atitudes conflitantes no manejo do paciente: alguns propondo-se a manter a vida a todo custo; outros "abandonando" o paciente, por sentirem que se não há a possibilidade de cura nada mais pode ser feito.

O contexto hospitalar convencional, de maneira geral, não incentiva uma discussão mais ampla sobre o como lidar com o sofrimento físico e psíquico de pacientes gravemente enfermos, não permitindo que tratamentos alternativos sejam propostos, nem sequer reflexão sobre seus benefícios, ou sobre o sofrimento que os tratamentos convencionais provocam

Por outro lado, como será mais aprofundado na seqüência, os cursos de formação dos profissionais da área de saúde só recentemente têm aberto espaço para discussão do tema da morte, e dos cuidados no fim da vida. Em muitos casos, durante os estágios e os primeiros anos da prática hospitalar, os jovens profissionais são "ensinados" a controlarem seus sentimentos, e a não se envolverem com seus pacientes.

O conjunto desses ingredientes – frustração constante, sensação de impotência, sentimento de desvalorização do trabalho, excesso de atividades com um número menor de profissionais do que o necessário - é fator indutor de tensão e ansiedade, que a longo prazo podem provocar a *Síndrome de "Burnout"*, com os sintomas já mencionados.

Como consequência, tem-se observado maior índice de abuso de drogas, e álcool entre médicos e enfermeiros, absentismo, abandono do trabalho e adoecimento. Propõe-se, como forma de prevenção e cuidado aos cuidadores, a criação de espaços dentro do contexto hospitalar onde se possa, através da discussão de casos e de vivências planejadas, lidar com temas difíceis como: morte; perdas; problemas de relação entre a equipe; manejo

das famílias; expressão de conteúdos, sentimentos; elaboração de experiências vividas... Abordarei à frente, de forma mais ampla, sobre estas propostas.

➤ FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

...hoje a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, e com isto nos tornamos surdos ao que ela pode nos ensinar e com isto perdemos o que poderia se tornar conselheira sábia se torna uma inimiga que nos devora por trás... pode-se recuperar a sabedoria se nos tornássemos discípulos e não inimigos da Morte (ALVES, 1991, p.15).

* Medicina e Enfermagem

Os cursos de formação de profissionais de saúde, fundamentalmente dos médicos e dos enfermeiros, têm enfatizado os procedimentos técnicos em detrimento de uma formação mais humanista. Podemos observar, já nas primeiras disciplinas do curso médico, a despersonalização dos conteúdos que serão apresentados a estes jovens. O primeiro encontro do estudante de medicina é com cadáveres, na aula de anatomia, causando para alguns intenso sofrimento. Como a expressão de sentimentos não é autorizada, observa-se, com frequência, a de conteúdos contrafóbicos, como fazer piadinhas, "gozação", ficar indiferente (CONCONE, 1983). Tira-se qualquer identidade humana do cadáver, pois pode ser muito angustiante manipular órgãos se houver o pensamento que se tratava de um ser humano.

A partir daí, e durante toda a formação do aluno de medicina, percebe-se a dessensibilização de elementos que possam dar a entender a possibilidade da morte. Os seres humanos são então transformados em órgãos, ossos, sangue, e a sua manipulação permite o conhecimento e uma falsa idéia de que, ao se combater doenças e sintomas, estar-se-ia também combatendo a morte. Uma parte dos sentimentos de onipotência poderia estar ancorado aí. (ZAIDHAFT, 1990)

A mesma ênfase na formação técnica é verificada, também, nos cursos de enfermagem BENOLIEL, (1972). Entretanto, no trabalho do enfermeiro existe um contato muito mais próximo com os pacientes, fazendo com que tenha que enfrentar questionamentos sobre o curso da doença, prognóstico e possibilidade de morte. Tratar de pacientes gravemente enfermos, deixá-los confortáveis e sem dor é uma das tarefas mais difíceis, envolvendo necessidade de escuta e de contatos intensos. Como já mencionado, a

família busca informações com a equipe de enfermagem já que, muitas vezes, os médicos não se encontram presentes.

Por outro lado, o curso de Enfermagem oferece poucos espaços para trabalhar a relação enfermeiro/paciente, o contato com as emoções e sentimentos que as relações com os pacientes e familiares provocam, e que também fazem parte do seu trabalho.

BOEMER (1986), estudando a equipe de enfermagem em seu cotidiano com pacientes gravemente enfermos, verifica que os profissionais realizam as atividades de maneira rotineira, para não terem que estabelecer vínculos mais intensos com os pacientes e contato com a aproximação da morte. Quando são definidas as escalas de plantão percebe-se uma torcida para que não se tenha que cuidar de pacientes que estejam próximos à morte, para que "*não morram em minhas mãos*". Esta autora foi uma das pioneira na inclusão de disciplinas, que enfocam o tema da morte e o cuidado a pacientes terminais na formação dos enfermeiros. Com base na abordagem fenomenológica traz as seguintes questões para reflexão: "O que é ser um paciente terminal? O que é estar vivendo a finitude próxima? O que é conviver com a idéia da morte iminente? O que é estar morrendo?" Estas são questões que, longe de terem respostas simples, trazem importante pano de fundo para discussão e reflexão na formação dos jovens enfermeiros.

