



FAMILIARE INSTITUTO SISTÊMICO

Comunicação de morte em famílias com crianças pequenas: o papel do terapeuta sistêmico em hospitais

Trabalho apresentado ao Familiare Instituto Sistêmico para a conclusão do curso de Especialização em Terapia Relacional Sistêmica.

Lílian Cristina Schulze

Dra. Maria Aparecida Crepaldi

2008

AGRADECIMENTOS

A minha orientadora Dra. Maria Aparecida Crepaldi, querida Cida, pelo incentivo e apoio desde a supervisão dos atendimentos até a finalização da monografia que, mesmo à distância, me guiou e me acalmou.

À Denise, sempre disposta a ajudar e a responder minhas dúvidas angustiadas.

A minha mãe que desde criança me deixou participar de conversas sobre a morte e não me escondeu nada sobre este assunto.

Ao Andres pelo amor, paciência e incentivo, tão importantes para mim.

Ao meu pai e meu irmão pelo carinho e apoio técnico e operacional.

À Nara, Sônia e Gi que ouviram pacientemente e que se emocionaram junto comigo durante as supervisões.

À Márcia e à Claudete que, além de terem sido minhas supervisoras e me ensinaram muito, compartilharam de seu conhecimento e me oportunizaram o crescimento profissional.

À Michelli, Lucila e Bia, que se mostraram tão disponíveis a compartilhar seus textos e livros.

À Roseli e à Simone que, sobretudo amigas, me acolheram no Hospital e me deram forças durante todos os atendimentos às várias famílias.

Aos meus estagiários e amigos, Charles, Fabrício, Thayla e Ana que durante cada “cafezinho” na lanchonete do Hospital me ouviram e me auxiliaram como pessoa e profissional.

À equipe do hospital que com profissionalismo e carinho me auxiliaram no atendimento do caso.

E à família, especialmente à criança, pela coragem com que enfrentaram a situação dolorosa de perda e ainda confiaram em mim e compartilharam comigo seus sentimentos.

CALVIN e HAROLDO
por **Bill Watterson**



RESUMO

Apesar de inevitável na vida do ser humano, a morte ainda é tratada como um assunto tabu. O presente trabalho é uma análise de um atendimento psicológico de uma família cuja mãe convivia com uma doença crônica grave. O objetivo é investigar o processo de comunicação intra-familiar de doença e morte em uma família com crianças pequenas e discutir o papel do psicólogo com formação sistêmica no contexto hospitalar. Ao todo foram realizados 15 encontros compreendidos num período de um mês. Utilizou-se de técnicas de análise de conteúdo e de análises clínicas segundo o pensamento sistêmico e a terapia relacional sistêmica, considerando o contexto hospitalar. Foi possível avaliar o processo de luto antecipado vivenciado pela família e concluir que não há fórmulas ou regras para a comunicação de notícias graves para as crianças, mas a sinceridade e a franqueza ajudam a criança em seu processo de luto. Além disso, enfatizou-se que o papel do psicólogo hospitalar com abordagem sistêmica pode ser o de auxiliar as famílias na expressão dos seus sentimentos, utilizando-se de algumas técnicas como: terapia breve e de apoio, genograma, questionamento circular e abordagem da resiliência.

Palavras-chave: morte, luto antecipado, luto na infância, pensamento sistêmico, psicologia hospitalar.

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| 1. INTRODUÇÃO..... | 07 |
| 2. OBJETIVOS..... | 10 |
| 2.1 Objetivo geral..... | 10 |
| 2.2 Objetivos específicos..... | 10 |
| 3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA..... | 11 |
| 3.1 A morte e o luto no contexto sócio histórico | 11 |
| 3.2. O luto: suas fases esperadas e suas possíveis complicações | 12 |
| 3.3. A experiência da perda iminente e do luto antecipatório: trabalhando com famílias em face da doença crônica..... | 18 |
| 3.4 A morte no ciclo de vida familiar | 21 |
| 3.5 A criança diante da morte..... | 25 |
| 3.6 Conversando com a criança a respeito da morte | 30 |
| 3.7 O profissional de saúde diante da morte | 33 |
| 3.8 O terapeuta com abordagem sistêmica na instituição hospitalar..... | 35 |
| 4. METODOLOGIA..... | 40 |
| 4.1. Caracterização da pesquisa..... | 40 |
| 4.2. Organização do material coletado..... | 40 |
| 4.3. Análises do material registrado..... | 40 |
| 4.4. Descrição do caso e do contexto de assistência..... | 41 |
| 4.4.1 Genograma | 41 |
| 4.4.2 Apresentação do genograma e histórico da família..... | 41 |
| 4.4.3. Breve relato dos atendimentos..... | 43 |
| 4.4.4 Contatos com a família posteriores à morte de Eva..... | 46 |

| | |
|--|-----------|
| 5. ANÁLISE DO CASO APRESENTADO..... | 47 |
| 5.1. O enfrentamento possível | 48 |
| 5.2 A reação do cônjuge e a rede de apoio..... | 50 |
| 5.3 A proteção contra o pesar | 50 |
| 5.4 O enfrentamento da criança à morte da mãe..... | 51 |
| 5.5 As etapas do luto antecipado | 53 |
| 5.6 O ritual de despedida | 54 |
| 5.7 As dificuldades da equipe de saúde frente à morte..... | 55 |
| 5.8 O trabalho do terapeuta sistêmico nos hospitais..... | 56 |
| 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 59 |
| 7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 63 |
| APÊNDICE..... | 67 |
| ANEXO 1..... | 68 |
| ANEXO 2..... | 69 |

1. INTRODUÇÃO

Falar sobre morte não é tarefa fácil. Assim como não é fácil falar sobre outros assuntos considerados tabus em nossa sociedade, tais como sexo, adoção, violência intra-familiar e incesto. A morte é inevitável na vida do ser humano, mas mesmo em situações em que ela é encontrada recorrentemente, como em hospitais, por exemplo, pode ser ainda um assunto tabu e até profissionais da saúde que se deparam cotidianamente com a morte podem ter dificuldades em lidar com o tema. O tecnicismo e o avanço das ciências médicas levam os profissionais da saúde a incansáveis esforços para se prolongar a vida e, assim, contribuir também para a negação da morte e do processo de morrer.

Assim como para profissionais de saúde o tema pode ser enfrentado com dificuldade, o psicólogo, sobretudo aquele que trabalha em hospitais, mesmo treinado para atuar em situações de sofrimento intenso, depara-se com frequência com sentimentos de impotência, angústia frente a sua própria finitude, tristeza e pesar. Sentimentos estes que podem surgir ao se deparar com o tema da morte frente aos cuidados do sujeito com doença crônica.

Além de lidar com seus sentimentos surgidos a partir da problemática da hospitalização na enfermidade crônica, o psicólogo tem como um dos principais objetivos de seu trabalho o de auxiliar pacientes e familiares a lidar com seu próprio sofrimento (Lisbôa, 2002).

Desta forma, o terapeuta sistêmico que trabalha em hospital deve estar atento às questões familiares envolvidas em momentos de perda iminente ou luto antecipado que acompanham grande parte dos casos de doenças crônicas, utilizando intervenções sistêmicas. Estas intervenções devem considerar o hospital como um contexto de desenvolvimento das famílias e das pessoas ao longo do ciclo vital e, ainda, quanto à

doença e a morte que fazem parte deste ciclo, como fechamento do mesmo. A primeira como evento não normativo e, portanto, não esperado. A segunda considerada um evento normativo. Assim sendo, todos serão acometidos pela morte, mais cedo ou mais tarde, mas ainda assim trata-se de um assunto evitado.

No caso de doenças graves e crônicas em estágio terminal, a morte ou sua proximidade é uma situação particularmente estressante para o doente e seus familiares. Uma doença terminal em um membro é uma experiência altamente emocional e desafiadora e não poupa ninguém da família. (Wright & Nagy, 2002). As hospitalizações, principalmente se recorrentes, em geral são desestruturantes para a pessoa doente e sua família e lhes exige esforços para obter a reorganização familiar.

A doença crônica envolve ainda questões de diversas naturezas: emocionais, financeiras e econômicas, que devem ser levadas em conta ao se trabalhar com famílias em hospitais.

Ao se tratar de famílias com crianças pequenas, em especial atenção se a doença crônica e a morte iminente acometer uma das pessoas com quem a criança estabeleceu um vínculo muito próximo, de apego, como a mãe, por exemplo, podemos perceber uma sobreposição de eventos estressantes: ao mesmo tempo em que a família vive uma etapa do ciclo vital que exige demasiado esforço por si só, como a de criar filhos pequenos, depara-se com o tema da doença grave, que é um outro evento que em geral mobiliza as famílias (Carter & McGoldrick, 2001).

Além disso, a comunicação de notícias ruins - a doença e a morte - às crianças, encontra resistência por grande parte dos adultos em geral. Na tentativa de proteger a criança, os adultos podem optar pelo silêncio e até mesmo esconder seus sentimentos para não entristecê-la, o que vem a dificultar ainda mais o processo de elaboração do luto infantil e a compreensão dos próprios sentimentos por parte da criança. Uma vez

reconhecido o assunto morte como um tabu, possivelmente a criança não exteriorizará o que sente, podendo complicar o processo do luto (Raimbault, 1979).

Não há receitas para preparar as crianças e suas famílias a falarem sobre a morte de uma pessoa querida e os adultos freqüentemente subestimam a capacidade de compreensão da criança. Reitmeier & Stubenhofer (2004), em seu livro voltado aos pais sobre como falar de morte às crianças, apontam que esta subestimação pode ser uma redoma de vidro para as crianças e impedir-lhes a oportunidade de crescimento. As crianças, durante o processo de luto, necessitam do adulto para serem informadas e assistidas. Importante considerar ainda que a criança, independentemente da idade, tem uma forma de entender o que se passa com seus familiares, embora haja uma crença de que ela não tenha capacidade de compreensão (Kovács, 2003).

Dessa forma, no contexto hospitalar, o trabalho do psicólogo e, sobretudo daquele que possui uma compreensão sistêmica da instituição hospitalar, como membro da equipe de saúde é, segundo Rabuske (2004), o de disponibilizar a informação clara e objetiva a pacientes e familiares, incluindo as crianças, bem como escutar empaticamente a criança e sua família.

Quanto ao método de trabalho, o psicólogo sistêmico pode pautar-se em abordagens focadas, breves e pontuais, baseadas na situação atual, como a terapia de apoio (Fiorini, 1999) e a terapia familiar breve (Shazer, 1986).

Através de intervenções sistêmicas e baseadas na terapia familiar breve, este trabalho pretende analisar os processos comunicacionais intra-familiares na iminência de morte de um dos genitores de uma criança.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral: Investigar o processo de comunicação intra-familiar de doença e morte em uma família com crianças pequenas.

2.2 Objetivos específicos:

- Identificar dificuldades de comunicação sobre notícias graves - doença crônica e morte - às crianças;
- Compreender a dinâmica da família com crianças pequenas na iminência de morte de um de seus membros;
- Analisar a capacidade de compreensão e de resposta às reações familiares à morte de um de seus membros, por parte de crianças;
- Discutir o papel do psicólogo com formação sistêmica no contexto hospitalar.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 A morte e o luto no contexto sócio histórico.

