

ainda associados à cura de doenças físicas; pessoas com problemas mentais deveriam ser tratadas em outro tipo de instituição. Por isto, quando os pacientes hospitalizados recebem a visita do psicólogo se consideram loucos. Alguns acham que os psicólogos podem ler seus pensamentos, e detectar segredos tão bem guardados. Por essas razões a intervenção psicológica necessita de tempo, e do estabelecimento de uma relação de confiança.

HENZEZEL (1996, 2001) tece crítica às abordagens psicológicas que falam sobre a necessidade de um distanciamento terapêutico, entendendo que se trata mais de uma barreira ou defesa dos terapeutas. Pergunta: como se pode falar de cuidar quando se está a um metro da cama, com medo do contágio do sofrimento? Como é possível lidar com os imprevistos, acompanhar o ritmo, entrar em sintonia, se estamos olhando de longe, resabiados? Entrar em contato com a dor e o sofrimento, buscar supervisão ou um ombro amigo, quando necessário, são medidas de saúde mental para o próprio profissional; segundo a autora, isso desgasta menos do que ficar se defendendo. Ou seja, no processo de rehumanização da morte, em que esta faz parte da vida, torna-se necessário que os profissionais revejam sua prática.

#### **\* O trabalho do psicólogo em programas de cuidados paliativos**

Segundo MARWIT (1997) é importante ressaltar os aspectos psicossociais das doenças com prognóstico reservado, buscando-se a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, como já apontado. Os pacientes que são encaminhados a programas de cuidados paliativos têm um tempo de vida estimado em 6 meses, como aponta a convenção norte-americana. Nestes programas fala-se abertamente sobre o tema da morte, o que ainda não é prática em nosso meio – onde se discute longamente se o paciente deve ou não ser informado sobre a gravidade do seu quadro.

É importante que o psicólogo, em seu trabalho, fique atento ao não dito, ouvindo as metáforas, a linguagem simbólica, criando um clima de confiança. A morte pode ser aterradora, desencadeando forças ainda não conhecidas. Por isto, segundo MONTIGNY (1993), a terapia com pacientes terminais pode ser uma aventura, e requerer do terapeuta novas forças, trabalho com o inesperado, com as fantasias de imortalidade, com o desejo de sobrevivência e com a sobrevivência dos desejos. Às vezes, a fantasia sobre os últimos momentos de vida é terrível, com imagens aterradoras de sufocamento, de perdas do corpo; e as imagens de paz e entrega, que sonhamos quando estamos saudáveis, se esvanecem. A presença calma, acolhedora e firme é muito importante nestes momentos. O psicólogo lida

com a fantasia inconsciente da imortalidade, com o desejo coletivo de permanecer vivo. A morte nos deixa ambivalentes e é importante a permissão da expressão desta ambivalência.

Não encontrei referências mais detalhadas sobre o trabalho do psicólogo em programas de cuidados paliativos. Uma das possíveis explicações pode ser o fato de que na Inglaterra, berço dos programas de cuidados paliativos, o psicólogo não estar incluído na equipe multidisciplinar.

Em 2.000 fui convidada a escrever sobre atendimento psicológico em cuidados paliativos. Apresentei, então, uma proposta, que se baseia também no trabalho psicológico em hospitais. Assim, fiz algumas adaptações de texto anterior (KOVÁCS, 1999), levando em conta as especificidades de trabalho com pacientes gravemente enfermos e próximos à morte, que sintetizo a seguir.

Entre os principais objetivos do trabalho do psicólogo está a facilitação do processo de comunicação (como vem sendo dito em várias partes deste capítulo), ou seja, ir em direção a uma comunicação franca e aberta sobre sentimentos e necessidades, exatamente em um momento em que a comunicação mesmo se encontra dificultada. Assim, é importante:

- Resgatar a capacidade de desejar, aquilo que é mais importante, mesmo nos momentos finais da vida.
- Favorecer o *insight*, descobertas de si até o momento da morte.
- Trabalhar o aprofundamento de relações significativas, podendo retomar pendências, mal entendidos; recuperando (ou desenvolvendo) a capacidade de perdoar e ser perdoado.
- Favorecer a expressão e conclusão de assuntos inacabados.
- Estimular e buscar os recursos internos do paciente.
- Favorecer a ressignificação das principais experiências da vida.
- Promover a autonomia do paciente, sua dignidade como ser humano, bem como o exercício de sua competência.

Existem várias modalidades de trabalho psicológico, envolvendo psicoterapia, cuidados psicológicos, trabalho corporal, relaxamento e trabalho com imagens mentais. A escolha de qualquer uma destas modalidades depende de cuidadosa avaliação da força de Ego do paciente e de suas necessidades.

Ainda, no que se refere aos programas de cuidados paliativos, um outro aspecto importante do trabalho do psicólogo é a abordagem dos familiares, muitos deles abandonados, pois o foco principal dos profissionais de saúde é com os pacientes – que no estágio final de vida demandam atenção constante. Familiares ficam estressados, em risco grande de colapso e adoecimento, principalmente aqueles considerados como cuidadores principais.

Defendo que para uma rehumanização do processo de morrer o princípio da autonomia é essencial para que o paciente possa exercer seu direito de escolha e contribuir para a dignidade de seu processo. Para isto é preciso que o paciente possa se sentir competente para tomar a vida como sua responsabilidade.

Dentro do atendimento hospitalar quero ressaltar, mais uma vez, a importância do trabalho com pacientes gravemente enfermos. Como já referi, com o desenvolvimento da tecnologia médica e farmacológica, vemos não só o prolongamento da vida, mas também das trajetórias das doenças, causando grande sofrimento não só físico, como também psíquico, social e espiritual. Portanto, há necessidade premente de atendimento nestas esferas, atendimento da alçada dos psicólogos.

O trabalho com pacientes gravemente enfermos pode se desenvolver numa proposta de apoio em situação de crise, ou como um processo psicoterápico onde se busca o auto-conhecimento, o *insight* e a reelaboração de algumas defesas. Ele é realizado no leito, no hospital ou no domicílio, exigindo um certo grau de flexibilidade do “*setting*”. A regularidade das sessões, sua duração, uso de interpretações ou instrumentos de testagem nem sempre seguem o que é habitual. Interrupções podem ocorrer devido a intervenções cirúrgicas, dor e sofrimento intensos, e perda da consciência. Pedidos para sessões adicionais são feitos em função de urgências que a proximidade da morte promove. Trabalhos de relaxamento e toques são eficazes para o alívio da dor, mas uma presença silenciosa, que segura a mão, e vela como a mãe o faz com uma criança pequena, pode ser muito reconfortante. Não há regras fixas, nem procedimentos padronizados. Escrevemos algumas propostas sobre este trabalho em outra obras (KOVÁCS, 1992, 2000).

Abro, na seqüência, mais um parêntese para abordar, mesmo que não exaustivamente, o “outro lado da moeda”: o cuidar do cuidador – conjunto de idéias que fecha aspectos especialmente relacionados (embora não só) aos profissionais de saúde.

#### \* Cuidados aos profissionais que cuidam de pessoas no fim da vida

TORRES & GUEDES (1987) tecem comentários sobre a questão da terminalidade e o psicólogo, enfatizando que este, ao se encaminhar para essa modalidade de trabalho, deveria se cuidar em relação ao próprio medo da morte, pois sua eventual negação (individual) pode aliar-se às forças da mesma negação existente no do contexto hospitalar. Trabalhar com perda, sofrimento e dor muito freqüentemente desperta no profissional estes mesmos sentimentos levando à fuga e ao distanciamento, como já mencionado em relação às outras profissões citadas neste capítulo. Além disso, o psicólogo pode ter que presenciar sofrimento físico, manifestações corporais que não está acostumado a ver.

Também segundo HENNEZEL (2001) é importante abrir espaços de cuidados aos profissionais que cuidam de pessoas no fim da vida, no deserto afetivo que se constitui dentro dos hospitais. Permitir que cada um possa sair da negação, do silêncio, da ilusão de onipotência, para poder falar do que está vivendo e o que o comove. É fundamental que os profissionais possam: perceber que não estão sós nessa empreitada; que não precisam submergir na sua aflição; adquirir a distância sobre o que não podem resolver e se aproximar do que podem cuidar. Trabalhar com a vulnerabilidade em vez de se perder nela. É importante trabalhar nos grupos o que pode ser cuidado e o que faz parte da situação de estar morrendo e separando-se de pessoas significativas: o desconhecido da morte, a dor da separação, a humilhação pela decadência física, a perda da autonomia. A autora refere-se à idéia de criar um *ethos* da equipe, uma possibilidade de sentir-se em casa e viver harmoniosamente.

Fechado o parêntese, sublinho que, como se pode ver, é ampla a gama de atividades a desenvolver e, ao escrever este trabalho, em 2002, sei que a maioria dos hospitais públicos e particulares conta com psicólogos em suas equipes multidisciplinares. Por isto, surpreende-me que em alguns haja relutância em relação à criação de um serviço de psicologia hospitalar, afirmando-se não ser prioridade. Pergunto: será que qualidade de vida e saúde mental não são prioridades? Saúde não é a ausência de sintomas, e sim bem estar nas esferas física, psíquica, social e espiritual, segundo a definição da Organização Mundial da Saúde.

E aqui volto à questão da formação em Psicologia, pois acredito que, em parte, essa ainda não aceitação do psicólogo nas esferas médicas possa estar relacionada à sua falta de preparo para esta prática em especial. Ou seja, os cursos de formação ainda enfatizam o



atendimento clínico de consultório e o jovem psicólogo, ao ser submetido a uma realidade totalmente diferente, se vê perdido, e tenta introduzir um modelo não adequado para ela.

Aliás, ao analisar o currículo de Psicologia vemos que este não sofreu mudanças significativas nos últimos 20 anos. Por outro lado, houve grandes alterações sociais que demandam um psicólogo muito mais preparado para trabalhar em instituições e no serviço público e muito menos direcionado para o atendimento em consultório em longos processos psicoterápicos.

Surge então a questão: como preparar o psicólogo para lidar com estas novas propostas de trabalho que se configuram na atualidade? Inserir disciplinas que abordem estes temas nos currículos de graduação das áreas de saúde e abrir espaços na pós-graduação podem ser possibilidades, assim como cursos de extensão, *workshops*, treinamento em serviço são outras modalidades – isto é o que desenvolverei nos capítulos seguintes

#### \* A formação dos educadores

Para finalizar, desejo apresentar algumas idéias relacionadas à formação do educador e o reflexo dela em sua atuação.

Em pesquisa bibliográfica praticamente não encontrei referências sobre a questão da morte associada ao contexto educacional e à formação de educadores; por outro lado, em minha experiência profissional, encontro sempre a denúncia dessa lacuna por parte de professores – ausências mais intrigantes por sabermos todos o quanto a morte está presente no universo escolar, através das perdas que acontecem na vida de crianças e adolescentes, e pela via da morte escancarada, como aponte no capítulo 3.

Assim sendo, vou explicitar a necessidade dessa formação (lançando mão de alguns suportes teóricos) já que a morte faz parte do desenvolvimento do ser humano desde sua mais tenra infância.

Nos primeiros meses de vida a criança sente a ausência da mãe, à medida em que vai estabelecendo vínculos específicos – e estas primeiras vivências de separação são registradas como experiências de morte, nas quais ela se sente abandonada e desamparada. Como não pode sobreviver sem a mãe vive, então, uma experiência de morte, uma sensação muito forte. Na maioria dos casos, são breves momentos, e logo a mãe reaparece; todavia, esta impressão fica “carimbada” em cada um de nós como um registro

inconsciente, que é acessado por ocasião de perdas significativas no decorrer do processo do desenvolvimento humano. (KOVÁCS, 1992)

À medida que a criança se desenvolve afetiva e emocionalmente, ao vivenciar perdas de pessoas ou de situações significativas, tenta compreender o que está acontecendo, de acordo com seus recursos, naquele momento, de processar o que é vivido. Por exemplo, a concepção de morte no período pré-operacional baseia-se na reversibilidade, supondo que seja possível o retorno da pessoa morta, como é apresentado nos desenhos animados e filmes como "*Duro de Matar*", "*Rambo*", entre outros. Mas esta mesma criança pequena, quando perde alguém significativo, tem que entrar em contato com o talvez mais doloroso aspecto da morte: o fato de ser definitiva. Ilustro com uma das perdas mais intensas na vida da criança (e de muitos adultos): a de um bicho de estimação; ela, então, passa a entrar em contato com um dos pontos fundamentais do fenômeno morte, ou seja, a sua irreversibilidade. De fato a criança não sabe disto, e tem que aprender através das experiências vividas.

É por esta razão que é tão importante conversar com crianças pequenas sobre a morte, porque se fantasiam que se pode morrer e depois "desmorrer", como mostram os desenhos e as histórias, como vão poder elaborar a morte de verdade que não tem volta? Este fato é comprovado por pesquisas realizadas por NAGY (1959) e TORRES, (1978, 1979, 1999).

No interior da mentalidade da morte interdita existe o intuito de proteger as pessoas do contato com a dor e o sofrimento, principalmente de crianças, justificando-se que devem ser poupadas da informação, já que não vão compreender. Acredita-se que, ao não falar, a criança não perceberá que uma dada morte ocorreu. Esquecem-se os adultos do quanto ela é observadora: sente que a rotina doméstica se alterou, nota os olhos vermelhos e inchados, e percebe que todos estão agindo de maneira diferente da usual. Vê-se confrontada com mensagens contraditórias: uma que afirma que está tudo bem e outra, não verbal, que indica que algo muito dramático está acontecendo.

ABERASTURY (1978) nos seus estudos com crianças verificou que estas sabiam que pessoas haviam morrido mesmo quando não se falava sobre o assunto, e demonstravam essa percepção em seus desenhos e atividades lúdicas. O mesmo ocorre com crianças enfermas, que sabem o que está acontecendo com elas, mesmo que não se fale a respeito. ABERASTURY (1978) KÜBLER-ROSS (1983), cuidando de crianças gravemente enfermas, verificaram como elas, brincando ou desenhando, falavam ou

faziam perguntas, indicando que sabiam o que estava acontecendo e precisavam apenas que os adultos confirmassem sua percepção, oferecendo a tão necessária acolhida.

O processo de luto das crianças é muito semelhante ao do adulto, necessitando de tempo e espaço para sua elaboração. As crianças na fase pré-escolar utilizam o pensamento mágico-onipotente, para tentar compreender os fatos. Acreditam que estão no centro do universo, e que seus pensamentos afetam o ambiente. Lidando com suas fantasias destrutivas acreditam ter sido as causadoras da morte da pessoa querida, surgindo daí forte sentimento de culpa. Esta é mais uma razão pela qual é preciso conversar com elas para que possam elaborar este sentimento quando da morte de um ente querido. Ou seja, é fundamental permitir que falem de suas fantasias, temores, culpas, às vezes muito intensos. Aliás, é importante frisar que o sentimento de culpa frente à morte é tão grande e forte que nos constitui como humanos, e persiste durante toda nossa existência.

Por outro lado, esse mesmo pensamento mágico onipotente, em conjunto com as fantasias destrutivas, pode fazer com que a criança imagine que se alguém morreu o mesmo poderá ocorrer com ela. Esta é a razão da pergunta se vai morrer também, temendo sua própria fragilidade, ou a retaliação pelo seus desejos destrutivos. Seja qual for a motivação da criança, ela reproduz a história da humanidade, os temores frente à morte e finitude.

Uma outra fantasia freqüente é o desejo de se reunir à pessoa perdida e a criança busca, em suas brincadeiras, formas de aproximação.

À medida que a criança cresce, e se confronta com a realidade, vai sabendo mais coisas sobre a morte, principalmente (como já mencionado) sua irreversibilidade. Adquire a consciência que vai morrer um dia mas, como todos seres humanos, não sabe quando, ou como. Brinca, lê histórias, pode não querer saber sobre o assunto, mas diferentemente da criança do período pré-operacional, sabe que a morte é definitiva.

KÜBLER-ROSS (1983) menciona uma questão inquietante relacionada ao aumento do número de crianças e adolescentes suicidas, sendo esta (em seu estudo) a terceira causa de morte entre 6 e 16 anos. Em 25% dos casos verificou-se histórias de intenso sofrimento, abuso e maus tratos - como se a morte fosse mais amena do que o sofrimento vivido. Um outro complicador, para compreensão deste complexo fenômeno, é que alguns suicídios podem ser confundidos com acidentes, muitos destes sem explicação. Nessa linha de raciocínio, é importante se estar atento a crianças e adolescentes que se acidentam

freqüentemente, usam drogas ou comem de maneira desmedida - indícios de comportamentos de maior risco.

Todas essas observações indicam a importância da comunicação com a criança que vive a primeira perda por morte, envolvendo as questões já mencionadas: irreversibilidade, universalidade, e que, como vimos, são muito difíceis de serem compreendidas e elaboradas.

O adolescente no período das operações formais conhece a morte e seus atributos básicos, acima mencionados. É capaz de falar sobre ela como metáfora, elaborar teorias, representá-la de maneira abstrata e figurativa, criar poemas, compor músicas, fazer piadas e trocadilhos. Entretanto, também faz parte do modo de ser adolescente não "ver" a própria morte, ou seja, acreditar que não vai ocorrer com ele.

A adolescência se caracteriza por ser um período de rápidas transformações, algumas evidentes como as mudanças corporais, iniciadas na puberdade. Segundo ABERASTURY & KNOBEL (1973) as manifestações que ocorrem nesta fase da vida seriam consideradas patológicas em qualquer outro período do desenvolvimento, envolvendo intensas expressões de sentimentos, labilidade emocional e necessidade constante de auto-afirmação.

E mais ainda: a adolescência envolve perdas altamente simbólicas e a decorrente necessidade de sua elaboração; os lutos desta fase prendem-se às perdas: do corpo de criança, de sua identidade marcadamente infantil e dos pais da infância.

Os jovens precisam confirmar sua identidade, segundo a compreensão de ERIKSON (1972), o que, envolvendo as nuances da sociedade em que vive o adolescente, é uma árdua tarefa. Para consolidar sua identidade precisam romper limites e desafiar o mundo. É um período de importantes aquisições: um corpo novo, e altamente potente; uma capacidade cognitiva, alavancada pelo raciocínio formal que permite experimentar, avaliar analisar, descobrir coisas novas e participar de conversas em nível de igualdade com o adulto com argumentos para discordância.

Os jovens têm sonhos e ilusões, mas são diferentes das crianças, fundamentalmente buscam sua realização: vocacional, amorosa e pessoal. Para isto, vão se desgarrando do lar familiar. Em algumas sociedades a adolescência é um período altamente ritualizado, em que o jovem é separado da família, tem que passar por certas provas e, se aprovado, passa a ser considerado adulto. Na sociedade urbana ocidental contemporânea estes ritos não são



evidentes, deixando o jovem confuso sobre seu lugar. E aqui, mais uma vez, ressalto a importância dos rituais, como facilitadores (ou mediadores) de elaboração.

Em síntese pode-se dizer que no adolescente a energia psíquica está voltada para a construção de seu mundo e consolidação da identidade em suas várias esferas: relacional, vocacional, corporal, sexual - por isto não existe tempo para pensar na morte. Além disto, o adolescente personifica o herói, aquele que é supostamente imortal. Segundo uma metáfora proposta por JUNG (1960), a vida é como o caminho do sol e, neste, a adolescência corresponde a seu ponto mais alto. O adolescente, então, está no auge da vida, com toda a potencialidade física e psíquica e, aparentemente, a morte estaria distante. Mas é justamente aí que aparece o paradoxo, pois é um período em que a morte ronda, ceifando muitas vidas - estatísticas mostram alarmantes índices de acidentes, de comportamentos auto-destrutivos, de suicídios e de contaminação pelo vírus HIV. Como explicar esta constatação tão assustadora?

Uma possível explicação envolve a questão já abordada: a de que o adolescente se cre "imortal", e que poderá se esquivar de todos os perigos. É também através de ações arriscadas e espetaculares que tenta provar que é poderoso.

Costumo brincar com a seguinte "equação": o herói infantil, do período pré-operacional, acha que pode desafiar o mundo, mas só acha; o herói adolescente acha que pode, e pode mesmo. É a onipotência em duas fases da vida, sendo na última atuada, resultando em muitos casos, em ferimentos e morte. Esta situação se encontra potencializada no fim do século XX e início deste, com máquinas mais potentes, esportes mais radicais, drogas mais letais.

Então estão ocorrendo muitas mortes na adolescência, no "pico" da vida, um tempo em que a morte por adoecimento é mais rara. Mas é cada vez mais frequente o jovem que chora a perda de colegas ou amigos próximos.

Ora bem, se a morte faz parte da vida de crianças e jovens, e se estes passam a maior parte do dia na escola, parece evidente que aí se aborde a questão. Ou seja, os educadores, assim como os profissionais de saúde, começam a ter a presença da morte em seu cotidiano. Entretanto, alegam que não tiveram em seus cursos de formação nenhuma disciplina que abordasse o tema da morte - o que é fato.

Isso nos leva a outras questões: será que querem se preparar? Açam que a educação para a morte deve acontecer nas escolas? Quem assume esta responsabilidade? É

uma atividade pedagógica regular ou especial quando da ocorrência de morte de familiar da criança, ou membro da equipe da escola? Que recursos facilitadores poderiam ajudar os educadores nesta tarefa, livros, filmes ou material audiovisual? Estas são algumas das perguntas que me ocorrem, e para as quais ainda não tenho resposta, embora trace algumas reflexões sobre elas nos próximos capítulos.

Porém, antecipo alguns aspectos levantados pelos (poucos) estudiosos que se debruçaram sobre isso, pois, como disse de início, ao examinar a literatura sobre as questões da morte e do morrer, encontrei pouca bibliografia a respeito da abordagem deste tema tanto nas escolas como nos cursos de preparação para educadores. De qualquer forma, julgo ser interessante apresentar, a seguir, algumas das idéias básicas contidas nos dois artigos a que tive acesso no levantamento bibliográfico realizado, referidos no capítulo 4.

Tanto para CUNNINGHAM & HARE (1989) como para CULLINAN, A. L. (1990) é importante considerar a visão de morte dos professores e a maneira como lidam com seus processos de luto - o que tem grande influência em toda a classe. Assim, um curso para estes profissionais deve propiciar espaço para a expressão de emoções e sentimentos, além de focar aspectos teóricos. Seria interessante que incluísse, também, atividades em que esses professores-alunos pudessem manifestar suas dificuldades sobre como falar com as crianças e jovens sobre a morte.

Suas colocações, penso, corroboram as idéias anteriormente expressas e colaboram para legitimar a defesa da tão necessária contribuição à formação dos educadores, uma vez que a lacuna é patente, assim como são patentes as conseqüências advindas de um perigoso silenciar.

## CAPÍTULO 6

### *BIOÉTICA NAS QUESTÕES DA VIDA E MORTE*

Antes de trazer para discussão o tema da bioética, desejo apresentar, mais uma vez, alguns aspectos já abordados sobre a morte e o morrer, agora à guisa de contextualização para o que se seguirá.

Assim, retomo a idéia de que a morte no século XXI é vista como tabu, interdita, vergonhosa; por outro lado, o grande desenvolvimento da medicina permitiu a cura de várias doenças e um prolongamento da vida, como já vimos. Entretanto, este desenvolvimento pode levar a um impasse quando se trata de buscar a cura e salvar uma vida, com todo o empenho possível, num contexto de "missão impossível": manter uma vida na qual a morte já está presente. Esta atitude de tentar preservar a vida a todo custo é responsável por um dos maiores temores do ser humano neste início de século, que é o de ter a sua vida mantida às custas de muito sofrimento, solitário numa UTL, ou quarto de hospital, tendo por companhia apenas tubos e máquinas. Em muitos casos, preserva-se a vida, mas não a qualidade desta.

Em outro sentido, surge a questão de se poder escolher a forma de morrer; desenvolve-se, então, um movimento que busca a dignidade no processo de morrer, que não é o apressamento da morte, conhecido como eutanásia, ou o prolongamento do processo de morrer com intenso sofrimento, conhecido como distanásia.

O problema é que existe uma grande confusão entre todos estes termos, e o seu esclarecimento se faz necessário. Assim, a bioética do século XXI deve retomá-los, trazendo à tona a necessidade da discussão com base em alguns princípios que são muito importantes: beneficiência, dignidade, competência e autonomia. O movimento dos cuidados paliativos trouxe de volta, no século XX, a possibilidade de rehumanização do morrer, opondo-se à idéia de morte como inimigo a ser combatido a todo custo. Ou seja, a morte é vista como parte do processo da vida, e no, adoecimento, os tratamentos devem visar a qualidade dessa vida e o bem estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível; mas frente essa impossibilidade, nem sempre o prolongamento da vida é o melhor – e insisto que não se está falando de eutanásia, como muitos crêem.

Entre as grandes questões que se colocam sobre o fim da vida, destaco as seguintes:

- Tem a pessoa o direito de decidir sobre sua própria morte e buscar a dignidade?
- Pode-se planejar a própria morte?
- Os profissionais de saúde, que têm o dever de cuidar das necessidades dos pacientes, podem atender seu pedido de morrer?
- Podem ser interrompidos tratamentos que têm como objetivo o prolongamento da vida, sem garantia da qualidade da mesma?

WHITING (1995-1996) aponta caminhos para algumas respostas a estas questões. Sobre o encerramento da própria vida, a lei não tem o que dizer, uma vez que, a decisão é da pessoa, e está vinculada a determinantes pessoais e religiosos. Se pensamos em assistência no processo de morrer, aí sim se trata de questão legal, porque está envolvida uma proposta homicida, mesmo que com cláusulas piedosas. Um outro ponto que deve ser considerado é como garantir que o término da vida seja um pedido voluntário da pessoa, e não a indução de outra.

Todas esses aspectos tornam-se ainda mais complexos quando envolvem uma pessoa inconsciente ou em coma. Em alguns países existe a possibilidade de se escrever um testamento, ainda em vida, feito de próprio punho, quando ainda saudável, ou no início do processo de adoecimento, com referências ao desejo de não ser mantido vivo sob certas circunstâncias. A grande questão que se coloca é se o testamento feito quando a pessoa está saudável, ainda se mantém válido quando adocece, pois, como aponta HENNEZEL (2001), toda crise, como é o processo do adoecimento, acaba permitindo adaptação, após o tempo necessário para elaboração das perdas.

No caso de crianças há também questões complexas envolvidas: será que elas podem expressar o seu desejo de viver ou de morrer, têm competência para decidir? E, se não puderem, quem pode decidir por elas? Seus pais ou um tutor? Tenho certeza que ainda não há consenso sobre estas questões.

#### \* A bioética – algumas considerações de ordem geral \*

Segundo SEGRE E COHEN (1995) a bioética é o ramo da ética que enfoca questões relativas à vida humana e à morte, propondo discussões sobre alguns temas, entre os quais: prolongamento da vida, morrer com dignidade, eutanásia, suicídio assistido...



Para SEGRE (1999) os únicos apriorismos na consideração dos temas aqui arrolados são as emoções, as crenças, os sentimentos conflitantes e a possibilidade a assumir as próprias posições.

Mas, de qualquer forma, esse ramo da ética é sustentado por alguns princípios e dentre os fundamentais (que norteiam as principais decisões a serem feitas, envolvendo as questões que apontei acima) está o da **autonomia** do paciente – definido como respeito à vontade, ao direito de auto-governar-se, participando ativamente dos cuidados à sua vida. Segundo FABBRO (1999), só se pode falar em exercício de autonomia quando há compartilhamento de conhecimento e informação, disponibilizando-se os dados importantes em linguagem acessível para que qualquer decisão possa ser tomada, envolvendo o princípio da **competência**.

Um aspecto importante a ser apontado, quando nos referimos ao princípio da autonomia, é a constatação de que nos cuidados aos doentes ocorre uma relação paternalista, assimétrica, entre eles e os profissionais de saúde: em uma das polaridades o poder da equipe de saúde e na outra a submissão do paciente. Ora bem, na posição que reflete a autonomia ocorre uma relação simétrica entre profissionais e pacientes, sendo que estes últimos participam de maneira ativa das decisões que envolvem seu tratamento, bem como sua interrupção. Enfim, para que a autonomia possa ser exercida é fundamental que o paciente receba as informações necessárias, que o instrumentalizem e habilitem para a tomada de decisões, diante das opções existentes em cada situação. Mas isto é mais complexo ainda, pois trata-se, em muitos casos, de uma situação conflitiva em que várias opções devem ser consideradas – aliás este é o fundamento da ética.

As situações de vida e morte envolvem vários personagens: pacientes, familiares, equipe de saúde, além da instituição hospitalar. Numa relação simétrica qualquer decisão envolve todos os agentes, indicando-se os pontos a favor e contra de cada uma das opções. Entretanto, na maior parte das instituições hospitalares observa-se a mencionada posição paternalista, na qual, baseada no princípio da **beneficência**, a equipe age unilateralmente, justificando-se com a idéia de que sabe o que é melhor para o paciente; ou seja, considera que este não está preparado para saber o que é o melhor para si. Assim, a equipe de saúde é a depositária do saber. Importante é também a busca de **dignidade** durante toda a vida, inclusive quando da aproximação da morte, relacionada com a valorização das necessidades e diminuição do sofrimento.

Passo, agora a apresentar quatro situações específicas para as quais a bioética tem voltado atenção: pedidos para morrer, eutanásia, suicídio assistido e distanásia. Na seqüência serão abordados os cuidados paliativos como opção às três últimas situações nomeadas e algumas críticas possíveis a eles.

Mas, também, ao introduzir o assunto, quero ressaltar a importância da clarificação dos termos para que as discussões que envolvem temas tão polêmicos não sejam prejudicadas por diferentes entendimentos.

Assim, no sentido de esclarecimento, trago a contribuição de WOODDELL & KAPLAN (1997/1998), que descrevem algumas distinções que devem ser consideradas:

**Eutanásia ativa:** ação que causa ou acelera a morte.

**Eutanásia passiva:** a retirada dos procedimentos que prolongam a vida. Esta modalidade na atualidade não é mais considerada como eutanásia (grifo meu), se for diante de um caso irreversível, sem possibilidade de cura e quando causa sofrimento adicional. Estas medidas recebem o nome, hoje, de **ortotanásia**, ou seja a morte na "hora certa" – distinção ainda não aceita por muitos profissionais. Segundo MAURICE ABIVEN, diretor da Unidade de Serviços Paliativos do Hospital Universitário de Paris, citado por ZAHDAFT (1990, p.120), não há eutanásia passiva, sendo esta uma expressão "idiota". Há simplesmente respeito à Natureza.

**Eutanásia voluntária:** a ação que causa a morte quando há pedido explícito do paciente.

**Eutanásia involuntária:** ação que leva à morte sem consentimento explícito do paciente. Neste caso não deveria mais ser chamada de eutanásia, sendo considerada como homicídio; talvez com o atenuante de que poderia ser executada para aliviar o sofrimento, possivelmente daqueles que estão cuidando, familiares ou profissionais.

**Suicídio:** ação que o sujeito faz contra si próprio, e que resulta em morte.

**Suicídio assistido:** quando há ajuda para a realização do suicídio, a pedido. Esta situação é considerada como crime.

**Suicídio passivo:** deixar de fazer alguma ação, isso podendo resultar na morte; por exemplo: não tomar medicação. Esta é uma situação muito difícil de ser comprovada.

Mas, há outros termos que são usados quando se fala de morrer com dignidade envolvendo temas como eutanásia e suicídio assistido:

**Duplo efeito (double effect):** quando uma ação de cuidados é realizada e acaba conduzindo, como efeito secundário, ao óbito. Um exemplo desta situação é a analgesia e sedação, para pacientes gravemente enfermos, que têm como objetivo principal aliviar os sintomas e promover qualidade de vida, e não provocar a morte, embora esta possa ocorrer.

**Testamento em vida, vontade em vida (living will):** o paciente escreve o seu testamento em vida, referindo-se ao que gostaria que acontecesse quando não mais pudesse fazer escolhas e participar de seu tratamento. Este procedimento é diretamente vinculado ao pedido de não ressuscitamento. É um documento legal nos Estados Unidos da América.

**Ladeira escorregadia (Slippery slope):** trata-se de uma zona de conflito e polêmica, na qual uma certa decisão pode ter efeitos sobre os quais não se havia pensado anteriormente. Por exemplo: a legalização da eutanásia poderá colocar em risco de morte antecipada (embora este não seja o objetivo explícito) populações vulneráveis como: idosos, pobres, doentes mentais.

**Poder durável de um advogado para cuidados de saúde (Durable powers of attorney for health care):** é documento pelo qual a pessoa nomeia outra pessoa para tomar decisões sobre os cuidados de sua saúde se e quando ela própria se tornar incapaz de fazê-lo, permitindo, assim, que o médico obtenha de alguém o consentimento informado para algum procedimento ou para interrupção de tratamento.

Assim com considerados os diversos graus de ação do paciente, pode-se analisar o grau de envolvimento da equipe médica nestas questões:

**Médico não sabe:** não sabe que o paciente deseja morrer, ou porque não foi informado, ou porque não pôde escutar esta demanda.

**Médico não se envolve:** pode saber do desejo do paciente de morrer, mas não toma nenhuma atitude a respeito.

**Médico observa:** observa seu paciente e suas atitudes e pode:

- Discutir com ele seu desejo de morrer, suas razões e revisão das alternativas de tratamento;
- Aceitar passivamente suas ações, sem interferir;
- Encorajá-lo, às vezes ajudando.

**Médico assiste e ajuda:** age aplicando medicação ou criando condições para que o paciente possa realizar o ato, é o exemplo dos atos de Jack Kervokian o "*Doutor Morte*", do qual falarei mais detalhadamente em outro momento.

**Médico decide:** toma decisões sem o consentimento explícito de seu paciente, que pode estar enfraquecido, confuso, configurando a eutanásia involuntária. Podem estar aí também incluídos os casos de suspensão dos tratamentos, que prolongam a vida, e os casos de sedação, que podem conduzir à morte.

**Médico impõe:** decide interromper os tratamentos ou ministrar certas drogas à revelia do paciente, neste caso configurando um assassinato.

Estas modalidades não são estanques, mas propõem uma forma de compreensão dos movimentos dos pacientes e médicos na preservação da vida, e na possibilidade de induzir a morte.

## ➤ PEDIDOS PARA MORRER

Muitas pessoas em fase final da doença pedem para morrer. O que estaria na base dos pedidos de eutanásia seria a dor intolerável ou um quadro de depressão.

CHOCHINOV et. al. (1995) estudaram 200 casos de pacientes em estágio terminal e verificaram que apenas 8,5% destes pediram que se apressasse a morte e, entre estes, observava-se uma história de depressão e abandono por parte da família.

Vários pedem para morrer porque consideram sua vida insuportável, sentem-se como uma sobrecarga para a família. Estão internados em hospitais, solitários, abandonados e impotentes diante da sua vida e da sua morte. Muitos se referem a um sentimento de falta de controle. Em outros casos, o pedido para morrer está relacionado com o fato de não estarem recebendo cuidados adequados, terem sua dor subtratada.

MARKSON (1995) alerta para que não se considere todos os pedidos para morrer como irracionais, delirantes, ou vindos de uma profunda depressão. Assim, os pedidos nunca devem ser avaliados como questões simples; ao contrário, devem ser escutados e contextualizados, jamais recebendo respostas rápidas e impensadas. Sem dúvida, valores importantes são questionados nestes casos, inseridos numa cultura que sacraliza a vida, e vê a morte como um inimigo a ser combatido a todo custo.



Por outro lado, sabe-se que muitas pessoas não agüentam mais a vida, mas nada dizem sobre isso. Não imaginam que possam falar com seus médicos sobre o assunto, e nem sequer se acham no direito de pedir informações sobre seu estado de saúde e prognóstico de suas doenças.

MISHARA (1999) observou que a dor e o sofrimento estão na base de inúmeros pedidos para apressar a morte. Foi encontrada também, pelo autor, forte relação com depressão clínica. Observa, ainda, que está havendo maior incidência de pedidos de eutanásia, suicídio e comportamentos auto-destrutivos em pessoas com os seguintes problemas psicossociais: depressão, perdas significativas, falta de apoio social, dificuldades em dar conta da vida. Mais recentemente tem se observado uma alta relação entre suicídio e demenciação. Muitas pedem para morrer, ou cometem o suicídio, quando se vêem diante da possibilidade de dependência, aliada a um sentimento de perda de dignidade. No caso do câncer e da Aids os tratamentos podem causar tanto mal estar e desespero que se pode preferir morrer. Segundo MISHARA há maior tolerância da sociedade com os pedidos de eutanásia, quando são manifestos por pacientes gravemente enfermos. O que deve se levar em conta é que estar gravemente enfermo não quer dizer que se vá morrer logo, e nem que não há nada que possa ser feito.

É necessário saber se a pessoa quer de fato morrer, observando-se suas atitudes, pedidos e ações. CHOCHINOV (1995), na pesquisa já mencionada, verificou que 44,5% dos pacientes falaram que queriam que a morte chegasse logo, mas só 8,5% fizeram um pedido mais explícito e, destes, 60% tinham um quadro de depressão clínica. Entretanto, muitos pacientes em fase terminal se queixaram de solidão, da falta de presença da família e de dor.

Muitos membros da equipe de saúde não sabem como manejar a dor e outros sintomas incapacitantes, e acabam se afastando destes pacientes. HENNEZEL (2001) discute que 90% dos pedidos de eutanásia desapareceriam se os doentes se sentissem menos sós e como menos dor. Para ela é importante considerar a legitimidade dos pedidos, ou seja, os pacientes podem falar que estão cansados da vida, que não agüentam mais o sofrimento. Mas, ao pedirem que se finalize os seus sofrimentos, provocam uma questão para a autora: será que para nos apropriarmos de nossa própria morte, é preciso pedir para que alguém nos mate?

HENNEZEL, explorando o tema, lança um outro olhar para a questão ao afirmar que quando o doente pede para morrer, pede também que se olhe para ele, para o seu

sofrimento, para que se sinta legitimado na sua dor. Procura também aprofundar a questão discutindo a diferença entre desejos e necessidades. Para ela a necessidade é o que está premente, acessível à consciência e demanda uma resolução imediata, como, por exemplo, o alívio da dor. O desejo não é tão claro à consciência. Uma grande dor do paciente, sensível e muito atento, poder ser pensar que o enterraram antes do tempo, prevendo sua morte – pode, nestes casos, antecipar-se a esta situação pedindo para morrer antes que o matem. E a autora também afirma que tanto no pedido para morrer, como na eutanásia, podem estar embutidos uma agressividade inconsciente, uma desilusão de ambos lados, claros indícios de impotência.

E será que o pedido do paciente para morrer não poderia ser também uma resposta ao olhar de impotência do profissional, que não sabe o que fazer na situação? Como já referi, o pedido para morrer pode ser visto como um pedido de atenção, uma afirmação de que se é humano, que ainda se está vivo. Às vezes, o paciente está tão deformado que não se sente mais vivo, e nem é mais visto assim. Não pede obrigatoriamente que se faça algo, mas para que seja visto e ouvido. Não podemos esquecer da importância dos últimos momentos de vida para o doente, para os seus familiares.

É importante ressaltar: será que o desejo de morrer está sempre relacionado com sofrimento e depressão? Será que em alguns casos não é a constatação de que a vida chegou ao fim? A diferença é que no primeiro caso os pacientes exalam tristeza, no segundo serenidade.

Há pessoas que não conseguem morrer e pedem ajuda para soltar-se. Morrer pode ser tão tensionante que não conseguem se libertar. Permitir morrer não é igual a matar. Às vezes, o medo de morrer é tão grande que há enorme necessidade de paz, segurança e, à semelhança do parto, é a busca de um contato que não retém e sim liberta. É preciso que se permita a liberação. Como o assunto é, certamente, polêmico e não há consenso entre os profissionais envolvidos, aqui estão apenas sendo alinhavadas algumas considerações.

Outro assunto de interessante abordagem é o do testamento em vida (prática que tem aumentado significativamente) no qual é pedido o não ressuscitamento em caso de parada cardíaca – também uma forma de pedir para morrer. É bastante usual, principalmente nos Estados Unidos, segundo WHITING (1995-1996). No Brasil ainda não temos esta prática estabelecida.

Os testamentos em vida trazem a recusa de certos tratamentos médicos que têm como objetivo o prolongamento da vida; são feitos pelos pacientes quando conscientes, e deixados com outras pessoas para o momento em que for necessário, seja em caso de inconsciência ou de qualquer outra impossibilidade de decisão. Mesmo que este documento represente a vontade da pessoa, respeitando-se o princípio da autonomia, é gerador de muita ambivalência, quando se considera a possibilidade de eventual mudança de opinião.

Nos EUA, se não tiver sido feito o testamento em vida, os pacientes passarão por procedimentos de ressuscitamento, em caso de parada cardíaca. Segundo STEPHEN & GRADY, (1992), um terço destes procedimentos ocorreu contra a vontade dos pacientes, pelo fato de não haver pedido explícito para que não fosse realizado.

Considero que o testamento em vida pode ser instrumento facilitador quando se trata de tomar uma decisão sobre o que fazer em situação de conflito. O paciente pode, então, clarificar os seus desejos, reduzindo a possibilidade de serem realizados tratamentos contra sua vontade; facilita, também, a situação para a família, quando esta não teve a oportunidade de conversar com ele a respeito deste assunto, e favorece-se o princípio de autonomia do paciente.

Aliás, os familiares são ambivalentes quando se trata do paciente, mas, muitos, quando pensam o que gostariam para si, relatam que prefeririam terminar logo com tudo.

HENNEZEL (2001) aponta que muitos familiares acabam pedindo que se apresse a morte do paciente porque possivelmente não agüentam ver seu sofrimento; o fim da vida pode ser muito aterrorizante, o paciente se torna um estranho para si mesmo, e para aqueles que lhe são mais próximos. Por outro lado, quando o período final da doença é prolongado os próprios familiares acabam se esgotando por semanas de vigília ao pé do leito, dando espaço aos pedidos para o abreviamento da situação.

