




Cristiane Silveira e Oliveira

Tanatologia e a criança gravemente enferma



Periodicojs
EDITORA ACADÊMICA

The background of the cover is a light, warm-toned gradient. It is decorated with several stylized butterflies in various sizes and orientations. The butterflies are rendered with thin gold outlines and filled with soft shades of pink, purple, and lavender. Some butterflies are larger and more prominent, while others are smaller and scattered throughout the space.

Tanatologia e a criança gravemente enferma

Cristiane Silveira e Oliveira

**Volume VI da Seção Teses e Dissertações na América Latina Cole-
ção de livros Estudos Avançados em Saúde e Natureza**



Periodicojs
EDITORA ACADÊMICA

Equipe Editorial

Abas Rezaey

Izabel Ferreira de Miranda

Ana Maria Brandão

Leides Barroso Azevedo Moura

Fernado Ribeiro Bessa

Luiz Fernando Bessa

Filipe Lins dos Santos

Manuel Carlos Silva

Flor de María Sánchez Aguirre

Renísia Cristina Garcia Filice

Isabel Menacho Vargas

Rosana Boullosa

Projeto Gráfico, editoração e capa

Editora Acadêmica Periodicojs

Idioma

Português

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

T161	Tanatologia e a criança gravemente enferma- volume 6. / Cristiane Silveira e Oliveira. – João Pessoa: Periodicojs editora, 2022. E-book: il. color. Inclui bibliografia ISBN: 978-65-89967-27-9 1. Tanatologia. 2. Criança. I. Oliveira, Cristiane Silveira e. II. Título.
------	---

CDD 128.5

Elaborada por Dayse de França Barbosa CRB 15-553

Índice para catálogo sistemático:

1. Tanatologia 128.5

Obra sem financiamento de órgão público ou privado

Os trabalhos publicados foram submetidos a revisão e avaliação por pares (duplo cego), com respectivas cartas de aceite no sistema da editora.

A obra é fruto de estudos e pesquisas da seção de Teses e Dissertações na América Latina da Coleção de livros Estudos Avançados em Saúde e Natureza



**Filipe Lins dos Santos
Presidente e Editor Sênior da Periodicojs**

CNPJ: 39.865.437/0001-23

**Rua Josias Lopes Braga, n. 437, Bancários, João Pessoa - PB - Brasil
website: www.periodicojs.com.br
instagram: [@periodicojs](https://www.instagram.com/periodicojs)**

Prefácio



A obra intitulada de “Tanatologia e a criança gravemente enferma” é fruto da pesquisa de pós-graduação da pesquisadora Cristiane Silveira e Oliveira. A publicação do trabalho de conclusão de curso de especialização na integra junto a Editora Acadêmica Periodicojs se encaixa no perfil de produção científica produzida pela editora que busca valorizar diversos pesquisadores por meio da publicação completa de seus pesquisas. A obra está sendo publicada na seção Tese e Dissertação da América Latina.

Essa seção se destina a dar visibilidade a pesquisadores na região da América Latina por meio da publicação de obras autorais e obras organizadas por professores e pesquisadores dessa região, a fim de abordar diversos temas correlatos e mostrar a grande variedade temática e cultural dos países que compõem a América Latina.

Essa obra escrita pela pesquisadora Cristiane Silveira e Oliveira possui grande relevância ao destacar a importância de se pensar em como lidar com a morte, quando estamos diante de crianças gravemente enfermas. A pesquisa apresenta dados e relatos teóricos que nos mostram a dinâmica que envolve essa trajetória e como isso impacta de diversas formas as crianças. Podemos observar a importância do estudo ao lidar com um tema essencial para a saúde infantil e o respeito a humanidade dos pacientes. Dessa maneira, a nossa editora teve o enorme prazer de divulgar uma pesquisa tão rica e fortalecedora do conhecimento da saúde e do bem estar das pessoas.

Filipe Lins dos Santos

Editor Sênior da Editora Acadêmica Periodicojs



Sumário



Capítulo 1

VISÃO HISTÓRICA, SOCIAL E CULTURAL DA MORTE

12

Capítulo 2

TRADIÇÕES RELIGIOSA E MÉDICA DIANTE DA MORTE

18

Capítulo 3

A TANATOLOGIA INFANTIL

26

Capítulo 4

VIVENCIANDO AS PERDAS E O LUTO

36

Capítulo 5

A ATUAÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL

44



5

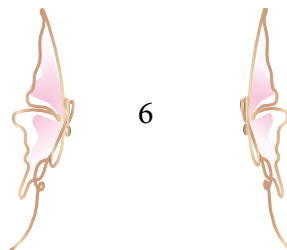


Considerações Finais

52

Referências Bibliográficas

55





Introdução



Tanatologia e a criança

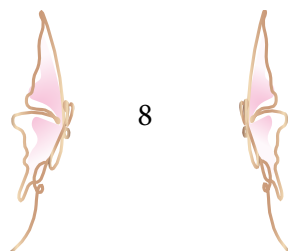
Atualmente nota-se o desejo de todo o ser humano ter uma morte feliz, sem sofrimento; mas qual o significado diante de uma morte violenta por uma bala perdida ou acidentes violentos? O desafio ético é considerar a questão da dignidade no adeus à vida, para além da dimensão biológica e além do contexto médico hospitalar, possibilitando condições sócio-relacionais adequadas.

Existe muito a fazer no sentido de levar a sociedade à compreensão que a morte digna é decorrência do viver digno. Se não há condições de viver dignamente, como garantir que no fim da vida a morte será digna? Antes de possibilitar a morte digna, há que se assegurar direitos plenos de saúde, segurança, educação, lazer, trabalho e condições ambientais. Desta forma não se pode passivamente aceitar a morte em consequência do descaso. Diante desse contexto é necessário cultivar uma indignação ética e um compromisso de transformação desta realidade.

Nasce uma sabedoria a partir da reflexão, da aceitação e do compromisso com o cuidado humano da vida no adeus final. Entre dois opostos: de um lado a convicção profunda de não matar, de outro a visão de não prolongar a agonia, o sofrimento e a morte. Ao não matar e ao não prolongar, tem-se o amarás. É sem dúvida difícil em uma sociedade que tudo é medido por méritos materiais, aprender a amar o paciente terminal sem exigir retorno, com a gratuidade com quem se ama um “bebê sadio”. Como o ser humano é ajudado para nascer, precisa-se saber ajudá-lo a morrer, e isto fundamentalmente significa ser solidário com competência e sensibilidade incondicional.

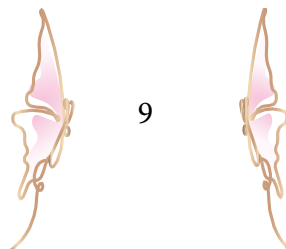
É uma bênção sentar à beira da cama de um paciente moribundo. A morte não tem que ser uma coisa triste e feia. Ao contrário, revela-se como um fenômeno maravilhoso, terno. E o que se aprende na prática profissional pode-se passar aos familiares e quem sabe o mundo tornar-se-á um paraíso.

Este trabalho tem dois objetivos distintos. Primeiro, abordar os conceitos básicos da tanato-



Tanatologia e a criança

logia (tanatos = morte e logia = estudo); e segundo, dissertar sobre a importância da Terapia Ocupacional no cuidado humanizado de crianças gravemente enfermas.





Capítulo

1

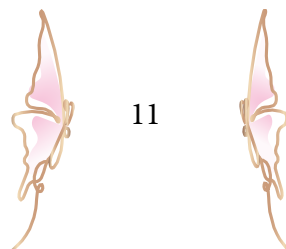
**VISÃO HISTÓRICA, SOCIAL E CULTU-
RAL DA MORTE**

Tanatologia e a criança

O Dr. Frank Mahoney, professor de Antropologia na Universidade do Havaí, diz que os Trukeses (das ilhas Truk, no Pacífico) não são considerados adultos até alcançar a idade de 40 anos, onde adquirem maturidade para tomar decisões e orientar a própria vida. Não é uma sociedade industrial comercial. Em Truk, vive-se basicamente de fruta-pão e peixe. Para apanhar peixe, o jovem tem que ser forte e ágil deve ser bom remador de canoa, bom navegador para ultrapassar os recifes. Quando os Trukeses chegam mais ou menos aos 40 anos, sua força começa a declinar, também já não sobem em árvores tão bem quanto antes. Quando suas forças começam a decair, eles sentem que sua vida declina e começam a preparar-se para morrer.

No Havaí, o povo acredita que a morte está sempre com ele, quer quando vão pescar, numa festa, ou simplesmente quando permanecem em casa. O povo é considerado supersticioso por acreditar firmemente que Madam Pele foi outrora sua deusa, e que, após a morte, encontrarão todos os amigos e parentes. Ao morrer alguém, chamam amigos e parentes e organizam uma procissão de lamentação, seguida por um grande luau para apresentar cumprimentos a todos os que carregaram o caixão, fizeram a ataúde e cavaram a sepultura. Isso ajuda a quem está sofrendo. As crianças também participam dos rituais, se agrupam em torno do caixão, aprendendo cedo que a morte faz parte da vida e que as dificuldades são partilhadas com amigos.

Na China, há mistura de confucionismo, taoísmo, budismo, culto natural e culto ancestral. Os chineses constituem uma sociedade que nega a morte. Não são práticos, são fatalistas. Há muita dor, lamentos e choro por ocasião do funeral. Os chineses acreditam em salvar as aparências, em status; se já não lhe restam muitos sobreviventes, sempre há carpideiras profissionais para manter o status. Acreditam na vida além da morte. Queimam papel moeda para dar ao falecido algum dinheiro para gastar no outro mundo. As crianças costumam venderem-se como escravos a fim de proporcio-



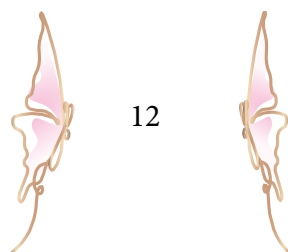
narem um belo enterro a seus pais. Por ocasião do funeral, não só o espírito do falecido como outros espíritos estão presentes. No momento de fechar o caixão pedem aos vivos que virem as costas para o falecido para que os maus espíritos que pairam em torno do morto não os acompanhem para casa. Preferem que seus doentes morram no hospital, pois a casa da família pode ficar assombrada. Para um chinês idoso o hospital ainda está associado ao lugar onde se morre.