A morte como fenômeno em si não mudou com o tempo. Mas a maneira como encaramos os moribundos e o processo de morrer tem mudado com o tempo, e a morte pode ser aceita em maior ou menor grau, dependendo da cultura.

Historicamente, a morte teve diferentes representações. Ariés (1977) aponta que entre os séculos XV e XX, havia a morte domada ou morte familiar, onde a pessoa que estava morrendo permanecia junto a seus familiares e providenciava seu próprio funeral e acertos finais antes de morrer. Conforme Reis (1991), havia ainda as mortes solenes, onde as pessoas morriam em suas próprias casas e preparavam-se para a “boa morte” que significava que a morte não chegaria de surpresa. Ou seja, as pessoas preparavam-se para a morte instruindo a família sobre os bens, redigiam testamentos e orientavam quanto ao próprio funeral. Assim, a morte domada e a boa morte eram formas de se realizar um ritual de despedida, inclusive com apelos e preocupações sentimentais aos que sobreviveriam. Walsh & McGoldrick (1998) afirmam que até mesmo as crianças não eram poupadas das visões e cheiros da morte.

Já no século passado, com a medicalização da morte, (segundo Oliveira, 2001), o enfermo foi destituído de seu lugar e passou a ser sujeito passivo no processo de morrer. Conseqüentemente, o luto passou a ser rejeitado, visto como sinônimo de fraqueza de caráter ou doença constrangedora e imprópria para quem quer seguir adiante (Walsh, 2005; Domingos e Maluf, 2003; Ariès, 1977).

Lisbôa (2002) reafirma que a morte, que antes fazia parte do cotidiano das pessoas, passa então a ser negada e distanciada da vida, tornando-se um tema proibido,

um tabu. Kübler-Ross (2005), aponta que em nosso inconsciente a morte é ligada a uma ação má e que ainda encaramos como um acontecimento medonho, pavoroso, mesmo quando se pode controlar este medo.

Walsh (2005) atenta para o fato de que em meio a tantas inovações tecnológicas, o cientificismo colocou as famílias distanciadas do tema, mas ao mesmo tempo lhes cobra decisões e providências sem precedentes para prolongar ou terminar a vida.

Pincus (1989) assinala a importância de se considerar a morte como uma etapa da vida e não como uma ameaça. A autora aponta ainda que em nossa cultura há uma série de preparações para novas fases, acontecimentos ou momentos da vida, como preparação para a escola, para o casamento, paternidade, carreira profissional, mas não há preparação para a morte.

A morte de uma pessoa amada é um dos eventos mais estressantes e dolorosos para o indivíduo (Bolwby, 2004b) e para a família como um todo. Ainda assim, profissionais da saúde e até mesmo psicólogos têm negligenciado o tema. Desta forma, a morte, sempre presente em nosso cotidiano, de uma forma ou de outra, tem a necessidade de ser mais discutida.

3.2. O luto: suas fases esperadas e suas possíveis complicações.

Ao se falar sobre o luto é necessário discutir também a formação dos vínculos afetivos. A teoria do apego, formulada por Bolwby (2002), é importante para entendermos a formação e os rompimentos dos vínculos, como no caso da perda de um ente querido por morte, já que o luto refere-se às reações de um indivíduo frente à perda de uma figura de apego. Segundo o autor, a teoria do apego trata justamente da construção dos vínculos afetivos importantes de nossa vida, que se iniciam no primeiro

ano de vida. Em uma díade saudável, o bebê procura na figura de apego, em geral a mãe, satisfação na proximidade, formando um padrão de apego seguro. Em situações de medo e insegurança o bebê geralmente recorre à mãe. A compreensão da reação da criança frente à perda ou separação da mãe pode ser dada pela compreensão do vínculo entre as duas figuras quanto à sua segurança. O comportamento de apego na vida adulta é continuação direta do comportamento de apego na infância.

Desta forma, Berthoud (1998) conclui que, mesmo com modificações ao longo das etapas do ciclo de vida nesses modelos de comportamento de apego, o padrão de apego inicial se estabelece e se torna estável. Com o passar do tempo e a passagem dos ciclos de vida, o padrão de apego se estende a novas figuras, como pessoas e instituições fora do círculo familiar.

Já quanto ao conceito e significado do luto, quase todos os autores - Bowlby (2006; 2004b); Casellato (2005); Domingos & Maluf (2003); Worden (1998); Parkes (1998); Bromberg (1996); Pincus (1989) e Raimbault (1979) - concordam que o luto é um processo necessário para dar sentido à experiência da perda e dura por algum tempo, geralmente um período longo, lento e trabalhoso, variando de pessoa para pessoa.

Esslinger (2004) ressalta o luto como um processo, e não um estado, onde quadros clínicos se entrelaçam. Walsh & McGoldrick (1998) chegam a afirmar que seja qual for a circunstância, o luto deve ser experienciado.

Parkes (1998) aponta ainda que as pesquisas realizadas não identificaram uma sociedade sequer que não mostre algum sintoma de pesar, embora haja formas diferentes de expressão destes sentimentos. O autor diferencia o luto do pesar: o primeiro seria a experiência de tristeza profunda ou violenta, já o luto seria denotado como a expressão desta tristeza.

Pincus (1989) atenta ao fato de que é difícil precisar quanto tempo um luto leva, já que depende de uma série de fatores. Mas o sentimento de pesar poderia se considerar terminado quando a pessoa passa a ter um investimento afetivo em um novo objeto. A pessoa perdida não é esquecida, mas sim internalizada e o sobrevivente pode seguir com sua vida, voltando à rotina e à realidade.

Pela complexidade da natureza do luto e pela variação de reações de pessoa para pessoa são realizados estudos e tentativas de dividir o luto em fases observáveis. Bowlby (2006; 2004b) enumerou quatro fases do luto e do pesar do adulto. São elas: 1. fase de torpor, com presença de raiva e acessos de consternação mediante a notícia da perda; 2. saudade e busca da figura perdida, dando-se conta, aos poucos, de que a pessoa perdida não voltará; 3. fase de desorganização e desespero e 4. fase de reorganização.

Kübler-Ross (2005), é conhecida por considerar os estágios em que o paciente e seus familiares, bem como a equipe de saúde, podem atravessar ao se deparar com uma doença terminal: 1. negação e isolamento, onde as pessoas não acreditam na má notícia ou nas circunstâncias da possibilidade de morte; 2. raiva, em que os envolvidos e principalmente o paciente podem se sentir injustiçados e demonstrar inveja das pessoas saudáveis; 3. barganha, uma tentativa de viver mais em troca de algo, como um bom comportamento ou promessa de finalizar algo pendente; 4. depressão, desespero e desânimo quando se dá conta da morte iminente; 5º. e último estágio, aceitação, onde o paciente consente sua morte, preparando-se inclusive através da criação de rituais de despedida, e esperando sua morte ou até solicitando-a.

Estes estágios diferem de pessoa para pessoa e não seguem uma ordem cronológica e rígida. Frequentemente encontramos uma mistura de sentimentos e de

estágios e até retrocessos como, por exemplo, ora aceitação da doença e, portanto, de uma possível morte, ora depressão ou até negação da gravidade da situação.

Bromberg (1994) cita as fases que podem estar presentes no curso do luto normal: entopercimento, anseio e protesto, desespero, recuperação e restituição.

Bowlby (2004b) reafirma que muitos destes estágios ainda são erroneamente considerados patológicos, como por exemplo, a negação, que é encontrada também no luto sadio, contendo várias características comuns àquelas consideradas indícios de patologia.

Parkes (1998) aponta que não há sintomas que indiquem se o luto terá um curso patológico ou sintomas que sejam peculiares a este tipo de luto. Algumas pessoas passam pela experiência do luto sem se desarticular, já outras precisam de ajuda psiquiátrica e/ou psicológica.

Para Pincus (1989) há uma dificuldade em estabelecer o que é um luto normal e o que é um luto patológico, e o que diferencia o pesar da doença, sendo que para a autora, o único critério para definir o pesar patológico é a incapacidade da pessoa seguir com sua vida.

Já para Worden (1998), o luto normal ou sadio seria uma espécie de luto não complicado, ou seja, quando o processo de luto transcorre sem intercorrências ou complicadores. Mesmo o luto não complicado envolve uma série de emoções e sentimentos esperados aquele que perde um ente querido e importante para sua vida. Estes sentimentos podem se apresentar como tristeza, raiva, culpa e auto-recriminação, ansiedade, solidão, e ainda presença de sensações físicas, como suspiros, fraqueza muscular e insônia.

Segundo Parkes (1998), o luto pode ser atípico, cujas reações podem diferir de intensidade e duração das reações mais comuns de luto. Podem ser considerados como

luto crônico - onde o luto parece se prolongar mais do que o esperado - e o luto adiado - uma tendência em adiar a reação de pesar após a perda. O luto atípico, segundo o autor, pode ser uma experiência cercada por reações exageradas ou distorcidas, como ataques de pânico e sintomas somáticos incapacitantes.

Em relação a este conceito, Doka (citado por Casellato, 2005) e Parkes (1998) tratam do luto não reconhecido, o luto em que a pessoa não pode expressar o seu pesar, seja porque o relacionamento não é reconhecido (como o relacionamento homossexual, entre amantes ou entre pessoas sem laços de parentesco), porque a perda não é reconhecida (perdas com significado psicológico e social, como o desemprego, por exemplo), porque o enlutado não é reconhecido (crianças pequenas, idosos, doentes mentais e equipe de saúde), porque a morte não é reconhecida (mortes que têm estigma social, como a AIDS e o suicídio) ou porque o modo da expressão do pesar não é reconhecido (expressões de pesar não esperadas socialmente, como, por exemplo, a mulher que contém seu choro ao perder um filho ou o homem que chora copiosamente, mostrando fragilidade).

Walsh & McGoldrick (1998) defendem que a morte traz desafios adaptativos exigindo uma reorganização interna da família, que teria como tarefas de adaptação: 1. o reconhecimento compartilhado da morte e a experiência comum da perda. A comunicação clara facilita a adaptação e o fortalecimento da rede de apoio familiar. As famílias podem experimentar uma gama de sentimentos ambivalentes, tais como desamparo, tristeza, raiva, culpa, abandono e seus membros podem ficar confusos com isso. 2. a reorganização e o reinvestimento em outras relações e projetos de vida. A redistribuição de papéis se faz necessária para se prosseguir com a vida. Quanto maior a rede de apoio, mais facilitada será a possibilidade de seguir em frente.

Realizando estas tarefas, a família estaria então elaborando o luto.

Avaliar o nível de estresse em que a família se encontra é importante, bem como a natureza da morte (se é esperada ou não, se foi carregada de cuidados e a natureza da doença crônica) se é progressiva (se está em fase crítica, crônica ou terminal). Cada tipo de morte, segundo Rolland (2001), tem determinadas repercussões e reações nas famílias.