A equipe de saúde também não sabe o que fazer quando surge o pedido de morte pelo paciente. A tendência mais comum é a de sempre preservar a vida; entretanto, o aumento da expectativa de vida e do tempo de doença, começa a criar pontos de conflito sobre até que ponto é legítimo o prolongamento a vida, e às custas de tanto sofrimento. Os médicos não se sentem preparados para conversar sobre o assunto e não conseguem lidar com o fato de que este pedido pode ter uma motivação ligada a um sofrimento intolerável - neste caso, o pedido para morrer seria, basicamente, para alívio disso. Pesquisa de

CHOCHINOV (1995) indicou que 54% dos médicos entrevistados acham que o pedido é razoável, quando levam em conta o grau de sofrimento envolvido; entretanto quando questionados sobre a possibilidade de eles mesmo realizarem o ato de apressar a morte, esta porcentagem cai para 33%.

Pesquisas mostraram que 40% dos médicos entrevistados já receberam pedidos para morrer de seus pacientes. Este número de pedidos é significativo e demonstra como o fim de vida pode ser muito penoso. Entretanto, a maioria destes pedidos não resultaram em sua aceitação. Quando mencionam a consumação do ato o método mais utilizado é o dos coquetéis que misturam calmante, anestésico e veneno, que permitem uma morte tranqüila. A linha entre sedação e eutanásia é muito tênue, o que diferencia as duas é a intenção, entretanto esta nem sempre é muito clara. Ou melhor, a diferença entre palavras e intenções nem sempre pode ser explicitada.

HENZEZEL (2001) aponta para a importância de o profissional poder se referir a sua impotência e vulnerabilidade diante do pedido, principalmente quando os tratamentos não estão surtindo os efeitos esperados. O que não significa que diante deste fato tenha que atender o pedido de apressamento da morte. Reafirma-se que não prolongar a vida com tratamentos invasivos, permitir morrer, não é igual a matar.

Aponta, também, que vários profissionais não suportam ver o sofrimento de seus pacientes, acabando por atender seu pedido de morte, transformando-se nos "anjos da morte", também conhecidos como *eutanatólogos*.

Discute, ainda, que esses atos de apressamento da morte podem ser fruto da solidão dos enfermeiros, que sentem-se sem apoio nas tarefas de cuidar dos pacientes em grande sofrimento. Esta solidão pode ocorrer também em hospitais ultra movimentados, nos quais os corredores fervem com pessoas correndo de um lado para o outro, talvez por isto mesmo sejam chamados de "corredores". Nesta correria ninguém se enxerga e, muitas vezes, nem se sabe o que está acontecendo na sala ao lado.

Em vários hospitais o fim de vida é pleno de sofrimento, com muitas dores e sem calor humano; pacientes, familiares e enfermeiros ficam abandonados à própria sorte, não sabendo o que fazer, e os últimos tendo mesmo que realizar procedimentos com os quais não concordam.

O que é mais complicado nos hospitais não é a morte em si, mas os dramas até a morte, a agonia. É aí que surge a tentação de aliviar o sofrimento com a morte. Nessa



linha, cabe citar MISHARA (1999), quando observa que houve um aumento de 35% nos pedidos de eutanásia de 1990 a 1995. Acredito que este fato esteja diretamente ligado às intervenções médicas, que provocam um prolongamento da vida, sem preocupação equivalente com a qualidade da mesma.

### ➤ EUTANÁSIA

Abordo, agora, como complemento ao anteriormente dito, um dos temas mais polêmicos da bioética nos séculos XX e XXI: a eutanásia, originalmente definida como a boa morte; no grego "eu" - bom e "thanatos" - morte. Nos dias de hoje a isto acrescentou-se mais um sentido: o da indução, ou seja, um apressamento do processo de morrer.

Só se pode falar em eutanásia se houver um pedido voluntário e explícito do paciente – se este não ocorrer trata-se de assassinato, mesmo que tenha abrandamento pelo seu caráter "piedoso". E é só neste sentido que difere de um homicídio, que ocorre à revelia de qualquer pedido da pessoa.

Mais que tudo, na discussão sobre eutanásia, temos que saber se ainda há vida a ser considerada (SEGRE, 1999).

HORTA (1999) traça um histórico sobre eutanásia, apontando que na sociedade greco-romana o direito de morrer era reconhecido, e se permitia que os doentes desesperados pudessem por fim a uma vida de sofrimentos; este direito foi interrompido quando a vida passou a ser considerada um dom de Deus. Em 1605, FRANCIS BACON apontou que a eutanásia passava a ser um assunto médico, tendo a conotação de aliviar o sofrimento de doentes terminais; assim, quando fosse necessário, poder-se-ia apressar a morte. Será que o mais nobre propósito da medicina não seria de proporcionar uma morte livre da dor e do sofrimento? Neste ponto de vista a eutanásia e o suicídio assistido podem ser vistos como mortes misericordiosas.

FRANÇA (1999) discute em seu artigo a polêmica questão do direito de matar e morrer na Grécia: os espartanos jogavam do alto de um monte os bebês recém nascidos defeituosos e os idosos; em Atenas, era o Senado que tinha o poder absoluto de decidir sobre a eliminação dos idosos e dos incuráveis. Em Roma, César autorizava o término da agonia de gladiadores feridos com um movimento dos dedos. Na Índia, as pessoas com doenças incuráveis eram jogadas no Ganges e sua boca e narinas eram vedadas com a lama sagrada. Na Idade Média, os guerreiros feridos mortalmente tinham direito ao punhal, reconhecendo-se seu uso como ato misericordioso, para evitar o sofrimento prolongado.

Assim, a eutanásia era admitida na Antigüidade, tanto para eliminação dos imperfeitos, quanto como forma de aliviar o sofrimento, ficando estes dois sentidos misturados durante muito tempo. Já nas práticas de eugenia, no nazismo, há prevalência do primeiro.

LÉPARGNEUR (1999) traça a evolução do conceito de eutanásia no século XX. Na Inglaterra, MILLARD propôs uma legislação sobre eutanásia em 1931, que deu origem à *Voluntary Euthanasy Society*. O pastor CHARLES POTTER fundou, em 1938, a *Euthanasy Society of America*. Mais para o final do século, em virtude das novas técnicas para prolongamento da vida, a que foram submetidos Karen Ann Quinlan, Marechal Tito e General Franco, cientistas premiados com o Nobel se manifestaram a favor de uma eutanásia beneficiária, para terminar o prolongamento de uma situação que não era mais vida.

A Declaração sobre Eutanásia, assinada pela Igreja Católica em 1980, entende a eutanásia como uma ação ou omissão de ação que provoca a morte, com o intuito de eliminar a dor e o sofrimento.

Um outro ponto polêmico é o da eutanásia involuntária, ou homicídio como quiseram WOODDELL & KAPLAN (1977/1978), na qual a sociedade procurar dar fim à vida da pessoa, seja por causa do seu sofrimento, ou, o que é mais grave, por razões escusas, tais como: economia, disponibilidade de leitos, eugenia.

HENZEZEL (2001) inclui uma questão importante para a nossa reflexão que é a "morte roubada", o apressamento da morte sem que haja o pedido explícito do paciente, porque não se agüenta ver o sofrimento deste. Como a autora ressalta, este apressamento pode abreviar o sofrimento, mas também abrevia a possibilidade do contato mais profundo que a proximidade da morte propõe, principalmente no que concerne às despedidas e ao compartilhamento de sentimentos nestas horas. Os hospitais são os locais onde mais se pratica a morte roubada. A autora questiona: não estará a eutanásia se tornando excessivamente rotineira, eliminando-se vidas com muita facilidade? E complementa afirmando que o fim da vida é tão importante quanto seu início, e não deve ficar à mercê somente das leis.

E aqui se insere a questão da legalização. A autora pondera que esta poderá fazer com que os impulsos mortíferos de alguns profissionais encontrem aí um canal fácil de escoamento. Embora, em algumas instâncias, a eutanásia possa parecer uma ação legítima para aliviar tanto sofrimento, sua legalização abre precedentes para a diminuição de

situações nas quais cuidados de outra ordem possam aliviá-lo, sem necessidade de se recorrer à morte.

Ou seja, será que a legalização de eutanásia não virá em detrimento da criação de programas de cuidados paliativos? A dificuldade de ouvir e compartilhar o sofrimento com outras pessoas pode apressar morte, sem dar espaço para trocas e despedidas, configurando a *morte roubada*. Voltarei à questão legal mais à frente.

A mesma autora tece interessantes reflexões sobre a questão da compaixão e piedade, sendo que esta última se refere à pena, considerando o outro como um ser inferior. Já a compaixão é a possibilidade de sentir junto, sofrer junto. É a possibilidade de permitir que a morte ocorra, mas não significa apressar o processo.

Os pacientes, muitas vezes, pedem que se os acompanhe até o fim da vida, e que não sejam abandonados ou descartados. Como já afirmamos, deixar morrer não significa matar.

Voltando ao aspecto controvertido da eutanásia, é importante salientar que há um intenso debate entre aqueles que são a seu favor e aqueles contrários a ela. Os últimos dizem que é uma "triste sina" para o médico ficar apressando a morte de seus pacientes, enfatizando os seguintes pontos:

- a) A irrenunciabilidade da vida humana.
- b) A existência de considerações de ordem prática como, por exemplo, mudança de idéia por eventual descoberta de um novo tratamento.
- c) Necessidade de discussão sobre a relatividade do que se entende como sofrimento intolerável.
- d) Considerações sobre a idoneidade moral e profissional do médico.

Outro ponto a destacar é o de que o conceito de eutanásia passiva trouxe muita confusão para a área, ao ser associado à suspensão de certos tratamentos que promovem o prolongamento da vida, no caso de quadros irreversíveis. Existe uma diferença marcante entre deixar morrer no momento em que a morte é inevitável, e a provocação desta. A idéia de eutanásia passiva vem em conjunto com o que conhecemos como "obstinação terapêutica", quando se procura manter a vida, onde a morte já impera. Esta obstinação, muitas vezes, vem acompanhada de intenso sofrimento, tanto para o paciente, quanto para os seus familiares, surgindo então a "*distanásia*", prolongamento do processo natural de morrer, do qual falarei mais adiante.

Uma fonte de erro é não distinguir entre a doença aguda, onde tudo deve ser feito pois há a possibilidade de vida, e a doença terminal, onde a recuperação não é mais possível.

Outra distinção importante a ser feita é sobre tratamentos nos quais a morte é uma consequência indireta, já que o objetivo principal é o alívio do sofrimento, como por exemplo no caso do câncer. Alguns autores definem esta ação como "*eutanásia indireta*", entretanto este conceito pode causar confusão e mal entendidos, já que neste caso o objetivo principal não é suprimir a vida, e sim cuidar da dor, e se a morte ocorre é um efeito secundário. Neste sentido deve-se sempre usar o remédio menos drástico em primeiro lugar.

Sob a ótica da qualidade de vida, e não só da vida, a medicina está a serviço da pessoa. Se a vida que é preservada não tem nenhuma qualidade, pergunta-se será que vale a pena toda uma série de sofrimentos adicionais? Entretanto, longe de ser uma questão simples, demanda muita discussão.

O direito de morrer aponta para a possibilidade de a pessoa poder protestar contra sofrimentos adicionais proporcionados pelos tratamentos que visam combater a doença, e que acabam por combater a própria pessoa.

Segundo LÉPARGNEUR (1999), a vontade de morrer não pode ser excluída de modo absoluto da vida das pessoas. A medicina tem diante de si um desafio ético de humanizar a vida no seu ocaso, devolvendo a dignidade perdida.

Para as pessoas que advogam a legalização da eutanásia, os grandes medos que a justificam são:

- Do sofrimento no momento de morrer: com sufocamento, muita dor e tubos por todo o corpo.
- Da degeneração do corpo, e que os familiares o vejam assim.
- Do abandono e solidão na hora da morte.
- Do não respeito ao desejo de morrer.
- Da dependência para as atividades cotidianas.

Foi no seio deste debate que se desenvolveram, na segunda metade do século XX, os grupos "pró morte com dignidade", entre os quais um dos mais conhecidos é a



*Sociedade Hemlock*<sup>13</sup>. Um livro representativo desta época é o de DEREK HUMPHRY (1991) – “*Final Exit: The practicalities of self deliverance and assisted suicide*”, ainda sem tradução em nosso meio, e que ficou entre a lista dos best sellers nos EUA. Vale a pena observar que a palavra “*deliverance*” significa parto, ou seja é uma forma de parto para a morte. HUMPHRY tem outra obra sobre o assunto - “*Jean's way: a love story*”, em que conta como realizou o suicídio assistido de sua esposa.

A sociedade “*Compassion in Dying*” localiza-se na cidade de Seattle, EUA, e foi fundada em 1993, oferecendo informações, orientação e apoio a familiares e pacientes. Embora a eutanásia e o suicídio assistido não sejam legalizados neste país, as sociedades que propõem a descriminalização destes atos estão surgindo.

Segundo WHITING (1995-1996) o movimento para o direito de morrer tem apresentado um número significativo de adeptos; que procuram autonomia e o direito de decidir sobre a sua própria morte. A *Sociedade Hemlock* tem 160.000 membros inscritos, e a *Sociedade pelo Direito de Morrer* 147.000. Estes índices devem ser observados com cuidado e debatidos em vários fóruns envolvendo o público em geral, pacientes, familiares e profissionais de diferentes áreas.

Voltando à questão da legalização, é interessante enfatizar que na Holanda, mesmo sendo o único país onde se pratica a eutanásia legalmente, são tomados muitos cuidados para se garantir a legitimidade do pedido:

1. O paciente deve reafirmar o pedido várias vezes, ser adulto, e estar mentalmente competente.
2. É necessária a presença de dois médicos para garantir a legitimidade do sofrimento e da irreversibilidade do quadro.
3. O paciente deve apresentar dor e sofrimento intoleráveis, tanto do ponto de vista físico quanto psíquico.
4. O médico que está acompanhando o caso deve ouvir a opinião de outro que não o esteja atendendo.

Embora os princípios sejam claros, há pontos que podem gerar dúvida, por exemplo: o que é considerado como “mentalmente competente”? Como se pode garantir que um pedido seja de fato voluntário, e não coagido por circunstâncias externas, como a necessidade de liberar um leito ou aliviar o sofrimento da família?

<sup>13</sup> Hemlock - significa cicuta - poderoso veneno usado por Sócrates na hora de sua morte.

A eutanásia traz à tona dois princípios que se chocam: por um lado a autonomia do paciente que quer cuidar de seu próprio processo de morte e, por outro, a sacralidade da vida, postulada pelas principais religiões que consideram a disposição sobre o próprio corpo como transgressão.

PESSINI E BARCHIFONTAINE (1994) fazem importante distinção entre eutanásia e morte com dignidade. O conceito de eutanásia pressupõe tirar a vida do ser humano envolvendo razões humanitárias, para aliviar o sofrimento e a dor, como vimos. A questão de manter ou não os aparelhos ligados é complicada, porque pode ainda haver uma possibilidade de vida, e desligá-los, para evitar sofrimento adicional, provoca a morte. Certamente não são resoluções simples, demandando considerações e reflexões por parte da equipe de saúde.

WOODDELL & KAPLAN (1999-2000), estudando as atitudes frente à eutanásia e ao suicídio assistido, observaram que em alguns casos estes pedidos parecem até muito razoáveis embora, do ponto de vista legal, a eutanásia seja uma transgressão.

LACHENMEYER et. al. (1999-2000) acrescentam alguns pontos, para discussão da opinião pública sobre eutanásia e suicídio assistido, observando que 60% dos entrevistados aceitariam a questão do suicídio assistido, para si, se estivessem sofrendo de dor crônica, com doença terminal, perda de mobilidade, de independência, ou quando se tornassem uma carga para os outros. Um terço gostaria de morrer se estivesse incontinente, ou se tivesse que ir para um asilo. Entretanto, as pessoas com mais idade concordaram menos com a ideia do suicídio assistido. Uma hipótese possível é que a proximidade da possibilidade da morte também aumente o medo do processo de morrer.

Pesquisas mostram que o público em geral tem se manifestado favoravelmente à morte com dignidade e à eutanásia. Entretanto, quando a pesquisa é feita com pacientes gravemente enfermos, por temor à morte, mudam de atitude, como aponta MISHARA (1999).

SCHNEIRDEHAN (1999-2000) fez um levantamento com profissionais da área da farmácia, que são os responsáveis pelo fornecimento de medicação nos hospitais. Muitos dos remédios usados para alívio da dor e sedação podem, dependendo de sua dosagem, levar à morte. Eles têm como função principal, assim como todos os profissionais de saúde, proteger e cuidar do paciente. Têm que orientar a equipe quanto aos efeitos colaterais e dosagem dos fármacos, inclusive se forem usados para sedação. E o que é a

sedação: busca da morte com dignidade, suicídio assistido ou eutanásia? Como responder? A sedação é uma zona de fronteira entre a eutanásia e um tratamento que pode conduzir ao alívio e controle de sintomas, portanto favorecendo a qualidade de vida, mesmo que tenha como fator secundário uma abreviação da vida.

Neste caso, os defensores da eutanásia fundamentam seu ponto de vista na incurabilidade de certas doenças, na presença de sofrimento insuportável e citam a questão da morte com dignidade para justificar sua decisão. Neste sentido, o alívio do sofrimento pode ser visto como ato de humanidade e justiça.

Como no debate sobre a eutanásia há muitas opiniões contrárias, alguns apresentam um novo conceito o da "criptonásia": uma eutanásia que não é propriamente voluntária, já que não há o pedido do paciente e sim uma decisão secreta da equipe médica. Ocorre com mais frequência com idosos pobres, ou com os mentalmente enfermos. Neste caso a eutanásia passa a ser uma forma de "matar" os excluídos. Nesta ótica, a legalização da eutanásia aparece como estratégia para matar aqueles que incomodam. É uma eutanásia social, muito semelhante aos procedimentos hitlerianos no holocausto.

A associação de eutanásia com assassinato é muito forte, principalmente em regimes autoritários. Por exemplo, na época do nazismo eram usados eufemismos para convencer o público da oportunidade do uso dos procedimentos médicos experimentais, com aqueles que se queria eliminar. O filme "*Dasein ohne Leben*" (Ser sem vida) apresenta cenas de eliminação de pessoas com problemas mentais, como se este ato fosse um grande benefício para a humanidade. E assim se justifica a eliminação de qualquer pessoa que possa perturbar a ordem vigente: doentes, subversivos, judeus. Eram advogados também problemas econômicos: poder-se-ia matar pessoas para que outras pudessem ter melhor qualidade de vida, como, por exemplo, matar doentes e inválidos para destinar os leitos que ocupavam a outros com maior possibilidade de vida, ou com melhores condições econômicas.

Dizendo de outra forma: com o prolongamento da vida e com o agravamento da doença, os recursos disponíveis diminuem e se tornam muito onerosos, fazendo com que a pessoa se sinta como sobrecarga; nestes casos o pedido para morrer passa a se tornar razoável e até aceito. Considerar a eutanásia como uma escolha pessoal pode ser uma resposta muito simplista. Deve-se levar em conta que, muitos pedidos não são de fato verdadeiramente voluntários, mas na verdade são induzidos ou até forçados pela falta de cuidados e recursos adequados.

Entre os eufemismos ligados à eutanásia, BEL MITCHEL (1999-2000) arrola os seguintes: assassinato por piedade, morte piedosa, morte com dignidade, final sem sofrimento, término da vida, tratamento humanitário. Todos estes termos trazem a idéia de que há uma atitude humanitária quando se considera a eutanásia, mas que pode, também, esconder uma intenção malévola de matar. Devem ser considerados, ainda, os termos: "morte manejada" e "morte planejada", que traduzem a idéia de que se pode organizar a maneira como a morte vai ocorrer, enfatizando a perspectiva da autonomia. Ilustra esta idéia a palavra alemã para suicídio - "*Selbstmord*" (auto-morte) e também "*Selbsttötung*" (auto-assassinato).

HENZEZEL (2001) apresenta, em seu livro, o manifesto de 132 pessoas a favor da eutanásia na França, sendo a maioria dos argumentos relacionados ao prolongamento da vida, com sofrimento e indignidade. Um dos pontos debatidos foi como é difícil o envelhecimento, visto como uma mancha no narcisismo ou como a não possibilidade de controle sobre a própria vida. Existe o que as pessoas chamaram de eutanásia econômica, ou seja, como os ganhos da aposentadoria se tornam muito reduzidos ficam impedidos de realizar o que gostariam. O grande medo destas pessoas é de não ter vida no fim da vida, de estar morto antes de morrer. É uma ferida narcísica, a pessoa questiona: será que poderá ser amada se estiver dependente? A autora rebate a radicalidade destes pontos de vista perguntando se a dependência não pode ser vivida de outra forma, associada à solidariedade. Como cuidamos, também podemos ser cuidados um dia.

A autora cita o livro de MITCH ALBOM "*A última grande lição. O sentido da vida*", (1997), que relata a experiência de como o professor-protagonista viveu os últimos dias de sua vida, dependente de outras pessoas para todas as atividades cotidianas, e como achava importante compartilhar esta experiência com seu ex-aluno e amigo jornalista, que transformou esses momentos em livro – que poderá ser base de reflexão para pessoas que estão vivendo seus processos de morte. Na obra constam as conversas entre o autor e Morris, seu professor, sendo que a cada 3ª feira (dia dos encontros e seu título original) um tema era debatido. Este livro, que aborda diretamente o processo de morrer, em todas as suas facetas, algumas bastante impactantes, ficou várias semanas entre os *best-sellers* – mais um paradoxo destes tempos de morte interdita.

#### \* Eutanásia no ponto de vista religioso

As religiões têm um papel muito importante para a humanidade, principalmente quando o sofrimento e a dor se fazem presentes, oferecendo acolhida e reflexão nestes



momentos, orientando para uma vida responsável, garantindo uma vida plena de felicidades. De uma forma ou de outra, todas estão relacionadas com o sentido da vida, liberdade, justiça e direcionamento da consciência.

Com exceção do budismo, que considera a vida com um bem precioso, mas não de âmbito divino, em todas as outras religiões ela é vista como sagrada. Em relação às discussões atuais sobre a preservação da vida e o avanço tecnológico, as principais religiões se posicionam pela primeira até seu fim natural, manifestando-se a favor do cuidado aos pacientes com doença avançada, devendo se preservar a dignidade no adeus à vida, evitando-se o prolongamento artificial e penoso do processo de morrer.

As religiões buscam também uma ética de responsabilidade, discutindo consequências de certas ações, e também das omissões. É aí que cabe a discussão sobre eutanásia. PESSINI (1999) traça um painel sobre as diversas religiões, e como seria seu posicionamento diante da questão do apressamento da morte – eutanásia ou suicídio.

Seguem-se, pois, peculiaridades de algumas das principais religiões atualmente professadas, tal como expostas pelo autor.

#### # Budismo

No Budismo não há uma autoridade central, sendo objetivo de todos budistas a iluminação e, assim como o próprio Buda buscou o seu caminho, cada pessoa pode traçá-lo. Ou seja, no budismo cada decisão da pessoa é fundamental. É uma filosofia de vida, o caminho da sabedoria. A vida é transitória e a morte inevitável, e é importante deixar que siga seu transcurso natural. Além disso, a morte perturba o processo dos sobreviventes e não deve ser prolongada indefinidamente quando não houver possibilidade de recuperação, mas também não deve ser apressada. O momento da morte é fundamental (como se lê no *"Bardo Thodol - O Livro Tibetano dos Mortos"*, apresentado ao mundo ocidental por WANS- WENTZ, em 1960), pois o que governa o renascimento é a consciência e a aprendizagem na hora da morte; por isto é importante ter pensamentos apropriados neste momento, como detalhei no capítulo 1.

Há uma restrição no que concerne aos transplantes: já que a unidade corpo e espírito continua após a morte, remover um órgão do cadáver é uma perturbação desta unidade; pelo mesmo motivo autópsias também são contra-indicadas.

Como a morte é uma transição, o suicídio não pode ser visto como escape, e é condenado. Alguns suicidas foram perdoados por Buda, quando este percebia que não

eram atos egoístas, movidos pelos desejos, e sim guiados pelo caminho da iluminação. Há um reconhecimento da sabedoria das pessoas na determinação do fim desta existência e a passagem para a seguinte. É importante considerar o momento da morte e a maneira como vai ocorrer, a sua dignidade.

Devemos lembrar que a lei japonesa não incentiva o suicídio, e penaliza aquele que auxilia o outro. Entretanto, se no processo de morrer a pessoa estiver em sofrimento intolerável é permitido o auxílio, é o mesmo que se vê no "hara kiri" quando, após o samurai rasgar seu abdômen, um auxiliar o degola, porque o sofrimento é muito grande e demorado com o corte abdominal. É importante que a tensão mental possa ser diminuída, para que se possa ter paz mental. De qualquer modo não há sentido em manter vida onde ela não existe mais.

As drogas usadas para aliviar a dor são permitidas, mesmo que possam matar o paciente. Entretanto, é necessário verificar se é o caso de administrá-las, garantindo o máximo possível de lucidez do paciente no momento de sua morte. Por isto, na visão budista, é um absurdo manter o paciente inconsciente vivo, quando não há possibilidade de recuperação. Na tradição budista valoriza-se muito a decisão pessoal sobre o tempo e a forma da morte. Todos os atos que dificultem esta decisão, ou que nublem a consciência da pessoa, são condenados. A vida não é divina e sim do homem, e a preocupação é com a evolução da pessoa, a lei do Karma.

#### # Islamismo

Islamismo significa literalmente submissão a Deus. A vida humana é sagrada e tudo deve ser feito para protegê-la; o mesmo vale para o corpo, que não deve ser mutilado em vida ou depois da morte. É importante lavá-lo e envolvê-lo em pano próprio, orar e depois enterrá-lo.

Deus é a suprema força que governa os homens, portanto o suicídio é considerado como transgressão. O médico é um instrumento de Deus para salvar pessoas, não pode tirar a vida de ninguém, nem mesmo por compaixão; mas também não se deve mantê-la a todo custo, principalmente quando a morte dela já tomou conta.

Os islâmicos relacionam a morte com o sono, e são totalmente contrários aos transplantes, porque provocam mutilação no corpo.

### # Judaísmo

A grande questão para o judaísmo é definir o momento da morte, término da vida. A morte encefálica é o determinante do momento da morte. Mas, para alguns mais tradicionalistas, o critério válido de morte é a parada cardíaca e respiratória.

Sobre a eutanásia, os rabinos de várias linhagens têm opiniões coincidentes. A morte não deve ser apressada, o moribundo deve receber os tratamentos dos quais necessita. A decisão sobre a própria morte não é do sujeito, e sim dos rabinos que ao interpretar a Torah, aplicam seus conhecimentos à vida cotidiana. Mesmo se a cura não é possível, não se deve deixar de cuidar, e a pessoa não deve ser deixada sozinha quando estiver morrendo. O médico é um servo de Deus para cuidar da vida humana e não deve apressar a morte. Enfatize-se que deve ser preservada a vida e não a agonia.

### # Cristianismo

A "Declaração sobre a Eutanásia", de 5 de maio de 1980, da "Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé" é o documento mais completo sobre o assunto. A eutanásia é condenada como violação de lei de Deus, ofensa à dignidade humana e um crime contra a vida. Entretanto, isto não quer dizer que se tenha que preservá-la a todo custo, prolongando a agonia e o sofrimento. O conflito sobre o que seriam tratamentos ordinários e extraordinários ainda continua, assim como uma grande preocupação com o sofrimento durante o processo de morte, e com a velhice indigna. Não é considerada eutanásia a interrupção de um tratamento, que não oferece cura ou recuperação, e mais que tudo causa muita dor e sofrimento. Deixar morrer não significa matar. Esta última ação que é vedada.

Observando os postulados dos credos religiosos apresentados, a eutanásia é uma transgressão. E, também, assunto fértil para controvérsias, conflitos e discussões, as quais devem mesmo ser feitas para se evitar o fanatismo. A discussão implica no questionamento sobre a autoridade divina e a possibilidade de auto-determinação do ser humano e por isto o diálogo entre ética e religião é fundamental. A vida não é só biológica e sim biográfica, incluindo: estilo de vida, valores, crenças e opções.

#### \* Eutanásia e a questão legal – mais algumas implicações

O debate sobre a legalização da eutanásia está cada vez mais presente, principalmente depois que a Holanda se tornou o único país a legalizar o ato de apressar a morte. Todavia, se, por um lado, há grande pressão para essa legalização, por outro existe o

movimento contrário, igualmente forte, pelo temor de que seja praticada sem limites; este temor é tal que na própria Holanda foi criada uma "Associação de Proteção à Eutanásia".

A discussão sobre a legalização da eutanásia é trazida à baila quando são cometidos abusos terapêuticos como, por exemplo, manter a todo custo uma vida que está se finalizando. É sempre importante a escuta e a acolhida de alguém que quer encerrar sua vida com dignidade. Por outro lado, existe o temor de que a morte será apressada de modo muito fácil com os chamados excluídos: pobres, idosos, deficientes, psicóticos – como já comentado.

DODGE (1999) aponta que o pedido para descriminar a eutanásia e o suicídio assistido aparece quando se vêem casos extremos, em que tanto a manutenção acirrada da vida, como o apressamento da morte, trazem o conflito à tona. Para o autor, o argumento principal para a legalização de eutanásia é o princípio da autonomia: as pessoas têm direito moral de tomar decisões a respeito de suas próprias vidas e a lei deveria respeitar este direito.

Entretanto, a própria idéia de autonomia pode ter contornos polêmicos, quando se pensa na possibilidade de se fazer o que se quer: até onde se pode ir, quando se fere os direitos de outrem? Quando o tema é abordado, estamos perante uma grande pluralidade de pontos de vista. No que se refere a direitos humanos, e mais particularmente quando está em jogo a vida e a morte, é fundamental considerar que são os membros da sociedade que devem ser protegidos, e não o desejo dos poderosos.

A ligação da morte com dignidade e a permissão para matar é complicada e pode representar risco para aqueles que são de alguma forma vulneráveis. A ligação da eutanásia com doença terminal não é obrigatória; primeiro, porque o assunto não é só pensado para estes pacientes, e, segundo, porque não é a eutanásia não é o único procedimento que resta para um paciente gravemente enfermo. Então, a questão de ser ou não um doente em estágio terminal não é ponto essencial na discussão sobre eutanásia e sua legalização.

Outro aspecto a ser considerado é o que define um sofrimento como insuportável, e quem assim o define: o paciente ou a equipe? Pode-se dizer que um pedido é justificado e outro não? São perguntas complexas que demandam discussões multidisciplinares.

Mais uma questão a ser levantada é que a legalização da eutanásia pode levar a erro, abuso e desgaste da relação médica. Cada vez mais é necessário desenvolver o que se chama de *diretrizes futuras*, os *testamentos de vida* e os *poderes legais* (vide página 169 ).



todos estes são instrumentos jurídicos, que podem ser usados para decisões subrogadas, quando a pessoa não pode mais falar de si e por si.

No Direito Brasileiro, a eutanásia é vista como homicídio, portanto ilícita e imputável, mesmo que a pedido do paciente (Artigo 66/1988). A morte termina a existência de uma pessoa, e com isto cessam seus direitos; mas o paciente terminal, mesmo que em agonia, mantém a personalidade jurídica, pois ainda vive. Há um grande paradoxo sobre o fim da vida, e o Código Civil Brasileiro fala em liberdade e dignidade, mas esta liberdade não inclui a disponibilidade da própria vida, como aponta MARTIN (1993) que realiza uma leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal no códigos brasileiros de ética médica.

Uma das conclusões importantes desse autor é a riqueza de aspectos apresentada sobre o tema nos códigos brasileiros e que muitos profissionais desconhecem, com um forte cunho humanitário de tradição secular, cujo valor central é a pessoa humana e a ênfase na benignidade. A esta tendência se contrapõe uma ética mercantilista, preocupada com a economia, que vê a medicina como um negócio como outro qualquer.

E talvez por isso tenham aumentado os pedidos para legalização da eutanásia, relacionados com a necessidade de "acionamento" da assistência médica por falta de recursos.

Se em 1984 há uma predominância do medicocentrismo, e uma busca, nos aspectos legais, da decisão para os seus atos, perdendo-se um pouco o valor do humano, já, em 1988 retoma-se como eixo os direitos do paciente terminal, o direito à verdade, e o direito de participar das decisões sobre a própria vida.

DODGE (1999) também apresenta um histórico dos códigos criminais no Brasil, em relação ao tema da eutanásia. No de 1830 nada constava sobre eutanásia, mas havia referências ao suicídio assistido, imputando-se pena de dois anos de prisão e em 1890 é previsto um aumento desta pena. No Código vigente a eutanásia é vista como assassinato, e o motivo piedoso alegado não atenua a pena.

Entretanto, o médico será obrigado a prolongar a vida se este for o desejo explícito do paciente ou de seus familiares. Portanto, a distanásia não é imputável mesmo se comprovando que causam muito sofrimento, a não ser que as intervenções utilizadas para prolongar a vida possam ser caracterizados como a razão para seu encurtamento.

Infelizmente, não se pode condenar o médico quando este realiza tratamentos fúteis, infligindo grande sofrimento aos seus pacientes. O consenso, nestes assuntos, é muito difícil de ser alcançado.

A "ortotanásia", entendida como possibilidade de suspensão de meios artificiais para manutenção da vida quando esta não é mais possível (desligamento de aparelhos quando o tratamento é fútil, não promovendo recuperação e causando sofrimento adicional) não é um ato ilícito. Ou seja, a conduta de desligar equipamentos será lícita se não significar encurtamento da vida, obedecendo o princípio de não maleficiência.

Assim, vemos que, embora a ética não seja uma ciência exata, é fundamental a busca de critérios cada vez mais precisos e claros.

#### \* Definição do momento da morte e suas implicações

No meio desta polêmica sobre a abreviação ou prolongamento do processo de morrer, cabe uma questão importante: a definição do momento da morte. LAMB (2001) descreve os aspectos envolvendo a trajetória, e as definições, sobre a morte encefálica – atualmente condição necessária e suficiente para se atestar a morte, uma vez que se trata de um ponto sem retorno no processo de morrer, no qual a perda de integração do corpo é definitiva.

A morte encefálica é a ausência total das funções cerebrais, coma irreversível, apnéia e reflexos e neste caso, no Brasil, a Lei 9434 de 1997, permite a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano.

A definição de morte encefálica tem sua origem na França a partir do conceito de "coma dépassé", um estado além do coma, descrito nos trabalhos de MOLLARÉ & GOULON (1959), que o definiram como um estado de irresponsividade, flacidez, dificuldade de regulação térmica, ausência de reflexos e falta de respiração autônoma. Como este termo chegou a gerar confusão com os outros estágios do coma, passou-se a utilizar o termo morte encefálica em vez de coma, para evitar qualquer ambigüidade. Esta definição passou a ser fundamental devido ao avanço tecnológico da medicina e às inúmeras intervenções para adiar e prolongar o processo de morrer.

LAMB (op.cit.), ao traçar um histórico a respeito dos critérios para definição da morte, lembra que as religiões e culturas se manifestaram sobre a morte antes de serem

definidos os critérios médicos. Os egípcios consideravam o coração como o órgão vital mais importante, e os judeus atribuíam à respiração independente e aos batimentos cardíacos os elementos essenciais para se considerar a vida. Os cristãos acreditavam que a alma estava na cabeça, por isto o critério cerebral era adequado. No pensamento japonês o abdômen e as vísceras são considerados o elemento chave para a vida, daí a origem do "hara kiri", no qual a espada é enfiada nesta região e não no coração. Por toda esta diversidade de órgãos essenciais, pode-se imaginar que não é fácil a aceitação do critério encefálico como definição da morte.

O autor também traça o histórico das definições da morte e lembra que, desde que se tem notícia, a morte foi considerada como o último sopro de vida. Ainda no século XVIII a putrefação dos corpos era o sinal manifesto de que a morte havia de fato ocorrido. Como já mencionado, os velórios neste época, além de serem rituais de despedida, permitiam o tempo necessário para comprovar que a morte havia de fato ocorrido, e de que não se enterraria uma pessoa viva.

O autor aponta, como fato interessante, que os escritos de Descartes afirmavam que o ser vivo era uma máquina, e na divisão que propunha os médicos cuidavam da mecânica e os padres do espírito.

Com a descoberta da circulação sanguínea e do estetoscópio, o critério da morte passa a ser a ausência dos batimentos cardíacos.

Do ponto de vista biológico a morte pode ser vista como um processo que se inicia quando um órgão vital cessa seu funcionamento, e acaba quando todo o organismo se decompõe. A moral e a lei exigem que a morte seja tratada como evento no qual a impossibilidade de organização e integração das funções do corpo leva a uma perda do que é essencial e significativo de forma irreversível; ou seja, há impossibilidade de regeneração. Quando se chega neste estado não vale a pena nenhuma intervenção, ou substituição de órgãos. Uma grande autoridade religiosa do século XX, o Papa Pio XII, se pronunciou a respeito da questão, afirmando que o prolongamento da vida é uma questão médica e não religiosa, e que critérios razoáveis devem ser aplicados neste caso.

LAMB (2001) enfatiza a necessidade de discussão sobre a diferença entre os termos morte encefálica, que representa o fim da coordenação da vida vegetativa e da vida de relação, e morte cerebral ou cortical que significa o fim da vida de relação. A morte não é

um evento instantâneo, na maior parte das vezes, e sim uma seqüência de fenômenos que ocorrem gradativamente nos vários órgãos do corpo.

Do ponto de vista psicossocial pode-se falar na morte em vários níveis: físico, psicológico, social; entretanto, o critério de morte, tem que ser único e preciso. Segundo o autor, é necessário que se faça uma diferenciação entre definições possíveis e critérios. A definição pode ter vários contornos, como já vimos, mas os critérios têm que ser objetivos. Portanto, morte encefálica não é um conceito novo e sim um critério. O encéfalo é um órgão crítico para o que chamamos de vida, e que não pode ser substituído; neste caso não importa que outros sistemas estejam funcionando por meios artificiais, pois sabe-se que, após a morte encefálica, os outros sistemas como o circulatório e respiratório cessam também, após algumas horas ou dias.

A definição do momento de morte, além de garantir os rituais fúnebres a quem de fato morreu, se reveste de grande importância para se estabelecer o momento de retirada de órgãos para fins de transplante. O grande desenvolvimento das técnicas de reanimação, a partir da década de 1960, traz à tona a questão sobre quais são os casos que devem ser submetidos a elas. O desenvolvimento da respiração artificial, em 1976, permite a reanimação, menos artesanal do que os sais aromáticos usados para os desmaios nos tempos antigos, e mais recentemente os choques cardíacos.

Para se determinar a morte encefálica é necessário excluir aquelas situações, que apresentam características semelhantes, como é o caso de hipotermia e intoxicação por drogas. A grande diferença é que, nestas últimas situações, pode haver uma reversão dos quadros e no caso da morte encefálica a irreversibilidade é total. Dai a necessidade de se esperar pelo menos 72 horas para concluir o diagnóstico, e não apressar a morte, mesmo que seja para fins de transplante. O problema é que os instrumentos para avaliar a morte encefálica ainda são grosseiros. O eletroencefalograma, um dos exames clássicos, apresenta distorções, pois é sabido que algumas pessoas com traçado isoeletrico se recuperaram. Outro exame que também é utilizado é a angiografia; entretanto, trata-se de procedimento extremamente invasivo, que pode causar danos adicionais. Então o dilema se coloca: é válido realizar um exame para se saber se ocorreu morte encefálica, e aí poder causar um lesão que pode ser o motivo da morte?

O parecer nº 12/98 do Código de Ética Médica se refere à morte encefálica como o momento do óbito, e a família precisa ser avisada antes do desligamento dos aparelhos ou da não reanimação. É importante também informar a equipe de enfermagem, que é a que



está mais em contato com o paciente e familiares. Como a morte encefálica é considerada na maior parte dos países ocidentais como sinônimo de óbito, só após sua ocorrência se passa a manipular o corpo cadáver, em caso do uso de órgãos para transplante. Se for constatada morte encefálica o prolongamento dos tratamentos pode configurar obstinação terapêutica, como já apontado.

Assim, do ponto de vista ético não se justifica o apressamento da morte, mesmo que seja para fins de transplante; o argumento de que uma vida pode ser salva não permite que se disponha de uma que ainda está presente. Vemos que a compreensão sobre vida e morte no caso da morte encefálica é complexa, embora exista uma clarificação dos critérios. Podemos observar esta ambigüidade quando os médicos pensam em anestésiar os pacientes com morte encefálica ao retirar dos órgãos para que não sintam dor. O reconhecimento da morte encefálica afirma que o paciente está morto, e não que está para morrer e que ainda pode se recuperar.

FRANÇA (1999) apresenta uma questão interessante: não cabe matar quem está vivo, nem manter vivo quem está morto, não há meia vida nem meia morte.

De qualquer forma, o conceito de morte encefálica deve ser melhor explicitado para a sociedade para que esta possa se tornar co-partícipe na discussão. Ao se definir melhor o conceito de morte e de morte encefálica cai por terra o conceito de eutanásia passiva. O esclarecimento sobre o que constitui distanásia também é importante, porque o prolongamento da vida a todo custo é absolutamente inútil.

Finalizando, pode-se enfatizar que muitos debates sobre eutanásia acabam por promover uma polêmica entre o tudo ou nada, levando a conclusões simplistas em questões que demandam demorada reflexão, até que todos os pontos de vista sejam considerados.

### ➤ SUICÍDIO ASSISTIDO

O que diferencia a eutanásia do suicídio assistido é quem realiza o ato, no caso da eutanásia o pedido é feito para que alguém execute a ação que vai levar à morte; no suicídio assistido é o próprio paciente que realiza o ato, embora necessite de ajuda para realizá-lo, e nisto difere do suicídio, em que esta ajuda não é solicitada.

A seguir, explicitarei melhor o que entendo por suicídio assistido. Cabe lembrar que, às vezes, a diferença entre eutanásia e suicídio assistido não fica muito clara, o que dificulta a realização de pesquisas sobre o assunto.