Os japoneses têm seus rituais. A religião xintoísta é para os vivos e o budismo, para os mortos. Entretanto, encontrará um santuário xintó e um santuário familiar budista. Quando alguém morre, vai para um país de pureza, o lado de lá, local sempre descrito como lindamente decorado com piscinas, prata, ouro e lápis-lazúli. A morte não é, realmente, algo a temer. Os sacerdotes ocupam-se com serviços comemorativos não especialmente para o morto, mas para a família que deseja lembrar o seu morto. Eles observam as práticas religiosas a fim de assegurar a viagem do espírito para o outro mundo, se a família descuida, esses espíritos voltam e lhes dão umas “cutucadas”.

Os rituais são ao pé do leito, para dar ao sacerdote oportunidade de consolar a família. A cerimônia que vem depois é chamada yukan, banhar o defunto. Hoje em dia os necrotérios fazem isso, mas o ritual ainda existe de forma simbólica. Antigamente o corpo não podia ficar em casa, era levado para o pátio. Para protege-lo de animais selvagens, a família ficava em companhia do morto, assim surgiram os velórios, que atualmente são realizados nos cemitérios.

O serviço in memoriam (elogio fúnebre ao que partiu), seguia-se ao funeral, devido às longas distâncias que muitos parentes tinham que percorrer preparavam lanches. Terminado o período fúnebre, era oferecida uma festa a todos os amigos e àqueles que haviam ajudado, só então a família recomeçava a comer carne.

As tradições judia enfrentam a morte diretamente, especificamente vê o último período da



doença (Schevic mera) e morte (Goses) como o tempo em que os seres amados devem rodear, consolar e encorajar o moribundo.

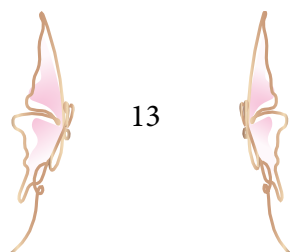
O Hallacha (sistema legal judeu) arma uma estrutura para informar ao paciente terminal sobre a gravidade de sua situação embora ao mesmo tempo leve em consideração deixar viva alguma centelha de esperança. De fato, algumas fontes indicam que o paciente deve ser reanimado com o conselho: “Palavras não podem causar vida ou morte”.(Bet Yosef)

A confissão in extremis é considerada importante elemento na transição para o outro mundo. O indivíduo que espera a morte será instruído para recitar o confessional segundo as limitações de sua condição física e mental. Alguém diz ao moribundo: ”muitos confessaram e não morreram, e muitos que não confessaram morreram, como recompensa por sua confissão você viverá, e todo aquele que confessa tem uma parte no outro mundo. `“ (Yoreh Deah 378:1).

Salomon Schechter, sugere que o conceito rabínico de Teshuvah (arrependimento), que é a essência da confissão in extremis, é um meio de reconciliação com Deus. O confessional seria, portanto, confortador e não aflitivo. A formula básica do confessional tem uma qualidade tranquilizadora.

A religião indiana é relembrada em um grupo de textos sagrados conhecidos como os Vedas, termo que significa “conhecimento sagrado”. Nestas escrituras, o universo é retratado como um vasto cosmo, generoso e unificado, simbolizado pela invocação do par divino original – Pai Céu e Mãe Terra – que existem num estado de abraço perpétuo. As regras e regularidade de funcionamento do cosmo estão condensadas na Lei Universal que exerce inflexível soberania tanto sobre o cosmo inteiro quanto sobre a sociedade humana

A religião dos povos védicos foi organizada em torno do culto do fogo. As práticas oficiais que constituem essa tradição religiosa compreendem a apresentação de oblações sacrificiais no altar



Tanatologia e a criança

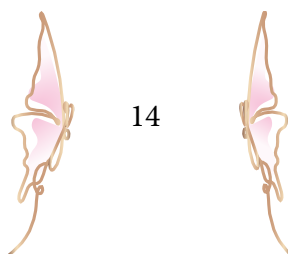
do fogo, que por si mesmo simboliza o inteiro universo em microdimensões. Hino de louvor e preces de petição eram dirigidas a várias entidades que acreditavam personificar ou estar estreitamente relacionadas com as forças da natureza (a saber: o sol, a lua, ventos, chuvas etc.).

O sacrifício parece haver sido um acordo contratual entre homens e deuses, podia-se esperar que os deuses mantivessem o cosmo e proporcionassem à humanidade todos os bens necessários a uma vida decente. Existem poucas referências à morte nos hinos védicos. Ao mencionar o assunto, os sábios usualmente fazem um apelo para que a morte surpreenda seus inimigos e os poupe, a eles e a suas famílias, para uma longa vida na Terra.

Em círculos mais instruídos, a morte era comparada ao aniquilamento ou não-ser (asat). A vida era vivida sob a égide da lei universal: aquele que obedecesse a seus ensinamentos poderia esperar prosperar na vida futura. Morrer era ser levado para além dos limites da lei cósmica para o domínio do nada. Existem poucos indícios nos textos sagrados de que o povo védico haja experimentado qualquer apreensão ou ansiedades profundas sobre a inevitabilidade da morte, além do uso de hinos de rogos e ofertas sacrificiais para adiar o advento da morte.

A doutrina budista define a morte como o corte total das forças da vida ou o total não-funcionamento do corpo e da mente. A força vital não foi completamente destruída com a morte do corpo, e sim deslocada e transformada para continuar funcionando sob outra forma. Todo nascimento é, na verdade, um renascimento. Muitos budistas acreditam que o renascimento ocorre imediatamente após a morte.

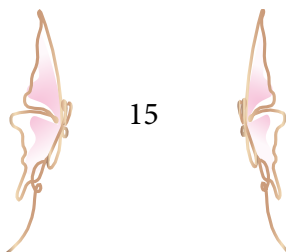
Os budistas acreditam haver diferenças na qualidade das mortes, exatamente como há diferenças na qualidade dos nascimentos e das existências. As diferenças nas mortes dependem da diferença entre vida disciplinada ou indisciplinada, entre mente pura e impura, ou entre “cuidado” e



Tanatologia e a criança

“descuido”. “Cuidado é o caminho para o eterno; descuido ou negligência é o caminho para a morte... Os constantemente meditati-vos, os que nunca lutam seriamente, realizam o supremo Nirvana, livre de vínculos”. (Dhamma-pada 21-23).

A “alma”, ou “os frutos do karma” de um falecido ainda preso pelos laços do “desejo”, segundo popular crença budista, irá imediatamente após a morte à sala de julgamento de Yama, onde depois de um período de espera de sete dias, é solicitada a cruzar um rio traiçoeiro onde três correntes andam simultaneamente (representando três destinos cármicos do inferno: seres humanos, animais e fantasmas famintos). Os que cruzam o rio com êxito são introduzidos num Paraíso, ou Terra Feliz, governado por Amitabha (“Luz Infinita”) que providenciará um renascimento em seu Paraíso para aqueles que têm verdadeira fé e reza em seu santo nome.





Capítulo

2

TRADIÇÕES RELIGIOSA E MÉDICA

DIANTE DA MORTE

Jean-Yves Leloup (1999), padre e teólogo ortodoxo, doutor em psicologia e filosofia, autor de “Arte de Morrer”, cita em seu livro etapas do processo do morrer e da mesma forma, Elizabeth Kübler – Ross (1996), psiquiatra, que iniciou o trabalho e deu origem a Tanatologia.

Os dois autores falam das etapas do processo do morrer, ambas, não necessariamente se seguem e podem ser enfrentadas em uma ordem diferente. Veremos as correspondências que podem ser estabelecidas entre as duas teorias.

Visão Religiosa

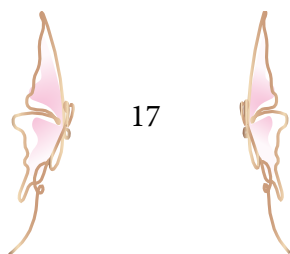
Nas tradições religiosas o moribundo passa pelas seguintes etapas: dúvida, desespero, apego, impaciência (cólera), orgulho e abandono.

Dúvida

O paciente sempre questiona “Para que?” “Nada disso tem sentido”... O moribundo sempre terá estas dúvidas e já “não querem falar da luz, de uma abertura possível...” O homem retrai-se, fecha-se. Esse estado é propriamente “infernado” porque o inferno é estar “confinado” em seu ego, em seu estado de consciência particular, no sofrimento.

Para quem pretende acompanhar espiritualmente o outro que sofre, não se trata de agradar, ser amado, tampouco esperado, mas terá que aceitar a recusa do moribundo, e este tem o direito de evitar a luz, tem o direito de duvidar... Às vezes, após uma luta mais ou menos longa, o moribundo acaba por descontrair-se, por aderir ao que é, aceitando a realidade sabendo que esta força é algo maior do que seus próprios desejos.

Desespero



O desespero leva o doente a pensar: “Não vou conseguir nunca; não terei força suficiente”.

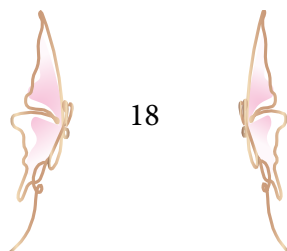
Não é difícil saber das histórias de vida de pessoas que, em seus últimos instantes, depois de ter levado uma vida honesta, de atenção a outrem, a si mesmo e aos princípios da existência, não só duvida, mas ainda julga estar condenado a ser separado dessa força que sempre o animou. Desespera em relação a Deus e a si próprio, ficando em perigo, desejando às vezes suicidar-se. No desespero sempre sol-tam a frase: “Perdido por perdido... desliguem os aparelhos!”.

Apego

Antigamente usava-se a palavra “avareza”. Este apego é a apropriação do ter. Não deveríamos opor o ser ao ter. Ter apego ao objeto de alguém é apropriar-se como um ter, um ter que se pretende guardar, possuir. O acompanhante deste paciente deve ter paciência, inteligência e discernimento que vão permitir à pessoa que ele acompanha viver esses momentos de retração, de confinamento, avareza, a fim de que a generosidade não seja somente uma palavra vã, mas um ato de abertura do coração, do corpo e da inteligência para a vida.