Muitos são os fatores que influenciam a adaptação familiar à perda, e conseqüentemente a elaboração do luto, conforme Brown (2001) e Walsh & McGoldrick (1998):

- Forma da morte – que pode ser repentina ou prolongada;
- História de perdas anteriores e como foram elaboradas;
- Rede familiar e de apoio;
- Papel e funcionamento anterior do morto;
- Momento da perda no ciclo de vida da família;
- Contexto sócio-cultural da perda;
- Legado da perda na família;
- Franqueza do sistema familiar – capacidade e segurança de cada um dos membros em comunicar seus sentimentos.

Assim, Worden (1998) afirma que os aspectos determinantes para um luto serão: reconhecer quem era a pessoa, a natureza da ligação com o morto, a forma da morte, antecedentes históricos, variáveis de personalidade e variáveis sociais.

Além disso, Bromberg (1994) aponta que a avaliação do processo de elaboração do luto deve considerar sentimentos de culpa como um dos seus sintomas afetivos, podendo apresentar auto-recriminações e arrependimentos quanto à pessoa morta. Além dos sentimentos de culpa, as reações afetivas do luto podem ser de depressão, ansiedade

e sensação de impotência, raiva e hostilidade, falta de prazer ou anedonia, bem como sentimentos de solidão.

Dessa forma, a maneira como cada membro enfrentará seu luto dependerá de características pessoais, das circunstâncias da morte e da relação que estabelecia com a pessoa morta.

3.3. A experiência da perda iminente e do luto antecipatório: trabalhando com famílias em face da doença crônica.

A doença crônica de um membro familiar pode ter um impacto psicossocial importante: a expectativa de morte do membro doente. Rolland (1998) aponta que para a perda antecipada, presente geralmente quando uma família tem um de seus membros doentes, a antecipação da perda pode ser tão dolorosa quanto o sentimento de perda após a morte.

A doença, segundo Motta (1998), é um elemento que estremece as relações entre as pessoas na família, podendo aproximá-las ou afastá-las. Segundo a autora, na presença de uma doença é comum surgirem muitos conflitos entre o casal, pois a sensibilidade está aflorada, levando a um grau de suscetibilidade maior a mágoas e ressentimentos.

Rolland (1998) afirma que “*cada doença tem uma personalidade particular e um curso desenvolvimental de vida esperado*” (p.373) e, baseando-se nisso, criou uma espécie de quadro para se compreender o impacto na família e no indivíduo entre as diferentes doenças. Assim, podemos diferenciar as doenças crônicas conforme sua tipologia: quanto ao seu início - se agudo ou gradual; quanto ao curso – progressivo, constante, ou recorrente; quanto às suas conseqüências – se há ameaça à vida,

expectativa de morte e repercussões que a doença pode causar entre os membros da família; e ainda quanto à incapacitação que a doença pode causar. O autor divide ainda a doença em fases: crítica, crônica e período terminal.

Quando se trata de uma doença crônica de longa duração, em uma fase terminal, a morte pode ser iminente. Há, pois, um estresse com a convivência com a doença e pode ser considerado um período de “longa provação”. A família pode ficar sobrecarregada com os cuidados ao doente e a morte pode até ser desejada pelas pessoas envolvidas neste contexto.

Na morte esperada, existe um prolongado período de stress e incerteza, e sentimentos de esperança são intercalados com o medo da morte, o que pode esgotar a família emocionalmente. Todo este stress faz com que, no final do processo, a pessoa doente e os familiares desejem a morte. A incapacidade de lidar com a tensão cria a distância e mais tensão. (Lisbôa, 2002: 25)

Conforme Torres (2002) e Fonseca & Fonseca (2002), a expressão “luto antecipatório” foi criada por Lindemann em 1944, e refere-se às pessoas que já passaram por sentimentos de pesar e de luto antes da morte propriamente dita. Worden (1998) afirma que o luto antecipatório é aquele que antecede uma perda real e tem características semelhantes ao luto normal.

Ocorre nesse contexto de perda iminente: *“Quando se fala em processo de despedida anterior à morte concreta, parece necessário considerar que a família está vivenciando algum tipo de perda e luto. É o que, na teoria, chama-se luto antecipatório”*. (Lisbôa, 2002:21).

Esse luto pode ter uma função adaptativa, de proteção quanto à morte iminente, como Lindemann (citado por Fonseca & Fonseca, 2002) percebeu em seus estudos com viúvas de soldados. Entretanto, para Torres (2001), o luto antecipado também pode agravar o estresse sofrido pela família frente à doença e pode ser sentido até mesmo pelo doente, atravessando os estágios cunhados por Kübler-Ross, já citados anteriormente.

Mas Neville (citado por Bromberg, 1998a), afirma que o conceito de luto antecipatório, mesmo com suas ambivalências, permite que as mudanças sejam incorporadas à vida das pessoas, realizando uma espécie de preparação para o desgaste emocional e os desafios que a família geralmente atravessa na doença crônica.

Um dos papéis do terapeuta é o de estimular o processo de despedida, que Lisbôa (2002) identifica como “ritual de despedida”, ou seja, o momento em face da morte em que os familiares e pacientes podem resolver questões pendentes em sua relação, tais como interditos, problemas e conflitos de relações e até mesmo pendências financeiras.

Na pesquisa realizada com adolescentes enlutados, Domingos & Maluf (2003) concluíram que a chegada tardia da informação aos adolescentes impossibilitou-lhes que participassem plenamente da perda, dificultando o processo de elaboração do luto e socialização do pesar. Situações como essas, cujo ritual de despedida é impedido, podem comprometer o curso natural do luto, complicando-o.

Quando a morte é aceita quase como um alívio ou até mesmo como a solução para problemas de desgaste e estresse como no caso de doenças crônicas, ela pode ser relacionada à culpa. Bromberg (1998b) constatou que os familiares tinham necessidade de se convencer que tinham feito tudo o que era possível pelo paciente, mas ainda assim apresentavam um sentimento de impotência e fracasso pela morte do paciente. Os

sentimentos de culpa e auto-recriminação foram descritos pela mesma autora (1994) como reações afetivas do luto, como visto anteriormente.

Cabe lembrar que mesmo sendo um fenômeno universal, a morte pode ter diferentes significados conforme as culturas, e os rituais fúnebres e de luto podem diferir de cultura para cultura. Sendo assim, cada família poderá ter um esquema de crenças diferente acerca da morte, e o terapeuta deve estar atento aos padrões culturais a respeito das formas de luto, expressão de sentimentos, rituais e do conceito ou crença de vida após a morte. (McGoldrick, 2001).

3.4 A morte no ciclo de vida familiar - Famílias com crianças pequenas em face da doença crônica e da morte.

A morte também cumpre seu papel no ciclo de vida familiar (Lisbôa, 2002). Desta forma, o terapeuta sistêmico deve estar atento ao tema da morte e de doenças crônicas na família, já que em algum momento a família tomará contato com a morte. Para Rolland (2001): *“é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos: a doença e os ciclos de vida do indivíduo e da família”* (p.373), esclarecendo, então, a relação entre a doença crônica e o ciclo de vida familiar. Desta forma, para o autor, que se baseia em um ponto de vista sistêmico, é importante que no momento em que é diagnosticada uma doença crônica, saiba-se em que fase do ciclo de vida a família se encontra e em que estágio de desenvolvimento individual se encontram seus membros, não se atendo apenas ao membro doente.

Erikson (1971) foi um importante pesquisador no conceito de ciclo de vida, relacionando os estágios de vida individuais e a formação da identidade ao contexto social. Para o autor o desenvolvimento da personalidade prolonga-se ao longo da vida e

é dividido em etapas ou estágios que se inter-relacionam e são caracterizados e marcados por crises psicossociais.

Ao ciclo de vida, Cerveney & Berthoud (1997) associa os termos: ordenação, transição, movimento, crescimento e etapas. A autora adverte que a passagem dos ciclos de vida não está necessariamente ligada à idéia de crise. Tem como sentido a sucessão de fenômenos em um determinado ritmo, configurando o processo de vida do ser humano e do desenvolvimento da família. Cada fase tem tarefas a serem cumpridas e podem apresentar dificuldades (crises) típicas do momento evolutivo.

Carter & McGoldrick (2001) dividiram a família americana de classe média¹ em ciclos assim definidos: a formação do casal; a chegada dos filhos (família com filhos pequenos); famílias com adolescentes; a família no meio da vida (lançamento do jovem adulto ou fase do ninho vazio) e a família em estágio tardio de vida (com netos).

Conforme Brown (2001), analisar a morte no momento do ciclo de vida é fundamental, pois quanto mais tarde no ciclo acontecer a doença e a morte, menos estressante pode ser para a família e mais aceitável ela é, já que a morte em idade avançada é considerada parte de um processo natural da vida, um evento normativo. Ainda assim, a morte em qualquer um dos ciclos exigirá da família, além da realização das tarefas comuns à passagem do ciclo, a realização de tarefas para elaboração do luto, o que expõe a família e seus membros a um nível maior de estresse.

Conforme Rolland (2001), em famílias com doença crônica, em geral, há uma tendência de seus membros se voltarem para a família, no que o autor denomina “força centrípeta”. O autor afirma ainda que, se a família estiver num momento coincidentemente centrípeta, como casais com filhos pequenos, onde a atenção do núcleo familiar se volta para dentro da família, ou no momento em que a família

¹ Poderíamos estender esta divisão à família brasileira de classe média, embora as configurações familiares estejam em constante modificação.

necessita canalizar energia para superar uma etapa de transição, como a época em que os pais criam seus filhos pequenos ou adolescentes, o início da doença pode ter importantes conseqüências, tais como prolongar ou até paralisar esta fase da família. O autor cita o exemplo da doença crônica de um dos pais com crianças pequenas, que é a fase de desenvolvimento centrípeta de criação dos filhos. Nesta fase, a família precisa de um grande esforço para permanecer no curso e a doença é vista como um novo bebê, exigindo cuidados especiais e competindo com as crianças pequenas pelos recursos familiares, que com todas estas tarefas a serem cumpridas, estão potencialmente escassos.

Segundo Brown (2001), em sua experiência com famílias, a morte no “auge” da vida de um adulto (jovens, adolescentes e crianças) é a que mais provoca rupturas familiares e pode atrapalhar o funcionamento das famílias. Assim, a morte de um dos progenitores de um casal jovem, por exemplo, pode ser umas das fases mais difíceis para a família readaptar-se após a perda.

No caso de famílias com crianças pequenas, é particularmente útil que as crianças sejam inseridas, sempre que possível, neste processo de reconhecimento e compartilhamento da experiência da morte entre os membros da família. Bowen (1998) relata em seu artigo que incentiva os membros da família a visitarem os que estão morrendo e, sempre que possível, incluir as crianças. Afirma ainda que os esforços e as intenções de proteger as crianças da exposição à morte, na verdade as isolam da experiência e dificultam o processo do luto. A ansiedade dos adultos é mais nociva que o próprio contato com a morte e com a pessoa que está doente ou morrendo.

Segundo Kubler-Ross (2005), as crianças são sempre esquecidas e é difícil para o adulto conversar sobre o assunto e, com isso, entender o conceito de morte para as crianças.