O contexto cultural da morte planejada envolve importantes significados sociais. Historicamente o suicídio teve conotações diferentes. Na Grécia, os estoícos viam o suicídio como um ato racional, alternativa para uma vida em desarmonia. Os romanos consideravam que se podia preparar a própria morte, principalmente quando a vida era indigna; os únicos que não podiam assim pensar eram os escravos, porque não eram considerados como seres humanos e sim como mercadoria e portanto, sua morte envolveria perdas financeiras. Do ponto de vista cristão pode se olhar a questão do suicídio por dois ângulos: a possibilidade de elevação da alma, através do martírio, o que é aceito e até louvado; entretanto, o homem não tem direito de dispor da própria vida, desafiando Deus.

O suicídio já foi visto como crime e portanto passível de punição, ou seja, se a morte não ocorresse, a pessoa era condenada à pena máxima.

Na atualidade, a psicanálise a partir dos estudos sobre a dinâmica psíquica, encaminha a questão para o âmbito subjetivo, ligando o suicídio à doença mental.

No século XX, a partir da mentalidade da morte interdita e vista como fracasso e com o prolongamento da vida a todo custo, surgem vários movimentos que discutem a dignidade no processo de morrer. É no seio deste movimento que começa a germinar, como um dos seus focos, o suicídio assistido. O termo suicídio assistido apareceu em 1990 envolvendo Jack Kervokian, médico do estado de Oregon, que relata o caso de sua paciente Janet Atkins, portadora da doença de Alzheimer. O suicídio assistido neste caso foi proposto como uma forma de driblar a solidão que ela sentia. No geral, a proposta de Kerkovian sustenta que o suicídio assistido é uma forma de morte planejada, como possibilidade para cada pessoa de assumir tanto a vida como a própria morte, assim como a busca da dignidade no processo.

Kervokian desenvolveu o "*mercitron*", um máquina que provoca suicídios "piedosos", (*merciful*), segundo suas palavras. A máquina tem três seringas e uma agulha com um dispositivo para ser acionado; na primeira seringa existe uma solução salina, cuja função é deixar uma veia aberta, na segunda um poderoso relaxante muscular, que pode ser manipulado pelo paciente quando este quiser iniciar o processo, e a terceira contém cloridato de potássio, que provoca parada cardíaca imediata. Quando o paciente aciona a

segunda seringa imediatamente inicia o processo de sua morte. Este é o exemplo clássico de suicídio assistido porque, de alguma maneira, implica na vontade e ação do paciente, configurando o que Kervokian chama de *medicídio*, a morte planejada.

Nos Estados Unidos, o movimento do suicídio assistido adquire grande força, já que, neste país, a autonomia e individualidade são considerados grandes valores. Kervokian propõe alívio da dor, do sofrimento e diminuição dos custos na hora da morte. É uma forma de planejar e administrar a morte. Os "*obitaristas*", ou administradores da morte, serão os responsáveis por esta tarefa.

MARKSON (1995) discute a questão da eutanásia e do direito de morrer. Refere-se a esse médico, também conhecido como o Dr. Morte, relatando que ele auxiliou 92 pessoas no processo de morte, e foi condenado a 25 anos de prisão por assassinato e uso de substâncias proibidas, tendo escrito em 1991 uma obra chamada "*Medicide*", onde expõe suas idéias principais.

O *Omega, Journal of Death and Dying* dedica o volume 40 (1999-2000) à discussão sobre Kervokian, apresentando a opinião de eminentes tanatologistas sobre o assunto.

KASTENBAUM (1999-2000) o eminente tanatólogo americano, já citado em várias partes deste trabalho, tece suas considerações sobre esse médico situando-o na história das mentalidades sobre a morte no final do século XX. Refere-se à sua origem como patologista, e sua preocupação com o momento da morte, tendo posteriormente se envolvido com a questão de doação de órgãos por prisioneiros condenados. Considera que Kervokian acabou se tornando mais conhecido pelo seu sensacionalismo, do que pela contribuição, que pudesse ter dado à área da tanatologia. Lembra, também, que o médico não se vinculou ao movimento "*hospice*", que se preocupa fundamentalmente com a dignidade no processo de morrer, como já apontado. Mas o autor faz "*mea culpa*" ao analisar o colega, afirmando que no movimento dos "*deathnicks*", como denomina os tanatólogos, houve preocupação muito maior com a questão do luto e com o detalhamento de variáveis em inúmeras pesquisas, do que com o processo da morte. Considera que Kervokian pode ter se apropriado deste espaço, já que inúmeras pessoas se preocupam muito com a sua própria morte, e com o processo de morrer, que acreditam ocorrerá com intolerável sofrimento.

CANETTO & HOLLENSHEAD (1999-2000) fizeram um estudo analisando 47 casos atendidos por Kervokian, entre os anos de 1990 e 1997, dos quais 68% eram mulheres; 31% estavam em estágio terminal da doença; 74% tinham dor e apenas 42,6% destes tinham uma explicação orgânica para seu quadro, muitos tinham dor intolerável e, pior ainda, sofrendo sem saber qual a sua causa, sendo acusados de estar fingindo ou inventando; 36% tinham depressão; 66% grandes deficiências e 90% estavam totalmente dependentes, corroborando o fato de que, mais do que o medo da morte, está presente um grande temor de se sentir dependente e à mercê de outra pessoa. Do total dos casos, 47% eram portadores de câncer e os de esclerose múltipla também tinham forte presença. O autor considera importante observar o porquê de uma porcentagem maior de mulheres pedir para suicidar, e sugere que seria pelo fato de viverem por mais tempo, e por isto sofrerem mais com doenças crônicas, incapacitantes; além disto, teriam menos apoio da família, até porque esta, muitas vezes, não estaria mais presente, já que sobreviveram a seus esposos, estavam sós e várias delas institucionalizadas.

KAPLAN et al. (1999-2000) atualizaram estudo anterior, incluindo 75 casos, sendo observadas as mesmas tendências. É importante considerar que Kervokian foi sempre muito favorável a expor seus casos na mídia, como forma de ampliar a militância na questão da morte com dignidade e pelo direito à morte. Estes autores fizeram um estudo sobre quem ele de fato representa: um visionário, um "serial killer" ou um mártir. Em 1998, o médico ofereceu à rede de TV americana CBS a realização do processo de eutanásia ao vivo, o que obviamente não foi aceito. Mesmo assim, participou do programa, e disse que se fosse preso faria uma greve de fome.

A discussão proposta é: dependendo da interpretação que se faça dos seus atos, ele pode aparecer como alguém que se preocupa com a qualidade de vida, autonomia de pessoas em intenso sofrimento, advogando a dignidade no processo de morrer; mas, também, com a necessidade de aparecer e criar polêmica, pode estar fazendo um desserviço para o movimento pró morte com dignidade. Muitos o vêem como assassino, e concordam com a sua prisão.

Segundo GUTMAN (1999-2000), o que assusta no caso Kervokian não é seu empenho em tentar ajudar os pacientes a terem uma morte digna, e sim o fato de poder estar derivando prazer deste ato, mantendo-se sempre na berlinda. Traça um paralelo com os xamãs, os grandes curadores, que auxiliavam a vida e a morte, e por isto se tornavam



muito poderosos – e esta sensação de poder tende a cegar racionalidade e humildade frente à vida e à morte.

Segundo KAPLAN & BRATMAN (1999-2000) a eutanásia é ilegal nos Estados Unidos, mas o suicídio assistido foi legalizado no estado de Oregon e em Michigan, terra de Kervokian. Como a diferença entre suicídio assistido e eutanásia nem sempre é muito clara, a confusão permanece.

Um dos pontos mais temidos no processo de morrer, na atualidade, é a incerteza, saber que a morte virá, mas não quando nem como, sem controle ou planejamento. Aí a eutanásia e o suicídio assistido podem surgir como possibilidade para este planejamento.

### ➤ DISTANÁSIA

A manutenção dos tratamentos invasivos em pacientes sem possibilidade de recuperação é considerada distanásia, obrigando as pessoas a processos de morte lenta, ansiosa e sofrida, e a sua suspensão é uma questão de bom senso e racionalidade.

Ou seja, a definição de distanásia é morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento. Trata-se de um neologismo composto do prefixo grego *dys*, que significa ato defeituoso, e *thanatos*: morte; morte defeituosa, com aumento de sofrimento e agonia. É conhecida também com “obstinação terapêutica” e “futilidade médica”.

A distanásia é sempre o resultado de uma determinada ação ou intervenção médica, que ao negar a dimensão da mortalidade humana, acaba absolutizando a dimensão biológica do ser humano.

Entre pessoas famosas que passaram por esta situação podem ser citados: Truman e Hiroito (além de outros já mencionados) e, no Brasil, Tancredo Neves.

O maior risco da distanásia ocorre em instituições de saúde muito aparelhadas, com instrumentos cada vez mais sofisticados para o ressuscitamento, restando a questão: até quando a vida deve ser prolongada, e quem decide?

Associada à distanásia surge a questão sobre o que são tratamentos fúteis. Futilidade foi definida pelo *Hastings Center*, um dos órgãos que estabelece as diretrizes nesta área, que publicou o documento *Guidelines on the termination of life sustaining treatment and the care of the dying* (1987). O termo fútil se origina da palavra “*futilis*”, que significa furado. Os tratamentos fúteis são entendidos como aqueles que não

conseguem manter ou restaurar a vida, garantir o bem estar, trazer à consciência, aliviar o sofrimento; ao contrário, só levam a sofrimentos adicionais. A grande dificuldade é determinar o que são tratamentos ordinários ou obrigatórios para salvar o paciente, ou oferecer alívio e controle de seus sintomas; e aqueles que são extraordinários, também conhecidos como fúteis. Surge então um novo conceito que é do tratamento proporcional para cada caso.

LEOCIR PESSINI, em 2001, escreveu sua tese de doutorado sobre a distanásia, relacionando-a com as principais questões da bioética. Denominada "*Viver com dignidade a própria morte: Reexame das contribuições da ética teológica no atual debate sobre distanásia*", no mesmo ano foi publicada em livro "*Distanásia: Até quando prolongar a vida?*". São obras de leitura obrigatória para aqueles que se debruçam sobre os temas do prolongamento da vida, distanásia, tratamentos fúteis e a ortotanásia.

PESSINI foi capelão do Hospital das Clínicas da FMUSP, de 1983 a 1995, e teve contato muito grande com pacientes internados, muitos deles em estágio terminal da doença, vivendo a dor e o sofrimento que a aproximação da morte provoca. Atualmente é o dirigente do Centro Universitário São Camilo, responsável por vários cursos na área de saúde e teologia, e um dos mais iminentes bioeticistas em nosso meio.

Segundo o autor, a questão da distanásia surge num contexto da medicina e da tecnociência que, diante de uma doença incurável, transforma em obsessão a "cura da morte", como se isto fosse possível, negando-se a dimensão de finitude da humanidade. Mas a crítica ao tratamento fútil não significa nem matar o paciente, nem abandoná-lo à própria sorte.

Alguns países propuseram diretrizes sobre a questão de definição de irreversibilidade dos quadros, medidas cabíveis e o prolongamento ou não da vida, e PESSINI (op. cit.), cita-os em seu trabalho. As dificuldades maiores estão relacionadas com alguns profissionais de saúde, que não conseguem reconhecer que a morte é irreversível, que não há mais sentido em manter tratamentos que só prolongam funções fisiológicas. Além disto, muito deles têm dificuldades de comunicação com a família.

A pergunta que se coloca é: o que deve predominar na decisão sobre os tratamentos, a sacralidade ou a qualidade de vida? Pergunto, então, sobre a diferença entre a vida biológica e biográfica. Pessoas podem estar vivas e não ter vida. Também é

importante considerar que há diferenças entre matar e deixar morrer. Quando uma pessoa não tem mais vida, interromper os tratamentos não é eutanásia?

Quando se pensa a questão de pacientes em estágio terminal da doença é importante considerar que temos vários níveis de gravidade. Há pacientes com doença avançada, que podem se beneficiar de tratamentos, mesmo que sejam invasivos e dolorosos, porque há possibilidade de melhorar sua qualidade de vida. Em outros casos, nenhuma recuperação é possível e estes mesmos tratamentos passam a representar um sofrimento inútil, é então que se faz necessária a reflexão sobre sua continuidade – manutenção é distanásia. Ou seja, o mesmo procedimento pode ser a conduta indicada, ou o prolongamento de um sofrimento inútil.

Uma outra questão polêmica, já mencionada, é a diferença entre o que se considera como tratamento ordinário ou extraordinário. Uma traqueotomia para facilitar a respiração pode ser considerada como tratamento ordinário para um paciente com doença irreversível. Submeter este mesmo paciente à hemodiálise pode ser considerado medida extraordinária, uma vez que só prolonga a vida, sem perspectiva de melhora.

O temor que surge a partir dessas questões é que alguns procedimentos, como cuidados com alimentação, higiene, alívio da dor etc., podem deixar de ser usuais para garantia da qualidade de vida e se tornarem procedimentos extraordinários no caso de pacientes em estágio avançado. Como já exaustivamente defendido, cuidados constantes, discussões com familiares e pacientes, sempre devem fazer parte dos procedimentos no caso do agravamento da doença. Todas estas questões se complicam ainda mais quando o paciente é uma criança.

KIPPER (1999) fez um estudo sobre a realidade brasileira, principalmente no que concerne ao atendimento a pacientes críticos em UTIs, e verificou que em alguns deles se observa a distanásia. Pelo princípio da beneficência, os tratamentos devem trazer melhoras e bem estar; se causam sofrimento precisam ser reconsiderados.

O conceito de futilidade médica leva em conta somente a duração da vida, e não sua qualidade, como já vimos. Ou seja, há casos em que o prolongamento da vida só causa sofrimento. Por exemplo, nos casos de má-formação grave, nos quais só há perspectiva de vida vegetativa, com alto risco de morte, fica a pergunta: quanto investir e quando parar? Pacientes em estágio vegetativo não apresentam possibilidade de recuperação, não têm evidência de consciência, não manifestam comportamentos voluntários, não têm

compreensão ou expressão verbal, apresentam estado de acordar intermitente, sem as mínimas condições de sobrevivência, mesmo que apresentem alguns reflexos. Muitos destes quadros são ligados a lesões graves do sistema nervoso central e a síndromes degenerativas e metabólicas.

KIPPER (1999) ressalta que devemos buscar a ortotanásia, a morte na hora certa, opondo-se à distanásia, como um prolongamento do sofrimento no processo de morrer, e à eutanásia, como apressamento da morte. Em caso de doença irreversível, o princípio da não maleficiência passa a ter prioridade.

Em pesquisa realizada com médicos sobre como e quando retirar o suporte vital, os pontos considerados foram: a) qualidade de vida do paciente, b) possibilidade de sobreviver ao tratamento; c) natureza da doença, e sua reversibilidade.

KIPPER (op cit.) discute que, com todos os problemas econômicos do Brasil, ainda se mantém os pacientes em estado terminal por muito tempo nas UTIs porque os profissionais de saúde temem as conseqüências do desligamento dos aparelhos, e se sentem sozinhos nestes momentos. A família precisa ser informada, e ter tempo para elaborar o que significa este desligamento de aparelhos.

MOTA (1999) comenta que, às vezes, os tratamentos fúteis são propostos porque é difícil assistir à pessoa durante seu processo de morte. O paciente pode ser colocado no respirador porque é muito angustiante ver suas dificuldades respiratórias. Não se percebe o limite entre o que é razoável e a obstinação terapêutica quando o que se proporciona são apenas sofrimentos.

Quando se discute o que é vida, devemos lembrar que a medicina não tem como único objetivo manter índices fisiológicos, como o pulsar de um órgão, e sim cuidar de uma pessoa. A escolha de determinado procedimento está relacionada ao valor subjacente. Para alguns profissionais da saúde só há tratamento quando se faz algo efetivamente, e, numa época tão preta de novas tecnologias, estas são usadas como tentação – a de que se está fazendo de fato alguma coisa, aliviando-se a consciência.

Outro ponto a ponderar envolve a questão econômica: é rentável submeter os pacientes a um grande número de tratamentos, mesmo que o resultado seja praticamente nulo, pois aumenta o faturamento. A questão é quem é que está sendo beneficiado: o paciente, a família ou as empresas de saúde?



Segundo LÉPARGNEUR (1999), a distanásia reflete uma atitude orgulhosa de confiança na técnica, uma idolatria da vida, o medo de enfrentar a morte de frente, representando um ataque contra a dignidade da pessoa. É também um ataque à sociedade, um uso excessivo de energia, que é ainda mais grave quando os recursos são limitados e, em consequência, quando se pensa que muitas pessoas não têm direito a uma assistência básica e necessária de saúde, resultando em um grande número de mortes, configurando o que se denominou de "*mistanásia*" (MARTIN, 1993).

Com o avanço biotecnológico, corre-se o risco de perder o bom senso diante de um paciente com um quadro irreversível e em vez de se proporcionar a vida, prolonga-se o processo de morrer.

Mas, longe de consenso estas práticas ainda suscitam polêmica, dúvidas, conflitos, que demandam conversa e troca de experiências num debate pluralista.

E, finalmente, uma pergunta: do ponto de vista religioso, será que a distanásia não seria considerada uma transgressão à vontade divina, na medida em que se mantém vivo alguém que está praticamente morto?

### ➤ PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS - OPÇÃO À EUTANÁSIA, AO SUICÍDIO ASSISTIDO E À DISTANÁSIA?

Seriam os cuidados paliativos um caminho entre a eutanásia, o suicídio assistido e a distanásia? Uma possibilidade de operacionalização da ortotanásia? A morte na hora certa?

Pacientes que freqüentam programas de cuidados paliativos têm grande possibilidade de terem aliviados seus sintomas incapacitantes, sua dor e há grande preocupação da equipe em relação à qualidade de vida, como exposto no Capítulo 2. Assim, pode-se dizer que o movimento de cuidados paliativos traz um grande progresso no que concerne aos cuidados no fim da vida, restituindo o bem estar global e a dignidade ao paciente gravemente enfermo, favorecendo a possibilidade de viver sua própria morte, um respeito por sua autonomia e não o abandonando à própria sorte.

Quando discutimos elegantemente a morte com dignidade, temos que ficar alerta sobre como isto será entendido no futuro. Devemos lembrar que as intenções de Hitler foram consideradas como uma valorização da humanidade, e muitos se iludiram com as

belas palavras. O que dificulta ainda mais a questão é que pessoas em estado crítico da doença, com perda de consciência não conseguem participar da decisão sobre a sua vida. A humanização da morte não é o seu apressamento, nem o prolongamento indefinido.

Se a grande discussão que se propõe é sobre o que seja morte com dignidade, o movimento de cuidados paliativos defende que seja a morte sem sofrimento, nem rápida, nem demorada demais.

A morte relacionada com quadros de demenciação como o mal de Alzheimer é considerada como ruim. Aí uma grande indagação surge: é possível uma boa morte? Em outra parte deste trabalho discuti o cuidado para não normatizar o que seria a boa morte, enquadrando os pacientes num padrão.

O que pode ser esboçado, isto sim, é conhecer melhor as diversas facetas da significação da morte e alguns dos medos que a acompanham. Pois bem, entre os grandes temores do processo de morrer na atualidade há o de sofrer muito, ter dor insuportável, ver a degradação do corpo, ser dependente, sobrecarregar a família e deixar grandes ônus financeiros. Os programas de cuidados paliativos buscam amenizar estas questões, mas não as eliminam totalmente, em especial quando a rede de apoio familiar e social do paciente se encontra reduzida. E quando este diz que gostaria de encerrar a vida, a equipe não abre o espaço para esta discussão, embora seja bem verdade que se deve abri-los espaços para que a pessoa possa falar sobre seu desejo de morrer, sobre a finalização dos assuntos pendentes. Entretanto, é importante enfatizar que escutar o desejo de morrer não significa atendê-lo, como já afirmado anteriormente. Os programas de cuidados paliativos não propõem eutanásia.

Enfim, restam algumas perguntas fundamentais: será que os programas de cuidados paliativos são a solução em todos os casos? Será que estão disponíveis para todos aqueles que deles necessitam? Na França, sim, por lei de 1999, que garante esse acesso – quando isto acontecerá no Brasil?

Finalizando este tópico, e para demonstrar que a discussão está (e estará por muito tempo) em aberto, trago algumas críticas e ponderações sobre o movimento de cuidados paliativos lançando mão de artigo de LOGUE (1994).

A autora esboça uma crítica aos programas de cuidados paliativos, especialmente pelo fato de não se abrirem espaço para a discussão sobre o direito de morrer. Embora reconhecendo que esses programas preocupam-se com a qualidade de vida e bem estar dos

pacientes, pergunta: será que são o melhor encaminhamento para todos os casos de doença grave. Mesmo havendo ênfase na questão da autonomia e controle do paciente, ela questiona: será que é de fato assim? Será que o fim da vida é sempre pleno, com descobertas, com possibilidade de contato com a transcendência – ou esta é uma visão idealizada da morte? Será que não há uma idealização da bela morte nos programas de cuidados paliativos?

A autora continua a expor suas críticas, apontando que os pacientes que participam de programas de cuidados paliativos são ultra selecionados. Muitos outros, com intenso sofrimento, nem chegam a ser atendidos. É um programa ideal para pacientes com câncer avançado, já os que têm AIDS em estágio adiantado, com múltiplos sintomas e quadros demenciais, correm o risco de não serem aceitos. Pacientes idosos também podem não participar, pois há dificuldades em cuidar de seus múltiplos sintomas, ficando mais difícil garantir uma boa qualidade de vida. Além disto, embora grandes avanços tenham sido obtidos no caso do controle da dor, muitos outros sintomas ainda não são cuidados de maneira efetiva. Por outro lado, em 16% dos casos infelizmente não é possível sequer o controle total da dor. E mais: são muitas as seqüelas dos opiáceos: enfraquecimento, fadiga, dependência, perda de controle do corpo. A isso tudo soma-se a sensação de ser uma sobrecarga para a família – estão constituídos os principais motivos arrolados para se desejar morrer.

A autora argumenta, ainda, que embora os tratamentos para prolongamento da vida não ocorram em programas de cuidados paliativos, há alguns procedimentos para controle da dor que são agressivos, citando como exemplo as amputações. Estas últimas podem até ser necessárias para a contenção de um tumor, entretanto são muito temidas, e sentidas como piores do que a própria doença.

Diz LOGUE que pode ocorrer muito sofrimento na última semana de vida, inclusive nos *hospices*.

Os programas de cuidados paliativos não têm aparelhos para ressuscitamento, nem propõem os tratamentos heróicos das UTIS. Entretanto, não ligar o respirador ou desligá-lo nem sempre leva à morte. Segundo a autora, confirmando o que já foi dito, os programas de cuidados paliativos são muito importante e ajudam na busca de uma boa qualidade de vida nos últimos dias, mas de longe são a única resposta para a discussão sobre estas questões do fim da vida.

Finalizo com importante ponderação de LÉPARGNEUR (1999) que, embora enfatizando a importância do movimento de cuidados paliativos, afirma que encerrar toda a polêmica sobre eutanásia com o desenvolvimento desses programas é muito simplista, pois é ingênuo acreditar que toda angústia de uma pessoa que pede para morrer esteja relacionada com o fato de ter sua dor não controlada. Propõe que o desejo de morrer possa ser discutido amplamente entre o paciente, familiares e equipe, e se necessário, em caso de conflito, que a comissão de ética possa ser chamada a intervir.

### ➤ PESQUISAS COM PESSOAS NO FIM DA VIDA E AS QUESTÕES BIOÉTICAS

Embora o tema da morte ainda seja tabu, atualmente vê-se grande busca de discussão e reflexões sobre o tema, o que inclui, também, incremento de pesquisas. Assim, é cada vez mais importante discutir aquelas que envolvem pessoas no fim da vida e/ou enlutadas; é, pois, necessário abrir espaço para esta reflexão.

COOK (1995) propôs uma séria revisão de diretrizes para pesquisa, enfatizando a importância do consentimento informado, e da preocupação em não aumentar o sofrimento dos pesquisados, que já poderia ser muito grande.

Mais ou menos na mesma época, o "Conselho Nacional de Saúde" (BRASIL, 1996) posiciona-se arrolando os seguintes princípios norteadores dos estudos que envolvem seres humanos:

- \* **Beneficência:** maximização dos bons resultados para a ciência, humanidade; e a diminuição ou evitamento de riscos.
- \* **Respeito:** proteção à autonomia da pessoa, honrando a possibilidade da escolha em participar ou não da pesquisa, preocupando-se com o bem estar dos participantes.
- \* **Justiça:** distribuição equitativa dos benefícios e a segurança do que é razoável, não explorando as pessoas e garantindo procedimentos de pesquisa cuidadosos.

O consentimento informado envolve os seguintes aspectos:

- Os participantes devem ter aceito voluntariamente participar da pesquisa com base nas informações recebidas.
- Podem se retirar da pesquisa quando desejarem.



- Todo o risco desnecessário deve ser eliminado, incluindo-se os procedimentos físicos invasivos, os psicológicos e sociais.
- Os benefícios para o indivíduo e para a sociedade devem ultrapassar os riscos.
- A pesquisa deve ser conduzida por pessoas qualificadas.

Todos esses ângulos e possibilidades devem ser analisados cuidadosamente, em especial quando se pensa em pessoas que estão sob grande sofrimento como pacientes gravemente enfermos, familiares e profissionais de saúde.

No consentimento em participar de pesquisas estão envolvidos: decisão voluntária, qualidade da informação dada e compreensão desta.

A decisão deve ser voluntária, sem coerção, sendo necessário verificar se não está havendo nem mesmo uma pressão sutil. Esta questão fica ainda mais evidente se as pesquisas são realizadas em hospitais, onde os pacientes podem temer que sua não aceitação, desagradando médicos e cuidadores, implique em prejuízo do tratamento. Por esta razão há um item fundamental no consentimento informado: a garantia de que os não participantes não sofrerão represálias ou alteração nos seus tratamentos, pela recusa em participar de protocolos de pesquisa, e para os participantes, em caso de abandono.

Por outro lado, o abandono da pesquisa, a qualquer momento, pode ser uma variável muito complicada para o pesquisador, por ter sua amostra diminuída, dificultando o tratamento dos dados. Mas, sempre devem ser considerados os riscos e benefícios de cada participante.

O princípio da confidencialidade garante a privacidade dos sujeitos com a salvaguarda sobre que tipo de informações serão divulgadas. Há casos em que esta privacidade não pode ser garantida, então isto precisa ser claramente informado.

Para que o consentimento seja dado com propriedade é essencial que as informações sejam completas e precisas. A utilização de jargão deve ser evitada pois, além de dificultar a compreensão, pode propiciar a ocorrência de confusão e mal entendidos, aumentando o medo e a ansiedade.

Outras questões que se colocam são: pessoas em intenso sofrimento podem exercer sua vontade (ou ter clareza sobre ela) de participar ou não de um protocolo de pesquisa? No caso de não poder dar o consentimento, alguém pode fazer isso por ela? São questões difíceis de responder, e que exigem discussões em comitês de ética, buscando-se as especificidades de cada situação.

Tenho inserido a abordagem de muitos desses aspectos e questões nos cursos regulares de graduação, pós-graduação e em eventos como congressos e palestras, e venho observando elevado interesse por parte dos alunos. Mas, tenho percebido, também, que antes de qualquer coisa há necessidade de informação, esclarecimento dos termos e discussões multidisciplinares.

Finalizo aqui o capítulo sobre a bioética nas questões de vida e morte, longe de trazer respostas e sim com a certeza de que este campo continua aberto, a cada dia com novas questões a serem debatidas, até porque envolvem conflitos, dado que vários pontos de vista são possíveis, demandando constante aprofundamento.

## 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.



"Pietà", Piombo 1517

Quando se fala do tabu da morte de qual se está falando, todos os dias vemos na televisão cenas de violência e destruição, dos atentados, mas até certo ponto ela está distante. A morte de nossos familiares, amigos, colegas. Essa morte é dissimulada, escondida, despojada com demasiada frequência de sua dimensão humana. Essa morte, íntima porque nos atinge, nos fere no mais profundo de nós mesmos, íntima também porque, à sua porta, sentimos a necessidade de abrir-nos para aqueles que amamos a fim de reencontrá-los ainda mais profundamente, íntima porque ela nos aproxima de nossos sentimentos, é essa morte que é tabu.

O tabu da morte é um tabu da intimidade. Com efeito, se começamos a observar a realidade da morte é para as profundezas de si que o olhar se dirige. É essa interioridade que nossa sociedade evita e dissimula tanto quanto pode... É exatamente esse olhar interior capaz de ver para além das experiências que é encoberto por nossa sociedade extrovertida... Pensa-se que estão aterrorizados pela morte, mas que nada! Não é a morte que lhes causa medo, mas a intimidade... (HENNEZEL, 1996, p. 45)

## CAPÍTULO 7

### ***A DOCÊNCIA EM MINHA TRAJETÓRIA PESSOAL E PROFISSIONAL ENVOLVENDO O TEMA DA MORTE***

Este capítulo, assim como o que se segue – diferentemente dos anteriores, de cunho histórico e teórico-conceitual – estão referidos, como o próprio título diz, à minha trajetória pessoal-profissional no caminho aberto em minha vida a partir da escolha do tema da Dissertação de Mestrado.

#### **➤ A DISCIPLINA “PSICOLOGIA DA MORTE”**

Assim, em 1985, após a elaboração e defesa da Dissertação de Mestrado “*Um Estudo sobre o medo da morte em estudantes universitários das áreas de saúde, humanas e exatas*”, em que procurei estudar uma possível relação entre o medo da morte e a escolha profissional, principalmente dos profissionais de saúde, vi-me convencida da necessidade de abertura de espaços para sensibilização e discussão do tema da morte; assim, decidi-me pela criação de disciplina optativa inserida na formação de psicólogos do Instituto de Psicologia da USP. Penso, por outro lado, que deveria ser disciplina obrigatória para todos profissionais de saúde, que certamente vão se confrontar com este tema em suas atividades cotidianas; entretanto, torná-la obrigatória poderia tirar um de seus valores: o de cada aluno poder explorar e se aprofundar no tema segundo sua necessidade – como deveriam ser todas as atividades didáticas envolvidas na formação do psicólogo, com exceção das discussões sobre ética. Não tinha, até então, conhecimento de nenhuma disciplina sobre o tema da morte na graduação em psicologia, havia apenas o curso de especialização em Tanatologia criado por Wilma Tôrres (apresentado no capítulo 4).

Assim, a disciplina “Psicologia da Morte” (PSA 450) foi oferecida pela primeira vez em 1986 e passou a fazer parte do rol das optativas do Instituto de Psicologia da USP desde então. Relatarei a seguir algumas das idéias que nortearam sua criação, e posteriormente apresentarei uma análise destas experiências (KOVÁCS, 1989; KOVÁCS, 1992).

A proposta pedagógica está ligada aos princípios da aprendizagem significativa. Segundo esta abordagem é difícil dissociar aspectos cognitivos e afetivos, levando-se em



consideração três alicerces: teoria, prática e desenvolvimento pessoal – proposta que deveria nortear o processo de formação do psicólogo. É muito mais do que um acúmulo de informações, é elaboração, questionamento, confronto destas com as perspectivas e valores do aluno e, com isto, crescer e aperfeiçoar, com uma devolutiva para o próprio conhecimento já acumulado. (MORATO, 1997, 1999; MORATO & SCHMIDT, 1999).

Segundo ROGERS (1983) e ROSENBERG (1987) o grande desafio é criar as condições facilitadoras para que a aprendizagem possa ocorrer, em vários locais, especialmente em grupos de encontro – mas, por que não nas universidades, instituições de educação e saúde?

Para um processo significativo de aprendizagem é muito importante viver a experiência, buscar o sentido para cada um, poder falar sobre si, sobre as descobertas, sobre a criação e voltar ao grupo, este um grande reverberador dos sentidos percebidos.

GENDLIN, citado por MORATO (1999), aponta que a aprendizagem significativa implica em transformar experiências cognitivas e afetivas na possibilidade de criar sentido. É o que espero que ocorra nesse espaço proposto. O sentido é próprio de cada um, e construído individual e coletivamente.

Na formação do psicólogo, e ampliando aos demais profissionais de saúde, é preciso lembrar que um dos instrumentos é o próprio profissional. Ou seja, é fundamental buscar compreender o que se faz cotidianamente, apropriar-se, não de maneira ingênua, mas como um espaço-momento de reflexão deliberado e consciente, propondo-se uma fusão entre a interiorização do sujeito e sua relação com o objeto. Segundo BLEGER (1977, 1984) é importante fazer uma constante revisão, contactar conflitos, frustrações, sentimentos despertados em cada situação.

Ainda segundo GENDLIN, é muito importante o espaço da subjetividade na construção de conhecimento sobre a prática profissional. A supervisão é um deles, no qual novos sentidos são gerados. Enfatiza-se a aprendizagem de ser terapeuta, descobrir sua maneira de atender, possibilitando um redimensionamento da prática. É a possibilidade de reviver, em situação protegida, o que foi vivido no atendimento; e, no grupo, ter experiências compartilhadas. No caso das práticas institucionais, a supervisão propicia um afastamento das atividades cotidianas permitindo reflexões e um voltar o olhar para si; assim, não é mais tão focada sobre o cliente e sim sobre o próprio profissional em relação ao seu trabalho. A supervisão é mescla muito interessante entre terapia e aprendizagem,

que propicia crescimento e desenvolvimento. Estes aspectos estão presentes em várias das atividades de docência e trabalhos em instituições de saúde que realizo.

### # Objetivos da disciplina

- Possibilitar sensibilização e escuta dos processos internos perante a morte

Suponho que os alunos que escolhem esta disciplina têm um desejo de se aprofundar no tema, e também auscultar sentimentos em relação a ele. A morte é um determinante na vida de cada um de nós, e a possibilidade de trabalho direto com pessoas, como é o caso da psicologia, traz o confronto diário entre vida e morte. No início das atividades da disciplina "Psicologia da Morte" são criadas condições para favorecer um mergulho interno e possibilidade de eco de temas como: proximidade da morte, luto, suicídio, eutanásia, só para citar alguns. Supostamente, os alunos que freqüentam o curso não estão doentes, talvez nunca tenham vivido perda de alguém da família, ou nunca tenham pensado em suicídio; mas, durante as atividades práticas podem se transportar para a situação de alguém que esteja vivendo estas situações, empatizar com os sentimentos, perceber que muitas destas situações também estão presentes em suas vidas. É fundamental que seja oferecida uma atmosfera de confiança e respeito em que, num primeiro momento, todos possam se confrontar com os próprios sentimentos e, em outro, compartilhá-los com os colegas, sem restrições ou críticas. Isto é muito importante, tanto no sentido de que cada um possa entrar em contato com seus sentimentos (sejam eles quais forem), como para poder ouvir os outros, e aceitar que cada situação pode eliciar emoções diferentes. Este é um "gancho" importante, já que estes alunos começarão em breve suas atividades nos estágios, nos quais estarão atendendo pessoas com necessidades e sentimentos que podem ser diferentes dos seus. Esta atividade de escuta é fundamental na prática psicológica com aqueles que estão vivendo situações de crise, como a aproximação da morte ou da perda de alguém significativo, e que podem, por exemplo, falar do desejo de morrer – pessoas que não merecem censura e sim de uma escuta atenta, em atmosfera de acolhimento.

Cabe ressaltar que, embora possam surgir sentimentos fortes, situações tensas ou conflitivas, procuro manter o enquadre pedagógico, por se tratar de atividade acadêmica. Mesmo abrindo-se espaço para introspecção, reflexão pessoal, e contato com os próprios sentimentos, em hipótese nenhuma transforma-se o espaço pedagógico em psicoterapêutico. Se percebo que o aluno precisa de acolhimento, procuro fazê-lo após o término da aula, e encaminho para psicoterapia, se necessário. Misturar os dois enquadres

pode ser complicado. Com isto não quero dizer que determinados encontros não possam ter um caráter terapêutico, já que favorecem o auto-conhecimento, e a expressão emocional – questão inerente à já mencionada aprendizagem significativa.

- Apresentação de teorias psicológicas

A disciplina “Psicologia da Morte” tem, também, como um de seus objetivos reflexão e aprofundamento de questões referentes às várias abordagens teóricas sobre o tema, pois essa diversidade pode atender a demanda dos alunos, abrindo espaço para a pretendida reflexão. Para estas aulas são convidados professores especialistas nessas abordagens, mas, como sei que em um encontro não é possível esgotar o assunto, peço ao professor a indicação de leituras complementares e a possibilidade de que o aluno possa com ele se encontrar para aprofundamento dos pontos debatidos em aula. São apresentadas no curso a psicanálise, a abordagem junguiana e a abordagem fenomenológico existencial.

- Reflexão sobre a ação psicológica

Outro objetivo é promover a reflexão sobre a atuação, do profissional de psicologia na área. Para isto são programados encontros com psicólogos convidados, que relatam sua experiência no trabalho com pessoas vivendo situações de morte, oferecendo, então, subsídios para esta reflexão – em especial os que trabalham em hospitais, já que esta é uma área de grande interesse para os alunos que buscam o curso, como mostram os questionários que aplico no início das atividades.

Como recurso para a dinamização da disciplina, outra modalidade que uso para favorecer essa reflexão são atividades de “*role-playing*”, em que planejo situações nas quais seja oferecido o espaço para que o aluno se coloque no lugar do profissional, e experimentar vivenciar atendimentos a pessoas em situações de perda e morte. Um exemplo é o como dizer a uma criança que alguma pessoa próxima faleceu. Após a vivência, abro um tempo para discussão e processamento. Ao refletir sobre esta experiência procuro mostrar que não são situações simples, que várias reações e sentimentos são possíveis, e que as dificuldades que cada um encontra podem ser diferentes. Mostro como a dramatização pode favorecer vários tipos de ação, porque cenas podem ser montadas, interrompidas, rearranjadas e remontadas – o que, infelizmente, não é possível quando diante de um cliente de carne e osso, não deixa de ser excelente como oportunidade de reflexão.

## # Programa

O programa da disciplina apresenta um panorama sobre vários temas relacionados com o a morte. Este caráter panorâmico se associa com minha proposta de oferecer ao aluno um painel de possibilidades, que depois poderá ser aprofundado de acordo com o interesse de cada um. Esta estratégia está fortemente relacionada com a principal filosofia da disciplina que é a abertura, a diversidade, e o olhar para várias perspectivas. A proposta é contestada por alguns alunos, que gostariam de aprofundar algumas questões, como veremos a seguir; entretanto, considero que a manutenção, nos dezesseis anos, é fundamental para permitir sensibilização, reflexão e discussão dos vários temas. Meu objetivo é ampliação e não estreitamento de idéias.

Organizo o curso em encontros, e não em aulas previamente demarcadas, porque alguns dos temas, dependendo do que acontece com os alunos (pelas suas questões) ou de minha maneira de coordenar a situação, podem demandar mais do que um dia para sua finalização. A idéia dos encontros está, também, baseada na proposta da aprendizagem significativa, porque o desenvolvimento do tema envolve apresentação do docente, questionamento e elaboração dos alunos durante o transcorrer da atividade. É deste conjunto que se configura a aprendizagem. Os temas, embora propostos num programa original, podem sofrer modificações durante o semestre.

Apresento a seguir a proposta de curso, com os encontros permanentes e alguns sazonais, dependendo de interesses especiais, ou da presença de um especialista, que possa desenvolver o assunto de maneira mais profunda.

**Tema 1 - A visão social e histórica das atitudes frente à morte. A discussão sobre o trabalho de Philippe Ariès. A história da morte no Ocidente. A visão oriental sobre a morte**

Acho fundamental a apresentação do levantamento histórico sobre as atitudes frente à morte, da Idade Média até os dias de hoje. Ariès<sup>14</sup> se refere a um tecido cultural, que envolve uma dada comunidade, fortemente vinculada às reações frente à morte e os rituais sociais. Relato também, embora de maneira mais superficial, a visão oriental, já que não sou especialista. Proponho, aos alunos que desejem se aprofundar nesta temática, a leitura do "*Livro Tibetano dos Mortos*" de EWANS- WENTZ (1960).

<sup>14</sup> Apresentei, em outra parte deste texto, um detalhamento da obra deste autor.



**Tema 2 - A morte no processo do desenvolvimento humano. Percepção da morte em crianças, adolescentes, adultos e idosos. Espaço para comunicação sobre a morte nas instituições de saúde e educação**

Procuro desenvolver nestes encontros a proposta de que a morte faz parte do processo do desenvolvimento, desde os primeiros momentos de vida, nas primeiras experiências de separação, na infância quando a criança terá uma possibilidade de questionar e tentar compreender a morte nas suas diversas faces, sendo a irreversibilidade e a universalidade as mais dolorosas. Para cada fase do desenvolvimento procuro levantar o que a caracteriza, o que é fundamental, agregando-se então dimensão histórico-cultural. Para exemplificar: referindo-me à adolescência, apresento a questão do desenvolvimento rápido do corpo, do pensamento, o que poderia favorecer um aumento da onipotência que, agregado a uma cultura "onipotente" ocidental, estimula um espírito de imortalidade tão presente nos jovens. Poderia ser esta uma hipótese para o aumento brutal de mortes por acidente na adolescência? Este mesmo tipo de raciocínio é feito para as outras fases da vida, inclusive porque a vida adulta e a velhice não são muito apresentadas e estudadas como fases do desenvolvimento, na graduação em Psicologia.

Procuro, também, discutir a ausência do tema da morte nas instituições de educação e saúde. O discurso dos profissionais de educação é de que a morte não é assunto de escola, e que não estão preparados para lidar com o tema. Os profissionais de saúde também se sentem despreparados, embora para estes últimos seja mais difícil afirmar que a morte não é tema no hospital. Nestes encontros estou me valendo dos vídeos, que compõem o projeto "Falando de Morte" – que será melhor explicitado mais adiante.