Impaciência

Poderemos ouvir “Basta, desligue os aparelhos”. O paciente fica irritado com toda a equipe que o assiste, podendo vir a dizer “Isso não serve para nada”. Durante esse período, o paciente tem uma energia que nos parece mais do que humana, é normal nos perguntarmos de onde vem tanta força para gritar, agitar-se na cama e mandar-nos sair do quarto. A dor física e psíquica do doente levam-no à impaciência diante da vida, como ao desespero ou a dúvida, mas trata-se de uma provação que tem de ser cumprida, neste caso o acompanhante deve ajudar a pessoa a entrar nessa qualidade de tempo



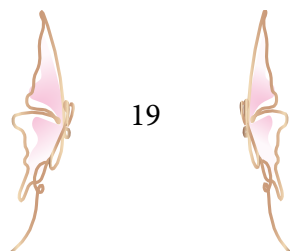
que é o tempo da paciência.

Orgulho

O paciente nesta fase apoia-se na seguinte convicção: “Já não preciso de ninguém”. Depois de ter sido um lutador, pensam que não tem mais nada a temer, pensam que não tem necessidade de Deus, querendo oferecer às pessoas uma morte nobre: “reparem como estou morrendo, estou morrendo em paz”. Esses moribundos sabem em que estado estão, percebem o avanço da doença. As pessoas nesta fase aparentemente se encontram bem, mas de fato, estão muito mal. Sabe-se que no fundo elas têm uma vulnerabilidade que não lhes é permitido confessar. O acompanhante nesta fase sente-se tocado pela aflição do moribundo, tendo vontade e o direito de chorar e reconhecendo ser vulnerável e estar fatigado.

Abandono

Depois de passado todas as etapas acima, o moribundo é capaz de dizer sim ao que é, sim ao ser mortal e murmurar: “Em tuas mãos entrego meu espírito”. Esta é a etapa onde ocorre mudança na forma do indivíduo, o seu espírito é erguido como se tivesse sido abraçado, transportado. Seu rosto muda, transforma e finalmente entra em repouso. Esse relaxamento, esse abandono, não assinala a morte de um sábio, mas, ainda mais bela do que a morte de um sábio, trata-se da morte de um ser humano, nada é mais divino do que um ser humano. Quem poderá, no momento da morte, como em vida, passar por cima da agonia, desse combate físico e psíquico contra o sofrimento, além do combate espiritual, o do homem com seus “anjos”. Anjos de paz e devastadores. Os acompanhantes do moribundo devem receber a formação antropológica e livre em consideração a dimensão espiritual



do ser humano.

Visão Médica

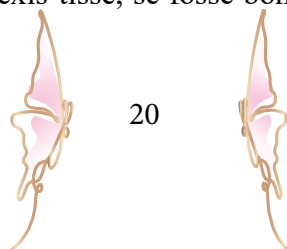
Nas tradições médicas o moribundo passa pelas seguintes etapas: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão, aceitação.

Negação

Este estágio ocorre quando a notícia é dada ao moribundo e este sofre influências pela forma como foi dita. A primeira reação é: “Não, não é possível!”. “Não pode ser comigo”. Este grau de negação tem de ocorrer, pois é impossível encarar a morte o tempo todo e poderá também vir a funcionar como um “pára-choque” que alivia o impacto da notícia e dá o tempo para assimilar o que está ocorrendo. Esta negação é comum em pacientes que recebem o diagnóstico abruptamente ou prematuramente por quem não os conhecem bem ou por quem informa levemente “para acabar logo com isso”, sem considerar o preparo do paciente. No caso de uma doença, a atitude da família e da equipe que o assiste é de reforçar esta negação, recusando ao paciente a confirmação de seu mal, estabelecendo o “jogo do esconde-esconde”, onde todos brincam de esconder a realidade que existe.

Raiva

Nesta etapa a pessoa que até então negava a sua realidade passa a aceitá-la como concreta, substituindo a negação por sentimentos de raiva, revolta. Existe sempre a frase “Por que eu?” A equipe da saúde e familiares vão encontrar dificuldades no contato com o paciente. Agride até mesmo a Deus, na clássica frase: “Se Deus existisse, se fosse bom, eu não estaria nesta situação!” No que



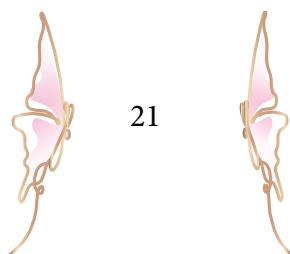
diz respeito a Deus, motivo de preocupação de familiares mais religiosos, é preciso dizer a eles que a fase em que o paciente se encontra é um estado psicológico extremo onde esse comportamento não é coincidentemente tomado e que de certa forma não terá responsabilidades sobre ele. “Deus agüenta bem esta parada”, diz Elizabeth Kübler-Ross. Esta raiva pode estar relacionada com sentimentos de impotência e falta de controle da própria vida.

Barganha

Depois de negar e protestar, o paciente descobre que nada adianta seus protestos e negações. Ele imita de certa forma uma situação de criança pequena que promete se comportar bem para ganhar um presente. As promessas de se alimentar, descansar, fazer exercícios, etc. são formas de ficar bonzinhos e com isso ganhar tempo de vida. Geralmente as promessas de oração e obras de caridade se constituem numa via muito utilizada também. O mesmo Deus negado na fase anterior, a pessoa busca agora a solução para o seu problema, e é importante orientar a família que essas promessas feitas nesta circunstância não tem validade, pois, foram feitas sob pressão e medo, e que o paciente se encontra em uma situação psicológica extrema.

Depressão

Nesta etapa pode sobrevir um sentimento de perda, perda do corpo, das finanças, da família, do emprego, da capacidade de realizar atividades de lazer. É um estado de preparação para a perda dos objetos amados. O paciente descobrindo que não há caminho de volta, procura preparar-se para o final. Seus interesses ficam limitados à sua própria vida ou ao seu fim e isto começa a incomodar a todos que o cercam. O isolamento e o silêncio passam a ser vistos como prova da doença e a família

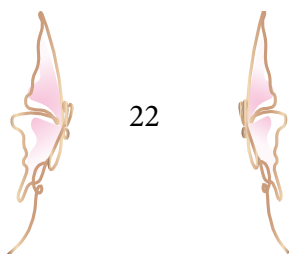


tenta de todas as formas animar o paciente, trazê-lo de volta para a vida, impedindo a interiorização que lhe é tão importante nesta fase. Agindo ao contrário do que deviam fazer, que é estar disponível, respeitando o silêncio e o isolamento do enfermo. Deve-se lembrar que a linguagem corporal é mais eloqüente do que a verbal. É natural nesta fase, o paciente tomar atitudes insólitas como abraçar alguém, dizer coisas desagradáveis a outras, coisas que não havia feito antes. São atitudes tomadas em função da conscientização que a proximidade da morte provoca; fazendo com que a pessoa “feche” todos os negócios que tinha em aberto, ele é ca-paz de expressar autenticamente os seus sentimentos.

Aceitação

O paciente, nesta fase, parece desligado, dorme, não mais como fuga, mas como um repouso antes da grande viagem. A luta contra a morte cessou. A aceitação aqui não quer dizer desistência ou derrota. É uma atitude concreta, consciente, alcançada por aqueles que na fase de interiorização foram capazes de fechar seus negócios ou, pelo menos, chegar a uma conclusão serena da impossibilidade de fazê-lo, sem com isto, conservar mágoas ou ressentimentos. Quem não consegue isto, não passa pela etapa da aceitação, voltando à negação ou à raiva pela impossibilidade de realizar ou “concluir” seus sonhos. O importante nesta etapa é não perder a esperança, e nem a equipe que o assiste não deve contribuir para que esta esperança acabe. Aceitar os fatos, especialmente a própria morte, mantendo uma esperança tranqüila, realizando aquilo que for possível sem fanatismo ou alienação é a verdadeira fase da aceitação.

As pessoas continuam a viver, tranqüilas, serenas e a morte retrata o processo final com tranqüilidade, serenidade e paz. É uma fase em que a família precisa de ajuda, apoio e compreensão, às vezes mais que o paciente, pois, este às vésperas da morte, seu círculo de interesse diminui, deseja



que o deixem só, não quer que o perturbe com notícias e problemas. Os visitantes são quase sempre indesejáveis e o paciente não sente mais vontade de conversar com eles. É provável que só segure nossa mão num pedido velado de que fiquemos em silêncio.

Para Jean-Yves Leloup, o paciente passa no seu “processo do morrer” pela dimensão do combate espiritual entre duas forças, entre dois anjos, onde o anjo da fé permanece sempre presente nos subterrâneos tanto do ser em fim da vida como do acompanhante, e consegue vencer esse combate e passar para a etapa seguinte.

Já Elizabeth Kübler-Ross faz uma descrição psicológica, sabendo que alguns pacientes chegam à aceitação e que muitos lutam contra a morte enquanto estão morrendo. E que hoje em dia, morrer é triste demais, pois é solitário, mecânico e desumano, e o paciente estando amparado por um terapeuta durante estas fases vai ajudá-lo a enfrentar a gravidade de sua doença sendo capaz de superar estas fases, possibilitando uma “aceitação” deste morrer, podendo assim “melhorar a qualidade de vida” do moribundo, proporcionando uma morte digna, em paz e com tranquilidade.





Capítulo 3

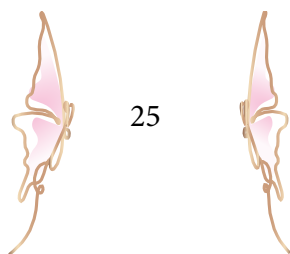
A TANATOLOGIA INFANTIL

Representação da Morte para Criança

A morte faz parte do desenvolvimento humano desde a mais tenra idade. Nos primeiros meses de vida a criança vive a ausência da mãe, sentindo que esta não é onipresente. Estas primeiras ausências são vividas como mortes, a criança se sente só e desamparada. Efetivamente não é capaz de sobreviver sem a mãe. São breves momentos ou, às vezes, períodos longos, porém, aparece logo a mãe ou a substitua. Esta primeira impressão fica carimbada e marcada uma das representações mais fortes de todos os tempos que é a morte como ausência, perda, separação, e a conseqüente vivência de aniquilação e desamparo. A experiência da relação materna tão acolhedora e receptiva, também é responsável por outra representação poderosa da morte, ou seja, a morte como figura maternal que acolhe, que dá conforto. Esta representação provavelmente é bastante acentuada em indivíduos que tentam suicídio diante de situações insuportáveis.