* Psicologia – formação e atuação profissional

O psicólogo só recentemente se defrontou de maneira mais direta com o tema da morte vinculado a seu trabalho em hospitais, postos de saúde, escolas, organizações, e, nos dias de hoje, também nas emergências e catástrofes que têm abalado a humanidade.

Assim, como para os outros profissionais já referidos, há pouco espaço sobre o tema da morte na formação do psicólogo. Quando escrevi os primeiros textos sobre isso (KOVÁCS, 1989, 1991 1992) tinha conhecimento de apenas um curso¹² na área; hoje é de conhecimento público que várias iniciativas foram desenvolvidas, em nível de graduação, pós-graduação e extensão. Foram criados também Laboratórios de Estudos e Pesquisas, como já mencionado em parte anterior deste trabalho.

Aqui, antes de mais nada, é preciso voltar à indagação inaugural: por que é importante a inserção do tema da morte na formação do psicólogo?

¹² Vide referência ao curso de atualização em Tanatologia realizado no ISOP/ FGV, coordenado por Wilma Torres.

A resposta pode partir de uma constatação óbvia: porque a morte faz parte da vida das pessoas desde o início de suas vidas até o momento de sua morte, durante toda a história da humanidade, como já apontado em várias partes deste texto. Todavia, há mais argumentos: o psicólogo, como profissional da área da saúde, em conjunto com médicos e enfermeiros, tem a morte no seu cotidiano profissional, e até em algumas instâncias em que não se pensara antes, por exemplo, como tema a ser trabalhado na escola.

E aqui vale a pena abrir um parêntese: verifica-se que, na atualidade, muitas das mortes que ocorrem em família, e as ligadas ao âmbito público ou coletivo, são testemunhadas pelas crianças; neste último caso, as informações vêm pela televisão e elas fazem perguntas, querem respostas e necessitam de ajuda. Só para citar dois episódios marcantes, lembremo-nos do recente evento nos Estados Unidos, em setembro de 2001 – que acarretou milhares de mortes, abalando, inclusive, os pilares do capitalismo e da segurança – transmitido e retransmitido para todas as partes do mundo, proporcionando que crianças vissem tantas imagens de morte e destruição; lembremo-nos, também, que crianças viveram e reviveram a morte de Ayrton Senna, em 1994, e devem ter feito inúmeras perguntas sobre o porquê e como um ídolo não é imortal. No âmbito familiar a criança pode estar vivendo a perda de alguém significativo ou de seu animal de estimação e precisar de acolhida para o seu mundo agora desorganizado.

A morte, então, é tema na escola, já que a criança aí vive grande parte de sua vida – assim, a preparação para lidar com ele envolve o psicólogo escolar, além dos profissionais da área de educação. Abordarei recursos facilitadores, como vídeos, no capítulo sobre o projeto: “Falando de Morte”.

No contexto organizacional, a morte pode estar presente em empresas, desde indústrias, até a área de prestação de serviços, envolvendo temas como acidentes de trabalho, tentativas de suicídio, comportamentos auto-destrutivos, índices de adoecimento e outros, obrigando o profissional a se dedicar ao assunto, numa abordagem preventiva e nos cuidados a funcionários e seus familiares.

Na prática clínica, nos consultórios e nas instituições de saúde, é que se vê maior ênfase na abordagem do tema da morte. Pergunto: estará o psicólogo preparado para ver os sinais que indicam processos mórbidos, auto-destrutivos – por vezes inconscientes para o paciente – e que podem resultar em adoecimento e/ou risco de vida? A intencionalidade da ação destrutiva, que a princípio não é manifesta, pode transformar-se em processo mais explícito. Aliás, estamos observando um grande aumento no índice de acidentes e

comportamentos auto-destrutivos, principalmente nas metrópoles, envolvendo o dirigir perigosamente, abuso de álcool e drogas, trabalho compulsivo, entre outros – aqui uma intervenção precoce pode ter sua efetividade aumentada.