**Tema 3 - Algumas abordagens teóricas e a questão da morte: psicanálise, abordagem junguiana e abordagem fenomenológico-existencial**

Como já mencionado quando falei dos objetivos do curso, nestas aulas convido profissionais que abordem algum autor, ou um tema dentro das diferentes abordagens. Vários já foram convidados para ministrá-las, entre os quais: Roosevelt Cassorla e Walkíria Helena Grant para falar sobre a psicanálise; Laura Villares de Freitas e Silvana Parisi para falar da abordagem junguiana; e Elsa Oliveira Dias, Daniela Rothschild, Rauffin Calazans e, mais recentemente, Fernando Milton de Almeida para falar da abordagem fenomenológico-existencial, particularmente sobre Heidegger. Alerto os alunos de que um encontro apenas não é suficiente para esgotar o tema, e que poderão procurar os palestrantes para complementação bibliográfica. Nos últimos anos não tenho

dado muita ênfase à aula sobre abordagem psicanalítica, já que a formação no IPUSP a privilegia, e também porque em algumas das aulas temáticas do curso são usados clássicos da literatura psicanalítica, como apresento a seguir.

#### Tema 4 - Perdas, separação, morte. O luto como processo de elaboração das perdas

Perdas e separações ocorrem durante todo o processo do desenvolvimento, por isto é conhecida como experiência consciente, por vezes mais temida do que a própria morte. Como todos, de uma ou outra forma, já vivenciaram perdas, separações e até a morte de pessoas próximas, podem resgatar as próprias experiências vividas. Trabalho o luto como processo natural de elaboração das perdas; apresento também os riscos para um processo complicado de luto, em substituição ao conceito de "luto patológico", isto é quando o processo implica em adoecimento psíquico ou físico. Nestes encontros uso o texto clássico de FREUD - "*Luto e Melancolia*", a trilogia de BOWLBY - "*Apego, Perda e Separação*", e os de MARIA HELENA PEREIRA FRANCO BROMBERG e COLIN MURRAY PARKES.<sup>15</sup>

#### Tema 5 - Suicídio e comportamentos auto-destrutivos

Este é o encontro mais complexo, tanto pela densidade do tema, quanto pelas inúmeras abordagens teóricas que o abordam. A questão principal que procuro trabalhar com os alunos é, justamente, esta multiplicidade de teorias, e o fato de que o entendimento de um suicídio envolve sempre uma longa história. Procuro trazer um caso ilustrativo em que exploro os possíveis motivos, e vou aquecendo a discussão, destacando questões sobre intencionalidade, letalidade, a busca de vida e de morte. Ênfase, também, a importância de estudos sobre comportamentos auto-destrutivos, que nem sempre podem ser classificados como suicídios, mas podem levar à morte. Destaco ainda estudos sobre os equivalentes suicidas, como os acidentes repetidos sem uma explicação clara, intoxicações e outras situações de risco. Como bibliografia indico o clássico "*Eros x Thanatos - O homem contra si próprio*", de MENNINGER e os textos de ROOSEVELT CASSORLA, "*Do suicídio: Estudos Brasileiros*".

#### Tema 6 - O adoecimento e aproximação da morte. Pacientes terminais uma revisão do conceito. O processo de hospitalização

Neste encontro proponho discussão sobre o processo de adoecimento, com ênfase nas doenças com prognóstico reservado: câncer, Aids. Mostro as várias etapas da doença,

as necessidades específicas do paciente em cada uma delas, com ênfase no agravamento do quadro e proximidade da morte. Discuto o conceito de paciente terminal, a questão da estigmatização e uma atitude de desinvestimento, do *"nada há a fazer"*. Este é o pano-de-fundo para apresentar o desenvolvimento de uma nova modalidade de atendimento: os programas de cuidados paliativos, que trazem em seu âmago a busca pela qualidade de vida, a diminuição de sofrimento nos últimos momentos de vida. Discuto, também, as vicissitudes no processo de hospitalização, a despersonalização, a dor e a morte nesse contexto. Trabalho com os textos de KÜBLER-ROSS, não só envolvendo os cinco estágios amplamente conhecidos, mas enfatizando seus ensinamentos sobre a escuta dos sentimentos dos pacientes e de seus familiares, quando da aproximação da morte. Utilizo, também, os escritos de CICELY SAUNDERS, como responsável pelo desenvolvimento da área de cuidados paliativos no mundo.

#### Tema 7- O trabalho do psicólogo com pessoas vivendo processos de morte

Este tema pode ser desenvolvido em encontro específico. Tenho convidado a psicóloga Ana Maria Baricca, que trabalha no Instituto Emilio Ribas, atendendo crianças portadoras do HIV +, Aids. Peço que relate a experiência trazendo o escopo do seu trabalho, permitindo ao aluno a reflexão sobre esta experiência (aliás, também discuto este tema em outros encontros, por exemplo, quando falo sobre como a criança vive os processos de morte, e como é difícil abordar o assunto nas escolas). Desenvolvo, ainda, a questão dos cuidados a pacientes em estágio terminal, envolvendo o trabalho do psicólogo na equipe multidisciplinar no hospital.

#### Tema 8 - A bioética nos processos de vida e morte

Este tema está começando a ter ênfase maior no curso, em virtude do meu interesse pelo assunto. Abordo questões polêmicas: eutanásia, distanásia, suicídio assistido e dignidade no processo de morte. A abordagem ocorre no encontro sobre a história da morte no Ocidente, quando, ao falar sobre morte interdita, medicalização da morte, exagero da técnica, tece-se o pano-de-fundo para a importância de discussão dessas questões, que também são discutidas nos encontros sobre pacientes gravemente enfermos e seu sofrimento físico, os pedidos para morrer, o prolongamento da vida e do processo de morrer e a dignidade neste processo.

---

<sup>15</sup> Obs.: A bibliografia utilizada no curso, com as referências completas, é apresentada em anexo.

Estes são os temas permanentes da disciplina "Psicologia da Morte", apresentarei, a seguir, alguns encontros que ocorreram ocasionalmente. Entre estes houve uma série ministrada pelo professor Irto de Souza focando a morte como musa inspiradora das artes: uma aula sobre a obra de FERNANDO PESSOA, duas em que foram apresentadas obras musicais nas quais a morte figura como inspiradora, e uma sobre artes plásticas. Cada uma delas ocorreu em anos diferentes. O professor se comprometeu a ministrar uma sobre o humor e a morte, que ainda não ocorreu, infelizmente.

Em 1986, pude contar com a presença marcante de RAQUEL ROSENBERG, nossa colega, lamentavelmente já falecida, que ministrou uma aula sobre envelhecimento e morte. Foi um encontro em que, com seu bom humor e sensibilidade, teceu reflexões sobre o tema, falou de sua experiência como psicoterapeuta, de seus clientes idosos. Esta aula foi gravada e é o capítulo 5 do livro *"Morte e Desenvolvimento Humano"*. Em outro momento, tivemos também a presença do monge budista Gustavo Corrêa, que falou sobre o budismo e a visão oriental da morte.

Esses encontros foram oportunidades únicas, que atenderam o pedido dos alunos, e também meu interesse por determinados assuntos, mesmo porque, segundo os princípios da aprendizagem significativa, o professor também se envolve e desenvolve no processo.

Os filmes têm, igualmente, importante e quase preponderante papel no desenvolvimento do curso, porque trazem temas fundamentais para nossa discussão. Logo no primeiro encontro é apresentado *"De quem é a vida afinal"*, de 1986, dirigido por John Badham<sup>16</sup>. Este filme enfoca um tema polêmico: afinal de quem é a decisão sobre a própria vida? O protagonista oscila entre os vários estágios de aceitação ou não aceitação do fato de ter sofrido um acidente e ficado tetraplégico, tornando-se totalmente dependente para quase todas as ações de sua vida. Alternando o humor e a depressão, a questão sobre os limites entre a vida e a morte é desenvolvida, ora do ponto de vista do protagonista, ora dos profissionais de saúde responsáveis pelo seu cuidado. Não se trata de uma defesa da eutanásia ou do suicídio assistido; seu tema principal é a responsabilidade e a posse da própria vida. O filme permite discussão, tomada de posição e traz a relatividade da questão – primeira introdução para questões de bioética. O filme *Balada de Narayama* (Japão, 1983, Diretor Shohei Yamamura) também é apresentado para discussão dos ritos de morte. É ambientado no Japão do final do século, traz os dilemas do fim da vida quando os velhos devem ser conduzidos pelos filhos para alto da montanha para morrer. Embora seja prática



comum naquela cultura, os sentimentos dos protagonistas são trazidos com muita sensibilidade. Outros filmes são indicados a cada encontro, como forma de ampliar a discussão sobre os temas do curso e terão parte preponderante no momento de elaboração do trabalho de conclusão da disciplina.

### # Estratégias de aula

Como já mencionei, a disciplina se fundamenta nos pilares da aprendizagem significativa, envolvendo aspectos cognitivos e afetivos, com ênfase na característica experiencial. Por outro lado, a aprendizagem efetiva, segundo BLEGER (1984), implica numa abertura de possibilidades, e necessidade de repensar estereótipos.

Relacionadas ao primeiro objetivo da disciplina, são propostas vivências ou situações problemas em que peço aos alunos que reflitam sobre o tema e, a partir de uma introspecção, escrevam sobre seus sentimentos, e outras reflexões. Para exemplificar: no encontro sobre suicídio, apresento casos ou notícias veiculadas na mídia, estimulando uma discussão ampla sob diversos pontos de vista. Outra situação que é muito polêmica envolve a discussão sobre o direito de escolher como se quer morrer, e suas interfaces com eutanásia e suicídio assistido.

Proponho atividades de discussão em pequenos grupos e em círculo para favorecer um envolvimento com os temas propostos; o objetivo é facilitar o contato e a expressão de suas próprias idéias, e também a possibilidade de ouvir opiniões ou sentimentos diferentes dos seus – experiência importante para um profissional de saúde ou educação, em formação. Não ter respostas a certas perguntas, tolerar ambigüidades pode ser muito difícil; assim, alguns sentem necessidade de buscar respostas mais específicas, outros apreciam esta possibilidade de abertura.

Uso, também, como já disse, dinâmicas de *role-playing* que favorecem a possibilidade de se colocar no lugar do profissional, como no exemplo, já citado, de falar para uma criança sobre a morte de uma pessoa da família. Neste caso, pode ser montada a cena em que a criança deve receber a notícia; a partir desta dramatização é possível refletir sobre o que significa não ter volta, não se ver nunca mais a pessoa - estas vivências podem evocar memórias da infância. Aquele que, na dramatização, vive a experiência de ser o familiar ou o profissional, que deve informar a criança, "sente na pele" os desafios: falar ou não, que termos usar, como lidar com os sentimentos que possam surgir após a notícia.

---

<sup>16</sup> Este filme não se encontra em vídeo locadoras. foi feito para TV.

Em seguida à dramatização abre-se a possibilidade do relato da experiência e sentimentos em cada um dos papéis. Os assistentes, então, se manifestam discutindo o que a experiência despertou neles, e também o que fariam em cada uma das posições. Este pode ser um aquecimento para a exposição dos temas. São propostas também discussões sobre filmes, literatura, peças de teatro.

#### # Bibliografia

A bibliografia do curso é outro item fundamental – esta se torna cada vez mais extensa, seja pela amplitude do tema, seja pelas suas várias abordagens. São várias áreas do saber humano que sobre ele se debruçam: psicologia, medicina, antropologia, sociologia, religião, filosofia, teologia, biologia, só para citar algumas. Costumo brincar com os alunos que não podem morrer enquanto não tiverem lido todas as obras indicadas e que ainda terão indicações de outras leituras durante o curso. A Biblioteca do IPUSP tem em seu acervo dois periódicos especializados: "*Omega: Journal of Death and Dying*" e "*Suicide and Life Threatening Behavior*"

A bibliografia completa é apresentada aos alunos logo no início do curso; a partir de 1992, "*Morte e Desenvolvimento Humano*" passa a integrá-la, como livro texto.

#### # Avaliação dos alunos

Um grande temor dos alunos é relacionado com a avaliação. Num curso como estes não faz sentido a aplicação de provas; também não tenho intenção de avaliar baseada em pensamento convergente, envolvendo respostas únicas. Assim, proponho, em primeiro lugar, a auto-avaliação focando questões relacionadas ao aproveitamento do curso, ao envolvimento nas atividades propostas, às leituras feitas e à realização do trabalho de conclusão. Este deve ser um ensaio, de livre escolha, sobre tema de interesse do aluno, dentre os abordados no semestre – são desaconselhados resumos. Nos últimos anos tenho pedido, também, que assistam algum filme, que aborde a questão da morte, e teçam comentários relacionando com o tema escolhido para o trabalho final. A razão desta proposta é que o cinema tem trazido subsídios interessantes para ilustração do que é discutido no curso, e também permite que eu mesma possa conhecer filmes que ainda não tenha assistido, alimentando minha filmografia particular.

Combino com os alunos que, para aprovação, basta participar do curso e entregar o trabalho na data prevista. O diferencial é minha avaliação sobre a qualidade dos trabalhos entregues. Tenho observado que o trabalho, já proposto no primeiro dia de aula, para

alguns alunos é base para a organização de suas leituras e reflexões; entretanto, para outros, o fantasma da avaliação é tão forte que mesmo com uma proposta tão aberta, sentem-se cobrados – neste caso, muito mais por exigências internas do que externas, já que, na proposta, não é a nota que gerencia a confecção do trabalho, pois sua entrega permite a aprovação.

#### # Avaliação da experiência da disciplina

“Psicologia da Morte” foi criada em 1986, como dito, sendo oferecida desde então, com exceção de dois anos. Apresentarei a avaliação do curso feita de 1986 a 1989, que serviu de base para a elaboração de minha tese de doutorado, da qual trarei um resumo (KOVÁCS, 1989, 1991, 1992) e de 1990 a 2001, observando tanto a avaliação dos alunos, quanto a minha como docente.

Os dados que compuseram a tese de doutorado foram colhidos a partir do uso de questionário (vide anexo), coleta de relatos e observações no transcorrer do curso, no primeiro encontro e no último.

Foram tabulados 186 questionários incluindo a turma de 2001. Os sujeitos são os alunos deste curso que escolheram participar voluntariamente da experiência, que preencheram os questionários a meu pedido, sendo informados de que o material constituir-se-ia em base para análise desta proposta, ou seja, o curso está em constante reavaliação.

#### • Idade

<i>IDADE</i>		
FAIXA DE IDADE	N	%
18-19	14	7,5
20-21	78	42
22-23	38	20,5
24-25	5	2,5
26-30	10	5,5
31-40	8	4,5
41-50	4	2
51-60	8	4,5
61-70	17	9
Mais de 70	4	2

A idade dos alunos variou de 18 a 84 anos; entre os de graduação a maior concentração está entre os 18 e 22 anos, sendo a maioria alunos de psicologia do sexto semestre da graduação. Esta maior concentração se refere ao fato de que a disciplina consta da grade desse semestre, ainda vinculada ao sistema antigo dos pré-requisitos. Participaram também alunos de diferentes semestres da psicologia, e outros, na qualidade de alunos especiais, vindos de outras universidades, assim como de diversas unidades da USP: filosofia, letras, ciências sociais, história, jornalismo, cinema, teatro, biologia. Desde 1994 há alunos da "Universidade Aberta à Terceira Idade", o que explica um aumento nas faixas acima de 50 anos.

- **Sexo**

<i>SEXO</i>		
MASCULINO	57	30,5 %
FEMININO	129	69,5 %

Como se vê, eram 69,5 % do sexo feminino e 30,5% do masculino. Comparando com a distribuição anterior a 1990, houve um ligeiro acréscimo na população masculina o que também se observa no Curso de Psicologia, de maneira geral.

- **Religião**

<i>RELIGIÃO</i>		
	N	%
Católica	79	42,5
Espírita	12	6,5
Judaica	8	4,5
Evangélica	6	3
Outros(budista, ecumênico)	10	5,5
Sem religião	49	26,5
Não responderam	22	12

O questionário envolve uma pergunta sobre o credo religioso, observando-se maior incidência de católicos, como é encontrado também na população brasileira. O que chama a atenção é o número significativo de alunos que menciona não ter nenhuma religião, uma tendência que se observa principalmente entre os jovens.

Além desses dados de caracterização (mesmo que parcial) as respostas aos questionários foram tabuladas em função de identificar: representações de morte do grupo,



motivos de escolha do curso, expectativas, importância do estudo do tema para sua formação e o lugar do trabalho do psicólogo diante da morte, como se segue.

- **Representações de morte**

Na tese de doutorado refleti sobre as principais representações de morte dos alunos que frequentaram a disciplina "Psicologia da Morte" (KOVÁCS, 1989, 1991). Neste texto apresento um resumo das elaborações realizadas para aquele trabalho e as novas, que apareceram nas análises realizadas nos anos seguintes.

A pergunta feita foi: "O que a morte representa para você?" Ao realizá-la queria ter uma idéia de como os alunos viam a morte, qual era sua bagagem ao iniciar o curso.

<i>QUE A MORTE SIGNIFICA PARA VOCÊ</i>		
	N	%
Fim	38	20,5
Fim de um ciclo	35	19
Passagem, transcrição	34	18
Evoca sentimentos: (medo, dor, aflição, sofrimento)	30	16
Separação, perda, ruptura	22	12
Início de uma nova vida	13	7
Mistério, enigma	11	6
Ir para uma vida melhor	10	5,5
Faz parte da vida	9	5
É natural	9	5
Transformação	8	4,5
Alívio, descanso	7	4
Incôgnita	7	4
Fim do Conhecimento	6	3
Sentido da vida	4	2
Não sei	3	1.5

\*Respostas isoladas: falta de controle, ausência, reencontro com as pessoas, nada, a morte não existe, libertação do tempo, barreira, curiosidade.

Apresento a seguir uma ampliação da discussão, acrescentando alguns dados mais pontuais em relação aos sentidos atribuídos à morte.

**a. Morte como fim**

Esta representação alia-se à idéia da finitude, de que nada mais vai acontecer; pode vir acompanhada de tristeza e revolta, porque implica numa interrupção da vida e dos planos. Surge a idéia da morte "*fora de hora*", como se pudesse se pensar numa morte que fosse "*dentro da hora*". Também, nesta representação, apareceu a atribuição da morte

como fatalidade, portanto encarada com indiferença, algo que tem que acontecer, é o destino. Na polaridade eu-outro - é a morte do eu, da aniquilação, da alienação.

#### **b. Morte como fim de um ciclo**

Neste caso há uma certa atenuação da idéia de fim, porque não traz a finitude absoluta, e sim o término de uma etapa e sugere que haja certa continuidade, como na representação da morte como transição, embora nesta não haja menção à etapa subsequente.

#### **c. Morte como transição**

A morte como transição é vinculada às crenças e convicções religiosas ou espirituais. É vista como evento que ocorre com todos, no futuro, portanto supostamente desconhecida. Entretanto, alguns relatos apresentam esta visão, do que vai acontecer depois, com tanta convicção que parecem supor um conhecimento, que contrasta com o (des)conhecido que envolve a morte.

Em muitos outros esta representação vem acompanhada de sentimento de tranqüilidade. A idéia de transição fala de uma vida após a morte, eliminando a de finitude, conectando vida com vida. São associadas a esta representação palavras como passagem e porta, entre outras.

São apresentados também relatos que trazem a idéia do reencontro com pessoas perdidas, numa tentativa de tornar a morte mais "familiar".

#### **d. Morte evoca sentimentos:**

Em vários relatos a morte não aparece como definição ou conceito, e sim pelos seus atributos ou qualidades. Os sentimentos mais freqüentes estão relacionados a medo, por sua característica de desconhecimento e muito sofrimento.

#### **e. Morte como perda**

Esta representação foi a mais freqüente nos relatos até 1990: é a morte dos outros, internalizada, e foi vivida por todos. Pode ser subdividida em morte concreta, quando ela está envolvida efetivamente, e simbólica, quando não há morte efetiva, e sim perdas por separação. Entre os atributos que foram associadas a esta representação encontram-se os seguintes: irreversível, brusca.

A morte como perda é vivenciada conscientemente, e por isto, muitas vezes, mais temida do que a própria morte.

#### **f. Início de uma nova vida**

Esta forma de ver a morte estabelece uma relação com a visão da morte como transição, como fim de um ciclo, ressaltando-se a continuidade da vida. É uma forma de se ver um processo evolutivo entre vida e morte, numa visão construtiva desta. Neste caso, os sentimentos a ela atrelados são de alívio e até de expectativa. Associa-se a ela a possibilidade de uma vida melhor, surgindo a perspectiva de que a morte possa ser uma forma de abreviar o sofrimento que a vida traz.

#### **g. A morte como mistério, enigma**

A morte vista como o desconhecido traz à tona a emoção do medo, o mistério, o não familiar. É também associada a um certo fascínio, de que o desconhecido oferece a possibilidade de descobrir algo que não se conhece, e que pode ser mais instigante do que a própria vida.

#### **h. A morte faz parte da vida e é natural**

Nesta representação a morte faz parte da vida, despersonalizada, não é de ninguém, é de toda a humanidade. Vista como evento natural, as pessoas se tornam observadoras do seu processo de morrer. Pergunto-me se esta "naturalização" da morte não demanda, em alguns casos, um esforço para aquietar as emoções, que possam ser despertadas pela perda de si, ou dos outros.

Esta conexão entre vida e morte aparece também quando se afirma que a morte está no cotidiano da pessoas. É a morte da proximidade, da convivência diária, também de uma certa familiaridade com o evento, a idéia da morte domada postulada por ARIÈS (1977). Pode-se ponderar que esta proximidade muito grande com a morte, a convivência diária, pode trazer uma paralisia no processo de viver. Uma outra associação desta representação é a do nascimento com a morte.

Ocorreram algumas respostas únicas no que concerne às representações, entre as quais: falta de controle, ausência, reencontro com pessoas, nada, a morte não existe, libertação do tempo, barreira, curiosidade.

Estas foram algumas das representações que apareceram nos relatos dos alunos que vieram buscar o curso. São bastante diferentes e vinculadas a vários sentimentos,

provavelmente relacionadas a suas histórias de vida e experiências pessoais. Embora se trate de um grupo relativamente homogêneo, composto de universitários e algumas pessoas da terceira idade, o universo de significados é muito diversificado e é com esta bagagem que os alunos vêm buscar o curso.

- **Motivos de escolha da disciplina**

Pediu-se aos alunos que respondessem a questão: "Quais motivos o levaram a escolher este curso?" Esclareço que por haver menção a mais de um motivo, os totais estão ampliados. A análise das respostas levou a algumas categorias principais:

MOTIVOS DE ESCOLHA		
<b>Buscar conhecimentos sobre o tema</b>	<b>129</b>	<b>69</b>
Tema interessante		
Adquirir conhecimentos		
Conhecer diferentes enfoques sobre o tema da morte		
Curiosidade, interesse		
Como a psicologia vê a morte		
Tema instigante, fascinante, importante		
Como a morte influi na vida das pessoas		
Buscar reflexão a aprofundamento		

As respostas que compuseram esta categoria envolveram a busca do pensar, refletir como temas preponderantes. Se considerarmos o curso como uma busca de "preparação", como já discutido anteriormente, este motivo enfatiza a reflexão como possível distanciamento do tema em suas características mais atemorizantes; maior aprofundamento teórico pode significar, também, possibilidade de menor envolvimento com questões pessoais. Ou seja, a morte foi vista como objeto de estudo e esse foi o motivo de escolha que apareceu com maior frequências nas respostas do questionário inicial. Os que o apontaram como principal buscam um curso que enfatize o enfoque teórico envolvendo as principais concepções sobre a morte.

<b>Preparação para uma práxis</b>	<b>85</b>	<b>45,5</b>
Ajudar as pessoas a lidar com morte e luto		
Importância para formação profissional		
Conhecer o papel do psicólogo		
Trabalho com pacientes terminais		
Psicologia hospitalar		
Programa de Aids		



Nestas respostas percebe-se um pedido explícito dos alunos sobre como trabalhar com pessoas vivendo processos de morte, luto ou doença. A maior ênfase recaiu no trabalho com "paciente terminal", com todos os estereótipos que o termo suscita, como já mencionado. Pode-se entender que o que se busca num primeiro momento é uma forma "adequada" para se lidar com esta situação, como se isto fosse possível; observou-se que os pedidos sobre a forma mais "correta" de lidar com ela envolviam tanto o manejo do cotidiano, como preparação para o futuro trabalho profissional. Este pedido também está relacionado com o aumento de procura dos jovens psicólogos pelo trabalho em instituições hospitalares. Cabe ressaltar que, em nenhum momento, o curso se propõe a oferecer receitas, e sim criar-se espaços para se entrar em contato com o que a situação desperta e reflexão sobre diversas possibilidades de práticas.

<b>Preparação pessoal – cuidado de si</b>	<b>62</b>	<b>33</b>
Preparar-se para enfrentar a morte		
Elaborar sentimentos		
Ter serenidade		
É um tema difícil		
Aceitar a morte		
Encontrar sentido e significado da morte		
Diminuir sofrimento		

Esta necessidade de se preparar para enfrentar a morte pode estar vinculada à questão da morte ser um "tabu interno". O interdito da morte, do ponto de vista pessoal, foi associado em alguns casos a pontos cegos, a aspectos inconscientes que podem interferir na relação de ajuda a pessoas que estejam vivendo situações de morte e limite. Não pensar na própria morte foi considerado um ponto importante a ser questionado e aprofundado no curso. Em alguns relatos foi feita relação entre a necessidade do auto-conhecimento e a possibilidade de ajuda outras pessoas, nesse percurso. Cabe ressaltar que, entre os motivos de escolha do curso de Psicologia, o auto-conhecimento também se configura como elemento importante.

Para alguns a morte é vista como um tema tabu em nossa sociedade, a não possibilidade de discutir o assunto, porque envolve medo, constrangimento e impotência. Esta lacuna é sentida e é apontada a necessidade de criação de um espaço para se refletir, falar, debater o assunto com interlocutores, propiciando um diálogo. Buscam neste curso um tempo e espaço legitimados para familiarização com o tema. Compreendem que, se a

morte é um interdito na sociedade em que vivem, não o pode ser para o psicólogo que, como profissional de saúde, pode tê-la como companheira em seu cotidiano. O mesmo é pensado para os outros profissionais da área de saúde.

<b>Outros</b>	<b>14</b>	<b>7,5</b>
Sugestão de colegas		
Título do curso		
Preenchimento de horário		
Pelo livro "Morte e desenvolvimento humano" e pelos vídeos do projeto "Falando de Morte".		

Surgiram respostas que envolvem aspectos não diretamente vinculados a uma escolha compromissada como, por exemplo: sugestão dos colegas ou preenchimento de horário. Preocupa-me este tipo de escolha, porque acredito que é necessária uma boa dose de envolvimento para freqüentar uma disciplina que trata de temática tão complexa, com alta carga afetiva, como é a morte.

Por outro lado, como o livro "*Morte e desenvolvimento humano*" e os vídeos do Projeto "*Falando de Morte*" se tornaram conhecidos, alguns alunos, principalmente os vindos de outros cursos de Psicologia, fizeram sua escolha baseados neste conhecimento.

Cabe enfatizar que motivos de escolha tão variados geram expectativas diferentes em relação ao curso, como se verá a seguir. O grande dilema é: como contemplar esta amplitude de expectativas no intervalo de um semestre? Estes dados serão melhor analisados quando for discutida a avaliação do curso feita pelos alunos.

### • Formação do psicólogo

A resposta ao questionário envolvendo a questão da importância do curso para a formação do psicólogo apresenta as seguintes respostas:

<b>FORMAÇÃO DO PSICÓLOGO</b>		
<b>A morte faz parte da vida</b>	<b>67</b>	<b>36%</b>
<b>Preparação profissional</b>	<b>52</b>	<b>28%</b>
<b>Instrumentalização para trabalhar com</b>		
1. Pacientes terminais (tema mais apontado)		
2. Suicídio		
3. Psicologia clinica		
4. Psicologia hospitalar		
5. Perdas		

Cuidar dos próprios sentimentos para ajudar os outros	25	13%
Lidar com os sentimentos que a morte provoca	11	6%
Morte é assunto tabu	8	4%
Sem opinião	6	3%
Não respondeu	17	9%

O maior número de respostas envolve a questão de que a morte faz parte da vida, portanto presente em várias situações, como já apontei.

A preparação profissional é a segunda resposta mais freqüente e se vincula com a primeira. Mais uma vez, aparece a questão do atendimento a pacientes terminais, o que traz um ponto importante para discussão. Num primeiro momento, quando se pensa no trabalho com pessoas à morte, vem a imagem do cuidado a pacientes muito próximos dela. Realmente esta é uma das áreas importantes da ação psicológica, mais particularmente quando os jovens profissionais forem trabalhar em hospitais. É também das práticas mais difíceis e desafiadores para qualquer profissional de saúde. Entretanto, vale ponderar que o trabalho do psicólogo envolve outros focos de atuação, como bem apontado nas respostas dos alunos, como o cuidado a pessoas que viveram situações de perdas, quer por morte, quer simbólicas. O trabalho com suicídio é também um tema que aparece na fala dos alunos, antes de freqüentarem o curso.

É interessante observar que a segunda resposta mais freqüente na questão da formação se refere aos cuidados em relação aos próprios sentimentos. Parece muito natural que, se a morte está presente na vida das pessoas em várias fases da existência, também o será para o jovem psicólogo, que precisa conhecer suas reações e sentimentos frente à morte e se cuidar neste aspecto. Uma das formas de cuidado é a possibilidade de adquirir conhecimentos sobre o tema, de refletir sobre sua posição em relação a ele e entrar em contato com seus sentimentos, e a de ouvir pontos de vista diferentes dos seus – aspectos que enfatizei quando me referi aos pressupostos para a criação da disciplina.

Entretanto, já se pode prever que esta proposta de conhecer os sentimentos, poder compartilhá-los, como uma forma de cuidados, vai se chocar com um dos motivos principais de escolha do curso: a busca de conhecimentos teóricos sobre o tema. Este conflito aparecerá nas avaliações feitas pelos alunos.

• **Trabalho do psicólogo frente à questão da morte**

A pergunta apresentada aos alunos foi a seguinte: "Como você vê o trabalho do psicólogo frente à questão da morte?" As respostas apontaram para o que os alunos consideravam como trabalho do psicólogo na área, e quais as áreas em que este conhecimento poderia ser aplicado. Quanto ao primeiro aspecto temos:

TRABALHO DO PSICÓLOGO EM RELAÇÃO À MORTE		
Ajudar a enfrentar perdas	31	16,5
Aliviar, amenizar o sofrimento que a morte prova	22	12
Trabalhar com pacientes terminais	21	11
A morte faz parte da vida das pessoas	16	8,5
Trabalho do psicólogo é importante, imprescindível e difícil	15	8
Ajudar a elaboração	14	7,5
Ver como as pessoas lidam com a morte	13	7
Trabalhar com o medo da morte	12	6,5
Ajudar quem está próximo à morte	12	6,5
Ajudar a aceitar a morte	10	5,5
Deve dar respostas	6	3
Não sabe	22	12

Obs.: Aqui também há respostas múltiplas

Quanto às áreas de atuação do psicólogo diante da morte, a ênfase recaiu sobre a clínica, especialmente no trabalho com pessoas que viveram processos de perda, mais particularmente com a questão do sofrimento. Alguns relatos trouxeram abordagem mais genérica afirmando que o psicólogo enfrentará a questão da morte em seu trabalho. Esta última tendência também passa a ser mais freqüente, porque há percepção que o tema da morte pode estar presente em vários espaços do fazer psicologia, como em organizações, empresas, escolas, trabalhos na comunidade, penitenciárias, instituições de abrigo para menores, entre outras.

A formulação desta questão também deverá ser alterada, já que procuram o curso alunos de várias áreas, e é importante que possam avaliar o que é significativo para sua formação específica e profissionalização. Para mim o grande interesse é poder abrir o conhecimento e a reflexão sobre a morte nos pontos mais relevantes para cada área. Tenho grande interesse na discussão multidisciplinar sobre o tema, em função de sua complexidade.



### # Avaliação da disciplina no final do semestre

Como dito, houve, no mínimo<sup>17</sup>, dois momentos de avaliação do curso: no mês de maio e no final do semestre. O questionário utilizado foi o mesmo (vide anexo). Cabe ressaltar, que uma avaliação indireta do curso ocorre durante todo o semestre; entretanto, estes dados escritos constituem-se em documento mais perene da avaliação dos alunos que por ali passaram durante seus 16 anos de oferecimento.

Considero as avaliações muito importantes, pois é a partir delas que várias propostas feitas pelos alunos foram implementadas. É também um momento em que se vê a aprendizagem significativa em ação, quando se pensa que o curso é construído tanto pelos alunos como por mim.

Em minha tese de doutorado (KOVÁCS, 1989) fiz análise e avaliação detalhada de três anos do curso, envolvendo objetivos, programa, estratégias, bibliografia e avaliação dos alunos. Para este trabalho foi feita atualização dos dados, considerando-se o período de 1990 a 2001; foram tabulados os de 95 questionários, a seguir apresentados.

#### • Atendimento de expectativas

A pergunta feita aos alunos foi "O curso está atendendo/atendeu suas expectativas? Em que sentido?"

#### **ATENDIMENTO DE EXPECTATIVAS**

Número de questionários respondidos: 95

<b>SIM</b>	<b>80</b>	<b>84%</b>
<b>NÃO</b>	<b>11</b>	<b>12%</b>
<b>EM TERMOS</b>	<b>4</b>	<b>4%</b>

Pode ser visto que para maioria dos alunos o curso atendeu suas expectativas. Os motivos apontados são diferentes e aparecem nas respostas a seguir tabuladas:

<sup>17</sup> Em alguns anos a avaliação do meio de curso não foi apresentada em virtude da dinâmica do grupo, ou de interferências externas, principalmente greves.

<i>OS QUE RESPONDERAM SIM</i>		
Ver abordagens psicológicas sobre a morte	19	24%
Discussão de temas relacionados à morte	17	21%
Ver várias abordagens sobre o tema, ter uma panorâmica	16	20%
Adquirir novos conhecimentos	11	14%
Possibilitar reflexão e aprofundamento	10	12,5%
Ver a morte nas fases do desenvolvimento	7	9%
Falar de um tema pouco falado	7	9%
Abrir para perguntas	3	4%
Não ter o tema na graduação	2	2,5%
Visão atual da morte	2	2,5%
Apontar limites	2	2,5%
Despertar atenção para problemas internos	2	2,5%

Analisando as respostas observo que, embora os alunos considerassem fundamental uma instrumentalização para a sua prática profissional, o curso atendeu as expectativas quando discutiu abordagens psicológicas, temas, possibilidade de adquirir novos conhecimentos e favoreceu reflexão e aprofundamento. Embora a grande maioria tenha dito que o curso atendeu as expectativas, há um total de 16% que afirma que o curso não as atendeu as, ou somente o fez de forma parcial.

<i>OS QUE RESPONDERAM NÃO</i>		
Discussão superficial, senso comum, não acrescentou nada	9	82%*
Falta de uma teoria psicológica	3	27%
Não se falou da atuação do psicólogo	2	18%
Ficou num assunto só	1	9%

Obs.: Esta porcentagem se refere aos 11 alunos que responderam que o curso não atendeu suas expectativas, havendo argumentos múltiplos.

Os alunos que disseram que o curso não atendeu as expectativas apontaram que as discussões foram superficiais, nada mais do que senso comum. Estão se referindo a uma parte importante da disciplina em que se pede aos alunos que falem sobre seu ponto de vista e sobre sentimentos diante de um dado tema – proposta que se assenta em um dos pressupostos do curso: o de propiciar a sensibilização para as diversas facetas do tema. Para aqueles alunos que buscam um aprofundamento teórico, estas discussões podem ser sentidas como perda de tempo e senso comum. Por outro lado, como há o argumento de falta de uma teoria psicológica no curso, cabe ressaltar que são apresentadas diferentes abordagens teóricas, convidando-se especialistas.

A seguir será feita análise mais detalhada dos aspectos positivos e negativos referentes à avaliação do curso.

- **Pontos positivos do curso**

A pergunta feita aos alunos foi: "Do seu ponto de vista quais foram os aspectos positivos do curso?"

<i>PONTOS POSITIVOS DO CURSO</i>		
Várias abordagens, pontos de vista diferentes, abertura para questionamentos, diversidade	33	35%
O grupo e a possibilidade de discussão	21	22%
Postura da professora, didática	17	18%
Indicação bibliográfica, filmes, vídeos	16	17%
Aulas dos profissionais convidados	14	15%
Possibilidade de aprofundamento/reflexão	12	13%
Ver a atuação dos psicólogos	6	6%
Esclarecimento de dúvidas	6	6%
Ver a morte numa perspectiva cultural/social	5	5%
Preparação para lidar com a morte	5	5%
Falar da morte com crianças	3	3%
Reflexões pessoais	3	3%
Conhecer o trabalho da professora	2	2%
Presença dos alunos da terceira idade	2	2%

As respostas tabuladas trazem alguns pontos para discussão. Entre os aspectos positivos apresentados, os que aparecem com maior frequência envolvem a possibilidade de conhecer novas abordagens, de entrar em contato com a diversidade e complexidade do tema – que é um dos objetivos principais do curso. Outro aspecto enfatizado refere-se às discussões em grupo, que também contemplam um dos principais pressupostos do curso. Estas duas referências me alegram porque trazem a confirmação de que esta proposta é apreciada pelos alunos, já que se abre espaço para a diversidade de pontos de vista. A didática foi também elogiada, e a facilitação para que discussões proficuas pudessem ocorrer. Esta forma de curso é a que faz mais sentido para mim, na qual, a partir das discussões e reflexões em aula, vai se construindo o conhecimento sobre o tema, complementado pela bibliografia oferecida, que se torna cada vez mais vasta. Como já disse, costumo brincar com os alunos que ninguém poderá morrer antes de ter lido todas as obras indicadas; para alívio de todos, a bibliografia tem crescido significativamente a cada ano.

• O que mudaria no curso - o que gostaria que fosse diferente

<i>O QUE MUDARIA NO CURSO - O QUE GOSTARIA QUE FOSSE DIFERENTE</i>		
Não mudaria nada	25	26%
Maior aprofundamento na discussão dos textos	15	16%
Mudar a dinâmica das aulas, mais ativas, apresentação de casos	11	11%
Maior ênfase na práxis do psicólogo	7	7%
Maior sistematização do que foi discutido em aula	7	7%
Apresentar mais filmes	5	5%
Ter intervalo	4	4%
Apresentar bibliografia específica para cada aula	4	4%

Foi pedida a inclusão dos seguintes temas: abordagens teóricas (psicanálise e abordagem junguiana), amor e morte, sexualidade e morte, a visão da morte em outras culturas, visão espiritual e das religiões, *karma*.

É bom saber que uma porcentagem significativa de alunos não alteraria nada no curso. Entretanto mais de um terço fez propostas de modificação ou acréscimo. Alguns fizeram sugestões, e outros apontaram pontos negativos. Entre as propostas de modificação, aparece a necessidade de maior aprofundamento das discussões, acrescido de um pedido de sistematização. É necessário fazer um "*mea culpa*": de fato, em muitas situações não ocorre participação mais ampla dos alunos, relatando seus pontos de vista – mas é um aspecto destacado por alguns como ponto positivo. De qualquer forma, a falta de aprofundamento de certas discussões, bem como a não sistematização, pode ser decorrente do fato acima mencionado. Também deve ser destacado que, para mim, é mais interessante favorecer as colocações pessoais dos alunos e refletir sobre elas, do que aprofundar a discussão a partir de uma certa teoria, como é o desejo de alguns. Neste momento de reflexão sobre o curso, penso que talvez se deva alternar entre aulas (ou em espaços dentro de uma mesma aula) relatos pessoais e aprofundamento teórico, sabendo que qualquer uma das opções pode resultar em perda da outra. Por outro lado, cabe destacar que meu posicionamento pessoal, em relação ao tema da morte, não é vinculado a uma determinada teoria, e sim ao que denomino de ensaios, onde teço reflexões sobre determinadas temáticas, podendo valer-me do posicionamento de vários autores. A intenção não é de buscar uma visão eclética e sim de poder alçar vãos mais altos do que determinadas teorias podem favorecer. Portanto a visão que pretendo passar é muito mais de abertura e levantamento de questões do que de respostas convergentes e sistematizações. Acatada a crítica, ainda não tenho certeza de que gostaria de modificar a dinâmica do curso; entretanto, poderia ampliar o número de convidados, que discutissem conceitos à luz de



determinadas teorias, enfatizando as leituras que possam trazer o aprofundamento requerido pelos alunos. Ao apresentar o curso, em suas primeiras aulas, devo enfatizar seus pressupostos, abrindo a possibilidade para que os alunos mais voltados para um aprofundamento teórico possam escolher permanecer nele, sabendo desta sua "fraqueza", ou para que busquem outros. Esta é a nova proposta do IPUSP em relação às disciplinas optativas, os alunos devem conhecê-las antes de decidirem cursá-las.

Sobre os relatos pessoais, posso entender que, para alguns alunos, especialmente no IPUSP, esta possa ser uma tarefa difícil. Observo um grande temor de se exporem, com medo de julgamento ou crítica dos colegas, já que este é um temor que os acompanha durante todo o curso, segundo seus próprios relatos. Por outro lado, as colocações pessoais favorecem contato com os sentimentos abrindo espaço para a emoção, às vezes tocantes, como já apontado. Todavia, de fato, "roubam" o tempo para um aprofundamento teórico. Nos últimos anos tenho tentado contrabalançar espaços para sensibilização com os conteúdos internos, como propõe o primeiro objetivo do curso, e as aulas expositivas enfocando abordagens teóricas, ou reflexões teóricas nas aulas temáticas, contemplando o segundo objetivo

O pedido de acrescentar a discussão de casos, e falar mais sobre a atuação do psicólogo, é mais fácil de ser acatado, e tem sido assim nos últimos anos, pela presença de profissionais, que discutem sua prática, mais particularmente em instituições hospitalares. Eu mesma tenho trazido exemplos de casos, que possam ilustrar alguns dos temas discutidos em aula. Sobre o pedido de filmes, é possível oferecer um curso só baseado neles, alguns magníficos em sua abordagem de determinados temas. Trata-se novamente de opção de espaço disponível para todas as atividades. Nos últimos anos tenho proposto, como trabalho de fim de curso, assistir a um filme que tenha relação com alguns dos temas discutidos em aula, e sobre o qual os alunos devem escrever um ensaio. Esta é uma forma de garantir a possibilidade de se assistir a filmes, de discutir sobre eles e, mais particularmente para mim, ampliar a referência para ser usado neste e em outros cursos.