À medida que a criança processa o seu desenvolvimento afetivo e emocional, vive as mortes efetivas que a rodeia, tentando compreender o que se passa. Atualmente, acredita-se que a criança não sabe nada sobre a morte e que, portanto deve ser poupada. No entanto, todas as crianças inadvertidamente já pisaram numa formiga e esta, parou de mexer. Diante disso, elas param e ficam observando, entre aterrorizadas e curiosas, o que aconteceu, percebeu então que ficaram diferentes do que eram quando estavam vivas. É uma tarefa muito difícil para criança definir vida e morte, pois na sua percepção a morte é não-movimento que pode ser reversível e ser desfeita, como mostra muitas vezes em desenhos animados. A realidade não é assim, como elaborar esta contradição?

Existe no desenvolvimento infantil o pensamento mágico e a onipotência. Será que morrerei também já que todos morrem? A criança reproduz a história da humanidade, de dia vence a



fragilidade e, à noite, tem pesadelos com monstros e fantasmas que a ameaça. A morte representa o desconhecido e o mal.

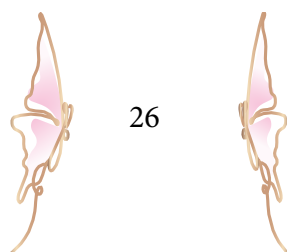
No seu cotidiano, através de revistas e TV, a criança começa a conviver com a concretude da morte, corpos mutilados, sangue, violência, acidentes. A morte passa a adquirir alguns dos seus contornos principais, o caráter de violência e acaso. Uma das formas principais de proteção passa a ser a crença de que a morte só ocorre com os outros.

Outro elemento da morte que fica muito presente nesta fase é a culpa. Esta se relaciona com o pensamento mágico e onipotente infantil e com os elementos de socialização que levam a desejos de morte, de tal forma que, se ocorre uma morte, é inevitável que a criança estabeleça uma relação entre esse desejos e a morte efetiva.

Ajuriaguerra (1.991) cita que o conceito de morte na criança se organiza em torno de dois pontos essenciais, a percepção da ausência e posteriormente a integração da permanência desta ausência. Quatro fases permitem localizar suas principais etapas:

- 1) Fase da incompreensão total (0 a 2 anos)
- 2) Fase abstrata de percepção mítica da morte (2 a 4-6 anos)
- 3) Fase concreta de realismo e de personificação (até 9 anos)
- 4) Fase abstrata de acesso à angústia existencial (a partir de 10-11 anos)

A criança mesmo sendo muito pequena, parece ser capaz de pressentir sua morte de um modo por vezes dificilmente formulável: em alguns casos a criança põe-se a recusar cuidados até então aceitos sem oposição, pede para voltar para casa, em outros casos, pode verbalizar seus temores ou sua interrogação, sobretudo se tiver o sentimento de que o meio adulto poderá aceitar suas questões.



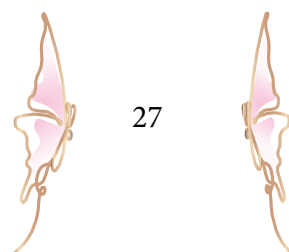
Sem ter a consciência de que sua morte está próxima, a criança pode, em contrapartida, perceber com acuidade o mal-estar súbito dos adultos que o rodeiam.

Observações e conversas com crianças mostram que neste momento difícil a criança tem necessidade de contato e de ser acompanhada. Contudo, a criança pode experimentar um sentimento de culpa diante de sua família que está triste, que chora por causa dela e a qual vai deixar, abandonar. Esta culpa pode ser originária de uma reação aparentemente paradoxal da criança que afeta, então, uma subexcitação ou uma discreta euforia.

Gesell (1985), diz que “as crianças passam, todas elas, por semelhantes fases no desenvolvimento da percepção da morte. As variações são determinadas pelas vivências e pelo tipo de vida da família. Assim, as normas etárias e os perfis determinados não devem ser tomados exatamente ao pé da letra, pois podem desmerecer as capacidades e vivências individuais de cada criança”. Para Gesell a criança não entende a idéia de morte, preocupa-se somente com a separação.

Antes dos três anos, a criança pode vir a sentir saudades, pena, sem atribuir à morte seu caráter definitivo. A vivência da doença pode fazer com que as crianças nesta idade, tornem-se apáticas, passivas e apegadas.

Dos três aos cinco anos, a morte não é um fator permanente para a criança, é uma separação provisória, uma ausência. Para ela, é reversível, semelhante ao sono e separação, porque esta ainda não possui a noção definitiva de causa e efeito. A morte não provoca reações afetivas profundas, podendo a criança parecer insensível à morte de um familiar, a não ser que seja pai ou mãe. Neste período faz comentários e perguntas sobre a morte, às vezes mórbidos, revelando naturalidade e curiosidade. As crianças não negam a morte, mas são incapazes de separá-la da vida; admitem vida na morte e não compreendem a morte como um processo definitivo e irreversível, mencionando modos pelos quais o



morto poderá tornar a viver.

Aos seis anos a criança começa a apresentar uma nova consciência da morte e apresenta reações afetivas nítidas diante do morrer. O Medo da morte dos pais está relacionada a doenças, hospitalização e violência. Mas a criança ainda não crê que morrerá.

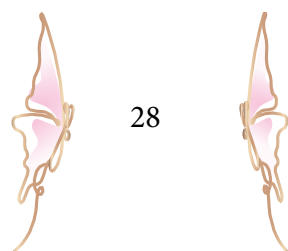
Aos sete anos, a criança tem a capacidade de julgar e compreender, então, nesta fase a morte é personificada pela criança, ora por uma pessoa individualizada a qual pode escapar, ora por uma maldição divina que pune alguns culpados. Nesta idade a criança vê a morte como um esqueleto, como um homem que vem buscar as pessoas. A criança atribui a morte a uma intervenção externa.

Aos oito anos, a morte torna um evento irreversível, mas sem envolvimento pessoal e com referências ora mágicas ao envenenamento, ora morais ao castigo ou religio-sos à ressurreição. A morte é tida como punição ao invés de algo natural.

Aos nove anos, a morte acontece com todos e não é necessariamente induzida. A concepção de morte aparece como um processo biológico permanente. Nesta fase a criança compreende seres animados e inanimados, mas não consegue explicar sobre a causalidade da morte. A criança já faz distinção entre a vida e a morte, e não atribui vida e consciência ao morto. Define a morte por aspectos perceptivos como: falta de movimento, de respiração, de pulso e temperatura.

Aos dez anos a criança desenvolve explicações lógicas sobre a morte, como a para-lisação de órgãos, associando morte com vida corporal. E tem explicações biologicamente essenciais e lógico-categoriais de causalidade.

Aspectos psiquiátricos da criança gravemente enferma frente à doença e à hospitalização.



A reação da criança diante da doença está diretamente relacionada a múltiplos fatores, tais como idade, estresse imediato representado pela dor física desencadeada pela doença, angústia de separação devido à hospitalização, traços da personalidade, experiências e qualidade de suas relações parentais.

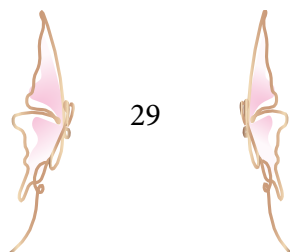
Para compreender como a criança enfrenta a doença e as circunstâncias da hospitalização, é importante ressaltar características do psiquismo do bebê. O recém-nascido é separado biologicamente da mãe no momento em que é cortado o cordão umbilical. Entretanto, o sentimento de estar separado e de constituir-se em um indivíduo só, aparecerá no final de longos meses.

No início da vida psíquica, há uma profunda ligação emocional do bebê com sua mãe. Esta etapa do desenvolvimento denominada fase simbiótica, refere-se ao estado de consciência na qual a criança não se percebe como um ser distinto.

A partir dos quatro a cinco meses, com o amadurecimento neurológico, dos órgãos, dos sentidos, bem como o desenvolvimento da memória, o bebê é capaz de identificar a si e a mãe, progressivamente, como indivíduos separados. A este período denominam de fase de separação-individação.

Nesta fase a criança é capaz de afastar-se fisicamente da mãe, iniciando a exploração do ambiente a sua volta. Passa a utilizar objetos, brinquedos, travesseiros, entre outros que assumem importância de substitutos maternos (objetos transicionais). Neste momento, pode separar-se apenas por períodos limitados de sua mãe, uma vez que a separação prolongada leva a criança a experimentar intensa ansiedade.

Estas citações assumem relevância, tendo em vista a absoluta impossibilidade psíquica da criança separar-se de seus pais antes dos três anos de idade. Entende-se que, até esse momento da vida, portanto, a criança sofre mais com a separação da família e de seu ambiente, imposta pela hos-



pitalização, do que pela própria doença.

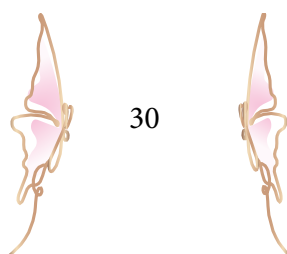
Lactentes, quando separados de sua mãe ou do seu cuidador, demonstram aflição e reação de pânico. Spitz (1993), em 1946, descreveu o quadro clínico que denominou de depressão anaclítica, na qual a criança afastada da sua mãe apresenta inicialmente um período de choro e gritos incessantes, que entende como manifestação de protesto diante da separação. Caso a mãe não retorne, ou seja substituída por outra figura de apego, a criança evolui para um quadro de apatia com recusa do contato ou indiferença aos circunstantes.

Portanto, a equipe que acompanha a criança doente, necessita considerar que a presença da mãe tem um papel tranqüilizador para o pequeno paciente. Anna Freud (1987) entende que nessa situação o progenitor funciona como um Ego substituto, pois a criança por si só não consegue dominar sua ansiedade. Ao longo do desenvolvimento, a criança amplia a noção de seu próprio corpo, ficando facilmente alar-mada com pequenos ferimentos, desejando cobri-los, como temendo esvaziar-se, imaginando assim prevenir a perda de fluidos ou órgãos internos.

De acordo com o referencial freudiano, essas manifestações clínicas se relacionam com ansiedades normais do desenvolvimento, correspondendo a um deslocamento dos seus interesses acerca do controle esfinteriano (fase anal) para um controle do corpo.

A partir dos três anos, a criança vivencia as lesões corporais como uma confirmação de suas fantasias ligadas aos órgãos sexuais (fase fálica), simbolizando a castração. Assim, a criança pode fantasiar que sua doença corresponde a um castigo por suas fantasias amorosas em relação ao progenitor do sexo oposto e suas fantasias agressivas em relação progenitor do mesmo sexo (complexo de Édipo).