Para Walsh & McGoldrick (1998), o luto pode ser particularmente dificultado por aquele cônjuge que perde seu companheiro e precisa lidar, ao mesmo tempo, com seu próprio luto e com o(s) de seu(s) filho(s). Se a expressão dos sentimentos for de alguma maneira bloqueada, a criança pode responder através de uma série de sintomas.

Rolland (2001) coloca que o que pode atrapalhar o luto e o relacionamento entre a criança e o progenitor sobrevivente não é a tristeza e pesar decorrentes da morte, mas a não expressão destes sentimentos, ou seja, a contenção emocional e o não compartilhamento das emoções entre pai e filho.

Carandang, Folkins, Hines & Steward (1979) sugerem que a criança que possui um membro familiar com doença crônica pode receber menos informação por ter seus pais estressados e perceber seu desejo em não falar sobre a doença, de modo que seu silêncio visa a poupá-los.

As reações de uma criança à morte de um dos pais são variadas, e parecem ser influenciadas pela idade, nível de desenvolvimento emocional, e cognitivo da criança, e pela proximidade emocional em relação ao progenitor falecido/agonizante e ao progenitor sobrevivente (Rolland, 2001:400).

Não apenas os pais e parentes têm dificuldades de falar com crianças sobre a morte, seja delas próprias, seja de um dos familiares, pai ou mãe, por exemplo. Gabarra (2005), em seu estudo com crianças hospitalizadas, aponta que os profissionais de saúde também têm dificuldades de ouvir e respeitar a opinião da criança a respeito deste tema. Atitudes paternalistas no atendimento podem levar à passividade da criança diante de sua própria doença ou da doença de uma pessoa querida. Assim, os profissionais e os pais podem tentar protegê-las de informações médicas. “(...) o interesse em estudar os

conceitos da criança sobre doenças surgiu do desejo de melhorar a comunicação entre profissionais de saúde e as crianças” (Peters, 1978; Burbach & Peterson, 1986, citados por Gabarra, 2005: 13)

3.5 A criança diante da morte

Historicamente, a criança era tratada como um adulto em miniatura (Áries, 1978) e participava dos jogos e cotidiano dos adultos. Os rituais fúnebres e temas como morte eram mais amplamente discutidos pelos adultos e as crianças era inseridas na participação das discussões, ou pelo menos se tolerava sua presença. Atualmente, mais que em épocas remotas, as crianças e, mesmo os adultos, conversam pouco sobre um tema tão presente, mas negado, como o da morte.

Não é consenso na literatura a partir de quando a criança começa a ter entendimento do tema da morte. Entretanto, Bowlby (2004b) realizou uma série de pesquisas sobre as perdas e separações de crianças desde a tenra idade e apresenta evidências experimentais de riscos e efeitos para o desenvolvimento de crianças que perdem os pais, bem como trata da construção do significado da morte desde a infância.

Torres (1999), afirma que há alguns pesquisadores que defendem a idéia de que a criança, já antes dos dois anos de vida, percebe a morte. Outros teóricos do desenvolvimento infantil, entretanto, afirmam que a criança não tem a concepção do adulto acerca da morte antes de dois anos. A autora aponta ainda que a construção do conceito de morte por parte das crianças compõe questões como irreversibilidade, ou seja, considerar o corpo morto como irreversível, sendo impossível retornar a seu estado anterior; a não funcionalidade, considerando que as funções de vida cessam ao morrer e a universalidade, que a morte abrange a tudo que é vivo.

Almeida (2005), em pesquisa realizada com crianças hospitalizadas, entre três e cinco anos de idade, verificou que através das brincadeiras demonstraram a representação da morte, mas ainda de forma irreversível.

Kubler-Ross (2005) afirma que a criança pequena não raro vê a morte como não-permanente, quase não a distinguindo de um divórcio em que pode voltar a ver um dos pais. Afirma ainda que há a personificação da morte: ela é um lobisomem, um homem ou bicho que levará as pessoas para longe da família.

Alguns autores dividem as concepções segundo a idade da criança e quanto ao nível cognitivo. Segundo Nagy (citada por Torres, 1999),² a criança de até 5 anos de idade não reconhece a morte como irreversível, entre 5 e 9 anos, a criança já entende a irreversibilidade, mas não a inevitabilidade; com 9 anos, a criança passa a ter uma consciência maior destes aspectos. Anthony (citado por Torres, 1999)², em suas pesquisas, divulgou categorias ascendentes, A, B, C, D e E, conforme o nível cognitivo. O significado da palavra morte foi descrito nas cinco categorias, que evoluem segundo a idade cronológica e, principalmente, a idade mental.

Reitmeier & Stubenhofer (2004) defendem a idéia de que ninguém é pequeno demais para saber sobre a morte. As autoras apontam ainda que idades diferentes levam a concepções diferentes e que uma criança que vê um inseto morto, mesmo que com apenas dois anos de idade, pode ter sua primeira impressão sobre a morte.

Kovács (1992, 2007) concorda que a criança, a partir de suas primeiras perdas, as vivencia como pequenas mortes em seu processo de viver. Caberia então aos adultos ajudá-la a entender e compreender a experiência.

As diferenças individuais das crianças com relação a seu enfrentamento da morte podem ser explicadas por experiências anteriores com perdas, doenças graves ou

² Os autores citados por Torres não foram encontrados em sua versão original.

suicídio, que afetariam seu conceito de morte (Torres, 1999). A experiência anterior da criança acerca da morte aumenta sua consciência, seja com uma morte na família ou de algum animal de estimação.

Nunes et all (1998), em seu estudo, observaram que a experiência esteve presente em todas as crianças pesquisadas de duas formas: através da mídia - as crianças relataram que viram mortes na TV, e através das crenças construídas pelo ambiente e explicitadas no discurso das mães. Desta forma, crianças enlutadas muito pequenas, abaixo de 3 anos, já são capazes de reconhecer a morte como um processo de finalização da vida. Mas os estudos ainda são inconclusivos. Furman (citado por Torres, 1999) afirma ainda que *“a capacidade da criança para compreender os aspectos concretos da morte é fundamental para uma maior capacidade de elaboração do luto”*. (p.63).

Conforme Kübler-Ross (2005), permitir que a criança participe de conversas, expresse sentimentos e permaneça, por exemplo, numa casa onde ocorreu uma morte, pode ser uma oportunidade de preparação gradual e um incentivo a encarar a morte como uma etapa natural do ser humano. Uma experiência que pode ajudá-las a crescer e a amadurecer diante de acontecimentos inevitáveis.

Há muitas controvérsias ao longo dos tempos, segundo Worden (1998), quanto ao fato de as crianças serem ou não capazes de fazer um luto. Mas estas controvérsias advêm das diferenças no foco da definição de luto.

Robertson (citado por Parkes, 1998) aponta mais frequentemente para a experiência de crianças com sua própria morte do que em relação à morte de alguém próximo. Entretanto, se nestes estudos se verifica uma tendência à percepção da criança em relação a sua própria morte, poderíamos estender esta percepção quando a criança convive com alguém cronicamente doente, como por exemplo, um dos genitores.

Motta (1998) aponta que a criança, em suas próprias internações, amadurece para lidar com sua própria doença e sentimento de solidão, diferentes de crianças de mesma idade, sem experiência de internação hospitalar.

No entanto, Parkes (1998) refere diferenças entre a experiência da criança no afastamento dos pais quando é internada e quando alguém especial morre.

A associação de instrução religiosa com experiência de perda pode levar a uma maior e mais rápida aquisição do conceito (Worden,1998). Como Kubler-Ross (2005) afirma, a religião era utilizada como recurso para aceitação da morte e esperança de uma vida futura. Assim, as crenças religiosas também devem ser levadas em consideração ao se trabalhar com famílias enlutadas.

Além da questão cognitiva e da compreensão do conceito de morte, devemos estar atentos às reações afetivas da criança à morte e ao luto do adulto. Esta preocupação com os estados emocionais e reações afetivas da criança tem sido muito mais frequentemente objeto de preocupação de clínicos do que de pesquisadores, já que existem poucas pesquisas sobre o tema (Torres, 1999).

Bowlby (2004b), Kovács (2003), Oliveira (2001) e Torres(1999) consideram que as reações de luto e pesar das crianças obedecem mais ou menos a um padrão geral, assim como no adulto, e têm reações frente à morte e à perda diferentes de qualquer outro fenômeno, tendo uma progressão de etapas e sentimentos.

Naturalmente, o processo e os resultados das reações da criança ao luto dependerão de vários fatores, tais como a idade, a etapa do desenvolvimento em que a criança se encontra, de sua estabilidade psicológica e emocional, e da própria significação da perda, isto é, da intensidade e da diversidade dos laços afetivos (Torres, 1999: 119).

A reação de crianças frente à separação da mãe, segundo Bowlby (2004a), tem três etapas: protesto, desespero e esperança. Algumas condições que atenuam a reação de pesar são a presença de uma pessoa conhecida e/ou de brinquedos familiares e a presença de uma mãe substituta (cuidador). A diferença entre o luto patológico e o luto sadio, assim como no adulto, não estaria nos sintomas, mas em sua intensidade e incapacidade de seguir adiante, investindo em novos objetos de afeto e tendo uma visão realista da perda.

Para Torres (1999), na vida de uma criança, a maior crise é a perda de um dos pais, já que este evento pode deixá-la extremamente insegura. Mas o processo de luto da criança será fortemente influenciado pelo que os adultos dirão a ela.

Landau (2005) afirma que o silêncio em torno da morte para as crianças, é seu maior terror. Perguntas como o que acontecerá se perder alguém muito importante devem ser compartilhadas com os adultos, bem como as dificuldades de enfrentamento do pai sobrevivente irão marcar a experiência do luto da própria criança.

Bowen (1998) afirma que o que expõe os membros considerados vulneráveis ao estresse e sofrimento, como as crianças, por exemplo, é a ansiedade dos sobreviventes e não a exposição à morte.

Torres (1999) afirma, ainda, que há algumas atitudes que podem auxiliar a criança em seu processo de luto, tais como: promover a comunicação franca e aberta na família, ouvir a criança em suas angústias e temores e assegurar que ainda assim terá segurança e compreendê-la em seu medo de perder o progenitor sobrevivente. Afastar as crianças do contexto e das circunstâncias da morte é uma tentativa dos adultos de protegê-las da ansiedade e tumultos que geralmente acontecem quando alguém morre.

Mais cedo ou mais tarde a criança se aperceberá de que mudou a situação familiar e, dependendo de sua idade e de sua personalidade, sentirá um pesar irreparável, retendo este incidente como uma experiência pavorosa, misteriosa, muito traumática, com adultos que não merecem sua confiança e com quem não terá mais condições de se entender. (Kübler-Ross, 2005:11).

Se a família atende aos questionamentos e curiosidades acerca do tema antes mesmo de acontecer a morte, a criança tende a elaborar melhor o seu luto. Caso contrário, pode desenvolver uma série de sintomas que externam suas inquietações e angústias não conversadas.