Quanto à proposição de atividades práticas, esta não pode ser atendida, pois não se trata de um curso que prevê estágio. Todavia, o pedido dos alunos é legítimo e deverá ser contemplado em outros momentos de sua trajetória no IPUSP, tanto nos estágios regulamentares, quanto em novas possibilidades, abrindo-se espaços em hospitais, escolas e instituições (como, por exemplo: funerárias, presídios, Febem, entre outros), no que tange a pessoas em situações de vida e morte. Tenho também, nos últimos anos,

desenvolvido alguns projetos de pesquisa envolvendo alunos que demonstram interesse em se aprofundar no tema. Este aspecto será melhor desenvolvido quando apresentar os projetos desenvolvidos pelo "Laboratório de Estudos sobre a Morte".

### • Influência do curso na vida

Perguntou-se aos alunos se sentem que o curso, como um todo, trouxe ou está trazendo alguma influência em sua vida e em que sentido

<i>INFLUÊNCIA DO CURSO NA VIDA</i>		
Compreender melhor a morte	17	18%
Ajuda a pensar mais na morte	16	17%
Sentir-se mais preparado	13	14%
Falar sobre um tema tabu	11	11,5%
Dar subsídios para prática profissional	9	9,5%
Poder aceitar a morte	8	8,5%
Atenuar o sofrimento dos outros	8	8,5%
Ver a morte sob outras perspectivas	7	7%
Buscar conhecimentos sobre a morte	6	6%
Mudar a visão sobre a morte	6	6%
Poder lidar com os sentimentos frente à morte	4	4%
Percepção da morte em cada fase do desenvolvimento	4	4%
Poder ouvir as pessoas quando falam da morte	3	3%
Buscar o sentido da vida	3	3%

Tenho grande interesse em saber como os alunos vêm a relação entre o curso e a maneira como estão lidando com o tema da morte, e se houve algum aspecto em suas vidas que tenha sido influenciado a partir da frequência às aulas. As respostas indicam que o curso permitiu maior compreensão sobre a morte e a possibilidade de falar sobre o assunto. Talvez possamos encontrar aqui algumas referências sobre um ponto polêmico: o do "preparo" para lidar com a morte. Se preparo for entendido como busca de subsídios para reflexão, possibilidade de compartilhar experiências e pontos de vista com outros, encontrar semelhanças por um lado e diferentes formas de abordar determinadas situações por outro, trazer uma certa sensação de familiarização, abrindo espaços de conversar sobre o assunto, também fora do contexto da aula, aí podemos dizer que o curso prepara sim. Neste sentido pode-se afirmar que deixa marcas, como possibilidade de familiarização, de compartilhamento, e não na busca de maneira específica de lidar com situações que se colocam – como pode ter sido a expectativa dos alunos quando esperam instrumentalização para lidar com pessoas próximas à morte, ou em relação à sua própria morte.

Alguns alunos disseram que se modificou sua percepção da morte, havendo a possibilidade de aceitá-la melhor. Embora possa ser esta a expectativa de alguns, longe de mim apontar maneiras específicas de abordar, por exemplo, uma pessoa que está vivendo uma perda significativa, ou ponderando sobre formas de acabar com a própria vida. O que pretendo, sim, é que cada um se deixe tocar pelos temas abordados, e que possa descobrir sua forma de interagir com pessoas vivendo situações de crise.

Observei, pelos relatos de alguns alunos, mais particularmente da terceira idade (que o explicitam por ocasião de sua apresentação), o desejo de poderem lidar com situações de perda de pessoas significativas, mais particularmente cônjuges. Embora se explique, logo no primeiro encontro, que o curso não tem o objetivo de ser psicoterapia em grupo, muitos acabam lidando com suas "mortes" durante as atividades da disciplina, como verbalizado por vários deles por ocasião do encerramento do curso. Então, neste sentido, a matéria sobre o tema da morte "prepara" e possibilita um aporte terapêutico, sem resvalar para psicoterapia. Muitos também referem que puderam falar sobre a morte com menos constrangimento, e que sentiam que as pessoas os procuravam como se fossem "experts" no assunto.

#### • Encontro mais significativo

Perguntou-se aos alunos sobre os encontros que tiveram impacto mais forte. Esta pergunta se relaciona com o fato de que, ao elaborar o programa do curso, pensei na importância da relação entre os temas para buscar um todo significativo. Penso ser muito importante poder saber, com os alunos, quais temas tocaram mais profundamente ou trouxeram questões significativas. Apresento a seguir suas respostas:

<i>ENCONTRO MAIS SIGNIFICATIVO</i>		
<i>Suicídio</i>	20	21%
Buscar hipóteses		
Ver sob outros ângulos		
O tema é muito amplo		
Compreender a banalização da morte		
Compreender certos casos (ex. caso da FAU)		

<b>Luto</b>	<b>16</b>	<b>17%</b>
Ver a atuação do psicólogo		
Discussão de casos		
O luto faz parte da vida de todo o ser humano		
<b>Pacientes terminais/cuidados paliativos</b>	<b>12</b>	<b>13%</b>
Preencher lacunas		
Buscar qualidade de vida das pessoas		
<b>Abordagem fenomenológica</b>	<b>10</b>	<b>10,5%</b>
Abriu novas perspectivas de falar sobre a morte		
<b>A criança e a morte</b>	<b>9</b>	<b>9,5%</b>
Como falar com a criança		
Estágios do desenvolvimento		
Apresentação da literatura infantil sobre o tema da morte		
<b>Adolescência</b>	<b>8</b>	<b>8,5%</b>
<b>Todos</b>	<b>7</b>	<b>7,5%</b>
<b>Nenhum</b>	<b>7</b>	<b>7,5%</b>
<b>Envelhecimento</b>	<b>4</b>	<b>4%</b>
<b>Psicologia Hospitalar</b>	<b>3</b>	<b>3%</b>
<b>Vídeos</b>	<b>3</b>	<b>3%</b>
<b>Filme: "De quem é a vida afinal?"</b>	<b>3</b>	<b>3%</b>
<b>Eutanásia</b>	<b>2</b>	<b>2%</b>

A significância dos encontros se distribuiu entre os vários temas propostos no curso, o que parece importante pois abrange inúmeras possibilidades de aprendizagem e



sentido para os alunos atendendo suas diversas necessidades. Os assuntos escolhidos envolvem as grandes temáticas da tanatologia, mais particularmente: suicídio, luto e cuidado a pacientes terminais. Devo ressaltar que, embora sejam os grandes temas, não é nada fácil abordá-los. A aula sobre suicídio que cabe a mim é extremamente complexa, envolvendo tantas interfaces que mereceria um curso inteiro para abordá-lo com alguma profundidade. São inúmeras obras, com abordagens tão diferentes, sendo o ponto mais difícil delimitar o que é suicídio, os comportamentos auto-destrutivos, os acidentes, as motivações possíveis para cada um deles, os aspectos conscientes e inconscientes, o que se busca, o que é vida e o que é morte, e como cada sociedade ou cultura o compreende e integra, e as modalidades de cuidados. É uma temática que, por excelência, não deve jamais conduzir a respostas e conclusões definitivas com o risco de se incorrer em sério erro, sendo, no curso, uma das aulas em que conteúdos profundos são abordados, sem, no entanto, ter-se a pretensão de esgotar o assunto. Os alunos ficam sensíveis à temática e se interessam em encontrar explicações, buscar hipóteses, ampliar conhecimento, até experimentar a busca de entendimento de casos (alguns muito próximos deles como foi o caso de um colega da FAU, que se suicidou). É, sem dúvida, o assunto mais polêmico e controverso do curso, é o seu ápice, em certo sentido.

O segundo tema apontado é o luto, que também apresenta vários vértices de abordagem. Neste caso a compreensão do assunto envolve o fato de que o luto faz parte do existir humano, e todos o vivenciam por ocasião das perdas vividas, sendo por isto uma forma de refletir sobre a sua própria vida. Há também a necessidade de saber como o psicólogo atua nestas ocasiões; cabe ressaltar que nos últimos anos tenho convidado a psicóloga e psicoterapeuta Ingrid Esslinger a ministrar esta aula, ilustrada pelos casos que atende no consultório, e que é muito apreciada pelos alunos. aparece mais associado ao trabalho com pacientes terminais. Os alunos comentam como este assunto está ausente, embora tão importante para sua formação. A qualidade de vida das pessoas, principalmente quando da aproximação da morte, passa a ter importância, em tempos de morte interdita. Este tema normalmente é abordado por mim; tenho bastante material, que é resultante tanto de minhas visitas a programas de cuidados paliativos na Europa, como de minhas pesquisas na "Unidade de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos" do Hospital Amaral Carvalho, em Jaú, já mencionado no capítulo sobre a rehumanização do processo de morrer. Nos últimos anos tenho associado este tema a questões da bioética, relacionadas a morte com dignidade, eutanásia e distanásia.

Dentre as teorias, a abordagem fenomenológica aparece como encontro significativo para os alunos, porque abre novas possibilidades de ver o fenômeno morte.

A questão do desenvolvimento aparece também como sendo significativa, principalmente quanto à criança e a morte. Este tema é abordado em dois encontros, um em que, desde 1998, mostro o vídeo "*Falando de morte: A criança*"; trago também exemplares de literatura infantil que versam sobre o tema da morte e peço aos alunos que analisem a abordagem usada pelo autor, e sua opinião a respeito. Em outro encontro apresento a questão dos estágios de desenvolvimento e a possibilidade de compreensão da questão da morte nos seus atributos principais: irreversibilidade, não funcionalidade e universalidade.

### Realização do trabalho final

Perguntamos aos alunos como está sendo/foi a escolha do tema e realização do trabalho escrito.

<i>REALIZAÇÃO DO TRABALHO FINAL</i>		
Trouxe muita satisfação, estimulante, enriquecedor, importante	44	46,5%
Ainda não definiu	29	30,5%
Favoreceu o aprofundamento do que foi visto em aula	27	28,5%
Foi muito bom por causa do filme	26	27,5%
Favoreceu novas leituras e conhecimentos	19	20%
Trabalho refletiu experiências pessoais	8	8,5%
Precisaria de mais tempo, queria se dedicar mais	7	7,5%
Teve dificuldades	5	5%
Perdido com tanto material de consulta	3	3%

A realização do trabalho final envolve escolha de um tema, assumindo-se a responsabilidade por ele. Como já mencionado, desde 1996, proponho que os alunos escolham um filme que se relacione com os temas do curso, peço que façam um pequeno ensaio usando o que foi discutido nas aulas e a bibliografia indicada, de sua preferência. Como se pode observar pelos dados a realização deste trabalho foi considerada como enriquecedora e estimulante por um número significativo de alunos. O fato de pesquisar sobre um assunto no qual se tem interesse é mais envolvente. Para alguns alunos, o trabalho significou uma consolidação do que foi aprendido no curso.

Entre as dificuldades apontadas os alunos se referiram à vasta bibliografia que precisam ler para realizar o trabalho que querem. Cabe ressaltar que alguns me procuram

pedindo mais tempo porque não conseguiram “esgotar” o assunto. Procuro acalmá-los, apontando a impossibilidade total de se esgotá-lo.

A realização do trabalho escrito, como já foi dito não tem como objetivo principal a nota, já que todos os alunos estão aprovados, em princípio, e, sim, envolve a consolidação da responsabilidade e compromisso de cada um com o tema e sua preparação. Nos últimos anos tenho percebido que o trabalho se configura como parte importante da participação no curso, sendo por isto enfatizado que seja individual, e não em grupo, mesmo que um mesmo tema seja de interesse de vários alunos. Alguns deles têm se preocupado com a elaboração do trabalho durante todo o curso, o que confirma seus objetivos relacionados com aprendizagem significativa.

#### • Auto-avaliação - participação no curso

Peço que os alunos comentem a sua participação no curso: Está sendo/foi boa? Em que sentido? Não está sendo/foi boa? Por que?

<i>AUTO-AVALIAÇÃO – PARTICIPAÇÃO NO CURSO</i>		
<b>Participação foi boa</b>	<b>63</b>	<b>66%</b>
Teve presença constante		
Efetuou as leituras indicadas		
Teve bom aproveitamento		
Fez muitas questões		
Participou das discussões		
<b>Poderia ter sido melhor</b>	<b>29</b>	<b>40%</b>
Participando mais das discussões		
Muitas faltas		
Ter lido mais		
Pensava demais		
Imprevistos		
Ocupado demais com outras disciplinas		
<b>Sentiu dificuldades</b>	<b>11</b>	<b>11,5%</b>
Para falar em grupo		
Por ser de outro curso		
Por ser da terceira idade		

<b>Não foi boa</b>	<b>6</b>	<b>6,5</b>
--------------------	----------	------------

Como a auto-avaliação é uma parte fundamental dentro da proposta de aprendizagem significativa, peço que os alunos se avaliem, tanto no questionário escrito, como em círculo na última aula. A maioria apontou sua participação como boa, enfatizando-a nas atividades de aula, na forma de questões, no seu aproveitamento, e envolvimento em discussões. Alguns apontaram que gostariam de ter tido participação maior, alegando um número grande de faltas, ou por estarem ocupados com outras atividades do curso. Esta é, infelizmente, uma realidade da graduação em Psicologia, principalmente no quinto e sexto semestres e, na balança, as disciplinas obrigatórias acabam pesando mais. De qualquer forma, fico feliz ao saber que os alunos queriam ter maior participação no curso, desejo de ler a bibliografia em outro momento, e pedido a continuidade através de pesquisas – uma possibilidade importante, que se oferece.

As dificuldades apontadas estão principalmente relacionadas à expressão em grupo. Como em várias aulas peço que os alunos expressem suas idéias, discutam os temas, as dificuldades para falar se tornam mais evidentes. Cabe ressaltar, como já mencionado, que muitos alunos no IPUSP não expressam suas opiniões, por temerem críticas, tanto de colegas, quanto de professores. Quebrar esta tradição não é fácil. Também mencionaram a mesma dificuldade alunos que não são da Psicologia e os da terceira idade. Parece ser a necessidade de produzir um discurso competente, que acham que não têm.

- **“Gostaria de se aprofundar no tema, de que forma?”**

Fizemos esta pergunta aos alunos e verificamos as seguintes respostas.

<b>GOSTARIA DE SE APROFUNDAR NO TEMA/ DE QUE FORMA</b>		
<b>SIM</b>	<b>82</b>	<b>86,5%</b>
<b>Aprofundar temas – ver outras abordagens</b>	<b>29</b>	<b>30,5%</b>
Psicanálise		
Religiões – abordagem espiritual		
Aspectos simbólicos		
Luto		
Suicídio		
Relação Oriente/Ocidente		



Preparação para parte prática, estágios atendimentos	24	25%
Visita a hospitais		
Contatos com outros profissionais		
Subsídios para cuidar de pacientes terminais		

Ler a bibliografia indicada, procurar outras leituras	19	20%
Participar de pesquisas	8	8,5%
Palestras, cursos, eventos	8	8,5%
Ter contato com pessoas que estejam vivendo processos de morte	6	6%
Grupos de estudo	5	5%
Manter contato com a docente	3	3

NÃO	5	5%
NÃO SABE	3	3%
NÃO RESPONDEU	5	5%

A grande maioria dos alunos deu resposta afirmativa. Entre estes, muitos gostariam de ver temas que não foram abordados no curso, como a questão religiosa/espiritual, também gostariam de aprofundar alguns dos abordados no curso. Outros gostariam que fosse aberto um espaço de prática ou estágio. Como afirmei, a disciplina "Psicologia da Morte" não prevê estágios, mas sei que esta é uma demanda significativa por parte dos alunos, que se queixam de não haver cursos ou estágios na área de psicologia hospitalar. Trata-se de uma área de atuação do psicólogo que não é contemplada na formação de nossos alunos. Alguns acabam atendendo pessoas que passaram por perdas e estão em processo de luto em seus estágios regulares. Outro ponto que deve ser levado em consideração é o grande número de alunos que busca o aprimoramento em Psicologia Hospitalar, suprimindo a lacuna de sua formação. Mais recentemente, alunos que frequentaram a disciplina me procuram para trabalhar na disciplina "Prática de Pesquisa" e para desenvolver pesquisas no nível de Iniciação Científica.

A análise das respostas dadas traz subsídios para elaboração de novas propostas para educação para a morte. Há tempos venho acalentando a idéia de criar o que de brincadeira chamamos de "Psicomorte II", um espaço para aprofundamento de temas que sejam de interesse dos alunos. É um dos projetos para o futuro.

## # Modificações na disciplina "Psicologia da Morte", de 1990 a 2001

Neste período ocorreram algumas modificações na estrutura do curso. Apresento a seguir alguns dos acontecimentos que tiveram influência neste processo.

- **Presença de alunos da "Universidade Aberta à Terceira Idade"**

A disciplina "Psicologia da Morte" abre três vagas para alunos de terceira idade, sempre havendo procura. Entre seus motivos de escolha há o de ter passado por situação de morte, assim, a procura do curso se vincula à busca de auto-ajuda, como os recém-enlutados. Neste caso discuto com eles se a escolha do curso é conveniente, uma vez que seu formato e objetivos são de cunho pedagógico e não terapêutico, embora permitindo que as pessoas se sensibilizem em relação à questão da morte. Se necessário encaminho o aluno à terapia. Para aqueles que chegaram a freqüentar o curso, em alguns casos, foi necessário um redirecionamento no momento em que suas histórias pessoais foram relatadas: oferecido um espaço para a expressão emocional e, logo em seguida, é retomado o combinado na primeira aula sobre o enquadre pedagógico; eventualmente o relato poderia ser usado como exemplo para o tema que estivesse sendo discutido.

Algumas pessoas referiram que não tinham certeza se iriam conseguir freqüentar o curso. Foi então proposto que o iniciassem e, caso sentissem não ter condições, poderiam abandoná-lo a qualquer momento, bastando me avisar. Uma das alunas abandonou o curso por este motivo, e outras por adoecimento. O maior número de evasões ocorreu em 2000, em função da greve de dois meses na USP.

Quero, aqui, trazer outra questão para reflexão. São, como dito, oferecidas três vagas para alunos de terceira idade; porém, no ano de 2000, devido a um problema na secretaria do departamento, dez se inscreveram; tive então que pensar como escolher os três que participariam do curso. Como não sabia como decidir, resolvi propor uma reunião, com todos, para se poder pensar conjuntamente em critérios. Cada um expôs seus motivos que, em muitos casos, estavam relacionados ao fato de serem de idosos e que, por esta razão, não teriam muito tempo de vida. Uma delas foi mais contundente afirmando que, com 87 anos, e por ser a mais velha de todos, tinha prioridade e mais urgência: se não cursasse a disciplina naquele ano poderia ser "tarde demais". Foram também mencionados outros motivos como: preparação para a própria morte, necessidade de se instrumentar para ajudar outras pessoas. Como podia até ser previsto, foi impossível chegar a um consenso sobre quais as maiores urgências, e todos freqüentaram o curso. Estas reflexões mostram

como é importante criar espaços para a discussão sobre o tema da morte para os idosos, e que, assim, se relativiza a idéia de que não querem discuti-lo. Entretanto, penso que a abertura desses espaços adicionais não deve substituir a presença dos alunos de terceira idade nos cursos regulares.

Numa avaliação sobre a importância da inclusão desses alunos na disciplina, percebo a riqueza da experiência vivida, pois jovens, adultos e idosos puderam ter a possibilidade de intercâmbio de vivências, como foi demonstrado nas respostas aos questionários.

O que foi mais importante, para eles, foi terem um espaço para refletir sobre o tema para si e para pensar na possibilidade de ajudar outras pessoas. Relataram, também, ter a oportunidade de falar sobre um assunto que, normalmente, não podem conversar com ninguém. A maioria dos alunos desse grupo ficou até o fim do curso e realizou o trabalho de conclusão.

- **Mudanças em função de alterações em minha trajetória pessoal**

Em seus dezesseis anos de existência, a disciplina sofreu algumas transformações; de sua implantação até as primeiras avaliações elas foram relatadas, detalhadamente, em minha tese de doutorado - "*A questão da morte e a formação do psicólogo*" (1989) e no livro "*Morte e desenvolvimento humano*" (1992). O programa básico do curso não se modificou; entretanto, como dito, alterações ocorreram e algumas estão relacionadas às minhas buscas profissionais mais recentes.

O primeiro impulso para um aprofundamento no atendimento a pacientes com câncer se deu quando entrei no "Centro Oncológico de Recuperação e Apoio" (CORA-SP), em 1988. Particpei do "Programa Avançado de Auto-Ajuda" primeiramente como participante e depois fiz minha formação como facilitadora. Esta experiência se refletiu num aprofundamento de leitura e prática clínica na área de psico-oncologia; nova área que abriu o campo para congressos, publicações e reflexões sobre uma prática. Esta atividade favoreceu maior inclusão destes temas no curso, implicando no convite a especialistas e, nas minhas aulas, tenho abordado o tema do câncer, os aspectos psicossociais e o atendimento psicológico ao paciente oncológico e familiares, em diversas instituições.

Posteriormente meu interesse se vinculou à temática do paciente oncológico gravemente enfermo. O cuidado ao paciente terminal sempre fez parte do programa do

curso, desde as leituras de Kübler-Ross. Entretanto, a leitura do livro de LAMERTON<sup>18</sup>, sobre o atendimento a pacientes em estágio terminal da doença, provocou o desejo de conhecer com mais profundidade este trabalho na Inglaterra, país onde se encontram as instituições de referência no campo. Com bolsa da FAPESP passei três meses visitando estas instituições, abrindo-se um novo campo de interesse: cuidados paliativos, tema que desenvolvi com mais detalhes no capítulo 2. Passei então a incluir, na aula sobre pacientes terminais, não apenas as , dores e sofrimentos, mas também o desenvolvimento de uma proposta de atendimento não só focalizada na cura e, sim, na qualidade de vida e na dignidade de processo de morrer. Quando voltei de Londres pude saber que no Brasil já havia o embrião desta proposta na cidade de Jaú, onde conheci Dr. Antônio Carlos de Camargo de Andrade Filho e Andreia Sgorlon coordenadores da "Unidade de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos" do Hospital Amaral Carvalho. Ai desenvolvi dois projetos: "Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença" e "Implantação de um serviço de plantão psicológico em uma unidade de cuidados paliativos" (publicação no prelo). As repercussões da viagem e dos projetos de pesquisas não só resultaram em congressos e publicações, mas, também, no fato dos cuidados paliativos passarem a ser mais aprofundados na disciplina "Psicologia da Morte", no tema "pacientes terminais"; o mesmo quando apresento o trabalho do psicólogo, nas diversas modalidades de atendimento, qualidade de vida e cuidado à dor total, como entendida por SAUNDERS (1991).

Em 1996 um outro tema passa a ter grande importância em meus estudos: a bioética, envolvendo aspectos como morrer com dignidade, prolongamento da vida, distanásia/eutanásia. Esta questão foi em mim despertada, com maior intensidade, quando, acompanhando uma pessoa amiga em seus últimos meses de vida, fiquei muito "injurada" com a falta de respeito a ela e à sua dignidade, em nome do prolongamento desta mesma vida. Foi a partir deste episódio que escrevi meu primeiro artigo na área de bioética "*Autonomia e direito de morrer*", em 1998, na revista publicada pelo Conselho Federal de Medicina. Participei de congressos e cursos e, em 2001, integrei a delegação brasileira que participou do "I Encontro Luso-Brasileiro de Bioética", em Lisboa.

<sup>18</sup> LAMERTON, R. (1980) *Care of the dying*. Londres, Penguin Books



• **Livro "Morte e desenvolvimento humano"**

Quando comecei a ministrar a disciplina, ainda não tinha uma bibliografia sistematizada. Fui procurando para cada tema alguma leitura que focalizasse o assunto em questão. Mas vinha acalentando o desejo de ter um livro texto que abordasse os temas que compunham o programa do curso. Foi assim que comecei a selecionar e aglutinar textos e os autores que fundamentavam cada aula, e, em 1992, o livro *"Morte e Desenvolvimento Humano"* foi lançado constituindo-se, então, base da bibliografia oferecida aos alunos. Passados 9 anos de seu lançamento, ainda, muitas das suas idéias me ajudam a manter o fio condutor das aulas. Muitos novos textos são agregados à bibliografia oferecida aos alunos no início do curso, entretanto esta minha obra me ajuda muito. Já pensei diversas vezes em atualizá-la, mas não saberia como.

➤ **A PRESENÇA DOS ESTUDOS SOBRE A MORTE E O MORRER NO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA ESCOLAR E DO DESENVOLVIMENTO HUMANO**

Em 1990 após a defesa da tese *"Questão da morte e a formação do psicólogo"*, comecei a elaborar o programa Da disciplina "Morte e desenvolvimento humano e as suas representações em crianças e adolescentes", a ser oferecida no nível de pós-graduação.

Na verdade, o título que havia escolhido era "Morte e desenvolvimento humano", que se vincula à idéia de que a morte faz parte da existência, a organiza, estrutura e dá um norte. Tive que agregar a segunda parte do título para que pudesse fazer parte da área de concentração, na época, "Psicologia Escolar". Entretanto, apesar desta adaptação, nos primeiros anos a disciplina "escapava" das linhas de pesquisa existentes. Com a ampliação da área de concentração para "Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano", a disciplina passou então a, de fato, a ela "pertencer", integrando a linha de pesquisa "Saúde e Desenvolvimento Humano".

Por outro lado, com a presença do tema da morte nas instituições educacionais, atualmente poderia estar também integrada à linha de pesquisa em "Psicologia Escolar".

Não me preocupei em fazer, ainda, um estudo tão estruturado como o que foi feito com a disciplina de graduação, "Psicologia da Morte". Entretanto, tecerei considerações sobre sua evolução, bem como o desenvolvimento das pesquisas envolvendo o tema da morte.

## # Características da disciplina

### • Objetivos

1. Apresentar e discutir os principais conceitos relacionados ao tema da morte;
2. Refletir sobre a prática do psicólogo em relação ao tema da morte, em instituições de saúde e educação;
3. Discutir projetos de pesquisa envolvendo o tema da morte

Por ser um curso inserido num programa de pós-graduação, os alunos que se inscrevem são profissionais, por isto não há necessidade de enfatizar as atividades que possam levar a uma sensibilização para o tema. A maior carga horária está vinculada à discussão dos temas e reflexão sobre os textos indicados. Há também uma maior ênfase na discussão de projetos de pesquisa, metodologia qualitativa, envolvendo estudos sobre a morte.

### • Programa:

O programa que consta da ementa é o seguinte:

1. Amplitude e diversidade das representações e significados da morte dos participantes do grupo.
2. A morte no processo do desenvolvimento e as significações nas várias fases do desenvolvimento: infância, adolescência, vida adulta e velhice.
3. As vivências de morte, perda e lutos e a sua elaboração por crianças e adolescentes e a sua manifestação na escola.
4. As tendências auto-destrutivas, comportamentos de risco, ingestão de drogas e tentativas de suicídio em crianças e adolescentes.
5. O trabalho do psicólogo frente à questão da morte e a sua preparação durante a graduação frente a estes aspectos.

São abordados basicamente os mesmos temas da disciplina da graduação. Há, todavia, um importante acréscimo no programa: a discussão de projetos de pesquisa envolvendo a questão da morte, sejam esses estudos dos próprios alunos ou constantes em periódicos especializados na área. Abre-se espaço para os alunos discutirem pontos de interseção entre os temas de seus projetos e os do curso. Este é um aspecto importante

porque, no início, a morte ainda não fazia parte dos temas discutidos nas disciplinas da pós-graduação do IPUSP.

Quando o curso foi apresentado houve pouca procura pelos alunos regulares, e mesmo no caso destes a escolha advinha de uma busca pessoal para aprofundamento no assunto e não porque tivesse vínculo com seus projetos de pesquisa. Nas discussões dos vários temas que integram o programa, alguns alunos foram descobrindo pontos de conexão com seus projetos de mestrado e doutorado; esta ligação foi ficando mais evidente quanto eu mesma comecei a manifestar interesse pela inserção da discussão do assunto da morte também nas instituições educacionais. Isto pôde ser ampliado sob o foco da compreensão da morte pela criança, com o projeto "*Falando de Morte*" (1997), em que algumas partes podem ser usadas pelos educadores como atividade pedagógica.

Mais recentemente, com o desenvolvimento do vídeo "*Falando de morte: O adolescente*" e do livro "*Adolescência: vida ou morte*", ambos em 1999, a questão da adolescência e dos comportamentos auto-destrutivos passou a ser tema importante de discussão, tanto nas escolas como nas instituições que abrigam menores.

Num dado momento do percurso, passam a freqüentar a disciplina meus orientandos, estes desenvolvendo projetos diretamente ligados ao tema da morte, a quem a disciplina atende de maneira mais específica; mas é também procurada por alunos de outras unidades, mais particularmente: enfermagem, educação física, pedagogia e filosofia, além de psicólogos que se inscrevem como alunos especiais, pois têm interesse em se aprofundar no tema. Alguns destes trabalham em instituições de saúde e educação com interesse ou em participar de um fórum de discussão, ou desenvolver pesquisas e vários se tornam alunos regulares de nosso programa. Gosto muito desta congregação de pessoas com vários interesses, porque há enriquecimento e compartilhamento de experiências. Os participantes discutem seus projetos ou questões e, surgindo interesse, agenda-se uma aula em que possam falar com maior profundidade do tema escolhido. Não tenho utilizado a forma de seminários, porque penso que, em geral, os alunos só se comprometem com o que está sob sua responsabilidade, deixando os outros temas de lado.

A bibliografia apresentada é praticamente a mesma e, mais uma vez, rimos da brincadeira séria: de que só poderão morrer após a leitura de toda bibliografia, que não pára de crescer.

Sobre o trabalho de conclusão do curso, como a questão da morte pode não ser o tema do projeto do aluno, este pode escolher entre fazer um trabalho específico para a disciplina, ou desenvolver uma conexão do tema com seu projeto. Acho importante que os alunos dediquem maior empenho em seus projetos de mestrado e doutorado, ainda mais recentemente com a pressão de tempo para seus prazos; assim, meu compromisso é a leitura cuidadosa, e os comentários que possam impulsionar os alunos em seus próprios projetos, no que se refere à temática da morte. Quanto aos meus orientandos, estes podem aproveitar o trabalho de conclusão como parte de seu projeto.

#### • Avaliação da disciplina

Esta disciplina não passou por uma avaliação tão sistematizada como a da graduação, talvez porque não precisasse de tantas garantias para sua existência! Entretanto, como é de praxe em todas minhas atividades didáticas, o último encontro é dedicado à avaliação.

De maneira geral, os alunos de pós são menos "exigentes" do que os alunos de graduação, principalmente no que concerne ao aprofundamento teórico. Como são profissionais, muitos deles já com suas especialidades, podem aceitar melhor as "ambigüidades", polêmicas e conflitos que costumo ampliar. Os ensaios, aos quais me referi quando da exposição da disciplina "Psicologia da Morte", podem ser ainda mais ousados, inflados pelos participantes, no momento em que trazem questionamentos e reflexões resultantes de seus próprios projetos. Lembro-me do exemplo em que um colega, pensando em sua pesquisa de doutorado, cujo tema era a elaboração de projetos educacionais para meninos de rua, estimulou uma discussão que até hoje me instiga: o que significa a morte para alguém para quem a vida não tem valor. Como crescemos acreditando que a vida é um valor à qual a morte dá um contorno, tanto nos surpreendemos quando encontramos pessoas para as quais este valor não existe.

A disciplina "Morte e desenvolvimento humano" é também uma experiência de aprendizagem significativa, na qual o processo de ensino-aprendizagem são intercambiantes, bem como os lugares de professor e de aluno. Trata-se, ainda, de um lugar de cuidado, onde conhecimento e reflexão são tratados com carinho.



➤ **POSSIBILIDADE DE DESENVOLVIMENTO DA LINHA DE PESQUISA  
"SOBRE A MORTE E O MORRER" NO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
EM PSICOLOGIA ESCOLAR E DO DESENVOLVIMENTO HUMANO**

Depois de ministrar a disciplina "Morte e desenvolvimento humano" pude me credenciar como orientadora, no primeiro momento em duas linhas de pesquisa: "Saúde e Desenvolvimento Humano" e "Estudos sobre a Deficiência". Nos últimos anos fui deixando de orientar projetos na área de deficiência, concentrando-me na temática da morte. E assim foram surgindo as dissertações de mestrado e teses de doutorado, configurando-se quase como uma linha de pesquisa por sua tendência crescente. Entre as dissertações e teses defendidas cito as seguintes:

Teses de doutorado:

1. "Medo e exclusão social. Medo de pobres, medo de pobres", de Gislene dos Santos (1998)
2. "Temporalidade e velhice: Relatos do resgate e da redescoberta do tempo", de Carla da Silva Santana (2001)

Dissertações de mestrado

1. "As representações do espaço da morte no curso de psicologia: Um Estudo Exploratório", de Ingrid Esslinger (1995)
2. "Repensando a formação do enfermeiro à luz da psicologia", de Miriam Benatto de Oliveira (1997)
3. "Histórias vividas por crianças com Aids", de Ana Maria Baricca (1998)
4. "Olhar e sentir maternos em Distrofia Muscular de Duchenne", de Aurélio Fabrício Torres Melo (1999)
5. "Formação de identidade e gravidez precoce", de Maria Hercília Rodrigues Junqueira (2000)
6. "O lugar da mãe no tratamento do câncer infantil", de Marta Cristina Meirelles Ortiz (2001)

➤ **NOVA DISCIPLINA, EM PROJETO, PARA INCLUSÃO NO PROGRAMA DE PSICOLOGIA ESCOLAR E DO DESENVOLVIMENTO HUMANO – “A QUESTÃO DA MORTE NAS INSTITUIÇÕES DE SAÚDE E EDUCAÇÃO”**

A partir do pedido de continuação de estudos e demandas dos alunos, e também a partir do desenvolvimento de novos projeto, resolvi pensar em nova disciplina a ser incluída no rol das oferecidas pelo programa. Penso em desenvolvê-la a partir de duas experiências que se constituem projetos do “Laboratório de Estudos sobre a Morte”:

- a) “Falando de Morte”: discussão do tema da morte nas escolas e nos hospitais (este projeto será melhor detalhado no próximo capítulo).
- b) “Cuidando do cuidador no contexto hospitalar”: em andamento no Hospital Universitário da USP, no qual trabalhamos com a sensibilização em relação às vivências de perda e morte de profissionais da área de enfermagem de algumas unidades deste hospital.

Apresento a seguir os objetivos e a possível ementa desta disciplina que ainda não foi submetida à análise dos órgãos competentes.

1. As representações de morte no Ocidente. A morte domada, familiar, a morte interdita, a morte escancarada. Atitudes e rituais de morte no séculos XX/XXI.
2. A compreensão e elaboração dos processos de morte nas várias fases do desenvolvimento e as suas especificidades.
3. Os processos de perda e separação no processo do desenvolvimento. Elaboração do luto, estudo dos fatores de risco
4. Os processos auto-destrutivos e o suicídio. Estudo dos fatores sociais, culturais e psicológicos.
5. Aproximação da morte, pacientes gravemente enfermos e seus familiares.
6. A abordagem da morte nas instituições escolares, a situação atual e propostas de inserção do tema nas atividades pedagógicas. Os educadores e o tema da morte.
7. A abordagem da morte nas instituições de ensino. Análise do interdito e silenciamento da morte nos hospitais. Os profissionais de saúde e a morte.
8. A formação de educadores e profissionais de saúde incluindo fóruns de aprofundamento, reflexão e discussão sobre o tema da morte

### ➤ CURSO DE EXTENSÃO: PROFISSIONAIS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO - A MORTE NA PRÁTICA DO SEU COTIDIANO

Desde 1999, a equipe do Laboratório de Estudos sobre a Morte propôs um curso de extensão destinado a profissionais de saúde e educação para abordar o tema da morte. O motivo de criação de um curso de extensão, além daqueles oferecidos na graduação e na pós, se deve ao fato de muitos profissionais nos procurarem para pedir cursos, bibliografia e supervisão. Recebemos, também, muitos convites para palestras e cursos em outras cidades e estados. Analisando esta demanda planejamos o curso, com 32 horas de duração, organizado em várias possibilidades de horário, como descreverei a seguir. Ele é coordenado por mim e por Nancy Vaiciunas<sup>19</sup>, com a colaboração de Ingrid Esslinger, doutoranda do Programa de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano.

Passo, agora, a justificar o título do curso e apresentar seu conteúdo. Como já afirmei em várias partes deste trabalho, a morte faz parte do cotidiano de profissionais, mais particularmente dos de saúde, envolvendo os processos de perda de pessoas significativas, de situações de vida e de si próprio, no adoecimento e na perspectiva da própria morte, dentro de instituições e consultórios. Por outro lado, faz-se cada vez mais necessário oferecer subsídios para discussão e reflexão sobre a questão da morte nas instituições de educação: creches, escolas, universidades e outras – pois, como já referido, a morte está presente no cotidiano das pessoas, mesmo em tempos de morte interdita, como se observa pelo aumento do número de acidentes, violência urbana e pela divulgação nos meios de comunicação; crianças vivem essas experiências, direta ou indiretamente, e, algumas vezes, sem possibilidade de compartilhar com familiares seus processos de perda.

Ora, se falamos da importância da educação sobre a morte, a discussão sobre este tema deve ocorrer também nas escolas e os profissionais de educação, mais particularmente os professores devem ter subsídios para poder abrir a disponibilidade de escuta para seus alunos quando estiverem vivendo seus processos de perda, ou para incluir, nas atividades didáticas, as situações de morte presentes no cotidiano daquele grupo ou comunidade. Este é um ângulo novo também para mim, e percebo que estamos construindo

---

<sup>19</sup> Psicóloga e membro do Laboratório de Estudos sobre a Morte.

um corpo de conhecimentos em conjunto com os profissionais que buscam este curso. O projeto "Falando de Morte" também traz subsídios para a discussão.

A idéia da morte no cotidiano mostra, ainda, que o tema não está confinado a situações específicas, mas pode estar presente em qualquer momento, trazendo uma completa reviravolta na vida das pessoas. O curso também pretende trazer reflexões sobre a idéia do "preparo", que discuti quando enfoquei a disciplina da graduação. Trata-se de sensibilização para o tema, abertura para comunicação, afinamento da escuta e não proposta de uma maneira específica de lidar, uma "receita".

#### # Programa

O curso foi planejado num formato compacto de 32 horas, desde 1999, favorecendo que profissionais pudessem frequentá-lo, sem grandes prejuízos para sua atividade de trabalho. Optamos por duas modalidades, oito encontros semanais de quatro horas, e dois fins de semana com oito horas a cada dia. Cada uma tem vantagens e desvantagens, favorecendo alguns em particular. Possivelmente alternaremos entre estes dois formatos nos próximos anos.

Os conteúdos abordados são:

1. Apresentação do filme: "*De quem é a vida afinal?*", seguido de discussão.
2. A visão histórica e social da morte no Ocidente.
3. A morte no processo do desenvolvimento humano: criança, adolescente, adulto e idoso.
4. Os processos de perda e o trabalho de luto. Riscos para o desenvolvimento de um luto complicado.
5. Comportamentos auto-destrutivos e suicídio.
6. Cuidados ao paciente gravemente enfermo e seus familiares.
7. Cuidados ao cuidador. A bioética nos processos de morte.
8. A morte dentro das instituições de saúde e educação..

Começamos discutindo o filme de "*Quem é a vida afinal?*", que como já apontado, é um desencadeador muito interessante para discutir o que é vida, ou que é a morte e a quem cabem estas decisões. As outras aulas contêm uma parte expositiva, seguida de discussão pelos alunos, no caso já profissionais. Para este grupo as atividades de



sensibilização não são tão enfatizadas como para os alunos da graduação, e abrimos mais espaço para reflexão sobre sua própria prática, não na forma de supervisão e sim como ilustração do que foi apresentado em aula.

Contamos também com a presença de convidados:

**Prof. Dr. Roosevelt Cassorla**, membro do Laboratório de Estudos sobre a Morte, Psicanalista que ministra a aula sobre comportamentos auto-destrutivos e suicídio.

**Dra. Maria Helena Pereira Franco (Bromberg)**, coordenadora do Laboratório de Estudos sobre o Luto- PUCSP, que ministra a aula sobre luto.

**Doutoranda Ana Maria Baricca**, psicóloga do Hospital Emilio Ribas, que ministra a aula sobre o atendimento a crianças com HIV/AIDS na instituição hospitalar.

**Doutoranda Délia Catulo Goldfarb**, Especialista em gerontologia, que ministra a aula sobre envelhecimento.

#### # Alunos

Neste curso posso realizar um velho sonho que é a criação de um espaço de aprendizagem contando com profissionais de várias áreas, propiciando, assim, uma discussão multidisciplinar. Além dos psicólogos tivemos a presença significativa de profissionais da área de enfermagem, e mais recentemente também de educadores. No último curso (segundo semestre de 2001) tivemos como aluno um engenheiro, coordenador do Serviço Funerário do Município, que trouxe colaborações importantes, relatando aspectos que não conhecíamos sobre a construção dos cemitérios e procedimentos para disposição dos corpos no Município de São Paulo, ilustrando a aula com uma visão histórica e social da morte no Ocidente.

#### # Avaliação do curso

Diferente da disciplina da graduação, a avaliação feita neste curso não foi tão sistemática, entretanto, alguns pontos foram levantados. Pudemos fazer a tabulação das respostas de 35 participantes, a seguir descrita.