Outra questão que está muito presente no trabalho do psicólogo clínico é o processo de enlutamento após a perda ou separação de pessoas significativas. Sabe-se que a perda é um dos processos mais desorganizadores da existência humana. Embora seja uma experiência universal, e vivida conscientemente, tem um colorido de evento inesperado e brusco, com potencial considerável de desestruturação. Por isto é freqüente a procura de cuidados psicológicos e psicoterapia após perda ou separação. São processos muito intensos, em que diversos aspectos têm que ser elaborados, como o viver e reorganizar a própria vida sem a pessoa amada, os diversos sentimentos presentes etc. Em certos casos, o trabalho de ajuda e apoio à elaboração pode ser realizado em alguns encontros, configurando-se como psicoterapia breve (BROMBERG, 1994). Em outros, é necessário um trabalho mais intenso configurando-se processo psicoterápico de longa duração. Atualmente existe também esse trabalho de apoio à elaboração do luto em abordagem familiar (BROMBERG, 1994, 1996).

É ainda importante salientar que perdas não são referentes somente a pessoas, podem envolver processos de mudanças na vida: desemprego, alteração de situação sócio-econômica ou afetiva, aposentadoria, adoecimento... Em outra obra fiz um levantamento destas perdas, que ocorrem durante o processo do desenvolvimento humano (KOVÁCS, 1996) e que podem ser sentidas como "pequenas mortes", já que implicam no desaparecimento de uma situação antiga, conhecida, e a passagem para uma nova etapa, desconhecida; podem também ser vividas nas passagens das fases da existência, como da infância para a adolescência, da vida adulta para a velhice – cada uma delas tem suas características, seus ganhos; entretanto, representam perda dos elementos já conhecidos da etapa anterior.

O trabalho com idoso é uma nova modalidade de ação para o psicólogo, e que está em franca expansão, uma vez que, demograficamente, é esta a faixa etária que mais cresce. São oferecidas, nos chamados "programas de terceira idade", atividades de lazer e recreação – e percebe-se uma grande "euforização" da velhice, talvez como tentativa de compensar a marginalização a que os idosos estão sendo submetidos. Mas o que aqui é proposto, no âmbito da psicologia, refere-se a atividades de auto-conhecimento e cuidados aos processos vividos quando do envelhecimento, como as perdas sociais, físicas,

psíquicas, familiares, ou quaisquer outras, que se tornam importantes neste momento. Há uma crença arraigada de que, quanto mais velha for a pessoa, mais estruturada está, e aí nada se pode fazer para mudar esta situação. A minha filosofia (obviamente não só minha) é que a velhice tem perdas e ganhos como todas as fases do desenvolvimento, e que uma pessoa pode se desenvolver até o momento da sua morte. Claro está que pode ser uma fase do desenvolvimento em que as pressões sociais são maiores, colocando-se as pessoas idosas "de escanteio", nas aposentadorias compulsórias, sem atividades, sem propósito. Adaptar-se ou lutar contra esta situação é uma tarefa penosa.

Por outro lado, o idoso está (pela ordem da natureza e estatisticamente) mais próximo da morte; assim, para alguns seria muito importante a oportunidade de conversar sobre o tema, preparar-se, despedir-se, falar de sentimentos. Talvez esta proximidade com a morte possa trazer urgência para trabalhar certos pontos fundamentais da existência humana - o aprofundamento de algumas relações, revisão da vida e busca de sentido podem ser alguns dos temas principais a serem trabalhados com esta clientela. Por essa razão, a psicoterapia nesta fase pode e deve se realizada. Recomendo a leitura do texto de ROSENBERG (1992), no qual esta psicóloga, referência dentro da abordagem centrada na pessoa, relata para os alunos do curso "Psicologia da Morte", sua experiência como psicoterapeuta de pessoas nessa faixa etária. Abordarei mais o tema quando apresentar a experiência do curso "Psicologia da Morte" e o Projeto: "Falando de Morte".

A partir de meados dos anos 80, um novo trabalho foi sendo aberto para o psicólogo dentro dos hospitais, não só no campo da psiquiatria, mas, também, no hospital geral em suas várias clínicas, fazendo parte das equipes multidisciplinares nas áreas de oncologia, cardiologia, nefrologia, neurologia, ortopedia, moléstias infecciosas, pediatria, unidades intensivas, só para citar algumas. A grande pioneira na área foi Matilde Neder, que iniciou o trabalho de psicologia em hospitais na Clínica de Reabilitação no Hospital das Clínicas da FMUSP. Atualmente contamos com duas sociedades que congregam profissionais interessados em psicologia hospitalar e com vasta bibliografia - uma série de obras compondo um corpo de conhecimentos na área, referência para os psicólogos que queiram se instrumentalizar sobre as diversas práticas que podem ser propostas dentro do âmbito hospitalar, nas suas mais diversas modalidades; entre as obras que a compõem cito: CAMON, 1984, 1992, 2000; PITTA (1994), OLIVEIRA & CURY (1995).

Ou seja, profissionais de saúde mental começam a fazer parte de equipes hospitalares, entretanto ainda com um certo estranhamento, já que hospitais são locais