3.6 Conversando com a criança a respeito da morte

Como vimos anteriormente, as crianças são afastadas de situações de morte, como em funerais, bem como lhes são negadas visitas a um dos pais doente, à beira da morte em hospitais e até mesmo as afastamos da casa onde ocorre uma morte (Kubler-Ross, 2005). Os pais, não raro, ficam indecisos sobre quando e que tipo de informações compartilharão com seus filhos, principalmente quando o assunto se refere à complexidade da morte. (Papp, 2002). A maioria das pessoas pode pensar que o fator decisivo é a idade da criança. Segundo Stedeford (1986) não necessariamente, pois o mais importante é a atitude dos pais frente à discussão de temas gerais e especificamente da morte, além do apoio geral da família.

Mas, o que pode vir a dificultar ainda mais a dor pela qual a criança passa ao perder alguém que ama, é não ter autorização para exteriorizar o que sente. Raimbault (1979) demonstra que se a criança não tem com quem conversar sobre seus anseios ou

se depara com mentiras, ela também se cala. Recorremos a eufemismos que podem confundir a compreensão da criança sobre a morte. Os adultos, na tentativa de proteger a criança dos sentimentos de pesar e luto, podem esconder informações e até mesmo seus próprios sentimentos. *“A falsa noção de que ‘proteger’ a criança da dor, escondendo os fatos que são evidentes é uma das principais razões para a manifestação de sintomas patológicos na criança”*. (Kovács,1992:157).

Segundo Gabarra (2005), pressupõe-se que as crianças sejam capazes de aumentar sua compreensão em torno da doença com a devida informação. Assim, a criança, durante o processo de luto, necessita do adulto para ser informada e assistida, respeitando não apenas a idade cronológica da criança, mas também a capacidade de elaboração e o tempo próprios de cada criança.

Desta forma, Papp (2002) atenta ao fato de que os pais, ao fornecerem estas informações, devem estar atentos e sensibilizados quanto ao momento, circunstâncias e local. Além disso, os pais devem ainda, considerar a preparação da criança para absorver e integrar este conhecimento.

As melhores explicações são aquelas sinceras, diretas e retiradas tanto quanto possível da experiência da criança. (...) Ainda, deve-se dar à criança a oportunidade de mostrar se está compreendendo o que lhe é dito e se realmente está sendo atendida no que deseja saber (Torres, 1999: 162).

Reitmeier & Stubenhofer (2004) afirmam que mesmo que os pais tenham poucas informações a respeito da morte, as crianças são capazes de entender, de alguma forma, o que os pais querem lhes repassar, reunindo as informações que dispõem, constituindo assim uma imagem.

Conforme Oliveira (2001), a criança depende muito mais de um ambiente afetivo para expressar o seu pesar e é mais facilmente influenciada pelos acontecimentos que antecedem e acompanham o evento.

Dessa forma, as atitudes dos pais e dos profissionais de saúde são decisivas para a construção do conceito de morte. Gabarra (2005) descreve que em questionários de pesquisas, a resposta da criança em muitos momentos pode refletir não somente o que ela sabe, mas o que ela acha que o profissional quer ouvir.

Assim, o adulto deve estar atento se a criança demonstrar aspectos positivos da negação, que segundo Kubler-Ross (2005) *“funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes, deixando que o paciente se recupere com o tempo, mobilizando outras medidas menos radicais”* (p.44). Desta forma, a mesma negação utilizada pelo paciente e sua família como mecanismo de defesa ao receber um diagnóstico de doença grave é um importante mecanismo também no processo natural do luto da criança. Cabe aos familiares e profissionais de saúde verificar se a negação não é demasiada e, portanto, prejudicial ao realismo e reconhecimento da morte como irreversível.

Torres (1999) aponta ainda para a necessidade dos adultos em verificar outros aspectos que podem estar presentes na criança, tais como: manifestações de sintomas físicos na expressão da ansiedade, sentimentos hostis ao morto ou as outras pessoas, idealização ou identificação com o morto, o pânico em situações que identifique como abandono e culpa pela perda do ente querido. É útil ainda que os profissionais ajudem a criança a reconhecer e lidar com estes sentimentos.

Por isso, conversar sobre morte com a criança exige do adulto que, além de trabalhar com seu próprio luto e emoções, tenha a habilidade de reconhecer as reações afetivas e a capacidade de elaboração da criança.

3.7 O profissional de saúde diante da morte

Campos, Maso, Gianini & Padovan (2005) apontam, em pesquisa realizada com profissionais de saúde, que o tema morte, mesmo para profissionais desta área que se deparam com doença e morte em seu cotidiano, o tema ainda é um tabu. A formação acadêmica destes profissionais visa à competência técnica e o salvar vidas, e quando ocorre uma morte, o sentimento de frustração e fracasso toma conta de quase todos.

Esslinger (2004) atenta ao fato de que a questão da humanização da morte, sobre a qual muito tem se falado, exige que antes de se humanizar a assistência pela equipe de saúde, deva-se humanizar a formação dos profissionais de saúde.

A OMS³, (citada por Esslinger, 2004) aponta a importância de se tratar de forma digna aqueles que não têm cura. Há o movimento chamado *hospice*, cujos participantes defendem a morte digna ou a “boa morte”. Iniciado no fim do século XIX e início do século XX, foi após 1967 que esse movimento cresceu, defendendo o alívio de sintomas, tanto físicos quanto emocionais.

O estresse em lidar com a doença e, particularmente em comunicação de más notícias, segundo Bascunã (2005), faz com que o profissional de saúde, além de se sentir responsável pela possibilidade de má evolução do quadro, atravesse o manejo dos sentimentos alheios e seus próprios, inclusive com relação a sua própria finitude.

Doka (citado por Casellato, 2005) e Parkes (1998), fala sobre o luto não reconhecido dos profissionais de saúde, que não se sentem autorizados a demonstrar o seu pesar quando algum paciente morre sob seus cuidados.

³ Organização Mundial da Saúde.

O tecnicismo tem contribuído para a crença de que a morte é controlável. É desta forma que surge o conflito médico-paciente, conforme Esslinger (2004), uma disputa para quem tem controle sobre a vida e a morte do doente:

Para a pessoa doente, a morte é sua morte, sendo natural reivindicar o direito de sobre ela ter controle, segundo suas próprias convicções individuais e valores nos quais crê. Em contrapartida a equipe de saúde frustra-se quando as necessidades do paciente nem sempre são aquelas nas quais o tratamento está baseado do ponto de vista científico, podendo tal fato trazer, como consequência, o abandono do paciente pela equipe de saúde. (Esslinger, 2004:27.).

Crepaldi (1998) conclui, em seu trabalho realizado com famílias de crianças doentes que, para atender bem estas famílias, a equipe de saúde precisa identificar e reconhecer as representações sociais da doença, além de atentar-se para a identidade e os sentimentos dos envolvidos no seu cuidado, assim como também identificar seus próprios sentimentos neste seu lugar de cuidado.

Desta forma, verifica-se que, também como as famílias, o profissional de saúde é “contaminado” com as sensações, sentimentos e anseios referentes ao processo da doença e do morrer. Conforme Kovács (2003), o luto mal elaborado pode ser uma questão de saúde pública, atingindo inclusive os profissionais de saúde que, ao não se sentirem autorizados a demonstrar o seu pesar, podem contribuir para o problema.

Assim, os profissionais necessitam se conscientizar de seus próprios sentimentos, para dar ao paciente e seus familiares um tratamento mais humanizado.

3.8 O terapeuta com abordagem sistêmica na instituição hospitalar.

A dificuldade de falar sobre o tema da morte pode trazer consigo um dos maiores complicadores para a adequada elaboração do luto: o segredo. Wright & Nagy (2002) apontam a morte como o mais perturbador dos segredos e, sendo assim, um campo fértil para intervenções do terapeuta com abordagem sistêmica. Mesmo que a morte venha após um período longo de doença crônica, acompanhada do luto antecipatório, ela jamais avisa o momento exato de sua chegada e atinge a todos os membros da família, independentemente da idade, e da equipe de saúde. Desta forma, o terapeuta sistêmico pode ser um profissional que se dispõe a tratar do assunto sem “meios termos” ou “meias verdades”, auxiliando a família e a equipe no processo de elaboração do luto.

A teoria sistêmica, segundo Bowen (1998), proporciona uma visão mais ampla da morte. Segundo o autor, o terapeuta que leva em conta o conhecimento sobre a configuração familiar, a posição do membro doente ou morto a adaptação desta família e as crenças existentes sobre a morte, poderá auxiliá-los antes, durante ou após a morte.

Compreender então o sistema de crenças da família, as experiências anteriores com a morte e o luto, bem com as características próprias de cada família, em um dado momento do ciclo de vida, tem-se mostrado útil ao terapeuta sistêmico que trabalha em hospitais.

Bowen (1998), em suas pesquisas com famílias, identificou que há aquelas com sistema de relacionamento aberto, ou seja, famílias onde há uma razoável abertura para comunicação de idéias, fantasias e pensamentos entre os membros. Já as famílias com sistema de relacionamento fechado são aquelas onde a comunicação entre os membros é repleta de assuntos tabus, evitando-se assuntos “desagradáveis”. O autor identificou ainda que, em famílias que passam por uma perda significativa, pode haver a “onda de

choque emocional”: uma série de abalos à estrutura da família, muitas vezes ocultos, que podem manifestar-se meses ou até anos após um evento traumático, como a morte de um membro significativo da família, por exemplo. Podem ser observados sintomas físicos e psicológicos, como fobias e depressão leve. A intensidade da reação emocional, bem como o restabelecimento do equilíbrio emocional na família, dependem de sua integração emocional e da intensidade da perturbação.

Considerando a doença crônica e a morte como um dos eventos mais perturbadores, a reintegração emocional da família irá depender, como vimos anteriormente no processo de elaboração do luto, de uma série de variáveis, como o apoio familiar, o tipo e a significação da morte, o membro morto e também do sistema de comunicação familiar (aberto ou fechado).

Além disso, o luto pode ter repercussões inter-geracionais (Carter & McGoldrick, 2001) na família e, se mal elaborado, pode transformar-se em um evento nodal e comprometer o desenvolvimento da família ao longo das gerações. Walsh (2005) afirma que, somente numa perspectiva sistêmica, podemos avaliar a cadeia de influências que uma morte pode acarretar a gerações futuras, mesmo sem que se conheça o morto.

Uma das tarefas do terapeuta sistêmico, em especial do terapeuta que trabalha em hospitais, é discutir o tema da morte e o sofrimento como parte da experiência normal das famílias e tentar facilitar a elaboração do luto dos membros familiares, inclusive com a utilização e promoção de rituais de despedida. Carter & McGoldrick, 2001 afirmam que desta forma pode-se evitar que a morte seja um evento nodal para a família.

A intervenção psicológica tem se viabilizado como uma possibilidade de minimização deste sofrimento, atuando no sentido de orientar e estimular os

familiares e o paciente a lidarem com a situação, conversando sobre temáticas tais como despedidas, agradecimentos e pedidos de perdão que julgarem necessários, possibilitando assim a redefinição de questões que eventualmente estejam pendentes no relacionamento familiar. (Lisbôa, 2002:1).