- **Atendimento das expectativas**

Atendimento das expectativas		
Sim	34	97%
Superou as expectativas	6	17%
Ofereceu subsídios para o trabalho com pacientes, familiares	12	34%
Forma de abordagem do tema, didática, bom humor	8	23%
Favoreceu o aprofundamento e reflexão	7	20%
Temas interessantes	5	14%
Preparação pessoal	5	14%
Amplitude dos temas, vários prismas, pontos de vista diferentes	5	14%
Ver como as pessoas lidam com a morte	4	11,5%
Aulas dos convidados	4	11,5%
Oferecer algo que a faculdade não dá	3	8,5%
Sistematização de conhecimentos	3	8,5%
Bibliografia	3	8,5%
NÃO	1	3%

A avaliação do curso indica que as expectativas foram atendidas em praticamente 100% dos casos, e para alguns até foram superadas. A principal razão apresentada foi sobre os subsídios oferecidos para sua prática. É importante que assim seja, pois a clientela principal deste curso é de profissionais, muito deles na ativa, e várias de suas questões foram trazidas para discussão. Insisto que, longe de oferecer receitas, o curso abre para eles espaços de reflexão, distanciados de sua vida diária, sendo esta uma de suas contribuições importantes. É também mencionado como permitiu aprofundamento dos temas, sistematização dos conhecimentos e oferecimento de conteúdos que, muitos, não tiveram em seus cursos de graduação. Fiquei contente, também, com a informação de que gostaram da didática do curso, alguns enfatizando a questão do bom humor. Esta é uma “marca registrada”, o tema é pesado e complexo, mas sua abordagem não precisa obrigatoriamente o ser.

- **O que gostaria que fosse diferente**

A atividade didática exige constante renovação e aperfeiçoamento do programa, para garantir que atenda às necessidades dos profissionais que nos procuram e, também, porque num curso de curta duração, diferente da disciplina de graduação, fica difícil inserir modificações de última hora. Fizemos uma análise das respostas dadas e observamos as seguintes sinalizações:

<i>O QUE GOSTARIA QUE FOSSE DIFERENTE</i>		
Mais tempo para discussões	16	46%
Distribuição do horário não é boa, são muitas horas por dia	8	23%
Oferecer uma apostila, sistematização do que é discutido em aula	6	17%
Nada	5	14%
Programar melhor as atividades	3	8,5%
Mudança do espaço físico	1	3%
Incluir um profissional de enfermagem	1	3%
Abrir espaço para relato pessoais	1	3%

A maioria dos pedidos se refere a questões estruturais do curso, mais particularmente vinculada ao tempo previsto para as atividades, e sua organização dentro das duas possíveis grades: semanal e de fim de semana. Nesta última, a jornada de 8 horas por dia é, de fato cansativa, mas é a opção para que pessoas de fora de São Paulo possam frequentar o curso. Há pedidos, também, para o aumento do número de horas; pensamos, neste caso, em propor seminários, ou atividades de um dia, em que poderemos aprofundar alguns dos temas, que surgem nos pedidos dos alunos, ou da nossa própria demanda.

Sobre a criação da apostila, percebemos a necessidade de uma sistematização do conhecimento. Por outro lado, sou contra apostilas, já que toda a temática discutida está contida na bibliografia indicada, longa sem dúvida, entretanto muito mais completa do que qualquer compilação. Talvez o que possa ser oferecido seja algo a mais do que a programação, incluindo-se os itens que serão abordados nos encontros previstos.

Observamos com alegria que o curso está sendo muito apreciado pelos alunos na forma como foi previsto.

- **Influência do curso no trabalho de cada um**

<i>INFLUÊNCIA DO CURSO NA VIDA PROFISSIONAL</i>		
Facilitar a escuta e não fugir do assunto	13	37%
Dá subsídios para o trabalho	13	37%
Oferece informação abre novas possibilidades	13	37%
Favorece amadurecimento, abertura, bagagem	9	26%
Ajudou em tudo	4	11,5%
Como lidar com pessoas que pensam diferente	4	11,5%
Orientação para atividades de ensino	4	11,5%
Conhecer a visão de outros profissionais	2	6%
Ajudar a lidar com sentimentos	2	6%

Nesta pergunta quero saber o quanto o curso está tendo influência na vida das pessoas e mais particularmente em relação à atividade profissional. Esta questão está muito relacionada com a primeira, sobre o atendimento às expectativas.

O curso é de curta duração, e muito do impacto talvez ainda não tenha sido digerido; de todo modo faremos uma análise das respostas dadas.

Um número significativo de alunos apontou que o curso facilitou o processo de escuta, e principalmente o não fugir do assunto. É certo que profissionais de saúde têm a morte na prática cotidiana; entretanto, muitos relatam como ainda hoje a morte é um tabu em sua instituição. Este interdito é colocado fora, ou atribuído a um não preparo; o que trabalhamos no curso é o quanto este interdito também não é pessoal, cada um não conseguindo escutar o que as pessoas sob seus cuidados dizem, sua necessidade de falar sobre seus processos de morte. Esta abertura mencionada é muito importante, porque a primeira questão que abordamos é que pessoas têm concepções e sentimentos muito diferentes em relação à morte. Alguns alunos se referiram à obtenção de subsídios que foram utilizadas em seu trabalho. Embora não seja objetivo do curso oferecer receitas e propostas práticas, muitos já estão aproveitando as informações que podem utilizar em seu trabalho. Neste sentido diferem dos alunos de graduação que podem ter a expectativa de uma receita e, mesmo que se discuta algumas práticas, se ressentem por não obterem respostas específicas. Neste caso, os alunos fazem a transposição do que é discutido nas aulas para suas atividades profissionais.

Alguns alunos, que são docentes, puderam aproveitar os textos e as aulas como subsídios para suas atividades didáticas. Aliás este é um de nossos objetivos: expandir a criação destes cursos em outras instituições.

- **Como dar continuidade ao que foi abordado no curso**

Continuidade ao que foi dado no curso		
Grupos de estudo	13	37%
Outros cursos	12	34%
Palestras	5	14%
Pós-graduação	5	14%
Pesquisas	5	14%
Aprofundar alguns temas	4	11,5%
Contato com os docentes	4	11,5%
Dar formação para outras pessoas	3	8,5%
Buscar estágio	3	8,5%



Esta pergunta é feita porque sei que os alunos podem querer aprofundar vários aspectos, sendo que algumas das propostas podem ser atendidas pelo planejamento das atividades do Laboratório de Estudos sobre a Morte. Há um pedido constante para a criação de grupos de estudo, e talvez se possa criar este espaço em paralelo às outras atividades didáticas. Sobre os demais pedidos procuramos atendê-los na medida de nossas possibilidades. Porém, há um denominador comum: o desejo de continuidade – e isto é o que mais nos incentiva.

Ao terminar este capítulo pergunto: é possível preparar-se para enfrentar a morte? Cursos envolvendo o tema da morte ajudam nesta preparação?

Cabe refletir um pouco mais sobre o que estou entendendo por preparação.

Se for entendida como um conjunto de preceitos ou conselhos sobre como lidar com a morte, então os cursos e as atividades descritas acima não preparam. Este não é nosso objetivo e também não é possível garantir que haverá uma significativa diminuição do medo da morte.

Entretanto, se entendermos preparação como abertura para a escuta dos próprios sentimentos em relação ao tema, como disponibilidade para ouvir a experiência dos outros (familiares, pacientes, amigos) então pensamos que cursos, palestras e atividades de sensibilização preparam sim. Favorecem, também, a oportunidade, a cada um, de reflexão sobre suas próprias ações frente à morte, quer no nível pessoal, quer profissional. Se preparação é assim entendida, as atividades apresentadas abrem caminho para reflexão, aprofundamento e discussão e, como consequência indireta, podem levar à diminuição do temor frente à morte, à percepção de se estar mais instrumentalizado para lidar com ela.

Uma outra pergunta que é sempre feita, e causa grande temor, é se esses tipos de cursos, ou grupos, podem induzir ao suicídio. Esta é uma questão muito difícil para se responder rapidamente. O que penso é que para aquelas pessoas que não estão vivendo processos suicidas, a questão não é pertinente. O que acontece é uma ampliação da compreensão sobre suicídio, comportamentos auto-destrutivos e sobre os eventuais motivos que possam levar uma pessoa a atentar contra sua própria vida – e que foi apontado como uma das áreas temáticas que mais impressionaram os alunos.

Para aqueles que têm propensões suicidas, também se pode pensar duas coisas: para alguns, o curso poderia servir com possibilidade de contatar os próprios sentimentos, favorecendo o compartilhamento com outras pessoas, e isto pode ser fundamental para

eles. Para aqueles que estão em crise, pode ser complicado freqüentá-los, não porque possam induzir ao suicídio, e sim porque a elaboração de alguns dos temas durante o curso pode ser muito pesada; neste caso, caberia um encaminhamento para cuidados psicológicos e psiquiátricos. Entretanto, estou falando hipoteticamente porque, em 16 anos, desde o oferecimento do primeiro curso, ainda não me confrontei com esta questão.

Relatei neste capítulo o desenvolvimento da área de estudos sobre a morte no IPUSP – é uma trajetória em constante evolução. Há uma infinidade de sub-temas que necessitam de reflexão e aprofundamento. Continuando com a brincadeira que faço com os alunos, transpondo-a para mim: não poderei morrer enquanto não esgotar todos os assuntos que compõem esta vasta área. É uma forma de garantir a minha “imortalidade”.

No próximo capítulo relatarei um dos projetos mais queridos da equipe do Laboratório de Estudos sobre a Morte, o projeto “Falando de Morte”.

## CAPÍTULO 8

### A CRIAÇÃO DO LABORATÓRIO DE ESTUDOS SOBRE A MORTE (LEM) E O PROJETO “FALANDO DE MORTE”

#### ➤ LEM – LABORATÓRIO DE ESTUDOS SOBRE A MORTE

O Laboratório de Estudos sobre a Morte (LEM) foi fundado em março de 2000, sendo solicitada sua aprovação mediante a justificativa da importância dos estudos sobre a morte e o morrer. Por outro lado, era também a consolidação de uma área de estudo, pesquisa e assistência à comunidade envolvendo a temática da morte. Sua criação permitiu integrar docentes, profissionais, pós-graduandos e alunos da graduação em torno do tema que, como vimos, embora ainda tabu, começa a gerar frutos importantes para a formação e consolidação de uma práxis voltada para a qualidade de vida de pessoas em situações de crise, sofrimento e dor.

O Laboratório de Estudos sobre a Morte congrega projetos já existentes e se propõe, também, a ser celeiro de novas idéias e propostas, que possam resultar em novos projetos de pesquisa, na formação de estudantes de graduação e pós, na reciclagem de profissionais de saúde e educação, bem como no atendimento à comunidade.

#### ◆ EQUIPE

- Maria Julia Kovács (coordenadora)
- Dr. Roosevelt Smeke Cassorla - Professor associado do Departamento de Psicologia e Psiquiatria Médica da UNICAMP. Psicanalista, especialista no tema do suicídio e comportamentos auto-destrutivos
- Dra. Vera Fasciola Paiva - IPUSP - Departamento de Psicologia Social e do Trabalho. Especialista na área da Aids e questão de gênero
- Dra. Maria Aparecida Crepaldi - Professora Doutora da Universidade Federal de Santa Catarina. Especialista na área de psicologia hospitalar.
- Psicóloga Ingrid Esslinger - Doutoranda do Programa de Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano

- Psicóloga Nancy Vaiciunas - Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do Desenvolvimento e da Personalidade.

Pretendemos que, no futuro, outros docentes e profissionais possam se afiliar ao LEM.

#### ◆ OBJETIVOS

1. Estimular a busca de conhecimento, reflexão e discussão sobre o tema da morte, nos vários ângulos acima mencionada.
2. Favorecer a formação de profissionais de saúde e educação sensíveis a pessoas vivendo situações de perda, limite e morte nas várias fases do desenvolvimento.
3. Dar prosseguimento às pesquisas na área envolvendo alunos de graduação, pós-graduação, e profissionais de saúde e educação.
4. Criar um banco de dados com bibliografia nacional e estrangeira atualizada, como referência para estudantes e profissionais interessados no tema.
5. Criar espaços de atendimento à comunidade para pessoas passando por situações de perda e doença.

#### ◆ ÁREA DE ENSINO

Propõe-se ao desenvolvimento de disciplinas na graduação, pós e extensão já mencionadas, com maior detalhe, no capítulo anterior.

#### ◆ PROJETOS DE PESQUISA

As seguintes pesquisas foram realizadas desde a criação do LEM:

- \* *"Implantação de um serviço de plantão psicológico em uma unidade de cuidados paliativos"*

Objetivos:

- Fazer estudo sobre a implantação de um serviço de Plantão Psicológico na Unidade de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (UTDCP) do Hospital Oncológico Amaral Carvalho de Jaú – SP
- Avaliar, através de depoimentos, a proposta de atendimento psicológico na modalidade Plantão Psicológico ouvindo a clientela beneficiária



(pacientes com câncer avançado e seus familiares, pacientes com dor crônica e seus familiares e a equipe de atendimento).

- Elaborar um projeto de atendimento psicológico para a Unidade de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos do referido hospital, e sua possível expansão para outras unidades semelhantes.

Projeto com financiamento da FAPESP – auxílio pesquisa. Processo nº 98/04176-4. Término junho de 2000. Bolsistas: Ana Beatriz Brandão dos Santos (Bolsa aperfeiçoamento); Denise Avancini (Iniciação Científica). Publicação no prelo.

- \* *“Sofrimento físico e psíquico de crianças com câncer e seus familiares. Proposta de uma intervenção para uma melhor qualidade de vida durante o período de hospitalização”*

Objetivos:

- Avaliar o sofrimento físico e psíquico de crianças hospitalizadas com câncer.
- Estudar as formas de enfrentamento de crianças e seus familiares desde o momento do diagnóstico, acompanhando as fases do tratamento, recidiva e morte.
- Estudar junto com a equipe multiprofissional (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas) as propostas de enfermagem que possam minimizar os sofrimento físico e psíquico associados a procedimentos invasivos e tratamentos necessários.
- Propor um trabalho de unidade da equipe de Psicologia com a família da criança com câncer, visando o acolhimento de sentimentos e orientação para um melhor enfrentamento da doença e re-equilíbrio familiar.

Projeto integrado de pesquisa. Coordenadora: Profª Dra Maria Helena Bromberg, PUCSP; Pesquisadora Participante: - Profª Dra Maria Júlia Kovács, IPUSP, com bolsa pesquisador do CNPQ, de 2000 a2002. Bolsistas de Iniciação Científica: Léa Pintor Arruda, Danielle Bendazzoli e Camila Bigio.

*Desconexão:* favorecer o desligamento dos estímulos exteriores que possam perturbar o envolvimento nas atividades propostas, conduzindo a uma interiorização. O objetivo é trazer a pessoa para o contato com sua experiência atual.

*Introspecção:* levar a pessoa a um maior contato com suas vivências interiores. Este estado é facilitado através de exercícios de relaxamento e sugestões de temas relacionados com o que se pretende trabalhar. Usando-se imagens é possível a emergência de aspectos não tão claros à consciência.

*Relatos verbais:* favorecer o relato de experiências vividas no cotidiano ou aquelas acessadas na introspecção. Tem como objetivo que a própria pessoa ouça o que está falando, além de permitir o partilhamento no grupo. Cabe aos facilitadores criarem a atmosfera própria para que cada participante possa se expressar, e que os outros possam ouvir sem críticas e julgamentos *a priori*.

*Atividades expressivas:* introduzir, nas dinâmicas propostas, o uso de material expressivo que permita a manifestação de conteúdos despertados pela introspecção, e por vezes não manifestos à consciência. Estas atividades podem permitir a expressão espontânea de sentimentos e vivências com menor influência da auto censura. Entre as atividades expressivas sugeridas estão: trabalho com tinta, massa de modelar, sucata, canetas hidrográficas, dança, entre outras.

Este projeto continua em andamento com atividades de sensibilização e propostas de cuidados às equipes das unidades mencionadas. Foram realizadas, também, palestras abertas para toda a equipe do Hospital Universitário sobre os temas: "Suicídio e comportamentos auto-destrutivos" (2000) e "Bioética nos cuidados no fim da vida" (2001).

#### \* OUTRAS ATIVIDADES

Temos também prestado assessoria a profissionais em instituições, na forma de supervisão de atendimento a casos considerados como "difíceis" pela equipe. Pretende-se criar, na forma de parceria, integração entre a equipe do LEM e alguns hospitais da cidade de São Paulo.

Pretende-se com a consolidação do laboratório proporcionar um atendimento mais sistemático a pessoas em situação de crise e sofrimento advindos de perda e morte. Este plano precisa ser melhor detalhado e poderá ser feito em conjunto com serviços já

existentes no Departamento como, por exemplo, o Serviço de Aconselhamento Psicológico.

### ➤ PROJETO “FALANDO DE MORTE”

O Projeto “Falando de Morte” é o principal projeto do Laboratório de Estudos sobre a Morte sobre o qual muito foi falado durante todo este trabalho. Surgiu de um sonho de juntar duas áreas pelas quais tenho grande paixão: a psicologia e o cinema. Ao terminar o livro *“Adolescência: Vida ou morte”*, em conjunto com Ingrid Esslinger, conversamos sobre uma outra forma de nos expressarmos sobre o tema da morte, e podermos chegar mais próximos às crianças. Havia vários livros sobre o tema, entre os quais os de RUBEM ALVES, mas não tínhamos conhecimento de nenhum material áudio visual, como o que começávamos a pensar.

Compartilhamos esta “loucura” com Nancy Vaiciunas que “embarcou” na idéia, com a vantagem de já ter trabalhado em televisão, na área de produção, com Jussara Marques que, na época, dirigia programas de TV e tinha uma produtora de vídeos. Assim se constituiu a equipe básica do Projeto “Falando de Morte”, envolvendo o casamento da psicologia com a área de comunicações. A partir desse momento, a equipe teve uma grande sintonia entre as idéias e a força de trabalho. Nos dois primeiros vídeos: da criança e do adolescente, contamos com a participação de Maria Helena Pereira Franco Bromberg.

Relato a seguir o projeto com a introdução que acompanhou cada um dos vídeos. Há repetição de conteúdos, em cada uma destas introduções, e também com o que discuti no decorrer deste trabalho; entretanto, resolvi mantê-las na íntegra para propiciar uma visão de conjunto do projeto.

#### ◆ INTRODUÇÃO GERAL DO PROJETO “FALANDO DE MORTE”

O tema da morte se tornou um interdito no século XX (ARIÈS, 1977), sendo banido da comunicação entre as pessoas. Paradoxalmente, nesse mesmo século a morte esteve (e continua estando no início deste século XXI) cada vez mais próxima das pessoas, em função, principalmente, do desenvolvimento das telecomunicações. A TV, em especial, introduz, diariamente, em milhões de lares, cenas de morte, violência, acidentes, doenças, sem a mínima possibilidade de elaboração, dado o ritmo propositalmente acelerado desse veículo. Então, ao mesmo tempo que é interdita, a morte torna-se companheira cotidiana,

invasiva e sem limites e, embora essas mortes estejam tão próximas (real ou simbolicamente), reina uma conspiração do silêncio. Crianças e adolescentes convivem com estas imagens diariamente, ao mesmo tempo em que se tenta "poupá-los" para não os entristecer.

Por outro lado, o surgimento e o aumento dos casos de AIDS e de câncer em crianças e adolescentes faz com que vivenciem o estar doentes, hospitalizados por longos períodos, privados de brincadeiras, dos amigos, das atividades escolares, das relações amorosas, da formação da identidade, ao mesmo tempo que convivem com a perspectiva da morte. O desenvolvimento da tecnologia médica, dos diagnósticos e tratamentos cada vez mais sofisticados, trouxeram o prolongamento da vida, embora nem sempre tenhamos garantia da qualidade desta, principalmente no caso dos idosos.

Embora estas mortes estejam tão próximas, ocorre grave distúrbio na comunicação que denominamos conspiração de silêncio, quando se observa pais que não sabem se devem falar ou não sobre a morte de um parente próximo; professores que se vêem às voltas com perguntas insistentes sobre mortes de ídolos, de pequenos companheiros, de amigos; profissionais de saúde que se empenham numa luta de vida e morte contra as doenças, e que, muitas vezes, vêem seus empenhos frustrados, e não sabem o quê e como falar com seus jovens pacientes e familiares sobre o porquê da não melhora, e sobre a possível morte; idosos que perdem cônjuges com os quais compartilharam uma vida toda e sentem que a sua vida acaba por ocasião da morte, ou que sofrem de longas doenças degenerativas que causam grandes dores, limitações e sofrimento e das quais não têm com quem falar. Estas são questões cotidianas.

Diversas obras já abordaram o tema da morte, tanto traduções como textos de autores nacionais; existem também livros para crianças, adolescentes e adultos que o abordam com diversos enfoques. Pensamos que, em conjunto com os livros, vídeos podem ser formas de comunicação importantes para as pessoas em várias fases do desenvolvimento, já que assistir à TV e ir ao cinema são atividades muito apreciadas. Os sistemas de comunicação, que usam os canais visual e auditivo, abordam, além da esfera cognitiva, a emocional, incluindo conteúdos informativos e de sensibilização pessoal.

Como não eram conhecidos vídeos brasileiros que abordassem o tema decidimos explorar este veio. Assim surgiu um projeto de criação de vídeos que situava-se numa perspectiva distante da proposição de receitas. Ao contrário, pretendeu-se criar um espaço

para facilitação da comunicação entre crianças, adolescentes, adultos e idosos, famílias e profissionais de saúde e educação, diante de um tema tão complexo como é o da morte.

Os vídeos têm um caráter preventivo (no âmbito da saúde mental), já que abordam uma questão tão pouco falada, proporcionando, através de cenas, contato com experiências que já podem ter sido vividas e, às vezes, não elaboradas, possibilitando razão para sintomas, quer no campo afetivo, quer no cognitivo, os quais podem não estar sendo compreendidos. Têm também um caráter educativo, já que propõem informação e orientação para pessoas nas diversas fases do desenvolvimento. Além disso, oferecem subsídios para profissionais, fundamentando seu trabalho com pacientes ou alunos que estejam vivendo experiências de luto ou morte.

Acreditamos que a importância de focar o tema da morte está ligada ao fato que, ao falar desta, estamos falando de vida e, ao falar de vida, é inegável que a qualidade da mesma seja revista.

O projeto "Falando de morte" compõe-se de três vídeos:

"Falando de morte: A criança" – Lançado em 27 de agosto de 1997

"Falando de morte: O adolescente" – Lançado em 27 de agosto de 1999

"Falando de morte com o idoso" – Lançado em 8 de março de 2002.

O Projeto "Falando de morte" tem como **objetivos** principais:

1. A produção de vídeos com roteiros de texto e imagens que facilitem a sensibilização e a comunicação sobre o tema da morte.
2. Investigar se os vídeos construídos são, de fato, instrumentos facilitadores para a discussão do tema da morte nos domicílios, escolas, hospitais e demais instituições de saúde e educação.

O primeiro objetivo, a produção dos vídeos, foi, teoricamente, finalizada no segundo semestre de 2001, com a criação do terceiro da série.

O segundo objetivo está em andamento, através de questionários distribuídos em cursos e eventos que enfocam o tema da morte, e do desenvolvimento humano – dos quais os já coletados, tabulados e analisados serão apresentados a seguir. Procuraremos verificar numa segunda etapa a utilidade deste instrumento em locais específicos como escolas,



hospitais e outras instituições, constituindo-se como tema para projetos de iniciação científica, que apresentarei mais adiante.

Passo à descrição dos vídeos que compõem o projeto "Falando de Morte", apresentando a descrição inicial da motivação para construí-los, levando em conta a especificidade da faixa de desenvolvimento a que se destinavam.

♦ **"FALANDO DE MORTE: A CRIANÇA" – Como facilitar a comunicação entre pais e filhos no caso de morte e doença**

Apresento a seguir a bula que acompanha o vídeo com suas principais características.

"Este vídeo enfoca dois aspectos da morte (a morte do outro/luto e a morte de si mesmo) procurando familiarizar as crianças com os sentimentos, dúvidas, angústias decorrentes destas situações, bem como mostrar que "há saídas" para que estas experiências possam ser compartilhadas e, conseqüentemente, elaboradas.

No que se refere à morte do outro, procuramos mostrar que esta pode ocorrer e que ocorre com todos nós, das formas mais variadas (às vezes repentinamente, às vezes "avisando" de sua chegada). Daremos enfoque para a questão do vínculo, ou seja, para sentir é preciso gostar. Se gostamos dá saudade, solidão, tristeza e vontade até de ir junto com a pessoa que foi embora... mas como isso não é possível, que formas existem para mantê-la mais próxima de nós, dando-nos força para seguir? Procuramos também destacar o sentimento bastante comum de *culpa* com relação à morte de alguém amado: esta culpa pode estar presente em todos adultos e crianças, mas nas últimas, pela onipotência típica do pensamento infantil, pode gerar várias dificuldades, principalmente pela percepção inevitável de que a morte é irreversível.

No que se refere à morte de si mesmo (principalmente nos casos em que a criança é obrigada a conviver por longos períodos com a doença) nosso objetivo é fazer com que a criança possa "pensar" a sua doença, possa atribuir a esta um significado e perceber que determinados sentimentos estão presentes. Há o medo natural da morte (esta grande desconhecida), mas, juntamente com este, há o medo dos procedimentos hospitalares, muitas vezes, altamente invasivos ou mesmo dolorosos, medo da separação dos entes e "coisas" queridas e, nesta medida, tem o objetivo situar as crianças quanto aos principais processos ou etapas dentro de uma instituição hospitalar. O sistema familiar, neste

momento todo ele em desequilíbrio, é de extrema importância para a criança - quais podem ser os sentimentos de pais e de irmãos ao verem a criança doente? Tentaremos também, uma aproximação a esta questão.

Pelo fato do sistema familiar, hospitalar e social mais amplo (ai incluindo a escola) serem de extrema importância para a criança, dois outros blocos discutirão as mesmas questões agora voltadas para: as dificuldades dos pais, dos profissionais que lidam com a criança gravemente enferma? E... para além dos muros das dificuldades, como estes pais e profissionais podem ajudar a criança e serem ajudados”.

O vídeo inclui três partes, uma especialmente elaborada para crianças envolvendo cenas de perdas de bichos de estimação, e de familiares, cenas de internação, hospitalização e morte. Estas cenas são retomadas, procurando-se apontar os sentimentos da família enlutada. Na terceira parte são apresentados depoimentos de profissionais enfocando vários temas, relacionados com os temas abordados no vídeo. As três partes se interligam, mas podem ser vistas separadamente, permitindo a interrupção a qualquer momento para discussão. O ideal é que o vídeo possa ser visto em companhia de um adulto, familiar ou profissional

#### # Composição do vídeo

Parte I – A Perda do outro, o luto

A Perda de si mesmo, a doença e a morte

Parte II – A Família

Parte III – Os Profissionais

Duração de 50 minutos.

O vídeo contou com o apoio da CAPES, através do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano do IPUSP, na forma de auxílio para a elaboração de materiais didáticos.

Foi exibido pela primeira vez em 27 de agosto de 1997 na sala 20 do Bloco B do Instituto de Psicologia da USP, tendo contado com a presença de aproximadamente 240 pessoas, entre profissionais e estudantes. Desde então o material tem sido divulgado entre profissionais e estudantes das áreas de saúde e educação, através das disciplinas de

graduação, programas de pós-graduação, cursos de extensão, palestras, congressos, *workshops*, tendo ampla aceitação. Tem sido distribuído pelo Brasil inteiro.

Quando é apresentado em atividades em que membros da equipe se encontram presentes, passa-se o mencionado questionário para comentário dos assistentes, envolvendo aspectos positivos do material, sugestões para seu aperfeiçoamento e comentários sobre seu uso com crianças enlutadas e/ou enfermas.

O vídeo recebeu legendas em inglês, tendo sido apresentado no Congresso da *Association for Death Education* nos Estados Unidos e, na forma de comunicação oral, no *IV International Congress on Thanatology and Suicidology*, realizado em Estocolmo, no ano 2000, na sessão sobre educação e pesquisa. Foi enviado também para Inglaterra, aos cuidados do Dr. Colin Murray Parkes, especialista em luto, já citado várias vezes neste trabalho, que teceu considerações sobre a qualidade do vídeo, afirmando que se trata de material importante no cuidado a crianças vivendo situações de perda e morte.

#### # Avaliação do vídeo pelos questionários respondidos

Como dito, desde o lançamento do vídeo temos aplicado um questionário envolvendo as seguintes perguntas:

1. *O que você achou do vídeo?*
2. *Quais os pontos positivos do vídeo?*
3. *Que pontos modificaria no vídeo?*
4. *Passaria este vídeo para crianças?*
5. *Passaria este vídeo para crianças enlutadas?*
6. *Passaria este vídeo para crianças hospitalizadas?*

*Esta avaliação é muito importante para nós porque pode nos ajudar no aperfeiçoamento deste instrumento.*

#### \* A amostra

Como já mencionado, após seu lançamento, o vídeo foi passado em cursos de graduação, pós, atualização, congressos. A amostra dos questionários respondidos foi composta por aqueles que voluntariamente se propuseram a isso, num total de 235, assim distribuídos:

Alunos de Graduação	56
Alunos de pós-graduação	29
Cursos de atualização	84
Professores	44
Enfermeiros	22

É uma amostra composta exclusivamente de alunos e profissionais, incluindo os de saúde e educação. Ainda não temos a avaliação de familiares e esta será uma das pesquisas propostas pensando em subsídios para eventuais modificações. Segue-se a tabulação das respostas obtidas.

A) O que acharam do vídeo

O QUE ACHOU DO VÍDEO?	N	%
Bom, gostou, muito	202	86
Razoável	6	2,5
Ruim, não gostou	23	10
Não respondeu	4	1,5

Interessante	47	20
Abordagem do tema de perdas para crianças, adultos, como lidar	38	16
Esclarece, explica, educa, instrui	36	15,5
Abordagem clara, didática, direta	32	13,5
Apresenta diferentes abordagens, pontos de vista sobre criança/família	28	12
Fundamental para profissionais	23	9,5
Fala de um tema tabu	20	8,5
Bem estruturado, bom roteiro	18	7,5
Comovente, emocionante, sensibiliza	13	5,5
Importante	11	4,5
Experiência pioneira no Brasil	9	4
Fala sobre a morte no cotidiano	9	4
Simple e fácil de compreender	9	4
Para pensar	9	4
Ponto de partida	7	3
Objetivo	6	2,5
Não sabe qual é o público alvo	5	2
Falas muito longas	5	2
Tema pesado	4	1,5
Traz à tona experiências pessoais	4	1,5

Video é a melhor forma de abordagem	3	1
O vídeo é sobre crianças e não para crianças	3	1
Necessário	3	1
Depoimentos dos profissionais é muito bom	3	1
Atributos: pertinentes, rico, leve, válido, sério*	2	1

\*Cada um destes atributos foi apontado por duas pessoas.

A maioria significativa dos respondentes gostou do vídeo. Alguns enfatizaram seu conteúdo, outros o roteiro e abordagem do tema. Resolvemos, então, analisar as questões 1 e 2 em conjunto. A seguir apresentamos a tabela com as respostas, ressaltando os pontos positivos do vídeo.

### B) Pontos positivos do vídeo

QUAIS OS PONTOS POSITIVOS DO VÍDEO? QUAIS MODIFICARIA?	N	%
Video aborda diferentes facetas do tema da morte, abrangente	27	11,5
Abordagem real, verdadeira e objetiva sobre o tema da morte	25	10,5
Ajuda adultos, família a lidar com crianças sobre o tema da morte	25	10,5
Comunicação sobre o assunto, favorece o diálogo	24	10
Aborda a questão das perdas	23	9,5
O tema é fundamental para os profissionais	22	9,5
Abordagem didática do vídeo, imagens, conteúdo, roteiro	20	8,5
Abordagem leve, tranqüila sobre o tema	19	8
Ver como a criança lida com a morte	18	7,5
Tema difícil de abordar, tabu	16	7
Favorece reflexão, aprofundamento	15	6,5
Relembra experiências pessoais	14	6
Favorece elaboração, esclarecimento	12	5
O vídeo ter três partes	11	4,5
Resolve dúvidas, orienta	10	4
Emocionante, sensibiliza	9	4
Inédito	8	3,5
O depoimento dos profissionais	7	3
Aborda a morte de forma natural	7	3
Minimizar o sofrimento	5	2
Transmite segurança e apoio	4	1,5
Interessante	4	1,5
Traz as fases do desenvolvimento	3	1

O ponto mais enfatizado é que se trata de um material abrangente já que aborda várias facetas do tema morte, e mostra como ela faz parte do cotidiano das pessoas. Embora não tenha se dedicado a dar receitas, as imagens e o texto esclarecem, dão subsídios sobre como lidar com a questão. Este é um ponto importante já que pensamos



num material que possa ser utilizado tanto por profissionais e alunos, quanto com familiares com os mais variados graus de instrução.

Houve respostas que elogiaram a maneira de abordagem do tema, o roteiro, a escolha das cenas, ressaltando a clareza e a simplicidade com que apresentamos o assunto. Estas respostas nos deixam muito felizes porque este foi o principal objetivo ao elaborarmos o material. Por outro lado, o fato de ser emocionante, tocante, era também um dos requisitos que queríamos cumprir e ressaltar, porque, junto com a reflexão, desejávamos que o vídeo também tocasse o coração e a sensibilidade. Entretanto, este foi um dos aspectos criticados, ponto que detalharei mais adiante.

Alguns apontaram que o vídeo é um ponto de partida – concordamos com esta idéia. Ele pode dar subsídios para discussão, propiciar o diálogo e, como não propõe receitas, favorecer que as pessoas possam explorar o assunto levando em conta sua sensibilidade e seus recursos internos.

### C) O que modificaria no vídeo

É importante analisar com cuidado os itens apontados, pois estes nos dão subsídios sobre como o material é percebido pelos assistentes, suas críticas e sugestões que poderão servir para fazer as alterações possíveis, logo que possamos conseguir recursos financeiros para isto.

PONTOS NEGATIVOS- O QUE MODIFICARIA NO VIDEO?	N	%
Nada, não sei, tenho que pensar melhor	70	30
Colocaria personagens diferentes para cada história	34	14,5
O vídeo não oferece orientações específicas	28	12
Diminuição do tempo das falas dos profissionais	18	7,5
Músicas menos fúnebres	15	6,5
Incluir depoimentos de crianças e familiares	12	5
Tornar o vídeo mais leve	12	5
As primeiras cenas mais detalhadas	11	4,5
Definir melhor o público alvo	7	3

A resposta mais frequente (30%) apontou que nada mudariam, ou que não sabiam o que propor. Esta resposta nos lisonjeia com certeza. Entretanto, uma análise mais profunda indica que, ao responder o questionário, as pessoas podiam estar sob impacto do estímulo das imagens, sendo então difícil pensar no que propor para modificá-lo. Talvez com o uso, ou ao vê-lo mais vezes, se possa levantar pontos que possam ser alterados.

A segunda resposta mais freqüente foi a que sugere atores diferentes para cada cena. Nossa justificativa é financeira: tivemos que economizar no número de atores convidados a participar do vídeo, ficando os mesmos em todas as cenas. Este fato acabou chamando a atenção dos assistentes, que criticaram o material dizendo que era muita desgraça para uma mesma família. Apontam que a criança pequena, que ainda não tenha adquirido o conceito de morte, pode pensar que a doença e a morte da protagonista são resultado de seus comportamentos mostrados na cena anterior, justamente o oposto do que queríamos apontar e que embora o sentimento de culpa possa existir, a morte não é resultante, de seu mau comportamento, como muitas acreditam. Esta repetição dos atores em várias cenas inviabiliza esta parte do vídeo para crianças em fase pré-escolar, para estas, seria aconselhável passar o vídeo até a cena da perda dos bichos de estimação. No futuro, se pudermos contar com verbas, ampliaremos o elenco de atores, um para a perda do irmão e outro para o adoecimento e morte.

A terceira questão apontada é que o vídeo não oferece orientações específicas. Esta crítica é mais fácil de ser contestada, pois, dentro da filosofia que orienta o projeto, em relação à comunicação diante de situações de perda e morte, o importante não é o que se diz, mas o que se pode ouvir. Os vídeos, assim como os cursos, se propõem a ampliar, abrir perspectivas, e não restringir ou convergir. Podemos entender a demanda por "receitas", entretanto, ela não será atendida. O que propomos é que, ao assistir o vídeo, as pessoas possam pensar em suas experiências de vida, descobrindo a melhor forma de lidar com elas, refletindo sobre as especificidades que cada caso traz e demanda como manejo.

Sobre a diminuição da fala dos profissionais concordamos com a sugestão. Realmente a fala do Dr. Roosevelt Cassorla é longa. Entretanto, trata-se de um disparador importante sobre a questão de como o tema da morte pode afetar o profissional, sobre sua possível impotência frente ao sofrimento, e como pode buscar ajuda nas diversas formas de supervisão. O mais surpreendente é que Dr. Cassorla falou de improviso, e era difícil, como se diz na linguagem de vídeo, achar o ponto de corte. Embora as três partes do vídeo estejam na mesma fita, ele não precisa ser passado todo de uma vez, e a parte dos profissionais pode ser usada com os adultos, inclusive com os familiares. Para fins didáticos pode ser aprofundado, discutindo-se com profissionais seu contato com a morte, os sentimentos dele resultantes e a questão da supervisão.

A crítica em relação à música nos surpreendeu. A escolha das músicas foi feita com a intenção de dar ênfase a certos pontos de destaque no vídeo como, por exemplo: o

atropelamento do menino, a chegada da menina ao hospital, a internação e a cena da morte. Esta questão nos remete a uma outra apontada pelos assistentes, que é a de tornar o vídeo mais "leve", levando a um impasse. Como abordar o tema da morte? De maneira mais leve, amenizando os sentimentos, ou com um toque de realidade, que abre espaço para emoções? Foi esta última que escolhemos. Um vídeo feito de forma mais leve poderia ser mais facilmente aceito, mas foge de nossas intenções originais. Algumas pessoas nos diziam que o tema já é pesado, porque não abordá-lo de forma mais divertida; chegaram até sugerir que tirássemos a palavra morte do título, descaracterizando totalmente o projeto.

Algumas respostas apontam para a inclusão de depoimentos de crianças e familiares, tomando o vídeo mais real e autêntico. Ao pensarmos numa atualização e aperfeiçoamento do material poderemos incluir falas de crianças, sejam elas espontâneas ou criadas por nós, para enfatizar os pontos que queremos abordar.

Há um pedido para que detalhemos as primeiras cenas do vídeo. Concordamos e entendemos que num vídeo para crianças estas são as mais importantes.

Em relação ao público alvo, este vídeo tem vários, a primeira parte pode ser mostrada a crianças e adultos; para crianças em fase pré-escolar sugerimos as primeiras cenas e para as mais velhas, em fase escolar, é interessante mostrar a primeira parte na sua totalidade. Para os adultos pode ser mostrado integralmente; para profissionais a última parte pode ser detalhada e usada para fins didáticos. Entretanto, o vídeo pode ser utilizado da maneira como as pessoas acharem melhor, sendo que, se for acompanhado de reflexão e discussão, seus efeitos podem ser potencializados.

#### **D) Se passaria o vídeo para crianças em geral e as enlutadas ou hospitalizadas**

Vamos analisar as questões 4, 5 e 6 do questionário em conjunto. Apresentamos a seguir a tabela com as respostas dadas:

Você passaria o vídeo para crianças?		
<b>1. Crianças em geral</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	171	82
Não	25	10,5
Talvez, não sei, em dúvida	18	7,5
<b>2. Crianças enlutadas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	156	66,5
Não	42	18

Talvez, não sei, em dúvida	15	6,5
<b>3. Crianças doentes, hospitalizadas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sim	109	46,5
Não	71	30
Talvez, não sei, sem dúvida	39	16,5
<i>Justificativas para o sim</i>		
Morte faz parte da vida, ver a morte natural	58	24,5
Propicia discussão, diálogo, espaço para falar	54	23
Passaria em partes, a primeira e a segunda	51	21,5
Acompanhado pelo adulto, família, profissional, ver junto	50	21
Usaria com adultos, família	36	15,5
Ajudar a lidar com perdas, doenças, preparar, elaborar	35	15
Ajudar a entender, esclarecer dúvidas	27	11,5
Usar como preparo e introdução material facilitador	27	11,5
Perceber que não está só	26	11
Lidar com sentimentos, principalmente culpa	25	10,5
Usaria com crianças mais velhas	12	5
<i>Justificativas para o não</i>		
Crianças estão muito sensíveis, fragilizadas, pode exacerbar sentimentos	28	12
Video pesado, triste, melhor um material mais alegre, desenho, crianças precisam de alegria	26	11
Melhor terapia, abordagem profissional	10	4
<i>Justificativas para a resposta "depende"</i>		
Depende do estado da criança, idade	18	7,5

Esta é uma questão que nos interessa muito. A grande maioria das respostas indica que o vídeo deve ser passado para crianças (82%), mas esta porcentagem diminui quando se pensou em crianças enlutadas (66%) e hospitalizadas (46,5%). Alguns expressaram dúvidas, ponderando que se deveria levar em conta o estado da criança e sua idade.

Analisaremos agora as respostas afirmativas e as justificativas para esta indicação. Em primeiro lugar foi apontado que a morte faz parte da vida, portanto é importante abrir espaço para discussão e diálogo sobre o tema – o que atende ao objetivo principal do projeto: trata-se de instrumento facilitador para elaborar as perdas, o processo de adoecimento e a morte, através de esclarecimento de dúvidas e de contato com sentimentos. Ressalta-se a questão de que o vídeo permite que, tanto crianças, quanto familiares, possam perceber que a morte e a perda não acontece só com elas.

Outros responderam afirmando que usariam o vídeo, porém estabelecendo algumas condições, por exemplo: que passariam para crianças mais velhas, ou que o passariam em parte. Concordamos plenamente com estas condições. Analisando a resposta que indica o



vídeo para crianças mais velhas, ela nos remete à reflexão se este é um vídeo para crianças, ou sobre crianças. Como já dito, cenas podem ser usadas isoladamente, recomendando-se que o vídeo seja assistido junto com um adulto, conversando-se a respeito. O mesmo pode ser pensado para uso nas escolas, em atividades didáticas regulares ou especiais. Adultos podem encontrar no vídeo subsídios sobre como conversar com as crianças e, também, como lidar com os próprios sentimentos, não no sentido de reprimi-los e sim expressá-los em clima de compartilhamento.