Psicanálise diz que das suas experiências clínicas, a doença, independente da sua localização, assume o mesmo significado inconsciente para a criança nessa fase do desenvolvimento.



Tanatologia e a criança

Na idade escolar, dos 6 aos 11 anos, a criança já se encontra em condições intelectuais de compreender melhor seu corpo, sua doença e o conceito de irreversibilidade da morte. Como ainda está sob influência do conflito edípico da etapa anterior e dominada por curiosidades próprias deste momento que a levam freqüentemente, à masturbação, vivencia as experiências prazerosas da masturbação como culpa, dada a vinculação fantasiosa que tornou os desejos sexuais agressivos proibidos.

Para lidar com a ansiedade desta etapa evolutiva, mobiliza o que se chama de defesas da linha obsessiva, valendo-se de intelectualização, racionalização e anestesia dos sentimentos. Assim, pode-se encontrar uma criança com leucemia nesta idade que entende e descreve sua doença com total correção, detalhes diagnósticos e prognósticos sem, no entanto, parecer estar sofrendo com isto. É comum também encontrar crianças em idade escolar que, diante da doença, desenvolvem uma reação patológica caracterizada por medos irracionais (sintomas fóbicos), como medo do escuro da doença e da morte. Tais medos são subjacentes ao temor de não serem aceitos em função de seus desejos e impulsos hostis. Muitas vezes, os efeitos depressivos da enfermidade são tão devastadores que a criança se defende também com alternativas maníacas, negando os efeitos da doença, agitando-se até hostilizando e desprezando os pais e a equipe da saúde.

O início da adolescência é marcado por acentuadas modificações psíquicas e somáticas, com objetivo de alcançar individualidade e identidade próprias. A importância que o corpo adquire nesta etapa do desenvolvimento e a interferência que a doença pode significar poderão tornar o adolescente resistente quando estiver na dependência e precisar ser cuidado por outros. Assim como se depara na vida com a necessidade de lidar com a autoridade dos pais, traz para a relação com seu médico e equipe hospitalar condutas desafiadoras ou de dependência, tendo dificuldade para aceitar as recomendações da equipe, por entendê-la autoritária.



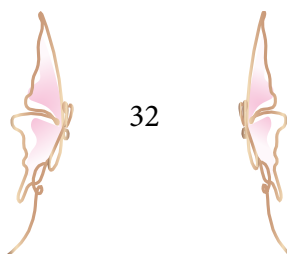
O adolescente hospitalizado é afastado de seu grupo de iguais, de sua escola e de sua família. Muitas vezes, a partir dos doze anos, é internado em enfermarias de adultos onde não pode ser acompanhado pela família, ficando sozinho para lidar com esta situação estressante que vai intensificar a ambivalência. Por um lado, quer crescer e conseguir seu espaço, mas, por outro, tende a regredir a condutas infantis próprias de etapas anteriores do desenvolvimento.

Na prática clínica tem-se observado que a conduta de crianças e adolescentes, sob o impacto de grave enfermidade, pode apresentar-se muito diferente da esperada para sua idade cronológica. Assim, um adolescente pode utilizar mecanismos obsessivos de controle e ansiedades fóbicas, como um escolar, enquanto um escolar pode apresentar profunda ansiedade de separação como um bebê.

Representação da morte para a criança gravemente enferma

A criança que se encontra organicamente frágil, com possibilidades de vir a morrer, defronta-se com a morte de maneira particular. Em geral, a criança faz referência à morte de uma companheira do hospital, refere-se à outra como tendo uma doença ou sintomatologia diferente da sua, por isso ela morreu. Quando a criança está no estágio final onde cessam as possibilidades de cura, começa à manifestação de suas preocupações: “não vou sarar”, “vou morrer”, estes instantes de consciência são breves, pois logo se apegam aos recursos que ainda podem surgir.

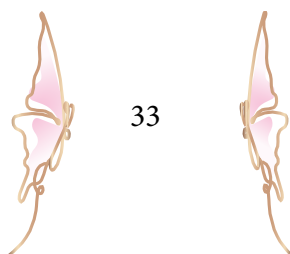
O grau de consciência da sua situação, a forma como expressa, depende do quanto esta criança conhece de sua doença e o quanto à família permite que esta criança expresse seus sentimentos. Quando a família rejeita a doença, a criança não consegue falar ou tem grandes dificuldades em se expressar, não fala sobre suas desordens, nem sobre suas dúvidas, nem sobre sua morte. As comu-



nicações sobre seu estado são feitas com períodos de silêncio antes e depois da fala “eu nunca mais vou para casa”, “eu quero morrer em casa brincando”.

Outro fator que altera é a temporalidade. A noção de “tempo” adquire uma conotação não usual observada em criança terminal. Como não tem muito tempo para executar seus projetos de vida, vive intensamente seu momento presente, aproveitando ao máximo todas as oportunidades que surgem. O que importa é o momento presente. Vive unicamente o dia de hoje. São observados comportamentos típicos que diferem dos da criança normal, há um medo de perder tempo e urgência em ter e fazer as coisas de imediato.

À medida que a doença progride, a criança fica cada vez mais debilitada, recolhe em sua cama e permanece ali, sempre querendo a mãe ao seu lado. Estabelece um vínculo simbiótico, onde as necessidades são satisfeitas imediatamente, não sabe esperar e não suporta frustrações. Qualquer “não” dos adultos é sentido como um ataque, um desamor.





Capítulo
4

VIVENCIANDO AS PERDAS E O LUTO

O Processo de Luto

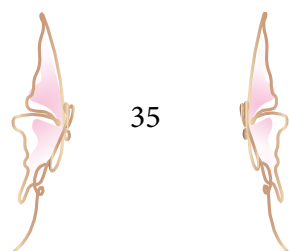
Os seres humanos são indivíduos reprimidos pelo proibido e pelo impossível, que procuram se adaptar a seus relacionamentos extremamente imperfeitos. Vivem de perder, abandonar e de desistir. E mais cedo ou mais tarde, com maior ou menor sofrimento, todos compreendem que a perda é, sem dúvidas uma condição permanente da vida humana.

Lamentar é o processo de adaptação às perdas da vida. Freud em *Lamento e Melancolia* diz: "a lamentação pelo que perdemos é um processo interior difícil e lento, extremamente doloroso, e que se desiste passo a passo". Mas há um fim para as coisas que amamos e também para a lamentação.

A lamentação vai terminar dependendo do modo como é sentida a perda, depende da idade do enlutado e da idade de quem se perdeu, depende de o quanto estão preparados para isso, depende de como a pessoa sucumbiu à mortalidade, depende das forças interiores e do apoio externo, e, sem dúvida, depende da história ao lado da pessoa que morreu e da história individual de amor e perda do enlutado.

É um dos mistérios da natureza que um homem, estando completamente despreparado, possa receber um golpe como a perda da pessoa querida e continuar vivendo. A explicação para isso é que a mente ficando imobilizada com o choque tem dificuldades para compreender os sentidos das palavras. A capacidade de compreender o significado completo misericordiosamente nos abandona. A mente tem vaga sensação de uma imensa perda. Serão necessários meses, talvez anos, para que a mente e a memória reúnam os detalhes e compreendam a verdadeira extensão da perda.

A morte esperada abala menos que aquela na qual não se está preparado, embora, no caso de uma doença fatal, o choque maior será ao fechar o diagnóstico da doença, desta forma faz-se uma



preparação de “luto antecipado”. A morte é um dos fatos da vida que reconhecemos mais com a mente a ao coração. E geralmente, enquanto o intelecto reconhece a perda, as emoções continuam tentando arduamente negar a fato.

A raiva, a culpa e a idealização surgem quando a pessoa amada está morta. Contudo, alternada ou simultaneamente, a morte pode continuar a ser negada.

De um lado está a crença de que a morte ocorreu com toda a dor e desespero que ela traz, do outro está à negação da morte, acompanhada pela esperança de que tudo vai ficar bem e pela necessidade urgente de procura e reaver a pessoa perdida. A criança, quando a mãe sai, nega sua ausência e vai procurar por ela. É nesse mesmo estado de espírito que os adultos que ficaram sofrem a perda; procuram os mortos.

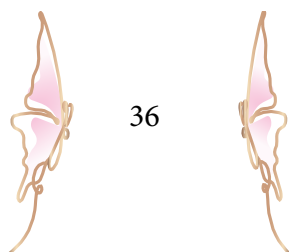
Esta procura pode se manifestar inconscientemente como uma atividade desordenada e inquieta. Mas alguns procuram seus mortos conscientemente, evocamos, ouvem seus passos, a chave na fechadura, etc. Alguns trazem seus mortos por meio de alucinações, seguem na rua uma pessoa e ao virar para trás vê o rosto de um estranho.

Muitos os trazem nos sonhos.

Nos sonhos e nas fantasias há a tentativa de negar a realidade da perda. Pois a morte de alguém que se ama faz reviver os temores infantis de abandono, a antiga angústia de se sentir pequeno e abandonado. Evocando os mortos pode às vezes, convencer-se de que ainda estão presentes.

Nesta fase aguda, alguns sofrem em silêncio, outros, com palavras, cada um a seu modo, todos passam pelo terror, pelas lágrimas e pelo desespero. Depois de passar pelos confrontos com as perdas inaceitáveis, pode chegar ao fim do período de lamentações.

Começando com o choque e passando pela fase de dor aguda, segue para o que se chama “o



final” do luto. Embora algumas vezes se chora ainda, tem ainda saudades, esse fim significa um grau importante de recuperação, aceitação e adaptação.

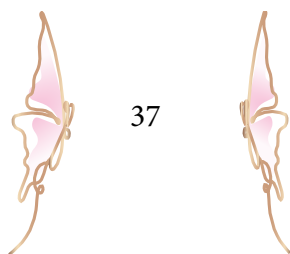
Recupera a estabilidade, a energia, a esperança, a capacidade para ter e investir na vida. Aceita apesar dos sonhos e das fantasias, o fato de que os mortos não voltarão para nós nesta vida.

Adapta com enorme dificuldade às diferentes circunstâncias da vida, modificar o comportamento, as expectativas, as autodefinições. Psicanalistas chamam o processo de lamentação “uma das formas mais universais de adaptação e crescimento...” Lamentar os mortos, pode levar a mudanças criativas.