Com relação às técnicas de trabalho do terapeuta sistêmico que atua em hospitais, utiliza-se o modelo de terapias breves, onde a facilitação da elaboração da perda geralmente é realizada em alguns encontros (Bromberg, 1996), cujas características são: a diretividade, o planejamento das ações e a focalização. A elaboração da perda e do luto é um processo e o psicólogo no hospital, em geral, não o acompanha após a morte. Ainda assim, ele pode facilitar o enfrentamento da morte e do processo de luto.

Para Apolinário Filho (1995), a intervenção psicoterapêutica breve se dá com uma avaliação inicial por parte do terapeuta, que então planeja o tratamento e formula o foco de uma situação emergente. No caso do terapeuta que trabalha em hospital, a situação emergente é a própria internação do paciente e suas questões inerentes, que podem incluir a morte ou não.

Desta forma, a terapia breve considera a situação presente e enfoca as dificuldades atuais do paciente, onde há uma escolha do tema a ser tratado. No caso do trabalho em hospitais, a doença e a morte, bem como a capacidade de o paciente doente e dos familiares em enfrentar a situação de desgaste emocional, são geralmente os temas mais abordados durante a hospitalização (Fiorini, 1999). O terapeuta, neste caso, tem uma participação mais ativa e diretiva no processo terapêutico, uma vez que limita os objetivos da intervenção, mantém o foco de análise e utiliza o tempo com eficácia.

Assim, dentro da concepção das terapias breves, têm-se como principal abordagem psicoterapêutica no hospital a psicoterapia de apoio, que visa a supressão da ansiedade, o alívio de sintomas, a aquisição de novos comportamentos e o esclarecimento. A terapia de apoio não foca a cura, mas a qualidade de vida do paciente e dos familiares e amigos, envolvidos na problemática da doença e da morte.

O terapeuta que trabalha em hospitais pode-se valer, ainda, de algumas técnicas da abordagem sistêmica:

- Genograma ou Genetograma – segundo McGoldrick & Gerson (2001) é um instrumento gráfico que retrata um quadro trigeracional da família e seu movimento através do ciclo de vida, podendo-se visualizar e interpretar a história e o padrão familiar, bem como identificar possíveis eventos nodais e as formas de comunicação e elaboração do luto entre a família;

- Questionamento circular - é um recurso terapêutico proposto pela Escola de Milão e adotado por muitos terapeutas sistêmicos (Boscolo; Cecchin; Hoffman & Penn, 1993). *“As perguntas circulares permitem ao terapeuta navegar pelo passado e pelo futuro a partir da dimensão temporal presente, favorecendo ao cliente a possibilidade de renarrar sua história, considerando novas alternativas.”* (Encontrado no site: www.institutohumanitas.com.br/pdf/humanitas_questionamento_circular.pdf);

- Identificação de condições de enfrentamento da família, buscando potenciais e rede de apoio tanto dos adultos quanto com relação à criança envolvida.

Além disso, o terapeuta sistêmico que atua em hospitais pode pautar-se na *“abordagem de resiliência familiar à doença grave com fundamentação numa orientação sistêmica”* (Walsh, 2005:199)⁴.

⁴ Conforme Grotberg (2005), a definição de resiliência é “a capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade” (p.15). Walsh (2005) cunhou o termo como “a capacidade de se renascer da adversidade fortalecido e com mais recursos. É um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio”. (p.4).

Focar o processo de resiliência familiar pode basear o trabalho do terapeuta sistêmico de forma a tratar enfermidades físicas e mentais graves, desenvolvendo nas famílias potencialidades e recursos de enfrentamento às condições de adversidade da doença e da hospitalização.

4. METODOLOGIA

4.1. Caracterização da pesquisa

Trata-se de um trabalho que se utiliza do Método Clínico, pois baseia-se no atendimento psicológico de uma família cuja mãe convivia com uma doença crônica grave. Embora o caso não tivesse sido atendido para fins de pesquisa, a decisão de analisar seu conteúdo para este trabalho foi tomada *a posteriori*. Para tanto solicitou-se permissão à família, que assinou um termo de consentimento livre e esclarecido.

4.2. Organização do material coletado

O relato das sessões de atendimento psicológico e dos demais procedimentos utilizados para a realização da assistência foi registrado de forma manual e cursiva ao longo dos atendimentos. Este material foi utilizado para as análises pretendidas, utilizando-se nomes fictícios para preservar o sigilo e a ética.

Ao todo foram realizados 15 encontros, entre ligações telefônicas, contatos com equipe e atendimentos psicológicos à família, compreendidos num período de um mês.

4.3. Análises do material registrado

O material foi analisado por meio das técnicas de análise de conteúdo enriquecidas a partir da análise clínica baseada no pensamento sistêmico e a terapia relacional sistêmica, considerando-se tratar de uma intervenção sistêmica no contexto hospitalar.

4.4. Descrição do caso e do contexto de assistência.

4.4.1 Genograma - A seguir o genograma para identificação⁵ da família.

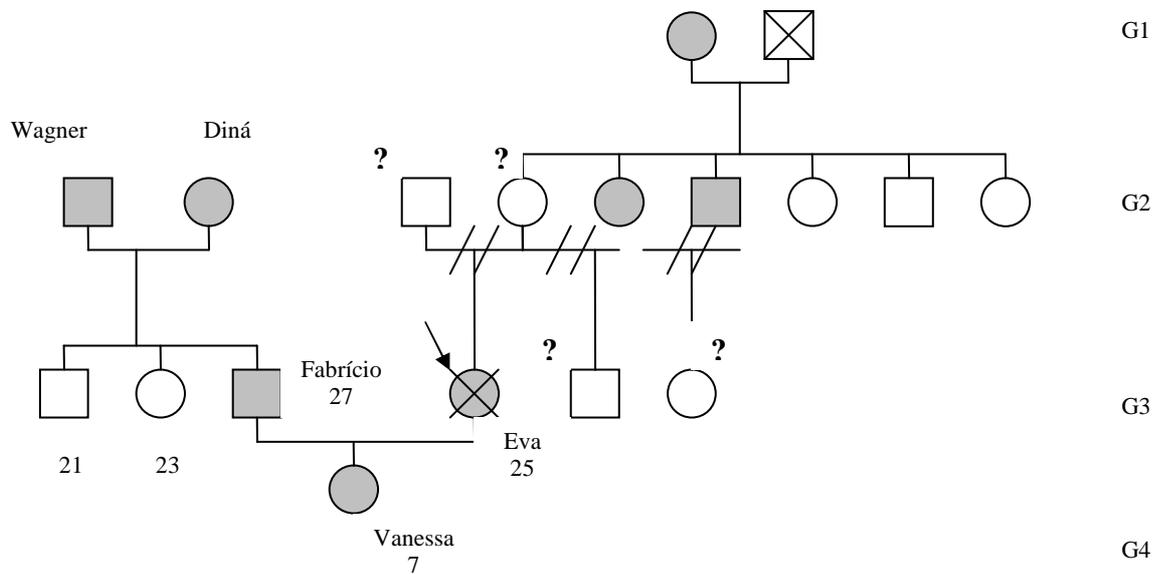
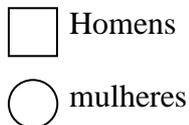


Figura 1. Representação da família extensa de Eva através do Genograma.

Legenda:



Ícones hachurados – familiares com os quais teve contato e/ou atendimento psicológico durante a internação hospitalar.

? – símbolo que demonstra que Eva não chegou a conhecer estas pessoas.

4.4.2 Apresentação - genograma e histórico da família:

A família foi demonstrada através de quatro gerações: G1: avós maternos; G2: sogros, pais e tios maternos; G3: cunhados, casal e irmãos (desconhecidos); G4: filha.

Eva, aos 2 anos de idade, foi deixada pela mãe aos cuidados da avó materna, com um bilhete dizendo que não poderia cuidar da filha. Tinha mais dois irmãos de outros pais e não sabia seus paradeiros, somente que seus irmãos foram entregues a outras

⁵ Os nomes dados são fictícios, para que a família e seus membros não sejam identificados.

peças para serem criados. Não sabia sequer se a mãe continuava viva. Não conhecia seu pai.

Eva foi casada com Fabrício e o casal teve uma filha de 7 anos, Vanessa. A família morava numa casa construída nos fundos do terreno dos pais de Fabrício. Os avós foram os principais cuidadores da criança enquanto a mãe ficava internada.

Eva sofreu uma série de internações o longo dos últimos 7 anos, época em que estava grávida de Vanessa (primeira e única gestação) e recebeu os diagnósticos de Câncer de pulmão e problema congênito de coração.

Foi encaminhada ao serviço de psicologia pela equipe, em sua última internação, por mostrar-se ansiosa, relatando medo de dormir e então morrer.

A família de sua mãe pareceu já ter desistido da sobrevivência de Eva e verbalizou que ela poderia morrer a qualquer momento, que sentiam muito, mas percebiam a sua necessidade de descanso (tanto da família quanto da própria Eva).

A equipe de enfermagem a “adotou”. Muitos profissionais mostraram-se ansiosos e preocupados com seu estado de saúde. Essa preocupação da equipe com Eva demonstrou que tinham construído um vínculo ao longo dos sete anos (desde o diagnóstico de câncer e suas primeiras internações) e esperavam que o acompanhamento psicológico pudesse lhe dar algum conforto durante a internação na UTI⁶.

Foram realizados, durante o período de acompanhamento, 15 contatos entre encontros e atendimentos com Eva e seus familiares em datas diferentes, num período de um mês de internação.

⁶ Unidade de Terapia Intensiva do hospital onde Eva esteve internada.

4.4.3. Breve relato dos atendimentos:

No primeiro atendimento, Eva não dormia já cerca de 7 dias, desde que foi transferida da UTI para a enfermaria. Fizemos uma sessão de relaxamento. Um tio que a visitava estava muito ansioso. Eva reconhecia que sua família queria ajudar, mas só atrapalhava com tanta ansiedade. A paciente verbalizou ainda que tinha medo de morrer ou de ficar louca, mas achava que já estava morrendo. Preocupava-se com sua filha, Vanessa.

Passados alguns dias de nossa primeira conversa, foi transferida novamente para a UTI, pois seu quadro respiratório agravou. Já na UTI, Eva não podia mais falar, pois estava traqueostomizada⁷, mas conversava através da escrita. Contou parte de sua história, o abandono da mãe e a forma como lhe perdoou, compreendendo as razões da mãe de tê-la deixado com sua avó. Contou também que foi “adotada” pela equipe. Tive contato ainda com o marido e a sogra. Fabrício não falou muito e mostrou muita esperança que a esposa voltasse para casa e ficasse bem. Segundo a sogra, a neta (Vanessa) estava apresentando sintomas; insônia, choros e procurava saber sobre a mãe. Na escola, apresentava dificuldade de relacionamento com garotos da turma que a chamavam de “gorda”. Propus que conversássemos com Vanessa no hospital e Eva concordou. Fabrício marcou o atendimento, mas não compareceu.