Entre as justificativas para as respostas negativas, para as crianças enlutadas e/ou hospitalizadas, foi apontado que elas estão mais sensíveis e fragilizadas pelo momento que estão vivendo; e, então, em vez de ajudar, o vídeo – por sua construção mais baseada em cenas reais – poderia exacerbar o sofrimento. Como sugestão, alguns propõem um material mais leve e divertido.

Não temos como criar algo mais leve ou divertido, mas podemos refletir sobre outras formas de elaborar um material que traga à tona os sentimentos para aquelas pessoas que estão vivendo a situação de sofrimento. Esta questão fica mais evidente em relação às crianças hospitalizadas. O vídeo tem imagens fortes como a do atropelamento, da internação e da morte, e nos perguntamos: será que não vamos confrontar a criança com o que está vivendo, porém de uma forma mais pesada? Continuamos em dúvida, embora alguns profissionais, que trabalham na área da saúde, em hospitais, enfatizem que devemos usar sim.

Em relação às crianças em geral e às enlutadas em nosso ponto de vista esta ressalva não se coloca, de qualquer maneira é importante se estudar cada situação e analisar a oportunidade de utilizar o vídeo como instrumento facilitador. Quanto à ressalva de ser melhor uma abordagem profissional, queremos lembrar que em momento algum o vídeo substitui a relação com o adulto, seja familiar ou profissional. Insisto que se trata de um instrumento facilitador, complementar, um ponto de partida.

Com base nas sugestões, já procedemos algumas modificações, incluindo uma fala inicial que explica porque são os mesmos personagens em todo o vídeo, o que pode ser um ponto importante para a compreensão do processo de perda para crianças no período pré-operacional. Foi realizado também um enxugamento de algumas cenas originalmente muito longas.



Foi elaborado um projeto de Iniciação Científica sobre a inserção deste vídeo no sistema hospitalar, para uso com os familiares de crianças internadas e como subsídios para a própria equipe de saúde. No momento está no aguardo de parecer.

#### ♦ "FALANDO DE MORTE: O ADOLESCENTE"

Em 1998 procedemos ao planejamento do segundo vídeo do Projeto "Falando de Morte", agora voltado para adolescentes. Este tem características muito diferentes do primeiro da série, procurando se adequar à linguagem do adolescente, focando principalmente os comportamentos auto-destrutivos. Apresento a seguir a bula que acompanha o vídeo.

"A morte é um tema proibido do qual não se fala. Mas a morte está cada vez mais próxima das pessoas, acontecendo nas ruas, entrando diariamente pelas imagens da TV, com cenas de violência, acidentes e doenças.

A adolescência é um período em que rápidas mudanças ocorrem: no corpo, no desenvolvimento da sexualidade; no pensamento, que se torna ágil; nas experiências amorosas e na escolha da vocação. É a busca da identidade. É também uma fase em que se tem como objetivo experimentar todas as "novidades", estando aí justamente o perigo. Para o adolescente é como se a morte não existisse: há uma vivência de onipotência em sua força total. Com esta forma de pensar um carro a 200 km por hora jamais se espatifa num muro, uma pipada de craque não vicia.

Infelizmente, isto não é bem verdade, pois estatísticas mostram que é na adolescência que se encontra o maior número de acidentes, de usuários de drogas, e de contaminação por AIDS. É o período onde ocorre também um grande índice de suicídios. Estas são forças de vida ou de morte? Certamente não é fácil de responder!

Este vídeo oferece uma oportunidade, através da força de imagens, para reflexão e discussão destas questões. São cenas de esportes radicais, violência, amor, sexo, uso de drogas, acidentes e tentativas de suicídio. Estas cenas buscam trazer uma visão realista da situação, mostrando como a vida do adolescente pode estar por um fio. De uma forma diferente da mídia, este vídeo traz imagens acompanhadas de questões e pontos de reflexão, que permitem aos adolescentes participarem da discussão, e para que pais, educadores e profissionais de saúde possam entrar neste universo e também criar espaços para discussão e busca de alternativas.

Longe de trazer receitas, este vídeo propõe uma discussão ampla e aberta sobre os referidos temas. Sabemos que soluções não são simples, mas uma comunicação efetiva e clara favorece um aprofundamento das relações, uma melhor qualidade de vida, e acreditamos que, em muitos casos, a manutenção desta.

O vídeo tem a duração de 20 minutos e pode ser assistido por adolescentes, adultos, profissionais de saúde e educação. Seu uso pode se dar de forma didática em sala de aula, ou informalmente. Tendo em vista tratar-se de um vídeo que objetiva a reflexão sugere-se a interrupção a cada cena que suscitar questões.

Para um maior aprofundamento dos pontos discutidos no vídeo sugerimos a leitura do livro "*Adolescência vida ou morte?*", de autoria de Ingrid Esslinger e Maria Julia Kovács (Editora Ática, 1999)."

É interessante relatar que inicialmente foi pedido patrocínio, para o projeto, em empresas que tivessem seus produtos associados à vida dos adolescentes, como itens de alimentação, de higiene, indústrias farmacêuticas etc.; várias delas nos responderam elogiando o projeto, mas desculpando-se pela não concessão de verba, por terem orçamento reduzido, ou por não terem planejado este gasto. Outras indicaram que o tema não era compatível com a imagem dos produtos vendidos por elas – esta é mais uma demonstração de como é tratado o tema da morte em nossa sociedade.

O patrocínio veio por parte da USP, através da Pró-Reitoria de Cultura e Extensão, o que nos favoreceu a elaboração do roteiro. O Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano, através de verbas CAPES, permitiu que realizássemos as filmagens necessárias. E a TV CULTURA, através da cessão de imagens jornalísticas, favoreceu a complementação do trabalho. A edição também foi conseguida com redução do preço original, e assim este projeto pôde ser realizado com um décimo da verba original prevista para a consecução de um trabalho deste porte.

O vídeo foi lançado no dia 27 de agosto de 1999, tendo contado com a presença de 200 pessoas (adolescentes, seus familiares, profissionais de saúde e educação e profissionais da área de comunicação). A repercussão foi muito favorável, como pôde ser observado pelo registro das opiniões, logo após a exibição do material.

### # Avaliação do vídeo

Este vídeo tem sido apresentado em cursos, congressos, sendo aplicado um questionário que envolve perguntas sobre a qualidade do material, sugestões para mudanças. Foram efetuadas as seguintes perguntas:

1. *Que você achou do vídeo*
2. *Gostou: Sim/Não/ Por que*
3. *Que pontos modificaria?*
4. *Passaria para adolescentes?*

### RESPONDERAM O QUESTIONÁRIO 212 PARTICIPANTES, ASSIM DIVIDIDOS:

Profissionais de Saúde e Educação	85
Alunos de Graduação: Psicologia, Terapia Ocupacional	53
Alunos de Especialização, Atualização, Pós-Graduação em Diversas Áreas	74

Apresento a seguir a análise das respostas, as quais poderão dar subsídios para o aperfeiçoamento do material.

#### A) O que achou do vídeo

O QUE ACHOU DO VÍDEO?	N	%
Bom, excelente, boa qualidade, bem estruturado, abrangente, informativo, necessário, inovador	97	45,5
Interessante, retrata limites entre auto-destruição e prazer, sentimento de onipotência, destruir a vida precocemente	57	27
Objetivo, impactante, claro, com cenas fortes, chocante	48	22,5
Mostra a realidade, o tema da morte, tabu	41	19,5
Traz temas atuais para adolescentes como drogas, sexualidade, com imagens reais	40	19
Efeito educativo, alerta, prevenção, para reflexão	37	17,5
Usa linguagem apropriada para adolescentes	22	10,5
Vídeo pode ajudar a solucionar dúvidas, esclarecedor	7	3,5
Deveria aprofundar temas, provocar mais reflexões	6	3
Linguagem moralista	2	1
Mais ênfase no que pode levar à morte, do que como enfrentá-la	2	1

Como se vê, a maioria dos assistentes achou o vídeo bom, interessante e ilustrativo, apontando a escolha de temas abrangentes em relação à adolescência: drogas, sexualidade, suicídio. Ressaltaram o fio condutor do vídeo que estabelece as possíveis relações entre prazer e comportamentos auto-destrutivos, envolvendo o sentimento de onipotência que pode estar exacerbado nesta fase da vida. Apontaram, também, a maneira como abordamos a questão buscando cenas reais, por vezes, chocantes – o que foi valorizado por uma porcentagem significativa de assistentes. Este mesmo aspecto foi motivo de crítica por outros. É mesmo difícil achar a intensidade certa.

Outro ponto que foi destacado é que o vídeo tem caráter preventivo. Este é um aspecto que consideramos fundamental, para seu uso nas escolas. A idéia principal da prevenção, neste caso, é o convite à reflexão, ao pensar sobre o que estaria subjacente a determinados comportamentos auto-destrutivos; por isso apresentamos temas reais e chocantes com ênfase nesses comportamentos e, no texto, buscamos levantar questões propiciadoras de reflexão.

Mas, entre os pontos de crítica, foi apontada a linguagem utilizada no vídeo que, embora elogiada por alguns, foi por outros apontada como moralista. Reconhecemos este defeito, que ficou mais evidente na parte relativa às drogas. Pretendemos corrigir os desvios moralistas que ocorreram, logo que for possível.

Por outro lado, foram tecidos elogios sobre a linguagem utilizada, informal e atenta ao adolescente, seu modo de ser. Concordamos, embora corramos o risco de que o vídeo seja datado, pelo seu texto.

O material foi considerado como muito útil e importante para adultos, familiares e profissionais.

### C) Se gostou do vídeo - Sim/não - Porque

<i>GOSTOU DO VÍDEO? SIM? NÃO? POR QUE?</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Sim	191	90
Não	2	1
Em dúvida	12	5,5
Não responde	7	3,5
<i>Sim – Por que?</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Discute os principais problemas, sofrimentos, perigos, dificuldades, conflitos, formas de auto-destruição, não subestima a capacidade do adolescente	61	28,5
As cenas chocantes podem tocar o adolescente, mostrar iniciar a reflexão, a responsabilidade das suas ações, serve de alerta, sentir na pele	54	25,5

Objetivo, claro, direto, tempo e formato adequados, dinâmico, atual	51	24
Fala da morte, tema difícil, pouco falado, desmistificação do assunto	19	9
Informativo, abrangente, oportuno, ilustrativo, desperta interesse	13	6
Desenvolve a questão do prazer/destruição, onipotência, proximidade da morte	11	5
É bom, mais precisa de aprofundamento	8	3,5
<i>Não – por que?</i>		
Da forma, das imagens	1	0,5
A abordagem não abrange o lado psicológico do adolescente, como encara a morte	1	0,5
<i>Em dúvida – Por que?</i>		
Bom qualidade, mas é moralista, apelativo	5	2,5
O vídeo tem problemas	2	1
Desperta aversão, embora seja um alerta	1	0,5
Deveria ser mais profundo	1	0,5
Deveria focar o sentido da vida	1	0,5

Vemos que a grande maioria das pessoas gostou do vídeo, o que nos deixa muito felizes. 27% dos assistentes apontam que o vídeo trata dos principais problemas, dificuldades e conflitos vividos pelos jovens. Retomam a questão da abordagem do vídeo levando em conta os seguintes aspectos:

- As cenas que, por serem chocantes e verídicas, despertam a atenção dos adolescentes, favorecendo sua reflexão e para que assumam a responsabilidade por suas vidas.
- A linguagem está afinada com a fase da adolescência.
- O ritmo, rápido e dinâmico, é adequado para esta faixa etária

Os que não gostaram apontam os mesmo motivos que foram colocados por aqueles que gostaram do vídeo, ou seja suas imagens e a linguagem utilizada.

#### D) O que modificaria no vídeo

<i>QUE PONTOS MODIFICARIA NO VÍDEO?</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Nada	61	28,5
Acrescentaria mais depoimentos, diálogos, entrevistas, casos verídicos de jovens, depoimentos de profissionais	31	14,5
Forma de tratamento dado ao jovem, linguagem banal, artificial, não usar gírias, clichês	15	7
Abordar certos assuntos mais profundamente, discutir atuação dos jovens foi superficial	15	7
Incluir a questão do adoecimento do adolescente	10	4,5



Dar maior ênfase na forma como o adolescente poderia lidar com a situação, quem procurar, como a família pode lidar	7	3,5
Modificar o enfoque dado às drogas, imprudência no trânsito, o adolescente é tratado de forma depreciativa, não desqualificá-lo	6	3
Cenas que deveriam mudar, ridículas (menina na janela), esta cena não ensina nada, ficou mais focado no público	6	3
Dúvida se deveria mostrar cenas tão chocantes como a do suicídio para alguém em sofrimento	5	2,5
Narração mais pausada, para permitir maior reflexão	4	2
Inclusão de cenas motivos que levam a ter certos comportamentos	3	1,5

A maioria dos assistentes não sugere nenhuma modificação e penso que isto está relacionado com o impacto do vídeo, da mesma forma como ocorreu no vídeo da criança.

A principal modificação sugerida é a introdução de depoimentos e diálogos. Esta é uma sugestão interessante, principalmente no que concerne aos depoimentos, que poderiam permitir maior identificação dos jovens. Aliás, o vídeo já inclui o depoimento de um jovem relatando o suicídio de sua mãe. É uma cena realmente impactante.

Quanto à inclusão de depoimentos de profissionais acreditamos que não seria indicado num vídeo para jovens. Os profissionais poderão ter subsídios para discussão com os adolescentes, explorando as cenas apresentadas, propondo discussão sobre o texto. E para os jovens sugerimos que discutam com seus professores e pais as questões que o vídeo suscita.

Propõe-se também uma correção da linguagem; há menção a clichês e palavras deslocadas, como "babaca" e "otário". Concordamos plenamente com estas ressalvas. É retomada a crítica em relação a um certo moralismo em algumas das partes do texto. Esta crítica também nos parece pertinente, e nos perguntamos como, com tantos cuidados, tenha ocorrido esse desliz, principalmente na parte que discutimos a questão das drogas. Talvez a inclusão de depoimentos de jovens possa diminuir este risco. Entretanto, há um ponto do qual não podemos fugir: o vídeo foi feito no século XX, portanto é, de certa forma, datado. Para corrigir este problema teríamos que atualizar seu texto periodicamente. É nesta faceta que este vídeo foi o mais difícil de ser executado dentro do projeto "Falando de Morte".

Outra sugestão apresentada foi o aprofundamento de algumas cenas. Esta é uma proposta que deve ser discutida. Optamos pela abordagem de *video clip*, pensando ser a que melhor atinge a população de adolescentes. Se colocássemos cenas longas, com pausas, acreditamos que o jovem não agüentaria assistir. Entretanto, aprofundamento e

reflexão são muito importantes, e podem ser obtidos com discussões e debates na escola, em atividades didáticas regulares ou especiais.

Alguns assistentes indicaram a falta de propostas, no vídeo, de onde o jovem poderia buscar ajuda para si. Talvez este aspecto possa ser ampliado quando da reformulação do mesmo.

Foram arroladas diversas sugestões de alterações, inclusões ou retiradas de cenas que deverão ser ainda melhor ponderadas pela equipe do projeto. A cena mais criticada foi a da menina na sacada, tentando se atirar; esta foi referida como “palhaçada”, provocou risos em vez de sensibilizar as pessoas, e que poderia passar a idéia de que as pessoas tentam suicídio só para chamar a atenção. Quando planejamos esta cena, evidentemente, não tínhamos nenhuma intenção de ridicularizar o ato, e sim de mostrar como as pessoas ficam assustadas e impotentes neste caso; entretanto, sem dúvida, teremos que discuti-la melhor. Por outro lado, de fato, o suicídio pode ser um pedido de ajuda que talvez não tenha podido ser expresso de outra maneira – e quando a tentativa resulta em morte, a comunicação cessou de vez.

Outra cena que chocou a assistência foi a do suicídio em que o jovem coloca um revólver na boca. É a cena mais forte do vídeo. Mas ela atinge, como o suicídio também o faz, deixando marcas indeléveis nos sobreviventes. O livro *“Longas cartas a ninguém”*, de Julio Braz (1998) mostra com muita força, como o suicídio marca os jovens amigos. Ninguém “entende nada”, mas todos são envolvidos por imensa onda de choque.

Há várias indicações para inclusão e exclusão de cenas, que arrolo a seguir:

**Inclusão de temas:** gravidez de adolescentes, chacinas, morte na porta de hospitais, influências sociais que determinam o comportamento do adolescente; outras situações de morte: namorada, entes queridos, acrescentar a cola como droga, mostrar as fases do luto, acrescentar o cigarro, o exército; incluir adultos nas cenas do enterro – os adolescentes estão muito sós.

**Retirada cenas:** a maconha das cenas sobre drogas, a pretensão de ensinar o jovem a lidar com as drogas, cena da camisinha.

Pensaremos o que fazer com todas elas.

## E) Se passaria este vídeo para adolescentes

Você passaria este vídeo para adolescentes?		
Sim	203	95,5
Não	0	
Em dúvida	9	4,5
<i>Justificativas para o sim</i>		
Sim, sem justificativa	106	50
Com discussão, orientação, debates nas escolas	47	22
Diz respeito ao adolescente, perigos, desafios, fazer os jovens pensarem na sua vida, conscientização, levantar perguntas	25	11,5
É bom para professores, pais, equipe da escola	15	7
Com algumas ressalvas, modificar algumas cenas, ver a população alvo	10	4,5
É uma forma concisa, organizada, lida com temas importantes	3	1,5

Como pode ser visto, 95% dos assistentes passariam este vídeo para adolescentes, como prevíamos. Houve muito menos ressalvas do que no vídeo para crianças. Das respostas favoráveis, 50% não apresentaram nenhuma justificativa, em especial, para sua opção.

Os que justificaram a resposta apontaram a necessidade de que o vídeo fosse sempre mostrado acompanhado de uma discussão – o que é nossa proposta. Indicariam o vídeo também pela temática abrangida, por sua linguagem, ou propondo modificações que já explicitarei no item anterior.

O vídeo “Falando de morte: o adolescente” é tema de projeto de iniciação científica, PIBIC, com o título “Falando de morte na escola”, desenvolvendo-se, pois, seu segundo objetivo, que é propor a introdução deste material nas escolas. O vídeo será exibido aos alunos do ensino médio da Escola de Aplicação da USP que voluntariamente aceitarão participar da pesquisa, bem como a seus professores e aos coordenadores pedagógicos. Será apresentado um questionário que, além das perguntas analisadas neste trabalho, inclui questões específicas sobre a experiência de morte dos jovens e professores, a qualidade deste vídeo para discussão do tema, e como poderá ser utilizado na escola. As respostas serão analisadas e tabuladas e será proposta uma devolutiva para alunos e professores.

#### ♦ "FALANDO DE MORTE COM O IDOSO"

Este é o terceiro vídeo do Projeto: "Falando de morte". Foi planejado com a mesma filosofia que embasou a criação dos outros dois da série, ou seja, facilitar a comunicação sobre um tema tão difícil e complexo em nossa sociedade como é o da morte.

A pergunta é a mesma que nos fazemos a cada vídeo: por que um vídeo sobre a morte para crianças, adolescentes e idosos?

A resposta gira em torno de muito do que foi exposto e discutido anteriormente, como o fato do desenvolvimento da tecnologia médica, dos diagnósticos e tratamentos cada vez mais sofisticados terem trazido o prolongamento da vida, embora nem sempre se tenha garantia da qualidade desta, principalmente no caso dos idosos – e aqui se insere a especificidade da resposta que nos demos.

Por outro lado, as estatísticas da Organização Mundial de Saúde indicam um aumento significativo no número de pessoas idosas em todo mundo, principalmente nos países desenvolvidos (assim como, acrescentaríamos, nas populações urbanas dos grandes centros dos países em desenvolvimento). Entretanto, esse prolongamento da vida nem sempre é acompanhado por uma preocupação equivalente com a qualidade da mesma. Do ponto de vista social, muitos idosos têm que trabalhar mesmo depois de aposentados, quando ainda em condições para isso. Muitos outros amargam graves dificuldades financeiras depois de trabalhar praticamente durante toda a vida, tanto pelo valor aviltante da aposentadoria, quanto pela impossibilidade de exercerem atividades remuneradas, por questões de saúde. Isso porque a velhice é também o período em que ocorre a incidência de muitas enfermidades, algumas longas e degenerativas, assim como surgem limitações decorrentes de perdas nas esferas física, psicológica e social.

Como dito, com o avanço da tecnologia médica, muitas doenças puderam ser eliminadas; outras, que já foram fulminantes, hoje não mais o são, ocorrendo uma cronificação das mesmas e um conseqüente prolongamento da vida. Entretanto, mesmo com a sofisticação dos tratamentos, ainda é muito freqüente estes virem acompanhados de intenso sofrimento. Podemos ouvir vários idosos reclamarem de muitas dores; mas, havendo uma naturalização deste processo, diz-se que é normal que as pessoas adoçam e tenham dores – minimizando-se, assim, a questão – o que, obviamente, não minimiza os reais sofrimentos!



O avanço da idade traz também a vivência de várias perdas não ligadas necessariamente a doenças e suas conseqüências. Assim, além das perdas vividas na infância e adolescência, o idoso passa a perder pessoas de sua faixa de idade, já que a morte está relacionada com a velhice. São perdas muito dolorosas, como, por exemplo, um cônjuge, com o qual se viveu toda a vida, e cuja morte pode significar um arrancar de um grande pedaço; uma vida, que foi construída a dois, agora, precisa ser continuada só. Além do cônjuge, outras figuras de referência, como os amigos, também se vão, ficando presente a idéia de "que o último a ficar terá que apagar a luz", ou seja, o temor de que não sobre mais nenhum dos amigos. Temos, também, observado um fenômeno ainda mais grave e que se torna cada vez mais comum, o de pais idosos perdendo filhos na fase adulta, criando-se então um duplo problema: lidar com a perda extremamente dolorosa do filho e com a perda, também, do próprio cuidador, uma vez que a este, em nossa cultura, cabe acompanhar de perto o envelhecimento dos pais e deles cuidar.

Todavia, como em todas as outras fases de desenvolvimento, na velhice existem também aspectos positivos, que precisam ser destacados, se não existentes as dificuldades econômicas apontadas. Ou seja, a aposentadoria pode ser vista como uma oportunidade de realização de atividades que não puderam ser realizadas antes, por falta de tempo. Nesse sentido, o envelhecimento tem sido comparado à adolescência, pela possibilidade de experimentar coisas novas, como se fora uma nova "moratória", podendo ser descobertas novas habilidades, novos talentos. É um tempo passível de ser dedicado a estudos, lazer, viagens. Esta disposição para viver a vida pode explicar o sucesso dos programas de "terceira idade".

Mas, além disso, embora a velhice seja um tempo de balanço, de significação e ressignificação da vida, é também um tempo de se preparar para seu fim e para a morte – mas o que se vê é que esta última continua como um tema tabu, sobre o qual não se deve falar, porque poderá provocar sofrimento e principalmente constrangimento.

Assim, e por termos, em nossa prática profissional, observado a dificuldade em abordar esse tema, resolvemos dar continuidade ao projeto "Falando de morte" (os dois anteriores, como exposto, estão relacionados à infância e à adolescência), agora buscando trazer para o idoso, seus familiares, profissionais de saúde e educação, um meio que possa facilitar a comunicação sobre o tabu da morte (e das perdas) em nossa sociedade e, mais particularmente, para este grupo.



Pensamos que, conjuntamente com os livros, os vídeos podem ser importante veículo de comunicação para os idosos, já que assistem muitos programas de televisão e freqüentam cinema. Esta forma de comunicação, além de abordar a esfera cognitiva, toca também a esfera emocional, incluindo, pois, um aspecto informativo e outro de sensibilização. Como não conhecemos vídeos brasileiros que tenham sido elaborados com intenção de abordar o tema da morte e lidar com algumas das questões que a rodeiam, nossa proposta, cremos, está suficientemente justificada.

Como nos outros vídeos, já mencionados, da série ("Falando de morte - a criança" e "Falando de morte - o adolescente"), longe de propor receitas, pretendemos abrir caminhos. Queremos ressaltar, ainda, a importância de que o ser humano possa fazer escolhas em todos os momentos de sua existência. Longe de propor receitas, pretendemos criar um espaço para facilitação da comunicação entre os próprios idosos, também para seus familiares, profissionais de saúde e educação sobre um tema tão complexo.

Pretendemos que o vídeo proposto tenha um caráter preventivo (já que aborda uma questão tão pouco falada), propiciando o entrar em contato com algumas experiências vividas e às vezes não elaboradas, possivelmente desencadeadoras de problemas sérios, com sintomas quer no campo afetivo, quer no cognitivo, cuja causa nem sempre é evidente. Tem também um caráter reflexivo, propondo discussões e troca de experiências.

Esperamos que este vídeo seja divulgado em programas de "terceira idade", programas comunitários e de atendimento a pessoas idosas, assim como em instituições especializadas.

O vídeo tem a duração aproximada de 30 minutos, com foco nas seguintes situações:

- Saúde e doença - "perda de si"
- "Perda do outro"

Procuramos, por meio de imagens, criar situações que possam favorecer a transmissão daquilo que pretendemos: criar canais de comunicação sobre temas relacionados ao envelhecimento, buscando-se o aprofundamento do sentido e do significado que possam ter. Ou seja, abrir espaço para que se fale das perdas de si e das pessoas mais significativas, assuntos estes usualmente evitados pelo constrangimento que provocam. As cenas foram gravadas na Sociedade Beneficente Alemã, residência para idosos.

O vídeo inclui falas de profissionais envolvendo os seguintes aspectos:

- A morte no processo do desenvolvimento humano - Maria Julia Kovács
- Demenciação e os processos de perda - Délia Catulo Goldfarb
- As perdas e o processo de luto - Ingrid Esslinger
- A sexualidade na terceira idade - Martha Dias Murano
- Os programas de universidade para a terceira idade - Clara Brochsztain

Este vídeo recebeu verbas das Pró-Reitorias de Graduação, Pós-graduação e Cultura e Extensão. Pela primeira vez obtivemos a verba total solicitada, o que nos faz pensar que o Projeto "Falando de morte", está se tornando conhecido e valorizado. Agradecemos a colaboração de Ecléa Bosi neste processo.

Foi lançado no dia 8 de março de 2002, portanto ainda não submetido à análise da avaliação do público. Do nosso ponto de vista é o melhor da série, pois a cada um dos vídeos, do projeto, aprendemos coisas, e talvez este concentre, até o momento, o que acreditamos ser esse melhor, no que concerne à comunicação em situações de perda e morte.

E assim, por ora, em princípio, se encerra o Projeto "Falando de Morte" como originalmente previsto, pretendendo trabalhar a questão da morte, considerando-se as especificidades de cada faixa etária.

Porém, como sentimos e sabemos que este projeto é a "menina dos olhos" da equipe do LEM, trazendo fortes emoções e muita alegria, ele deve continuar, talvez com o mesmo nome, mas agora com uma proposta temática. Assuntos como luto, suicídio, cuidados no fim da vida e eutanásia/distanásia, nos atraem. E tudo recomeçará... captação de verbas... reuniões de equipe... trabalho... risos e choros.

É talvez uma vez uma forma de garantir nossa imortalidade. A equipe sempre brincava com a idéia de "ninguém pode morrer antes de terminar o vídeo...", agora temos mais quatro.

## CAPÍTULO 9

### ***EDUCAÇÃO PARA A MORTE NO NOVO MILÊNIO***

Como pensar a educação para a morte no novo milênio, o que propor?

Devemos pensar na ampliação do escopo da educação para morte numa sociedade onde convivem a morte interdita, a busca da sua rehumanização e a morte escancarada.

Como já exposto, na atualidade, os acontecimentos – globalizados – trazem à nossa vida cotidiana milhares de imagens sobre a morte de pessoas anônimas, distantes geograficamente, e que também podem ser tornar próximas quando ocorrem identificações pela idade, aparência, profissão, criando a impressão de ser “gente como a gente”.

Por outro lado, o prolongamento da vida pelo avanço da medicina traz a possibilidade de maior convívio com processos de morrer, tanto para familiares, como para profissionais da área de saúde e educação.

Vemos então o paradoxo: uma necessidade tão grande de ocultar, escamotear a morte e, ao mesmo tempo, a de se abrir espaços de compartilhamento sobre o tema, pela maior convivência com ela, tanto na esfera privada quanto na pública.

Tecidas estas considerações apresento a seguir propostas para ampliação dos espaços de reflexão sobre o tema da morte, em locais e instituições que ainda necessitam de maior desenvolvimento.

#### **➤ A DISCUSSÃO DO TEMA DA MORTE NAS ESCOLAS**

Como discutido em vários pontos deste trabalho, o tema da morte está ausente das escolas. Um dos pontos que foram apontados, para justificar esta ausência, é a falta de preparo dos professores para lidar com o tema. Propõe-se, então, sua preparação, pela parceria entre escolas e a universidade, através do LEM – Laboratório de Estudos sobre a Morte. Pensamos, com as seguintes atividades:

1. Oferecimento da disciplina “Psicologia da Morte” (apresentada no capítulo 8 deste texto) especialmente para professores, ou convidá-los a freqüentarem a regularmente oferecida no Instituto de Psicologia da USP.

2. Criação de espaços de treinamento em serviço na própria escola, com módulos específicos como, por exemplo: comunicação com uma criança que sofreu a perda de pessoas significativas; integração de uma criança gravemente enferma nas atividades didáticas e de recreação; enfrentamento do suicídio de pessoa conhecida.
3. Oferecimento de assessoria contínua sobre aspectos como:
  - Preparação de atividades pedagógicas sobre o tema.
  - Propostas de como lidar com crianças e adolescentes que estejam passando por situações de perda e luto.
  - Proposição de bibliografia, específica ou correlata, para subsidiar a formação dos professores.
  - Apresentação, discussão e preparação dos professores para o uso dos vídeos: *Falando de Morte: a criança e o adolescente* (ver capítulo 8).

Um "piloto" dessa atividade já foi iniciado pelo LEM, oferecendo-se assessoria na Revista Nova Escola (2001), apresentando uma proposta de aula para lidar com o tema, disponível também na Internet.

Outra iniciativa é a pesquisa na Escola de Aplicação da USP, via programa de Iniciação Científica, utilizando-se o vídeo: *"Falando de Morte: O Adolescente"*, como já referido no capítulo anterior.

### ➤ ESPAÇOS DE DISCUSSÃO SOBRE A MORTE PARA PÚBLICO LEIGO

Como bastante discutido neste texto, a morte ainda é um tema interdito e, como há poucos fóruns de discussão sobre o assunto, exceto em ocasiões específicas, pensamos (a equipe do LEM) oferecer palestras, cursos de curta duração ou *workshops* para o público leigo interessado no assunto.

Em parêntese, enfatizo que na abertura do curso "Psicologia da Morte", para os alunos da "Universidade Aberta à Terceira Idade", a grande procura pelas vagas indica como o tema atrai interesse daqueles que não são profissionais de saúde.

Quanto às atividades acima elencadas, é defendida a idéia que promovem desenvolvimento dos conhecimentos sobre a morte, favorecendo reflexões sobre conceitos, teorias, indicando-se, também leituras complementares.

Podem, ainda, ser oferecidos espaços vivenciais, facilitando-se o contato com os próprios sentimentos, com o mundo interno e a discussão sobre a morte no cotidiano. Estes espaços poderiam ser abertos em postos de saúde, bibliotecas, escolas, universidades, igrejas ou quaisquer outros, freqüentados por pessoas interessadas em debater o tema.

### ➤ ESPAÇOS PARA DISCUSSÃO SOBRE PERDA E MORTES EM HOSPITAIS

No interior da mentalidade da morte interdita, a mesma é vista como erro e fracasso, como já nos referido em outras partes deste trabalho. Em consequência, há uma aura de silêncio que rodeia o termo entre os profissionais – o que pode ser extremamente penoso. Por outro lado, o prolongamento da doença da vida, faz com que haja maior tempo de convívio entre pacientes gravemente enfermos, familiares e equipe de cuidados, principalmente da enfermagem, com um aumento da carga de estresse favorecendo risco de colapso.

Em 1999 a equipe do LEM, sob minha coordenação, iniciou um trabalho no Hospital Universitário da USP, denominado "Cuidado ao cuidador no contexto hospitalar", já referido no capítulo anterior. Estes grupos devem ser ampliados e incluindo também profissionais de outras áreas, inclusive os médicos que, certamente, poderiam se beneficiar destas atividades – alguns deles já indicaram sua necessidade e manifestaram desejo de participação.

Os seguintes temas podem ser trabalhados:

1. Como comunicar ao pacientes e familiares o agravamento da doença e a proximidade da morte.
2. Como lidar com pacientes que estejam apresentando forte expressão de sentimentos: medo, raiva e tristeza.
3. Como desenvolver o tratamento de pacientes sem possibilidade de cura, aprofundando a questão da diferença entre curar e cuidar.
4. Como cuidar de sintomas incapacitantes, que causam muito sofrimento e dor.



5. Como abordar a família quando da aproximação da morte e como acolher os fortes sentimentos presentes nesta situação.
6. Como lidar com a expressão do desejo de morrer por parte do paciente ou da família, que não suporta ver tanto sofrimento.

Estas são algumas das propostas que já vimos trabalhando nos hospitais, entretanto estão longe de esgotar todo o escopo de experiências vividas pelos profissionais que cuidam de pessoas enfermas e com perspectiva de morte próxima. Muitas delas poderão vir a constituir novos temas em ocasiões posteriores.

### ➤ GRUPOS MULTIDISCIPLINARES PARA DISCUSSÃO DE TEMAS ENVOLVENDO BIOÉTICA NO CONTEXTO HOSPITALAR

Como apresentado em capítulos anteriores, a discussão dos temas relacionados à vida, morte e o processo de morrer, dentro dos hospitais, é de fundamental importância. Entre os principais temas que merecem debate estão: morrer com dignidade, pedidos para morrer, testamentos em vida, não implantação ou manutenção de tratamentos com objetivo de prolongamento de vida, eutanásia, distanásia, suicídio assistido, sedação, uso de analgesia.

A maioria dos hospitais tem seus comitês de ética, que poderiam favorecer a criação desses espaços de discussão, enfatizando sua característica multidisciplinar, estimulando o questionamento, a ampliação da discussão, o olhar sob vários ângulos, desencorajando respostas rápidas e simplistas. Com isto pretende-se considerar os princípios da bioética, observando-se várias visões sobre um mesmo tema, respeitando-se as diferenças, a hierarquia dos conflitos, buscando-se a definição dos termos e a clarificação da situação sob discussão.

Considero que o local, por excelência, para esse tipo de atividade deva ser o hospital, já que é aí o cenário principal onde a morte é vivida, por vezes com muito sofrimento e dor, e profissionais que se sentem perdidos sobre como lidar com o fim da vida e aproximação da morte. A supervisão de casos, considerados como difíceis, pode servir como base para estes encontros sobre bioética. Além dos hospitais, esses fóruns podem ser propostos em universidades, escolas e demais instituições de saúde e educação.

### ➤ PROJETOS DE CRIAÇÃO DE RECURSOS AUDIO-VISUAIS PARA COMUNICAÇÃO DO TEMA DA MORTE

O projeto "Falando de Morte", como originalmente previsto, encerrou-se com o terceiro vídeo da série: "Falando de Morte com o Idoso".

Em continuação a esse projeto, temos intenção de criar outros recursos audiovisuais, na forma de filmes ou vídeos, abordando temas como: atitudes e ritos de morte no Brasil, suicídio e comportamentos auto-destrutivos, cuidado ao paciente gravemente enfermo e seus familiares e outros que se apresentem. Pretendemos imprimir nestes novos projetos as mesmas características que desenvolvemos no anterior, entre elas as de que cada produto material seja veículo facilitador de discussão, reflexão e aprofundamento, e que possa ser visto por crianças, jovens, adultos, idosos, leigos e profissionais; entretanto, sem criar modelos ou receitas.

### ➤ ASSESSORIA AOS MEIOS DE COMUNICAÇÃO

Estamos convivendo com várias mentalidades da morte no início do século XXI, a morte interdita, rehumanizada e escancarada, como discutido em capítulos anteriores. Bastante responsáveis pela morte escancarada são os meios de comunicação, especialmente as programações televisivas, que inundam os domicílios com uma torrente de imagens, envolvendo mortes nas suas mais diversas faces, em noticiários, novelas, filmes, documentários – como já apontado.

É inegável que a morte está presente nas guerras, acidentes, os quais precisam ser noticiados, mas o mais importante é discutir como a imagem da morte é veiculada – como uma enxurrada e repetição à exaustão, com um texto que não leva à reflexão. Ênfase o quanto é assustador que, imediatamente após um noticiário envolvendo guerras, tragédias ou morte de pessoas ilustres, entre uma propaganda ou uma notícia que muda totalmente de assunto, levando a uma banalização da morte, pelo pronto ofuscamento daquilo que foi visto.

A televisão, além de ser um veículo de distração e lazer, é também de formação, por isso é importante discutir, com os profissionais de comunicação, a possibilidade de abrir espaços para que estes temas possam ser apresentados acompanhados de um tempo

de reflexão e discussão sobre o assunto. É importante considerar que talvez possamos pensar numa maneira menos "escancarada" de mostrar a morte ou, pelo menos, discutir a possibilidade de que a morte não sirva como mercadoria cujo único objetivo é o aumento do índice de audiência. Não se trata de eliminar ou ocultar o assunto e sim tratá-lo de forma mais humanizadora.

Arrolei alguns dos pontos que nortearão os novos projetos. Entretanto, só a história nos dirá sobre como vão se desenvolver os comportamentos, atitudes e ritos frente à morte nos próximos anos. Será a morte interdita, escancarada, rehumanizada ou qualquer outra, e as pessoas terão necessidades, passarão por novas experiências; entretanto, a morte fez, faz e fará parte da vida de todos nós, seres humanos.

Os profissionais de saúde e educação estarão cada vez mais envolvidos com as questões da morte e do morrer num constante desafio à procura da essência da humanidade.

*"Diante da morte tudo se torna repentinamente puro. Não há lugar para mentiras. E a gente se defronta então com a Verdade, aquilo que realmente importa. Para ter acesso à nossa Verdade, para ouvir de novo a voz do Desejo mais profundo, é preciso tornar-se um discípulo da Morte. Pois só ela nos dá lições de Vida se a acolhemos como amiga. A morte é nossa eterna companheira (ALVES, 1991 p.14)*

## *REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS*

- ABERASTURY, A. & KNOBEL, M. (1973). La adolescência normal. Buenos Aires, Paidós.
- ABERASTURY, A. (1984). A percepção da morte na criança e outros escritos. Porto Alegre, Artes Médicas.
- ALBOM, M. (1997). A última grande lição. O sentido da vida. Rio de Janeiro, Sextante.
- ALVES, R. (1991). A morte como conselheira. In: CASSORLA, R.M.S. (Org.) Da morte estudos brasileiros. Campinas, Papirus: 11-15.
- ARIÈS, P. (1977a). O homem diante da morte. Rio de Janeiro, Francisco Alves.
- ARIÈS, P. (1977b). História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro, Francisco Alves.
- ATTIG, T. (1989). Coping with mortality: an essay on self mourning. Death Studies, 13: 361-370.
- ATTIG, T. (1992). Person centred death education. Death Studies, 16: 357-370.
- BARMAN, J.D. (1998/1999). Attitudes toward ageing and death anxiety: ageing and death class. Omega, Journal of Death and Dying, 38 (1): 59-64.
- BARTON, D. & KROWDER, M.K. (1975). The use of role playing techniques as an instructional aid in teaching about dying, death and bereavement. Omega, Journal of Death and Dying, 6 (3): 243-250.
- BARTON, D.; CROWDER, M.K. & FLEXNER, J.M. (1979/1980). Teaching about dying and death in multidisciplinary student group. Omega, Journal of Death and Dying, 10 (3): 265-270.
- BECKER, E. (1976). A negação da morte. Rio de Janeiro, Nova Fronteira.
- BEL MITCHELL, C. (1999/2000). Of euphemisms and euthanasia the language games of the Nazi Doctors and some implications for the modern euthanasia movement. Omega, Journal of Death and Dying, 40 (1): 255-265.
- BELL, B.D. (1975). The experimental manipulation of death attitudes. A preliminary investigation. Omega, Journal of Death and Dying, 6 (3): 199-205.

- BENOLIEL, J. Q. (1972). Nursing care of the terminal patient. A psychosocial approach. In: SCHOENBERG, B. (Ed.) Psychosocial aspects of terminal care. New York, Columbia University Press.
- BENOLIEL J.Q. (1987/1988). Health care providers and dying patients: critical issues in terminal care. Omega, Journal of Death and Dying, 18 (4): 341-363.
- BLEGER, J. (1977). Temas de psicologia. Entrevistas e grupos. São Paulo, Martins Fontes.
- BLEGER, J. (1984). Psico . higiene e psicologia institucional. Porto Alegre, Artes médicas.
- BLOOM, S. (1975). On teaching an undergraduate course on death and dying. Omega, Journal of Death and Dying, 6 (3): 223-226.
- BLUEBOND LAGNER, M. (1987/1988). Wither thou goest. Introduction. Omega, Journal of Death and Dying, 18 (4): 257-263.
- BLUESTEIN, V. (1975). Death related experiences attitudes and feelings reported by thanatology students and a national sample. Omega, Journal of Death and Dying 6 (3): 207-218.
- BOEMER, M.R. (1986). A morte e o morrer. São Paulo, Cortez.
- BOULAY, S. (1985). Changing the face of death. Norfolk, Religious and moral education press.
- BRIM, O. (1960). The dying patient. New York, Russell Sage Foundation.
- BRODSKY, M. S. (1995). Testicular cancer survivors' impressions of the impact of the disease on their lives. Qualitative health research, 5, February: 78-96.
- BROMBERG, M.H.P.F. (1995). Psicoterapia em situações de perda e luto. Campinas, Editorial Psy.
- BROMBERG, M.H.P.F. (1996). O luto, perda do outro em si. In: BROMBERG, M.H.P.F.; KOVÁCS, M.J.; CARVALHO, M.M.J. & CARVALHO, V.A. Vida e morte. Laços da existência. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- BYINGTON, C. (1979). Aspectos arquetipicos do suicídio. Boletim de Psiquiatria, Vol 12 (1.4): 13-32.
- CALLAHAN, M. & KELLEY, P. (1997). Final gifts. Understanding the special awareness, needs and communications of the dying. New York, Bantam Books.