Quando finalmente aceita-se a morte, pode-se sofrer “reações de aniversário” – chorar outra vez os mortos com saudades, tristeza, solidão e desespero no dia que marca seu nascimento ou sua morte ou em datas especiais. Mas apesar da recaída, da sensação de que a dor está sempre se dobrando sobre si mesma, chega o fim do processo.

Pouco a pouco o enlutado volta a entrar no mundo. Uma nova fase. Novo corpo, nova voz. Os pássaros lhe consolam com seu vôo, as árvores com seu crescimento. É como a lenta convalescença de uma doença, a convalescença do EU.

Existem aqueles enlutados que ficam “presos” no processo de lamentação. Permanecem atolados num estado de dor intensa e irremediável, agarrados sem alívio ao sofrimento, á raiva à culpa ao ódio por si mesmos ou à depressão, incapaz de continuar a viver. É difícil determinar um prazo para se livrar da dor maior; não um ano, mas dois ou mais podem ser o normal para algumas pessoas. Mas, quer o sofrimento se manifeste ou não, a morte pode ter efeitos prejudiciais sobre a saúde mental e física dos que ficam, os quais podem se matar, ficam doentes, sofrem acidentes, fumam demais, bebem demais, tomam drogas ou ficam sujeitos a depressões e vários outros distúrbios mentais.



O Processo de luto da Criança

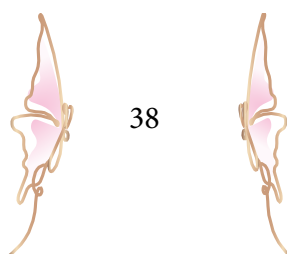
Uma criança pode lamentar a morte de alguém, mas não tem capacidade de compreender a enormidade da perda. Pode não ser capaz de resolver completamente as perdas da infância durante a infância. Ou desenvolver certas táticas, para enfrentar a perda, que são prejudiciais no momento e mais tarde. Numa família de adultos carinhosos, a criança geralmente encontra apoio e encorajamento para expressar toda gama de sentimentos, se lamentar até o fim. As perdas da infância se não bem elaboradas podem permanecer durante toda vida.

Nenhuma criança tem o ego bastante forte para vencer todo o processo da perda da pessoa amada sem ajuda, ela precisa de um bom relacionamento com a família antes da morte, informações exatas sobre a morte e encorajamento para compartilhar da dor da família.

Sem dúvida essas condições podem fazer diferença, mas não se deve esquecer que as crianças vivem tanto no mundo externo quanto no seu mundo mental. Nem todas as crianças bem amadas, convidadas para compartilhar o luto juntamente com a família, conseguem fazer o que deve ser feito para deixar partir o morto querido, e às vezes, isso só é feito na idade adulta, e, mesmo assim, com ajuda profissional.

Uma perda na infância pode dificultar futuros encontros com a separação e a perda. Porém, mesmo aquelas a quem foram poupadas perdas importantes nos anos de crescimento podem jamais se consolar da morte de um filho. Na cultura moderna perder um filho é uma monstruosidade contra a ordem natural das coisas.

Segundo Ginette Raimbault (1977), para ocorrer o processo de luto na criança seria neces-



sário realizar um trabalho de desidentificação e desinvestimento de energia, que permita a introjeção do objeto perdido na forma de lembranças, palavras e atos e a possibilidade de investir a energia em outro objeto.

Quando a criança não consegue se desidentificar, e quando ocorrem sentimentos de culpa por se sentir responsável pela morte do outro, como resultado de seus impulsos destrutivos, pode surgir o desejo ou a necessidade de se reunir com a pessoa perdida como forma de reparar os seus erros ou como necessidade de punição. Nesse caso podem se manifestar sintomas como: perturbações fisiológicas, dificuldades de alimentação e sono, retorno ao auto-erotismo, distúrbios nos relacionamentos sociais.

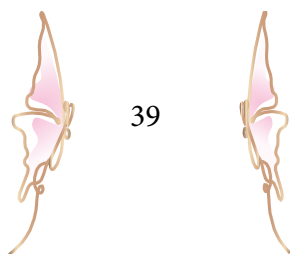
A criança, não conseguindo realizar a separação, deseja algumas vezes reunir-se com a pessoa perdida, sendo este fato manifestado por micro suicídios, pequenos atos autodestrutivos como acidentes, quedas, machucados, que podem passar despercebidos.

A perda de um irmão pode levar a uma ferida narcísica, trazer abalos à sua onipotência e à percepção da impotência dos pais. Por outro lado, a criança pode se sentir obrigada a preencher o lugar deixado pelo irmão morto, deixando de lado suas necessidades.

O processo de luto está finalizado quando existe a presença da pessoa perdida internamente em paz, e há um espaço disponível para outras relações. A criança pode simbolizar esta ausência / presença através de jogos e brincadeiras.

Todos os processos citados acima ocorrem com crianças com mais de 18 meses de idade, com a aquisição e o domínio da fala e da simbolização.

Crianças com menos de 18 meses essas condições não se fazem presentes, não as parece legítimo falar de luto, mas permanece intacta a questão dos efeitos da perda da mãe para a criança.



Nessa idade, a morte é uma separação prolongada, com duração inassimilável, e por isso mais desastrosa. Temos aí uma condição essencial para que a criança aprenda essa perda, desde os seis meses ela reconhece a mãe como pessoa inteira, “una”, “total”, e diferente dela. Antes dos seis meses, raramente a criança cuja mãe desaparece, em nossa sociedade, está submetida à carência total.

Apresenta sinais de aflição, mas pode adaptar-se a um substituto adequado. Isso não significa que ela não será marcada de modo algum por esse luto precoce.

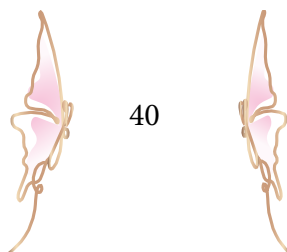
Desde os seis meses, qualquer separação prolongada produz efeitos imediatos. Depois de uma fase de protesto, revolta, cólera, que pode durar várias semanas, instala-se um estado de desespero, retiro, apatia, choros monótonos. Certas aquisições, tal como o controle esfinteriano, desaparece e o auto-erotismo reaparece ou exacerba-se. Depois, a criança despende-se, desinveste o objeto perdido, ou nega-o.

A duração e a intensidade dos diferentes sinais que a criança de 6 a 18 meses apresenta após a separação / desaparecimento da mãe variam enormemente, conforme lhe seja dado ou não um substituto e conforme esse substituto compreenda ou não seu desespero e lhe dê resposta. O transtorno é, globalmente, tanto maior na medida em que duração se prolongue entre a perda da mãe e o investimento possível de um substituto.

A criança não fala, não conhece a morte, conhece a ausência.

A Clínica do Luto

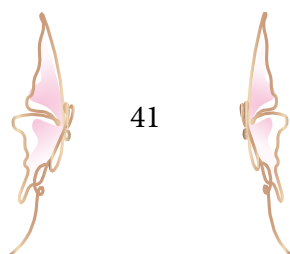
Do ponto de vista clínico, a preocupação do terapeuta é a possibilidade de um luto mal elaborado, que predominam os objetos introjetados persecutórios, levando a lutos patológicos ou quadros



melancólicos, em que a depressão é persecutória, carregada de culpa. Esses indivíduos agora identificados com objeto morto, inconscientemente, passam a viver como “mortos”. As fantasias suicidas são formas de eliminar esse objeto aterrorizante, mas para eliminá-lo, o ser humano tem de primeiro eliminar-se como um todo. Outras vezes, coexistem fantasias de reencontro com objetos perdidos, que levam à autodestruição, utilizando mecanismos maníacos.

Um exemplo do citado acima é que a morte “natural”, após a morte do parceiro (a) é maior no primeiro ano após esta perda, entre viúvos (as). Outro dado é a endemia de quadros melancólicos (ou depressivos) que surgem principalmente como sintomas na área somática, nada mais são que somatizações devido à dificuldade de simbolização.

O terapeuta deve lutar pela vida, como ser humano e profissional. Possibilitar que o paciente descubra a melhor forma de lutar contra a morte, fortalecendo o lado da vida, evitando juízos de valores, aconselhando, educando. Evitar qualquer atitude que não seja fazer o indivíduo tomar consciência daquilo que lhe é inconsciente e que recaiado pode sabotar, impedir ou dificultar sua vida, sua criatividade, sua felicidade.





Capítulo
5

A ATUAÇÃO DA TERAPIA OCUPACIONAL

A Equipe Multidisciplinar

Cabe ao terapeuta ocupacional ajudar o paciente a lutar pelo seu próprio bem-estar. O profissional deve também procurar desenvolver qualidades pessoais que o capacitem a tornar-se bem sucedido nesta tarefa.

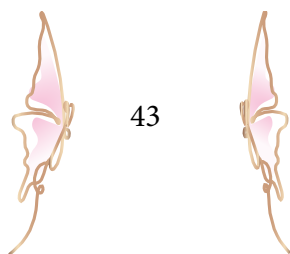
Crianças e adolescentes terminais apresentam uma percepção bem acurada da proximidade da morte. Muitas vezes, para pouparem os pais ou profissionais, que diante das manifestações de dor da criança se mostram aflitos e impotentes, silenciam para não sofrer mais ou não fazer sofrer.

A percepção da morte próxima requer um trabalho de luto da própria criança, que ocorrerá de acordo com suas possibilidades evolutivas, seu nível cognitivo, a relação com seus objetos primários (pais) e conforme tenha lidado com perdas anteriores.

Assim, crianças pequenas, devido às suas limitações, como por exemplo, o fato de não poderem expressar-se com clareza, apesar de perceberem a gravidade de sua situação, deixam transparecer sua angústia e, de forma indireta, demonstram o de-sejo de “voltar para casa” ou recusam-se a permitir procedimentos anteriormente aceitos.

Fica claro, de acordo com o exposto, que o profissional, numa conduta ética e sensível, deve estar preparado para responder com clareza e adequação ao nível de desenvolvimento da criança às perguntas por ela formuladas, tendo o cuidado de respeitar o limite de até onde ela pode e quer saber.

Pode ocorrer que os pais não queiram que se conte a verdade a seu filho. Crêem que a criança não terá condições de suportar o conhecimento de um diagnóstico fatal, ou de um prognóstico reservado. O que fazer quando a equipe acha que a criança não só tem condições como também está querendo saber?