Senhor Wagner, o sogro, sabendo deste atendimento, ao me encontrar na U.T.I. remarcou o atendimento para a neta. Eva preferia que a filha não a visitasse na UTI, para que não a visse “mal”, como estava. As conversas com a paciente focaram-se mais sobre as rotinas da UTI, mas ainda assim assumiu que temia morrer. “Confiou-me”

⁷ “**Traqueostomia** é um procedimento cirúrgico ao nível do pescoço que estabelece um orifício artificial na traquéia, abaixo da laringe, indicado em emergências e nas intubações prolongadas. A traqueostomia é um procedimento frequentemente realizado em pacientes necessitando de ventilação mecânica prolongada. Site: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Traqueostomia>, visitado em 01/03/2008.

alguns papéis onde escreveu conversas com outras pessoas e não queria que aqueles “documentos” fossem encontrados pela equipe.

Em contato com equipe, médicos intensivistas concordaram que a situação de Eva era estável, porém ainda grave e com possibilidade de receber alta hospitalar, mas a doença estava se encaminhando para a fase terminal.

No encontro com Vanessa e seu avô Wagner, a criança pareceu curiosa em saber onde era a UTI, mas não pediu para ver a mãe. Iniciamos a conversa e apresentei material para desenho, o que Vanessa aceitou prontamente. Enquanto conversávamos sobre a doença da mãe – o avô contou entre meias palavras a situação incerta da sua nora - Vanessa desenhou uma menina com sorriso (anexo1) e disse que era a tia (irmã de seu pai). Ao finalizar o desenho, o avô observou: *“apesar de toda esta situação, a Vanessa desenha cores vivas e pessoas felizes, e nós estimulamos isso”*. Quando questionada se era isso mesmo que ela gostaria de desenhar, sem esperar a conclusão da frase Vanessa iniciou um novo desenho, agora uma menina ainda com cores vivas, mas de olhos abertos e boca triste (anexo2). A partir do novo desenho, pudemos discutir com a criança como se sentia, e avô e neta puderam chorar. Conversamos ainda sobre a tristeza da família e da possibilidade de morte da mãe, como Vanessa estava enfrentando a situação e com quem estava falando sobre seus sentimentos. Neste ponto, a família parecia ter a intenção de proteger a criança do sofrimento. Apesar de incentivar que Vanessa demonstrasse alegria, não escondiam as informações, apesar de que a cada telefonema, ela dizia: *“não adianta esconder, é do hospital falando sobre minha mãe”*. Pôde-se perceber e discutir que o desenho foi uma expressão do real sentimento de Vanessa e que isso era muito natural devido às circunstâncias.

Falei claramente à Vanessa que sua mãe me contou que estava muito assustada e com medo de morrer, e perguntei o que ela lhe diria, se pudesse falar com a mãe. Ela

então me respondeu: *“falaria pra ela não se preocupar e não ter medo de morrer, por que se isso acontecer ela vai virar uma estrelinha bem linda lá no céu e eu mandaria um beijo pra ela todas as noites”*. Vanessa concordou que eu contasse a sua mãe o que conversamos. Fiquei à disposição da família e de Vanessa caso ela quisesse conversar de novo, no hospital ou mesmo fora dali, se preferisse. Vanessa escreveu ainda um bilhete para que eu deixasse com sua mãe no dia seguinte. Foi uma sessão emocionante e por várias vezes meus olhos lacrimejaram.

No dia seguinte conversei com Eva na UTI e relatei todo o atendimento, inclusive o que Vanessa havia dito sobre ela estar com medo de morrer. Eva sorriu e disse: *“tadinha”* e me agradeceu. Conversamos sobre seu estado geral, me disse que estava bem, mais tranqüila e que também estava preocupada com Fabrício. Logo disse estar cansada e pediu-me que voltasse outra hora.

Seguiram-se contatos superficiais e outras conversas. Sr Wagner relatou que temia a reação de seu filho, caso a nora morresse.

No último atendimento na UTI fui chamada às pressas pela equipe. Uma profissional ao me encontrar relatou: *“ela vai morrer, ela vai morrer. Não adianta, já conversei com ela e Eva quer morrer, diz que não agüenta mais. Converse você com ela”*. Encontrei Eva se despedindo de todos e em volta de seu leito alguns profissionais fazendo procedimentos e conversando com Eva. Eva que me disse com certa dificuldade, mas lúcida: *“obrigada por tudo, mas eu quero ser sedada, não agüento mais”*. A equipe alertou a Eva sobre possíveis conseqüências de ser sedada: seu coração fraco poderia não agüentar a dosagem e ela então poderia morrer por parada cardíaca. A paciente não quis chamar ninguém da família, como lhe foi sugerido. Apenas deixou um recado a seu marido dizendo: *“Fabrício desculpe, não agüento mais, não consegui. Te amo.”* Que eu entreguei a família em um encontro posterior. Foi então que ela

adormeceu e ficou em coma induzido. Algumas pessoas da equipe rezaram com Eva. Naquele mesmo dia, às 16 horas, Eva faleceu. Recebi um telefonema do Sr. Wagner me dando a notícia e pedindo que lhe entregasse o bilhete que ela havia escrito. Contei-lhe o momento da despedida e fiquei à disposição se precisassem.

Depois da conversa com os sogros de Eva, fui à UTI e presenciei uma discussão entre a equipe. Conversamos brevemente sobre o estresse provocado pela morte de Eva.

4.4.4 Contatos com a família posteriores à morte de Eva.

Em contato telefônico, marquei um encontro com a família para que fossem entregues os materiais escritos por Eva. Diná, a sogra, disse que Vanessa estava relativamente bem, embora muito triste. Perguntei se eu poderia ter um encontro com a família, inclusive com Vanessa, e sugeri que fosse fora do hospital, talvez em sua casa, mas ela afirmou que seria melhor trazê-la ao hospital mesmo e marcamos um dia, mas a família não compareceu ao horário marcado.

Em contato telefônico, o Sr. Wagner disse-me que Vanessa estava muito bem e preferia que ela não retornasse ao hospital, pois temia que ela voltasse a sentir tristeza e não agüentasse o sofrimento.

Um novo contato foi realizado cerca de um ano depois, através de uma ligação telefônica para a Sra. Diná, avó da criança. Neste contato, foi possível comunicar a intenção de se realizar este estudo e obter autorização da família para realizá-lo. Desta forma, foi realizado um encontro com Fabrício, que assinou o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice). Ainda neste encontro, Fabrício informou que a família gostaria de ter uma cópia do trabalho para ler e mostrar à Vanessa.

5. ANÁLISE DO CASO APRESENTADO

Pode-se perceber que a doença crônica foi difícil para Eva, bem como para seus familiares. Além da doença atual, Eva tinha um problema cardíaco congênito e soube do diagnóstico durante a gravidez de sua filha. Foram muitas as internações hospitalares desde o diagnóstico.

Como vimos, Brown (2001) considera que a morte no “auge” da vida de um adulto, por exemplo, de um dos genitores na época do início do casamento e com filhos pequenos, é um tipo de morte que tem alto potencial de desintegração para as famílias.

Verifica-se que a família atravessou um momento que precisava criar uma filha pequena - o que Rolland (2001) considerou uma tendência a se voltar para dentro da família, denominada de força centrípeta – e ao mesmo tempo os membros estavam também envolvidos com o diagnóstico da doença de Eva. Uma sobreposição de eventos estressantes para a família.

A análise do momento do ciclo de vida em que a família estava, tanto no momento do diagnóstico, quanto no momento da morte de Eva, foi importante para que se compreendesse a sobreposição de eventos estressantes para a família. Ou seja, chegada do bebê e criação da filha pequena, ao mesmo tempo em que a família deparava-se com o diagnóstico, doença crônica e morte da genitora da criança.

O foco da intervenção sistêmica foi a situação de iminência da morte de Eva, vivenciada pela família, bem como a comunicação desta notícia à sua filha. Sendo assim, as sessões foram planejadas, dentro do contexto hospitalar, para atingir os objetivos terapêuticos de aliviar a ansiedade de Eva e auxiliar a família no enfrentamento do problema, incluindo a criança nos atendimentos.

Alguns pontos servirão de base para se analisar o caso.

5.1. O enfrentamento possível

O episódio que envolveu o atendimento psicológico à Vanessa e a seu avô pôde ilustrar a forma como os adultos da família abordavam o assunto com a criança. Não escondiam os fatos, até mesmo porque Vanessa conviveu, desde bebê, com as várias internações da mãe. Era sabido por ela que a doença da mãe era grave e que havia possibilidade real de morte. Como Torres (1999) aponta, as experiências anteriores com doenças e mortes podem acelerar o processo de amadurecimento e construção do significado da morte nas crianças.

Percebe-se que o avô - e talvez também os demais adultos - demonstrou ansiedade e angústia quando Vanessa assinalou seu real sentimento: tristeza e pesar pela morte iminente da mãe. Percebemos através de seu desenho com cores “alegres e fortes” (anexo1) o que era esperado pelo avô: que apesar de toda situação de luto antecipado, ela demonstrasse força e alegria. Di Leo (citado por Gabarra, 2005) afirma que os desenhos podem demonstrar sutilezas emocionais e racionais, melhor até mesmo que a verbalização.

Viu-se que ela reagiu conforme lhe era “solicitado”. As crianças estão afinadas às sensibilidades emocionais dos pais (no caso, do avô e da família), sabem o que os aborrecem e aprendem a manter sentimentos e reações para si mesmas. Isto pode levar a mentiras e subterfúgios em torno de certas questões, o que cria uma ansiedade ainda maior na desconfiança nos pais. A fim de cessar este ciclo crescente, a criança deve sentir que os pais podem lidar direta e racionalmente com o material que está sendo mantido em segredo, e se sentir em um ambiente seguro para a conversa (Oliveira, 2001).

Vimos anteriormente em Doka (citado por Caselato, 2005 e Parkes, 1998), que há formas de luto não reconhecidas, como no caso do luto infantil, no qual a criança, sendo

considerada incapaz de expressar o seu pesar e imatura para tal, não é autorizada a demonstrar seu sentimento e é afastada dos rituais e notícias sobre a morte. Na verdade, pode ser mais uma dificuldade dos adultos do que da criança em lidar com este tema.

De acordo com Walsh & McGoldrick (1998), a não expressão dos sentimentos pode causar na criança uma série de sintomas reativos e, inclusive, pode levar ao adiamento ou inibição do processo de luto. Entre os sintomas encontrados estão a insônia e a desadaptação na escola, sinais estes observados pela família no comportamento de Vanessa. Senhora Diná relatou que a neta dizia sentir saudades da mãe e acordava no meio na noite a chamando. Além disso, estava com raiva dos amigos que a chamavam de gorda na escola.

Com relação à reação do avô quando a menina fala o quanto está sofrendo, através do desenho com a boneca triste (anexo2), é possível perceber que as crianças estão muito mais atentas do que os adultos costumam acreditar e a manifestação de seu sofrimento é esperada, assim como o é no adulto. Ao nos dizer que a mãe viraria uma estrela no céu, contamos com um elemento religioso que, segundo Worden (1998), juntamente com a experiência anterior de perdas (doença crônica da mãe), auxilia na aquisição do conceito de morte e de irreversibilidade, por parte da criança.

Kübler-Ross (2005) afirma que permitir que a criança participe de conversas e expresse seus sentimentos de forma autêntica e não censurada pode ser uma oportunidade de crescimento e amadurecimento diante de fatos inevitáveis da vida.