- CAMON, V.A.A. (1984). Psicologia hospitalar. Atuação do psicólogo no contexto hospitalar. São Paulo, Traço.
- CAMON, V.A. A. (Org.) (1992). O doente, a psicologia e o hospital. São Paulo, Pioneira.
- CAMON, V. A. A. (Org. ) (2000). Psicologia. Um novo significado para a prática clínica. São Paulo, Pioneira.
- CANETTO, S.S. & HOLLENSHEAD, J.D. (1999). Gender and physician assisted suicide: an analysis of the Kervokian cases, 1990.1997. Omega, Journal of Death and Dying, 40 (1): 165- 208.
- CARVALHO, V.A.C. (1996). A vida que há na morte. In: BROMBERG, M.H.P.F.; KOVÁCS, M.J.; CARVALHO, M.M.J.; CARVALHO, V.A.C. . Vida e morte: Laços da Existência. São Paulo, Casa do Psicólogo: 35-76.
- CASSORLA, R.M.S. (1991). Como lidamos com o morrer . Reflexões suscitadas no apresentar este livro. In: CASSORLA, R.M.S. (Org.) . Da morte: estudos brasileiros. Campinas, Papirus: 17-24.
- CASSORLA, R.M.S. (1992). Reflexões sobre psicanálise e morte. In: KOVÁCS, M. J. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- CESAR, B. (2001). Morrer não se improvisa. São Paulo, Gaia.
- CHOCHINOV, H.M.; WILSON, K.G.; ENNS, M.; MOWCHUN, N.; LANDER, S.& LEVITT, M. (1995). Desire for death in the terminally ill. American Journal of Psychiatry, 152: 1185-1191.
- CLARK, D.A. & SEYMOUR, J. (1999). Reflections on palliative care. Buckingham, Open University.
- COFFMAN, V.T. & COFFMAN, S.L. (1995/1996). Behavioral rehearsal: A way of talking about the dying process. Omega, Journal of Death and Dying 32(1): 63-76.
- CONCONE, M.H.( 1983). O vestibular de anatomia. In: MARTINS, J.S. (Ed.) A morte e os mortos na sociedade brasileira. São Paulo, Hucitec.
- COOK, A. S. (1995). Ethical issues in bereavement research. Death Studies, 19: 103-122.
- COOK, A.S.; OLTEJBRUN, K.A. & LANGONI, L. (1984/1985). The "ripple" effect of a university sponsored death and dying symposium. Omega, Journal of Death and Dying 15 (2): 26-33.

- CORR, C. A. (1991/1992). Task based approach to coping with dying. Omega, Journal of Death and Dying, 24: 81-94.
- CORR, C. A. (1998/1999). Enhancing the concept of disenfranchised grief. Omega, Journal of Death and Dying, 38 (1): 1-20.
- CRASE, D. (1989). Death Education. Its diversity and multidisciplinary focus. Death Studies, 13: 23-29.
- CULLINAN, A.L. (1990). Teacher's death anxiety, ability to cope with death, and perceived ability to aid bereaved students. Death Studies, 14: 147-160.
- CUNNINGHAM, B. & HARE, J. (1989). Essential elements of a teacher in service program on child bereavement. Elementary School Guidance and Counselling, (23): 175-182.
- DICKINSON, G.E. & SUMMER, E.D. (1991). Death education: a survey of American dental schools. Death Studies, 15: 492-502.
- DICKINSON, G.E.; SUMMER, E.D. & FREDERICK, L.M. (1992). Death education in selected health professional. Death Studies, 16: 281-289.
- DODGE, R.F. (1999). Eutanásia, aspectos jurídicos. Bioética, 7, no. 1: 113-120.
- DOKA, K.J. (1981). Recent bereavement and registration for death student courses. Omega, Journal of Death and Dying, 12 (1): 51-60.
- DOKA, K.J. (1990). The therapeutic bookshelf. Omega, Journal of Death and Dying, 21 (4): 321-326.
- DOYLE, D. (1993). Domiciliary palliative care . In: DOYLE, D.; HANKS, G. & MC DONALD, N. Oxford textbook of palliative care. Oxford, Oxford University Press
- DURLAK, J.A. & RIESENBERG, L. A. (1991). The impact of death education. Death Studies 13: 39-58.
- ERIKSON, E. (1972). Infância e sociedade. Rio de Janeiro, Zahar.
- ESSLINGER, I. & KOVÁCS, M.J. (1999). Adolescência: vida ou morte. São Paulo, Ática.
- EWANS WENTZ, W.Y. (Org.) (1960). Bardo Thodol. O livro tibetano dos mortos. São Paulo, Pensamento.

- FABBRO, L. (1999). Limitações jurídicas à autonomia do paciente. Bioética, 7, no. 1: 7-12.
- FEIFEL, H. (1959). The meaning of death. New York, Mc Graw Hill.
- FEIFEL, H. (1967). Physician's consider death. Proceedings of 75 Th Annual Convention, APA.
- FEIFEL, H. (1977). Death and dying in modern America. Death Education 1: 5-14.
- FRANÇA, G.V. (1999). Eutanásia: enfoque ético-político. Bioética, 7, no. 1: 71-82
- FREITAS, L.V. (1992). O ser humano entre a vida e a morte. Visão da psicologia analítica. In: KOVÁCS, M.J. (Org.) . Morte e desenvolvimento humano. São Paulo, Casa do Psicólogo: 111-141.
- FREUD, S (1917(1915)). Luto e melancolia. In: Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro, Imago, Vol 18. (1974)
- FULTON, R. & OWEN, G. (1987/1988). Death and society in the twentieth century in America. Omega, Journal of Death and Dying, 18 (4): 379-395.
- GENNEP, A. (1960). The rites of passage. Chicago, University of Chicago Press.
- GIDDENS, A. (1990). The consequences of modernity. Cambridge, Polty Press.
- GLASS JR, J.C. (1990). Changing death anxiety through death education in public schools. Death Studies, 14: 31-52.
- GOLDEN, R.L. (1997.1998). Sir William Osler. Human thanatologist. Omega, Journal of Death and Dying, 36(3): 241-258.
- GOTAY, C. C. (1993) . Models of terminal care. Review of the research literature. Journal of integrative medicine, Vol. 6 (3): 131-141.
- GUTMAN, D. (1999.2000). Physician, hate thyself. Comment on the Kervokian tapes. . Omega, Journal of Death and Dying, 40 (1): 275-277.
- GUY, T. (1993). Exploratory study of elementary aged children's conceptions of death through the use of story. . Death Studies, 17: 27-54.
- HAYSLIP, B. GALT, C. & PINDER, M. (1993/1994). Effects of death education on conscious and unconscious death anxiety. Omega, Journal of Death and Dying, 28 (2): 101-111.

- HENNEZEL, M. (1996). La muerte íntima. Barcelona, Plaza e Janes.
- HENNEZEL, M. & LELOUP, J.Y. (1999). A arte de morrer. Tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. Petrópolis, Vozes.
- HENNEZEL, M. (2001). Nós não nos despedimos. Lisboa, Editorial Notícias.
- HEUSER, L. (1995). Death education: a model of student- participatory learning. Death Studies, 19: 583-589.
- HILL, C.J. & STILLION, J.M. (1995). An interdisciplinary undergraduate seminar: death and dying in psychology and theatre. Death Studies, 19: 365- 378.
- HINTON, J.M. (1963). The physical and mental distress of the dying. Quarterly Journal of Medicine, 32: 1-21.
- HORTA, M.P. (1999). Eutanásia. problemas éticos da morte e do morrer. Bioética, 7, no. 1: 27-34.
- HUMPHRY, D. (1991). Final Exit: The practicalities of self deliverance and assisted suicide. Oregon, The Hemlock Society.
- IRION, P.E. (1990/1991). Changing pattern of ritual response to death. Omega, Journal of Death and Dying 22 (3): 159-172.
- IRWIN, H.J. & HELBER.MELBIN, E.B. (1992). Enhancement of death acceptance by a grief counselling course. Omega, Journal of Death and Dying 25 (1): 73-86.
- JEANINGS A.C. & GEORGE, R. (1996). Palliative care of HIV diseases and AIDS. Progress in palliative care 4: 44-47.
- JOHANSSON, N. & DIV.T.L.D. (1990/1991). Effectiveness of a death education program in reducing death anxiety of nursing students. Omega, Journal of Death and Dying, 22 (1): 25-33.
- JUNG, C.G. (1960). The soul and death. Collected works (Vol. 8), Londres, Routledge and Keagan Paul.
- KAPLAN, K. & BRATMAN, E. (1999/2000). Gender, pain and doctor involvement: high school student attitudes toward doctor.assisted suicide. Omega, Journal of Death and Dying, 31 (3): 27-41.
- KAPLAN, K.; O'DELL, J.; DRAGOVIC, L.J.; MC KEON, M.C.; BENTLEY, E. & TELMET, K.J. (1999.2000). An update on the Kervokian.Reading, 93

- Physician-assisted deaths in Michigan: is Kervokian a saviour, serial killer or suicide martyr. Omega, Journal of Death and Dying, 40 (1): 209-229.
- KASTENBAUM, R. & WEISMAN, A.D. (1968). The psychological autopsy: A study of the terminal phase of life. Community Mental Health Journal Monograph, 4. Behavioural Publications.
- KASTENBAUM, R. (1969). Death and bereavement in later life. In: KUTCHER A.H. (Ed.). Death and bereavement. New York, Springfield: 28-54.
- KASTENBAUM, R. & COSTA, P. (1977). Psychological perspectives on death. Annual review of psychology 28: 225-248.
- KASTENBAUM, R. & AISENBERG (1983). Psicologia da Morte. São Paulo, Pioneira.
- KASTENBAUM, R. & THUELL, S. (1995). Cookies baking, coffee brewing toward a contextual theory of dying. Omega, Journal of Death and Dying 31(3) : 175-187.
- KASTENBAUM, R. (1999.2000). Looking death in the eye. Another challenge from doctor Kervokian. Omega, Journal of Death and Dying, 40 (1): 279-286.
- KLAFKE, T. (1991). O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico.paciente terminal em cancerologia. In: CASSORLA, R.M.S. (Org.). Da morte: estudos brasileiros. Campinas, Papyrus: 25-50.
- KNIGHT, K.H. & ELFENBEIN, M.H. (1993). Relationship of death education to the anxiety, fear and meaning associated with death. Death Studies, 17: 411-425.
- KNOTT, E.; RIBAR, M.C.; DUSON, B.M. & KING, M. (1999). Thanatopics. Activities and exercises for confronting death. New York, Lexington Books.
- KOENIG, R. (1975). Counselling in catastrophic illness. A self instructional unit. Omega, Journal of Death and Dying 6 (3): 227-241.
- KOPEL, K. ; O'CONNEL, W.; PARIS, I.; & GIRARDIN, P. (1975). A human relations laboratory approach to death and dying. Omega, Journal of Death and Dying: 6 (3): 219-227.
- KOVÁCS, M. J. (1989). A questão da morte e a formação do psicólogo. São Paulo, Tese de Doutorado, IPUSP.



- KOVÁCS, M. J. (1991). Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde. In: CASSORLA, R.M.S. (Org.). Da morte: Estudos Brasileiros. Campinas, Papirus: 79-104.
- KOVÁCS, M. J. (1992). Morte e desenvolvimento humano. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- KOVÁCS, M. J. (1996). A vida que há na morte. In: BROMBERG, M.H.P.F.; KOVÁCS, M.J.; CARVALHO, M.M.J. & CARVALHO, V.A.C. Vida e morte. Laços da existência. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- KOVÁCS, M.J.; ESSLINGER, I.; VAICIUNAS, N. BROMBERG, M.H.P.F & MARQUES, J. (1997). Projeto Falando de Morte: A criança. Vídeo educativo.
- KOVÁCS (1998). Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: CARVALHO, M.M.J. (Org.) . Psico.oncologia no Brasil. Resgatando o viver. São Paulo, Summus : 159-185.
- KOVÁCS, M.J. (1998). Autonomia e direito de morrer. Bioética. Revista publicada pelo Conselho Federal de Medicina. vol. 6: 61-69.
- KOVÁCS, M. J. (1999). Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. Revista Brasileira de Medicina. vol 56 (8): 786-794.
- KOVÁCS, M.J.; ESSLINGER, I.; VAICIUNAS, N. BROMBERG, M.H.P.F & MARQUES, J. (1999). Projeto: Falando de morte: O adolescente. Vídeo Educativo.
- KOVÁCS (2000). Implantação de um serviço de plantão psicológico em unidades de cuidados paliativos (no prelo).
- KOVÁCS, M.J.; ESSLINGER, I.; VAICIUNAS, N. & MARQUES, J. (2002). Projeto: Falando de morte com o idoso. Vídeo educativo.
- KÜBLER.ROSS, E. (1969). Sobre a morte e o morrer. São Paulo, Edart.
- KÜBLER.ROSS, E. (1975). Morte: Estágio final da evolução. Rio de Janeiro, Record.
- KÜBLER.ROSS, E. (1982). A revelação do segredo. Rio de Janeiro, Record.
- KÜBLER.ROSS E. (1983). On children and death. (How children and their parents can do cope with death). New York, Touchstone.
- KÜBLER.ROSS, E. (1987). Aids: Desafio Final. Editora Best Seller.
- KÜBLER.ROSS, E. (1988). Aids. Desafio final. São Paulo, Editora Best Seller.

- KÜBLER-ROSS, E. (1997). The wheel of life. A memoir of life and dying. London, Bantam Press.
- LACHENMEYER, F.; KAPLAN, K & CARAGACINU, D. (1998). Doctor assisted suicide: an analysis of public opinion of Michigan adults. Omega, Journal of Death and Dying, 40 (1): 61-87.
- LAMB, D. (2001). Ética, morte e morte encefálica. São Paulo, Office Editora.
- LÉPARGNEUR, H. (1987). O doente, a doença e a morte. Campinas, Papirus.
- LÉPARGNEUR, H. (1999). Bioética da eutanásia. Argumentos éticos em torno da eutanásia. Bioética, 7, (1): 41-48.
- LEVITON, D. (1975). Education for death, or death becomes less a stranger. Omega, Journal of Death and Dying 6 (3): 183-191.
- LEVITON, D. (1977). Death education. In: FEIFEL, H. (Org.). New Meanings of Death. New York, Mc Graw Hill.
- LISTON, H. (1975). Education on death and dying. A neglected area in the medical curriculum. Omega, Journal of Death and Dying, 6 (3): 193-198.
- LOCKARD, B.E. (1989). Immediate residual and long term effects of a death education and instructional unit of the death anxiety level of nursing students. Death Studies, 13: 137-159.
- LOGUE, B.J. (1994). When hospice fails: the limits of palliative care. Omega, Journal of Death and Dying 29(4): 291-301.
- LOLLAND, L. (1978). The craft of dying. Beverly Hill, Sage.
- MAGLIO, C. & ROBINSON, S. (1994). The effects of death education on death anxiety. Omega, Journal of Death and Dying, 29 (4): 319-335.
- MAHON, M.M.; GOLDBERG, R.L. & WASHINGTON, S.K. (1999). Discussing death in the classroom: beliefs and experiences of educators and education students. Omega, Journal of Death and Dying, 39 (2): 99-121.
- MARKSON, E. (1995). To be or not to be: assisted suicide revisited. Omega, Journal of Death and Dying, 31 (3): 221-235.
- MARTIM, R.W. & WYLIE, N. (1989). Teaching third year medical students, how to care for terminally ill patients. Academic Medicine, 64 (7): 413-414.

- MARTIN, L. (1993). A ética médica diante do paciente terminal. Leitura ético teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica. São Paulo, Editora Santuário.
- MARWIT, S.J. (1997). Professional psychology's role in hospice care. Professional practice in research and practice, vol. 28 (1): 5-15
- MC FARLAND, K.M.F.; ROLLIM, E.C.; GONZALEZ, F.M.& RHOADES, D.R. (1994). Dealing with death and dying. Medical Education, 28: 136-138.
- MELLOR, P. A. & SCHILLING, C. (1994). Modernity, self identity and the sequestration of death. Sociology, 27: 411-432.
- MELO, A.G.C. (2001). Cuidados paliativos abordagem em evolução no Brasil. Boletim ICAPS, Ano XVII, 189: 3-4.
- MISHARA, B.L. (1999). Synthesis of research and evidence on factor affecting the desire of terminally ill or seriously chronically ill persons to hasten death. . Omega, Journal of Death and Dying, 39 (1): 1-70.
- MOLLARET, P. & GOULON, M. (1959). Le coma dépassé. Neurologia, 101: 13-15.
- MONTIGNY, J.L. (1993). Distress, stress and solidarity in palliative care. Omega, Journal of Death and Dying 27 (1): 159-172.
- MORATO, H.T.P. (Org.)(1999). Aconselhamento psicológico centrado na pessoa. Novos desafios. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- MORATO, H.T.P. & SCHMIDT, M.L. (1999). Aprendizagem significativa e experiência: um grupo de encontro em instituição acadêmica. MORATO, H.T.P.(Org.). Aconselhamento psicológico centrado na pessoa. Novos desafios. São Paulo, Casa do Psicólogo: 115-128.
- MORATO, H.T.P. (1997). Experiências do serviço de Aconselhamento Psicológico do IPUSP: aprendizagem significativa em ação. Boletim de Psicologia, (47), 106: 5-19.
- MOTA, J.A. C. (1999). Quando um tratamento se torna fútil. Bioética, 7, (1): 35-40.
- NAGY, M.H. (1959). The child's view of death. In: FEIFEL, H. The meaning of death, New York, Mc Graw Hill.
- OLIVEIRA, M.F.& ISMAEL, S.C. (Org.). Rumos da Psicologia Hospitalar em Cardiologia. Campinas, Papirus, 1995.

- PARKES, C.M. (1986). Bereavement: studies of grief in adult life. Londres, Penguin Books.
- PARKES, C.M. (1987/1988). Research: Bereavement. Omega, Journal of Death and Dying, 18 (4): 365-377.
- PARKES, C.M.; LAUNGANI, P. & YOUNG BILL (Eds.) (1997). Death and bereavement across the cultures. London, Routledge.
- PESSINI, L. & BARCHIFONTAINE, C. (1994). Problemas atuais de bioética. São Paulo, Loyola.
- PESSINI, L. (1997). Distanásia. Até quando investir, sem agredir? In: CAMON, V.A.A. (Org.) A ética na saúde. São Paulo, Pioneira.
- PESSINI, L. (1999). Eutanásia e as religiões (judaísmo, cristianismo, budismo, islamismo). Bioética, 7, (1): 83-100.
- PESSINI, L. (2001). Distanásia. Até quando prolongar a vida? São Paulo, Editora do Centro Universitário São Camilo/Loyola.
- PESSINI, L. (2001). Viver com dignidade a própria morte: reexame das contribuições da ética teológica no atual debate sobre a distanásia. São Paulo, Tese de doutorado, Centro Universitário Assunção. Pontifícia Faculdade de Teologia Nossa Senhora de Assunção.
- PIJAWKA, K.D.; CUTHBERTSON, B.A. & OLSON, R.S. (1987/1988). Coping with extreme hazard events: emerging themes in natural and technological disaster research. Omega, Journal of Death and Dying, 18 (4): 281-295.
- PITTA, A. (1994). Hospital, dor e morte como ofício. São Paulo, Hucitec.
- RANDO, T. (1984). Grief, dying and death. Clinical interventions. Champaign, Illinois, Research Press.
- RANDO, T. (1992/1993). The increase prevalence of complicated mourning. The onslaught is just beginning. Omega, Journal of Death and Dying, 28 (11): 43-59.
- RANDO T. (1993). Treatment of complicated mourning. Champaign, Illinois, Research Press.

- RANGE, L.M. & CALHOUN, L.G. (1990). Responses following suicide and other types of death. The perspective of the bereaved. Omega, Journal of Death and Dying, 21 (4): 311-320.
- RAPHAEL, B. (1983). The anatomy of bereavement. New York, Basic Books.
- REOCH, R. (1998). Morir bien. Una guía para afrontar con valor y dignidad la experiencia de la muerte. Buenos Aires, Oniro.
- RINPOCHE S. (1999). O livro tibetano do viver e morrer. São Paulo, Editora Talento e Palas Athena.
- ROGERS, C.R. (1983). Em busca de vida. São Paulo, Summus.
- ROGERS, C.R. (1983). Um jeito de ser. São Paulo, EPU.
- ROSENBERG, R.L. et. al. (1987). Aconselhamento psicológico centrado na pessoa. São Paulo, EPU.
- ROSENBERG, R. (1992). Envelhecimento e morte. In KOVÁCS, M.J. . Morte e desenvolvimento humano. São Paulo, Casa do Psicólogo: 58-89.
- SAUNDERS, C. (1991). Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach. Londres, Edward Arnold.
- SAUNDERS, C. (1993). Prefácio. In: DOYLE, D.; HANKS, G. & M.C. & DONALD, N. Oxford textbook of palliative care. Oxford, Oxford University Press.
- SAUNDERS, C. (1996). A personal therapeutic journey. British Medical Journal, 313: 274-275.
- SCHACHTER, S. (1991/1992). Adolescent experiences with the death of a peer. Omega, Journal of Death and Dying, 24 (1): 1-11.
- SCHMITT, R.L. & ELLMAN, T.D. (1991/1992). Devaluating death education through short term suicide intervention programs. Omega, Journal of Death and Dying 24 (3): 241-245.
- SCHNEIDERHAN, M.E. (1999.2000). Physician-assisted suicide and euthanasia: the pharmacist's perspective. Omega, Journal of Death and Dying, 40 (1): 88-99.
- SCHULTZ, R. & SCHLARB, J. (1987/1988). Two decades of research on dying. What do we know about the patient? Omega, Journal of Death and Dying, 18 (4): 299-317.



- SEGRE, M. & COHEN, C. (Org.) (1995). Bioética. São Paulo, Edusp.
- SEGRE, M. (1986). Eutanásia: aspectos médicos, legais. Revista da Associação Médica Brasileira, 32 (77/78): 141-142.
- SEGRE, M. (1999). Atualidades. Bioética, 7, (1): 145.
- SHAFFER, D.; VIELAND, V.; GARLAND, M.; ROJAS, M. (1990). Adolescent suicide attempters: response to suicide prevention programs. Journal of the Medical Association, 264 : 3151-3155.
- SHIMIZU, H. E. (2000). As representações sociais dos trabalhadores de enfermagem não enfermeiros (técnicos e auxiliares de enfermagem) sobre o trabalho em Unidades de Terapia Intensiva em um hospital escola. São Paulo, Escola de Enfermagem USP. Tese de doutorado.
- SIMONTON, O. C. (1987). Com a vida de novo. São Paulo, Summus.
- SONTAG, S. (1984). Metáforas da doença. Rio de Janeiro, Graal.
- STEPHEN, R.L. & GRADY, R. (1992). Case analyses of terminally ill cancer patients who refused to sign a living will. Omega, Journal of Death and Dying, 24 (1): 283-289.
- STILLION, J. (1989). Association for death education and counselling: an organisation for our times and for our future. Death Studies, 13: 191-201.
- TAMAYO, M.R. (1997). Relação entre a síndrome de Burnout e os valores organizacionais no pessoal de enfermagem de dois hospitais públicos. Brasília, Instituto de Psicologia da UNB. Dissertação de mestrado.
- THORNTON, G. (1991). Assessment of small group discussions in a death and dying course. Death Studies, 15: 437-480.
- TORRES, W.C. (1978). O tema da morte na psicologia infantil: Uma revisão da literatura. Arquivos Brasileiros de Psicologia, 32 (2): 59-71.
- TORRES, W.C. (1979). O conceito de morte na criança. Arquivos brasileiros de psicologia, 31 (4): 9-34.
- TORRES, W.C. & GUEDES, W.G. (1987). O psicólogo e a terminalidade. Arquivos Brasileiros de Psicologia, 39 (2): 29-38.

- TORRES, W.C. (1997). Tanatologia: Relevância e áreas de atuação. Conferência ministrada no Centro de Estudos e Aconselhamento em Tanatologia. Campinas (mimeo)
- TORRES, W.C. (1998). A morte, o morrer e a ética. Arquivos de geriatria e gerontologia, 2 (1): 23-37.
- TORRES, W.C. (1999). A criança diante da morte. Desafios. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- UMBERSON, D. & HENDERSON, K. (1992). The social construction of death in the Gulf War. Omega, Journal of Death and Dying, 25 (1): 1-15.
- WALTER, T. (1997). The ideology and organization of spiritual care. Palliative Medicine, 11: 21-30.
- WAMBOLDT, B.D. & TAMILYN, D. (1989). An international survey of death education trends in facilities of nursing and medicine. Death Studies, 21: 177-188.
- WEEKS, D. & JOHNSON, C. (1992). A second decade of high school death education. Death Studies, 16: 269-279.
- WEINER, H.B. (1975). Living experiences with death. A journeyman's view through psychodrama. Omega, Journal of Death and Dying, 6(3): 251-274.
- WHELAN, W.M. & WARREN, W.M. (1980/1981). Death awareness workshop. Theory, application and results. Omega, Journal of Death and Dying 11 (1): 61-71.
- WHITING, R. (1995.1996). Natural law and the "right to die. Omega, Journal of Death and Dying, 32 (1): 1-26.
- WOODDELL, V. & KAPLAN, K. (1997/1998). An expanded typology of suicide, assisted suicide and euthanasia. Omega, Journal of Death and Dying, 36 (2): 219-226.
- WOODDELL, V. & KAPLAN, K. (1999.2000). Effects of the doctor on college students attitudes toward physician assisted suicide. Omega, Journal of Death and Dying, 40 (1): 43-60.
- ZAIDHAFT, S. (1990). A morte e a formação médica. Rio de Janeiro, Francisco Alves.

### Sites pesquisados

- BACKER, J. "*Ultimo Julgamento*", 1580; <http://gallery.euroweb.hu/index1.html>, data 22/03/2002
- BRUEGEL, P. "*El Triunfo de la muerte*" (1525-1569); [www.epdls.com/bruegel.html](http://www.epdls.com/bruegel.html), data 22/03/2002
- CRESPI, D. "*Pietà*" 1626; <http://gallery.euroweb.hu/index1.html>, data 22/03/2002
- GOYA, F. De "*El amor y la muerte*" (1797 - 1799); <http://goya.unizar.es/InfoGoya/Work/Caprichos.html>, data 22/03/2002
- GOYA, F. de "*San Francisco de Borja asiste a un moribundo impenitente*", 1788; [http://goya.unizar.es/InfoGoya/Obra/Catalogo\\_/Pintura\\_/219p.html](http://goya.unizar.es/InfoGoya/Obra/Catalogo_/Pintura_/219p.html), data 22/03/2002
- HOLBEIN, H., "*The Dance of Death*" 1538; [www.godecookery.com/macabre/holdod/holdod.htm](http://www.godecookery.com/macabre/holdod/holdod.htm), data 22/03/2002
- MICHELANGELO, di L. B. S.; "*Pietà*" 1499; <http://gallery.euroweb.hu/index1.html>, data 22/03/2002
- MUNCH, E; "*El niño moribundo (o el niño enfermo)*" (1863-1944); [http://www.fisterra.com/human/3arte/pintura/pintores/munch/munch\\_obra.htm](http://www.fisterra.com/human/3arte/pintura/pintores/munch/munch_obra.htm), data 22/03/2002
- MUNCH, E; "*Muerte en el cuarto del enfermo*" (1863-1944); [http://www.fisterra.com/human/3arte/pintura/pintores/munch/munch\\_obra.htm](http://www.fisterra.com/human/3arte/pintura/pintores/munch/munch_obra.htm)
- PIOMBO, S.L. del; "*Pietà*" 1517, <http://sindone.torino.chiesacattolica.it/en/icono/piombo.html>, data 22/03/2002
- REMBRANDT, "*La lección de anatomía Del Doctor Tulp*" (1606-1669) [www.epdls.com/rembrandt.html](http://www.epdls.com/rembrandt.html), data 22/03/2002
- ROUSSY - TRIOSON, A. L. G. "*Atala em la Tumba*" (1767-1824); [www.louvre.fr/espanhol.html](http://www.louvre.fr/espanhol.html), data 22/03/2002
- SEGALL, L.; "*Interior de Família Enferma*", (1891-1957), [www.itaucultural.org.br/](http://www.itaucultural.org.br/), data 22/03/2002

VALDÉS LEAL, Juan de, "Allegory of Death", 1672 ;

<http://gallery.euroweb.hu/index1.html>, data 22/03/2002

[www.geocities.com/SoHo/9210/dead.html](http://www.geocities.com/SoHo/9210/dead.html) , data 22/03/2002

[www.google.com.br](http://www.google.com.br), data 22/03/2002

# ***ANEXOS***



## ANEXO 1.

## QUESTIONÁRIO DE ENTRADA

## CURSO PSICOLOGIA DA MORTE

Dados pessoais:

Iniciais

Sexo:

Idade:

Religião:

1. Grau de envolvimento religioso: (itens a serem considerados). Meditação sobre temas envolvendo religião, Deus e o significado da vida, leitura sobre temas religiosos, participação em ritos e cerimônias e grupos ligados ao seu credo religioso.

A partir destes itens você se considera uma pessoa envolvida com a religião?

2. O que a morte representa para você?
3. Quais os motivos que o levaram a escolher o curso psicologia da morte?
4. Quais as suas expectativas frente ao curso
5. Você acha que este curso é importante para a sua formação? Em que sentido?
6. Como você vê o trabalho do psicólogo frente à questão da morte?

**ANEXO 2.****QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO**

Você sentiu que o curso atendeu suas expectativas. Em que sentido?

1. Do seu ponto de vista quais foram os aspectos positivos do curso?
2. O que você gostaria que fosse diferente?
3. Você sente que o curso como um todo trouxe ou está trazendo alguma influência na sua vida? Em que sentido?
4. De todos os encontros que tivemos algum deixou uma impressão mais forte? Qual? Em que sentido?
5. Como foi para você a escolha do trabalho escrito?
6. Comente a sua participação no curso? Do seu ponto de vista ela foi boa? Em que sentido? Se não foi boa? Por que?
7. Você gostaria de se aprofundar mais no tema? De que forma?

## ANEXO 3.

**BIBLIOGRAFIA** (apresentada nos cursos: Psicologia da Morte, Morte e Desenvolvimento Humano e Profissionais de Saúde e Educação: A morte na prática do seu cotidiano. A bibliografia está organizada por temas.

**Livro básico:**

KOVÁCS, M.J.(1992). Morte e desenvolvimento humano. São Paulo, Casa do Psicólogo  
**Atitudes frente à morte**

ARIES, P. (1977a). História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro, Francisco Alves.

ARIES, P (1977b). Homem diante da morte. Rio de Janeiro, Francisco Alves.

**Bioética**

**Bioética. Revista publicada pelo Conselho Federal de Medicina**

KOVÁCS, M.J. (1998). Autonomia e o direito de morrer com dignidade. Bioética, 6 (1): 61-70.

PESSINI, L. & BARCHIFONTAINE, J.C.(1996). Fundamentos da bioética. São Paulo, Paulus.

PESSINI, L. (2001). Distanásia. Até quando prolongar a vida? São Paulo, Editora do Centro Universitário São Camilo/Loyola.

**Dor**

CARVALHO, M.M.J. (Org.)(1999). Dor: Um estudo multidisciplinar. São Paulo, Summus.

**Envelhecimento**

BEAUVOIR, S. A velhice. São Paulo, Martins Fontes.

BIANCHI, H. (1993). O eu e o tempo. Psicanálise do tempo e do envelhecimento. São Paulo, Casa do Psicólogo.

**Luto**

ABERASTURY, A. & KNOBEL, M (1973). La adolescencia normal. B.A., Edit. Paidós.

ABERASTURY, A. (1984). A percepção da morte na criança e outros escritos. Porto Alegre, Artes Médicas.

ARIES, P. (1977). A história da morte no Ocidente. R.J., Francisco Alves.

BOWLBY, J (1985). Apego, perda e separação. S.P., Martins Fontes.

BRUN, D. (1996). A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura. São Paulo, Casa do Psicólogo.

CARUSO, I. (1982). A separação dos amantes. São Paulo, Diadorim Cortez.

- FREUD, S (1974). Luto e melancolia. (1917(1915)). In: Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud. R.J., Imago, Vol 14.
- GOLDMAN, L. (1996). Breaking the silence. A guide to help children with complicated grief – Suicide-homicide-Aids-Violence and Abuse. Taylor e Francis.
- IMBER-BLACK, E. (1994). Os segredos na Família e na terapia familiar. Porto Alegre. Artes Médicas.
- KLASS, D. (1996) Silverman, P.; Steven, N.; Continuing Bonds – New Understandings of Grief, Taylor e Francis.
- KLEIN, M (1981). O luto e a sua relação com os estados maniaco depressivos. In: KLEIN, M. Contribuições à psicanálise. São Paulo, Mestre Jou.
- RAIMBAULT, G. (1979). A criança e a morte. Rio de Janeiro, Francisco Alves.
- PARKES, C.M. (1991). Bereavement. Studies of grief in adult life. London, Penguin Books.
- BROMBERG, M.H.P.F. (1995). A psicoterapia em situações de perdas e luto. Campinas, Editorial Psy.
- WALSH, F. & MCGOLDRICK, M. (1991). Living beyond loss. Death in the Family. NY, Norton Company.

#### **Morte e Desenvolvimento Humano**

- TORRES, W. (1999). A criança diante da morte. São Paulo, Casa do Psicólogo.
- ESSLINGER, I. & KOVÁCS, M.J. (1999) – Adolescência: vida ou morte São Paulo, Editora Ática.

#### **Morte e Literatura**

- ALBOM, M. (1998). A última grande lição. O sentido da vida. Rio de Janeiro, Sextante.
- BEATTIE, M. (1994). Lição de amor – Um testemunho comovente sobre a superação da dor e a reconquista da felicidade. São Paulo, Ed. Best Seller.
- LUFT, L. (1991). Exílio. São Paulo, Ed. Siciliano.
- \_\_\_\_\_ (1991). O quarto fechado, São Paulo, Ed. Siciliano.
- \_\_\_\_\_ (1991). O lado fatal, São Paulo, Ed. Siciliano.

#### **Morte e Hospital**

- OLIVEIRA, MF. E Ismael, S.(Orgs.) (1995). Rumos da Psicologia hospitalar em cardiologia. São Paulo, Papyrus.
- PITTA, A. (1990). Hopital, dor e morte como ofício. São Paulo, Hucitec.
- Movimento "Hospice", Cuidados Paliativos e Eutanásia
- CLARK, D. & SEYMOUR, J. (1999). Reflections on Palliative Care. Open Press University.
- HENZEZEL, M. (2001). Nós não nos despedimos. Lisboa, Editora Notícias.
- KOVÁCS, M.J. (1999). Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. Revista Brasileira de Medicina. 56 (8): 786: 795

- RANDALL, F. & DOWNIE, R.S. (1999). Palliative care Ethics – A Companion for all Specialists. Oxford University Press.
- SAUNDERS, C. & KASTENBAUM R. (1997). Hospice care on the International Scene Springer Publishing Company, Inc.

#### Pacientes terminais

- CALLANAN, M. e KELLEY, P.(1994). Gestos finais – Como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo. São Paulo, Nobel.
- KUBLER-ROSS (1969). Sobre a morte e morrer. São Paulo, Martins Fontes.
- NULAND, S.B. (1995). Como morreremos. Reflexões sobre o último capítulo da vida. Rio de Janeiro, Rocco.
- ZIEGLER, J.(1977). Os vivos e a morte. Rio de Janeiro, Zahar.

#### Periódicos para consulta geral:

- Omega: Journal of Death and Dying
- Life and Threatening Behaviors Journal
- Temas em Psico-Oncologia
- Journal of Palliative Care.

#### Psico-oncologia

- ARNETZ, B. (1983). Psychophysiological Effects of social understimulation. In: Old Age Laboratory for Clinical Stress Research, Karolinska Institutde and National Institute for Psychosocial Factor in Health, Stockholm..
- BALTRUSCH, H.J.F., SEIDEL, J., STANGEL, W. & WALTZ, M.E (1988). Psychosocial stress, aging and cancer. Annals of the New York Academy of Sciences, Vol 521.
- CARVALHO, M.M.J (Org.)(1994). Introdução à Psiconcologia. Campinas, Editorial Psy.
- CARVALHO, M.M.J. (Org.) (1998). Psico-Oncologia no Brasil. São Paulo, Summus.
- DATTORE, P.J., SCHONTZ, F. C. & COYNE,L. (1988). Premorbid personality differentiation of cancer and noncancer group: a test of the hypothesis of cancer proneness. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 48 : 388-394.
- DEGORATIS, L.R., ABELOFF, M.D.A., MELISARATOS, N. (1979). Psychological coping mechanisms and survival time in metastatic breast cancer. JAMA, 242 :1504-1508.
- FOX, B.H. (1981). Psychosocial factor and immune system in human cancer. In: ADER, R - Psychoneuroimmunology. N.Y. Academic Press.
- GREER, S., MORRIS, T. PETTINGALE, K.W (1979). Psychological response to breast cancer: effect on outcome. The Lancet, Oct 13 :785-787.
- LOCKE, S., COLLIGAN, D.(1987) - The healer within. N.Y. New American Library.
- REDD, W.H.& JACOBSEN, P.B. (1988) - Emotions and cancer: new perspectives on an old question. Cancer, 62 :1879-1879.
- SAUNDERS, C. (1991). Hospice and palliative care. London, Edward Arnold.



SIMONTON, O.C., MATTHEWS-SIMONTON, S. & CREIGHTON, J (1977). Com a vida de novo. S.P., Summus.

Temas em Psico-Oncologia, (1996) Publicações do III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico-Oncologia. São Paulo.

#### **Profissionais de saúde e a morte**

BOEMER, M. (1989). A morte e o morrer. São Paulo, Cortez.

CASSORLA, R.S. (1991). Da morte: estudos brasileiros. Campinas, Papirus.

ESSLINGER, I (1995). As representações do espaço da morte no curso de Psicologia: um estudo exploratório. São Paulo. Dissertação de mestrado, USP.

KOVÁCS, M.J. (1989). A questão da morte e a formação do Psicólogo. Tese de doutorado. USP.

KOVÁCS, M.J. (1991). Pensando a morte e a formação do psicólogo. In: CASSORLA, R.M.S. (Org.). Da morte: Estudos brasileiros. Campinas, Papirus.

KUBLER-ROSS, E. (1987). Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer. São Paulo, Martins Fontes.

LEVINTON, D. (1975). Education for Death or Death Becomes Less a Stranger. Omega Journal of Death and Dying, Vol. 6 (3): 183-191.

MONTAIGNE, M. (1972). De como filosofar e aprender a morrer In: Montaigne, Ensaio, Cap. XX, (Os Pensadores), vol XI, São Paulo.

TORRES, W.C. E GUEDES, W.G (1987). O psicólogo e a terminalidade. Arquivos Brasileiros de Psicologia, 39(2): 29-38.

Omega, Journal of Death and Dying (1975) - o número completo

ZAIDHAFT, S. (1990) - Morte e formação médica. Rio de Janeiro, Francisco Alves.

#### **Suicídio**

ABADI, M (1973). Em torno de la muerte. Notas psicanalíticas sobre l fantasia clave. In: ABADI, M. La fascinacion de la muerte. Buenos Aires, Edit. Paidós.

BYINGTON, C (1979). Aspectos psiquiátricos do suicídio. Boletim de Psiquiatria, vol 12 (1-4), : 13-32.

CAMUS, A. O mito de Sisifo.

CASSORLA, R. M. S (1984). O que é suicídio. S.P., Brasiliense.

CASSORLA, R.M.S. (Org) (1991). Do suicídio: Estudos brasileiros. Campinas, Papirus,

DIAS, M.L (1991). Suicídio. Testemunhos de adeus. São Paulo, Brasiliense.

DURKHEIM, E (1971). El suicidio. Buenos Aires, Schapire Edit.

EBERT, B.W. (1987). Guide to conduct a psychological autopsy. Professional Psychology Research and Practice, Vol 18 (1): 52-56.

GARMA, A. (1973). Los suicídios. In: ABADI, M. (Org.). La fascinacion de la muerte. Buenos Aires., Edit. Paidós.

GIORDANO, V. (1982). Subsidios para a profilaxia do suicídio através da educação. São Paulo. Dissertação de mestrado, PUC.

- KASTENBAUM, R. e AISENBERG, R. (1983). Psicologia da morte. São Paulo, Pioneira.
- KALINA, E. & KOVADLOFF, S. (1983). Cerimônias de destruição. Rio de Janeiro, Francisco Alves.
- KNOBEL, M. (1991). Sobre a morte, o morrer e o suicídio. In: CASSORLA, R.M.S. (Org.) Do suicídio: Estudos brasileiros. Campinas, Papirus.
- LEVY, M. (1979). Introdução ao estudo do suicídio. Boletim de Psiquiatria, Vol 12 (1-4) :1-12.
- MARTUSCELLO, C. (1993). Suicídio: percepção e prevenção. Rio de Janeiro, Cultura médica.
- MENNINGER, K (1965). Eros e Thanatos. O homem contra si próprio. São Paulo, Ibrasa.
- Visão oriental da morte**
- BEL CESAR (2001) - Morrer não se improvisa. São Paulo, Gaia.
- HENZEZEL, M. & LELOUP, J.Y. (1999). A arte de morrer . Tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. Petrópolis, Vozes.
- KÜBLER-ROSS, E. (1975). Morte estágio final da evolução. Rio de Janeiro, Record.
- RINPOCHE S. (1999). O livro tibetano do viver e morrer. São Paulo, Editora Talento e Palas Athena.