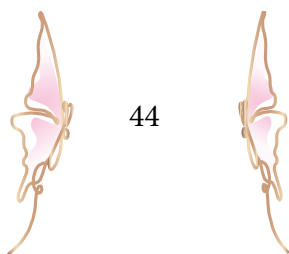
O diagnóstico de câncer em fase terminal, por exemplo, pode ser transmitido ao doente dentro de um nível de compreensão adequado para sua faixa etária. No momento em que o tratamento ultrapassava os níveis convencionais, realiza-se uma conferência para discutir com os pais e a criança as condutas a seguir.

Nessas situações, a equipe se encontra diante de um dilema ético, pois os pais são os responsáveis legais pelo filho e a equipe pelos cuidados com a criança neste momento crítico. A equipe deve, por isso, compreender e transmitir à família que o medo de compartilhar a verdade com a criança está baseado em projeções inconscientes de aspectos defensivos dos próprios pais, com o objetivo de negar o sofrimento.

Acreditamos que a partir do momento em que os familiares tomam conhecimento desses mecanismos cabe a eles a decisão final de permitir ou não aos profissionais comunicar à criança seu diagnóstico e prognóstico.

Já com os pais e familiares a equipe precisa partilhar a verdade do diagnóstico e prognóstico, por mais delicada e penosa que esta tarefa possa ser. A dificuldade dessa tarefa reside não somente na formulação verbal do diagnóstico e prognóstico letal, do ponto de vista técnico, mas, sobretudo, na carga afetiva de intenso sofrimento e desespero que sobre eles será imediatamente depositada após esta revelação.

O profissional de saúde que lida com tais situações necessita ser consciente e conivente das ansiedades dos pais e das crianças. Assim, não só desempenhará seu papel de favorecer o tratamento, no caso de não dispor de mais recursos terapêuticos, como pode oferecer alívio para a dor física e conforto em sua dor psíquica. A forma de oferecer esse conforto é a presença afetuosa, realística, forte, previsível e digna, ajudando a criança e a família a enfrentarem as vicissitudes da doença e da morte.



É comum que a criança ou familiares utilizem mecanismos de defesa, tais como negação, dissociação e projeção. Isso significa que, quando a dor é insuportável e há conflito na relação dos pais com a criança, por não ser a relação suficientemente boa ou pelo sentimento de culpa, costumam mobilizar a negação da gravidade da doença.

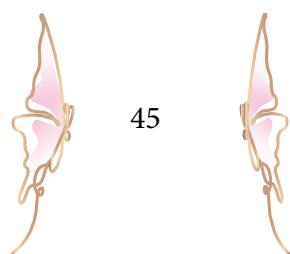
Dissociam o conhecimento de que dispõem sobre a enfermidade e projetam sobre a equipe a responsabilidade da possível piora do quadro clínico, atribuindo à equipe, por exemplo, retardo no diagnóstico ou nos procedimentos terapêuticos como causa do mau prognóstico.

Se a equipe não compreender que a família está muito angustiada, e por isto se vale de mecanismos de defesa contra a dor psíquica, poderá sentir-se acusada injustamente e passar a tratar familiares e criança com hostilidade, abandonando-os no momento mais difícil.

É fundamental que se identifiquem às fantasias distorcidas da família. A equipe deve centrar sua intervenção na informação clara e verdadeira sobre a doença da criança, procurando manter um balanço cuidadoso entre dirigir esta família para a realidade e, ao mesmo tempo, respeitar que mantenha a esperança, permitindo que use da negação quando o sofrimento for insuportável, sob pena de abandono precoce da criança.

Crianças com doenças graves de mau prognóstico provocam intensos dilemas éticos e morais nas equipes. É, em geral, extremamente difícil estabelecer fronteiras entre o que é cuidar de um doente e aliviar seu sofrimento, fornecendo-lhe conforto e morte digna, e usar medidas invasivas e dolorosas decorrentes dos avanços tecnológicos, que só vão prolongar inutilmente a vida e o sofrimento por algum tempo (distanásia).

Quando Brincar é Dizer



Uma proposta terapêutica ocupacional para crianças hospitalizadas

Ninguém vive sadiamente em reclusão. Alguns dos traços peculiares do ser humano desaparecem em condições tais como o confinamento, provavelmente porque o homem adquire sua capacidade humanística somente através do contato com seres humanos e em condições adequadas.

A hospitalização é uma situação que precisa ser encarada com muita seriedade. Se o hospital for visto como um local de solidão, de lágrimas, sofrimento e saudades, talvez não seja um lugar para o qual as crianças deveriam ir para curar-se.

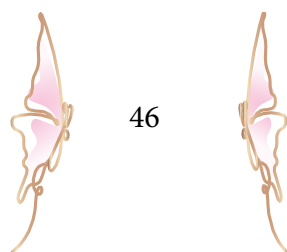
A brinquedoteca, em uma clínica pediátrica, contribui para o bem estar da criança, ocupando sadiamente muito do seu tempo de cura e restabelecimento, preservando o princípio básico da saúde integral.

A humanização alcançada no ambiente hospitalar, através deste atendimento, um exemplo a ser perseguido porque, mesmo doente, a criança precisa brincar.

Através do brinquedo começa o pensamento do homem, e é através do brinquedo que a humanidade se insinua e se desenvolve. O brinquedo, por ser eminentemente social, restabelece laços e vínculos vitais. Esta atitude promove saúde!

O brincar no ambiente hospitalar, constitui-se num elemento privilegiado para elaboração da ansiedade decorrente da situação de desconforto e estranheza. Além de ser um exercício físico e mental, a brincadeira favorece oportunidades que levam a criança a aceitar com naturalidade algumas dessas situações. O brinquedo é uma forma de comunicação universal, através do qual as crianças fazem suas primeiras descobertas do mundo que as rodeia.

O brinquedo nem sempre proporciona as mesmas gratificações, nem sempre possui as mes-



mas finalidades. No início, a criança brinca pela satisfação alcançada pela própria atividade e não pelo resultado de sua ação, mas dentro do processo de desenvolvimento global, o brinquedo se constitui em ótimo recurso por envolver a criança como um todo (psicomotor).

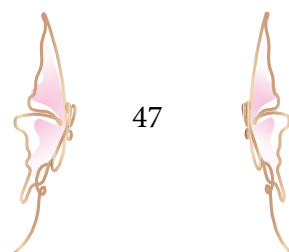
O brincar é necessidade da criança em qualquer das etapas da sua vida. É função vital tão necessária quanto à alimentação e o sono. Provêm da iniciativa da criança, por puro prazer, e é criação sua no sentido preciso do termo.

O brinquedo representa a ocupação maior da criança, torna-se um desafio terapêutico quando esta criança encontra-se doente e hospitalizada, porque, mesmo quando uma situação inesperada de doença obriga criança a uma hospitalização, persiste à vontade e a necessidade de brincar, embora o lugar e as possibilidades estejam limitados.

O brinquedo é terapêutico quando a criança ao brincar, passa de uma situação passiva frente à doença a uma outra, ativa, na qual controla imaginariamente o novo ambiente.

Como proposta terapêutica, o brinquedo busca junto à criança enferma, resgatar o seu lado sadio, servindo como agenciamento de criatividade, das manifestações de alegria e do lazer que recriam energia e vitalidade, muitas vezes superando barreiras e preconceitos de que doença e hospitalização são lugares de solidão, saudade e sentimentos dolorosos.

As condições clínicas de cada criança exigem flexibilidade na programação de atividades diárias. Um programa de recreação tem de ser variado para oportunizar a criança diversas atividades. O oferecimento deve ser amplo, como amplo é o interesse das diversas faixas etárias. Não é fácil encontrar um padrão de atitudes gerais que atenda as diversas necessidades e exigências. Nem existem fórmulas e receitas para cada situação, pois cada ser humano é único e tem suas necessidades próprias, em diferentes momentos.



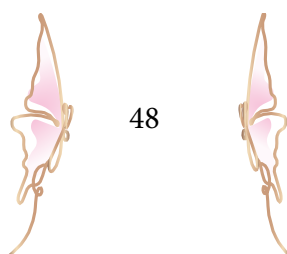
O brinquedo é importante para crianças em quartos isolados ou unidades de terapia intensiva. Mesmo nessas condições, as crianças precisam ser estimuladas e acompanhadas visando modificar seu sentimento de intenso isolamento. Com frequência, comete-se o erro de acreditar que é preciso deixar as crianças “sossegadas”, tranqüilas no leito, que não deveria incomodá-las, contudo, ocorre o inverso, ficam desesperadas quando a terapeuta passa em frente ao seu quarto e não entra.

A Conduta Humanística do Terapeuta Ocupacional de Cuidar

O termo terapêutico deriva do grego *therapéuo*, que significa “eu cuido”. Na Grécia antiga, o terapeuta era, antes de tudo, aquele que colocava junto aquele que sofre, que compartilhava a experiência da doença do paciente com vistas a poder compreendê-la, para, só então, a partir dessa decisão com relação ao doente, mobilizar seus conhecimentos e sua arte de cuidar, sem saber se poderia realmente curar. Para compreender a doença, ele interessava-se pela totalidade da vida do paciente, inclinando-se para ouvi-lo e para examiná-lo.

A função terapêutica humanitária é aquela que, em certo momento, o paciente lhe dirige um insidioso pedido de ajuda com relação a um sofrimento e busca compartilhá-lo, e o terapeuta se dispõe a acolher. Um sofrimento que geralmente o próprio paciente desconhece, mas está no sintoma, na queixa.

O cuidar é colocar-se ao lado do sujeito, inclinar-se diante de sua dor. Por sua vez o terapeuta é confrontado com o desamparo do paciente, com sua angústia diante da invalidez ou da morte, sendo também convocado a conduzi-lo por um caminho que não foi capaz de percorrer sozinho, ou para o qual não contou com ajuda de um acompanhante.







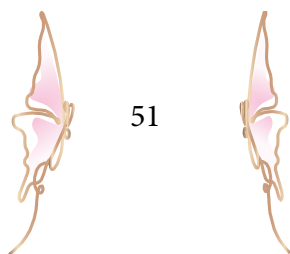
CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a finalização do estudo e com as experiências clínicas vividas, surgem reflexões sobre o processo de adoecer e a finitude humana. Acredita-se que possa criar uma competência profissional ética, humanitária e revolucionária, para percorrer caminhos que, provocando transformações no paciente e nos familiares, façam transformações também no profissional da saúde, reinaugurando o fazer profissional.

A vida se sobrepõe à incapacidade, na demonstração de que, nas situações mais adversas, pode-se ser cuidados uns pelos outros. A doença não é culpada, nem inimiga, é uma habitante misteriosa do corpo, que passa a fazer parte integrante dele e o transforma persistentemente. O corpo das crianças doentes sofre e goza de uma relação de dependência, humilhante para o paciente, tirana para os familiares, exaustiva e frustrante para os profissionais, se transforma por obra e graça da solidariedade, libertando uns e outros para o crescimento de todos, na compreensão e no alcance da interdependência humana. É assim que se revela a dignidade dos pacientes, familiares e profissionais, que passam a investir na expansão da capacidade de dar, receber e tomar decisões, numa relação humana que acabam por construir a “interdependência solidária”.

Na atualidade da alta tecnologia biomédica, a palição é uma prática multidisciplinar revolucionária, com uma proposta claramente intervencionista, que exige competência, maturidade, capacidade de trabalhar em equipe e compromisso humanitário.

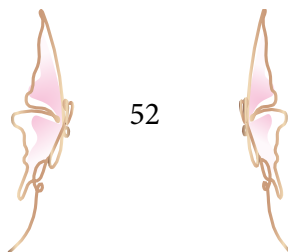
Para os cuidados prestados ao fim da vida dos pacientes faz-se necessária uma formação especial dos profissionais que se destinam a esse trabalho, e que se dediquem a uma reflexão constante sobre o seu próprio processo de adoecer, na perspectiva dialética das perdas e aquisições, bem como considerem a possibilidade de tomar a finitude humana como um princípio inspirador para a sua existência. Aque-les que tiverem a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo com o



Tanatologia e a criança

silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo.

A função terapêutica ocupacional é intervir nos sintomas angustiantes, desconfortáveis ou dolorosos, propiciando uma sensação de alívio, melhorando a qualidade de vida da criança até sua morte e contribuindo para elaboração do luto das famílias.





REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Tanatologia e a criança

AJURIAGUERRA; Manual da Psicopatologia Infantil; Ed. Artes Médicas; Porto Alegre; 1986.

ARIES, Philippe; Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média; Ed. Teorema, Lisboa, 1.989.

BROMBERG, Maria Helena; A Psicoterapia em Situações de Perdas e Luto; Ed. Livro Pleno, Campinas, 2.000.

CAMON, Valdemar Augusto; E a Psicologia Entrou no Hospital; Ed. Pioneira, São Paulo, 1.998.

CARVALHO, Maria Margarida M. J.; Introdução à Psiconcologia; Ed. Editorial Psy, Campinas, 1994.

CECCIM, Ricardo; Criança Hospitalizada; Ed. da Universidade, Porto Alegre, 1.997.

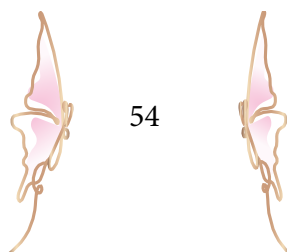
D'ASSUMPÇÃO, Evaldo Alves; Os Que Partem, Os Que Ficam; Ed. Vozes, Petrópolis, 1.999.

FREUD, Anna; Infância Normal e Patológica; Ed. Quanabara, Rio de Janeiro, 1.987.

FRIDMANN, Adriana [et al].; O Direito de Brincar: A Brinquedoteca; Ed. Scritta; São Paulo, 1998.

GESELL, Arnold; A criança dos 0 aos 5 anos; Ed. Martins Fontes, São Paulo, 1996

Grupo de Estudos Profundos de Terapia Ocupacional; Cadernos de Terapia Ocupacional; Ano XI – N 1; Setembro de 1999.



Tanatologia e a criança

KLÜBLER-ROOS, Elisabeth; *A Morte: Um Amanhecer*; Ed. Pensamento, São Paulo, 1.991.

KLÜBLER-ROOS, Elisabeth; *Perguntas e Respostas sobre a Morte e o Morrer*; Ed. Martins Fontes, São Paulo, 1.979.

KLÜBLER-ROOS, Elisabeth; *Sobre a Morte e o Morrer*; Ed. Martins Fontes, São Paulo, 1.996.

KLÜBLER-ROOS, Elisabeth; *Morte: Estágio Final da Evolução* ; Ed. Nova Era, Rio de Janeiro, 1.996.

KOVÁCS, Maria Júlia; *Morte e Desenvolvimento Humano*; Ed. Casa do Psicólogo, São Paulo, 1.992.

LELOUP, Jean-Yves; *A Arte de Morrer*; Ed. Vozes, Petrópolis, 1.999.

LESHAN, Lawrence; *O Câncer Como Ponto de Mutação*; Ed. Summus; São Paulo, 1.992.

MARTINS, Elisabeth Ranier; *Cancer Infantil Comprender e Agir*; Ed. Editorial Psy;Campinas, 1997

RAIMBAULT, Ginette; *A Criança e a Morte*; Ed. Francisco Alves, Rio de Janeiro, 1.977.

ROZA, Eliza Santa; *Quando o Brincar é Dizer: A Experiência Psicanalítica na Infância* ; Ed. Contra Capa, Rio de Janeiro,1999

VIORST, Judith; *Perdas Necessárias*; Ed. Melhoramentos, São Paulo, 1.988.



Os autores



A autora Terapeuta Ocupacional infanto-juvenil, graduada pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais em 1997, com especialização em Psicologia Hospitalar, Gerontologia e Análise do Comportamento Aplicada ao Autismo e Deficiência Intelectual.

Aprimoramento em Reabilitação Física em Hospital Geral pela Irmandade Santa Casa Misericórdia de São Paulo.

Além de certificações Bobath, Integração Sensorial.



Política e Escopo da Coleção de livros Estudos Avançados em Saúde e Natureza



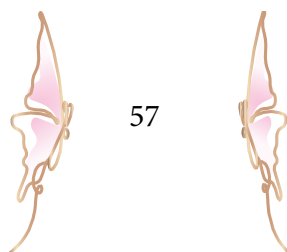
A Estudos Avançados sobre Saúde e Natureza (EASN) é uma coleção de livros publicados anualmente destinado a pesquisadores das áreas das ciências exatas, saúde e natureza. Nosso objetivo é servir de espaço para divulgação de produção acadêmica temática sobre essas áreas, permitindo o livre acesso e divulgação dos escritos dos autores. O nosso público-alvo para receber as produções são pós-doutores, doutores, mestres e estudantes de pós-graduação. Dessa maneira os autores devem possuir alguma titulação citada ou cursar algum curso de pós-graduação. Além disso, a Coleção aceitará a participação em coautoria.

A nossa política de submissão receberá artigos científicos com no mínimo de 5.000 e máximo de 8.000 palavras e resenhas críticas com no mínimo de 5 e máximo de 8 páginas. A EASN irá receber também resumos expandidos entre 2.500 a 3.000 caracteres, acompanhado de título em inglês, abstract e keywords.

O recebimento dos trabalhos se dará pelo fluxo contínuo, sendo publicado por ano 4 volumes dessa coleção. Os trabalhos podem ser escritos em português, inglês ou espanhol.

A nossa política de avaliação destina-se a seguir os critérios da novidade, discussão fundamentada e revestida de relevante valor teórico - prático, sempre dando preferência ao recebimento de artigos com pesquisas empíricas, não rejeitando as outras abordagens metodológicas.

Dessa forma os artigos serão analisados através do mérito (em que se discutirá se o trabalho se adequa as propostas da coleção) e da formatação (que corresponde a uma avaliação do português

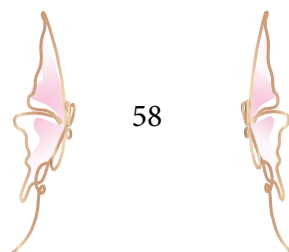


e da língua estrangeira utilizada).

O tempo de análise de cada trabalho será em torno de dois meses após o depósito em nosso site. O processo de avaliação do artigo se dá inicialmente na submissão de artigos sem a menção do(s) autor(es) e/ou coautor(es) em nenhum momento durante a fase de submissão eletrônica. A menção dos dados é feita apenas ao sistema que deixa em oculto o (s) nome(s) do(s) autor(es) ou coautor(es) aos avaliadores, com o objetivo de viabilizar a imparcialidade da avaliação. A escolha do avaliador(a) é feita pelo editor de acordo com a área de formação na graduação e pós-graduação do(a) professor(a) avaliador(a) com a temática a ser abordada pelo(s) autor(es) e/ou coautor(es) do artigo avaliado. Terminada a avaliação sem menção do(s) nome(s) do(s) autor(es) e/ou coautor(es) é enviado pelo(a) avaliador(a) uma carta de aceite, aceite com alteração ou rejeição do artigo enviado a depender do parecer do(a) avaliador(a). A etapa posterior é a elaboração da carta pelo editor com o respectivo parecer do(a) avaliador(a) para o(s) autor(es) e/ou coautor(es). Por fim, se o trabalho for aceite ou aceite com sugestões de modificações, o(s) autor(es) e/ou coautor(es) são comunicados dos respectivos prazos e acréscimo de seu(s) dados(s) bem como qualificação acadêmica.

A nossa coleção de livros também se dedica a publicação de uma obra completa referente a monografias, dissertações ou teses de doutorado.

O público terá acesso livre imediato ao conteúdo das obras, seguindo o princípio de que disponibilizar gratuitamente o conhecimento científico ao público proporciona maior democratização mundial do conhecimento



Índice Remissivo



B

Brinquedo

página 46

página 48

C

Criança

página 28

página 39

página 43

página 45

F

Família

página 12

página 44

L

Luto

página 35

página 38

página 40



H

Hospital

página 46

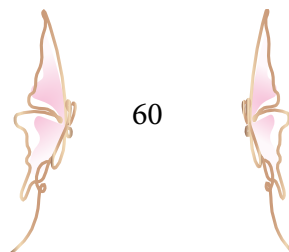
M

Morte

página 8

página 36

página 52



Essa obra escrita pela pesquisadora Cristiane Silveira e Oliveira possui grande relevância ao destacar a importância de se pensar em como lidamos com a morte, quando estamos diante de crianças gravemente enfermas. A pesquisa apresenta dados e relatos teóricos que nos mostram a dinâmica que envolve essa trajetória e como isso impacta de diversas formas as crianças. Podemos observar a importância do estudo ao lidar com um tema essencial para a saúde infantil e o respeito a humanidade dos pacientes.



Cristiane Silveira e Oliveira



Periodicojs
EDITORA ACADÊMICA