Quando os adultos têm a dificuldade de falar sobre seus próprios sentimentos e conter o sofrimento de uma criança, pode ser necessário auxílio profissional, ou de outros membros que possam lidar melhor com a situação, compartilhando e discutindo a situação com a criança.

5.2 A reação do cônjuge e a rede de apoio

Fabício foi quem aparentemente mais negou a iminência da morte da esposa, mantendo-se sempre esperançoso quanto à melhora do seu estado de saúde e à alta hospitalar. Entretanto, não foi possível realizar atendimento psicológico com ele, a fim de compreender e compartilhar seus sentimentos. Pôde-se perceber certa dificuldade do cônjuge sobrevivente em enfrentar ao mesmo tempo o seu próprio luto e o luto da filha. Mesmo assim contou com uma importante rede de apoio, já que moravam próximos à casa de seus pais e estes estiveram presentes em todos os momentos das várias internações de Eva. Os avós, neste caso, tornaram-se importantes figuras de apego substitutas à mãe e de apoio ao pai.

Parkes (1998) escreveu sobre a tolerância à separação desenvolvida a partir de uma série de separações vividas. Supõe-se que Vanessa possa ter aprendido a tolerar as internações e conseqüentes separações sofridas entre mãe e filha durante toda sua vida. Ainda assim, ela desejava e necessitava de figuras de apoio e de um ambiente familiar e afetivo para elaborar adequadamente o luto.

Rolland (2001) afirma que a situação onde há somente um progenitor é perfeita para o envolvimento de um avô como progenitor ativo. Já que nesta fase do ciclo de vida há a tarefa de criação dos filhos, o progenitor sobrevivente necessita de toda ajuda possível.

5.3 A proteção contra o pesar

Parkes (1998) aponta que uma das formas de obter alívio durante o luto é evitar pensar na pessoa morta, evitar encontrar pessoas ou confrontar situações que lembrem da morte e da pessoa que se quer “esquecer”. Constatou-se este comportamento de proteção contra o pesar da criança quando o avô verbalizou seu medo de que a neta

viesses a sofrer “novamente”, quando na verdade ela deveria estar sofrendo “ainda”. Nesse sentido, verificamos que há uma tendência em achar que o luto da criança pode e deve ser rápido.

Apesar da família querer que Vanessa seguisse em frente, não chegaram a recriminá-la por sua tristeza, talvez apenas não soubessem como lidar com ela e a maneira com que pareciam esperar que Vanessa superasse o sofrimento fosse “esquecendo” o fato, ou pelo menos não o relembrando, como vir ao Hospital. Desta forma, é preciso respeitar a dificuldade de entrar em contato, estando disponível, mas à distância.

5.4 O enfrentamento da criança à morte da mãe.

As diferenças individuais das crianças com relação ao seu conceito de morte e enfrentamento podem ser explicadas por experiências anteriores com perdas, como, por exemplo, uma doença crônica. (Torres, 1999). Vanessa teve a experiência da doença da mãe desde seu nascimento, provavelmente antes mesmo de ter sido gerada, e conviveu com a mãe doente por toda sua vida até então. Esta experiência pode ter lhe permitido encarar o tema da morte desde muito cedo e amadurecer a idéia muito antes que outras crianças de mesma idade.

Desta forma, Vanessa demonstrou condições de entender realmente o que estava acontecendo, a irreversibilidade da morte, e foi capaz inclusive de “aliviar” os adultos, demonstrando relativa tranquilidade ao dizer que a mãe viraria uma “estrelinha no céu” e que era para ela não se preocupar e não ter medo.

A preocupação do avô, bem como da família, aliada à consciência de que Vanessa precisava elaborar o luto antecipado e reconhecer a morte iminente da mãe, pôde permitir ao avô a iniciativa de conversar sinceramente, embora com certa dificuldade,

com sua neta e permitir que ela expressasse sua tristeza, mesmo que desejando que ela desenhasse sorrisos e cores, demonstrando alegria. Reitmeier & Stubenhofer (2004) afirmam que esta tentativa dos adultos pouparem as crianças da morte e do morrer não lhes permite mostrar a totalidade da vida.

Aliado a isso, Berthoud (1998) nos atenta para o fato de que, em torno dos seis anos de idade, a criança é socialmente estimulada a desenvolver sua “maturidade” e alguns comportamentos considerados mais infantilizados não são bem aceitos. Provavelmente por estas razões, juntamente com características pessoais e familiares, a criança pode não demonstrar seus sentimentos como quando era menor. Além disso, é a faixa etária em que normalmente a criança desenvolve outros tipos de vínculos, como amizades com colegas e confiança de professores, com o início da educação formal.

Se a criança muitas vezes aparenta não saber o que está acontecendo, ou se está aparentemente “negando” ou não sentindo tristeza com a morte de alguém, pode ser que as condições emocionais não a permitam compreender, ou seja *“é como se compreendessem menos para evitar o enfrentamento da situação estressante”*. (Gabarra, 2005:18).

Bowlby (2004b) afirmou que o luto infantil sofre influência do processo de luto dos adultos e também das informações recebidas por eles. Assim, a criança passa por etapas de luto, assim como o adulto. Sua reação à morte de alguém querido será influenciada pela reação dos adultos.

Bowlby (2002), em sua teoria do apego, constata que, para haver luto, é necessário que se tenha estabelecido a formação do vínculo de apego. A ansiedade e separação de crianças ainda muito pequenas, pode ser a chave para a compreensão do luto, já que o padrão é seguido, em geral, também na vida adulta em situações de perda como a morte.

Desta forma, reconhecer quem era a pessoa morta, a natureza da ligação dos membros familiares com o morto, a forma da morte, antecedentes históricos, variáveis de personalidade e variáveis sociais, são fundamentais para se compreender a expressão do luto e até prever seu “desfecho”, ou seja, se seguirá seu curso normal e sadio (Worden,1998), ou se poderá se complicar, sendo adiado ou cronificado, arrastando-se por mais tempo que o necessário (Parkes,1998).

5.5 As etapas do luto antecipado

Esta análise tem apenas um recorte de toda a situação de estresse que a família viveu, pois não temos elementos suficientes para analisar o processo de luto dos membros da família após a morte de Eva. Ainda assim, é possível avaliar as etapas do luto antecipado que Eva, como paciente sem possibilidades terapêuticas, e seus familiares, passaram em torno de um mês de internação, época crítica da doença cuja morte era iminente.

Com relação à paciente, Eva mostrava-se muito ansiosa (medo relatado de dormir à noite e morrer), com raiva, posteriormente serena, (aparentemente), e no final parecendo mesmo aceitar a morte e desistindo de viver. Houve uma etapa em que Eva chegou a acreditar que sobreviveria, seguida de uma fase de desânimo e depressão. Assim, ela passou pelas etapas de desespero, não aceitação, aceitação e até solicitação da morte. Como Kübler-Ross (2005) afirma, todos nós, em algum momento, encaramos a morte. Mas antes, sentimos necessidade de fugir e evitar a própria morte e vivenciamos etapas, não necessariamente lineares, como: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Nos atendimentos realizados com a família, estes pareciam mais “conformados” com a morte de Eva, preparando-se para o luto, o que Lindemann (citada por Torres,

2002 e Fonseca & Fonseca, 2002) chama de luto antecipatório. Como vimos, este período da doença crônica, marcado por várias internações, pode gerar sentimentos ambivalentes, dúvidas, esperança, desânimo e até aceitação de uma morte iminente. Esses sentimentos ambivalentes podem levar a um alto nível de estresse na pessoa doente e nos familiares.

Dessa forma, a família pôde chegar a um momento em que se desejava a morte de Eva, seja para que ela “descansasse”, como falaram a avó e o sogro de Eva, seja para que a família descansasse. Esse tipo de relato pela família, pode levar a um sentimento de culpa por se desejar a morte alheia. Conforme Rolland (2001), depois de uma doença prolongada, a morte pode ser um alívio para os cuidadores da pessoa doente, pois não mais precisarão prestar os cuidados, às vezes tendo que esconder seu estresse.

Como vimos com Neville (citado por Bromberg, 1998), o luto antecipatório pode ser importante para a adaptação à nova realidade. Mas, como Rolland (1998) citou, a perda antecipada pode ser tão dolorosa quanto a perda após a morte. Mas não poderemos analisar o processo de luto após a morte, pois a família não quis contato.

5.6 O ritual de despedida

Não acompanhei o processo de despedida entre os membros adultos da família. Apenas Vanessa e Eva escreveram bilhetes de despedida. A primeira escreveu uma carta à mãe, junto com um desenho, dizendo que a amava e pedindo que eu a avisasse para “*não sentir medo, pois olharia para o céu e rezaria por ela*”. Já Eva, no momento em que pareceu ter desistido de viver e pediu para ser sedada, escreveu um recado ao marido, conforme minha sugestão, pedindo desculpas por ter desistido de viver e que cuidasse da filha.

Lisbôa (2002), em sua pesquisa constatou que um dos papéis do terapeuta nos hospitais, em face da morte, é o de estimular o ritual de despedida, sendo este uma importante oportunidade para que familiares e pacientes possam resolver questões pendentes em sua relação, dizer o que sentem e morrer em paz.

Na família do presente estudo, que tem como base religiosa o catolicismo, a vida após a morte é uma crença que nos permite analisar a forma como seus membros lidam com a morte e que tipo de preparação utilizam para enfrentá-la, como virar uma estrela no céu, descansar em paz, viver no céu, entre outros. Como Lisbôa (2002) e McGoldrick (2001) mencionam, o esquema de crenças em torno da morte deve ser levado em conta pelo terapeuta que trabalha com famílias.

5.7 As dificuldades da equipe de saúde frente à morte.

Pode-se verificar que as reações e a onda de choque emocional (Bowen,1998) repercutiram também na equipe, notadas através do envolvimento emocional de alguns profissionais com a paciente e sua família, rezas e choros que acompanharam a morte da paciente. Percebe-se, desta forma, que há um efeito do contexto sobre todas as pessoas envolvidas, pois o hospital é um sistema de interações e a força dos acontecimentos se propaga e organiza-se em rede. Daí o sofrimento de todos os envolvidos nos cuidados destinados à paciente.

Kübler-Ross (2005) defende a idéia de uma equipe mais humanizada, onde as ações não sejam pautadas apenas na sobrevivência, mas sim em uma abordagem menos mecanizada e mais personalizada, ouvindo desejos e vontades do paciente. Como a autora expõe, a internação hospitalar é, em muitos casos, o primeiro capítulo para a morte e deve ser humanizado.

Campos, Maso, Gianini & Padovan (2005) apontam, em conclusão de sua pesquisa realizada com profissionais de saúde, a importância dos profissionais de saúde mental que não fazem parte da equipe de manejo, como o psicólogo, colocarem-se à disposição para auxiliar a equipe, já que normalmente trabalha num ambiente desprovido de afeto e não pode demonstrar seu luto.

A equipe de saúde é formada, capacitada e conhecida por e para “salvar vidas”. Assim, o tecnicismo muitas vezes impede que o tratamento humanizado seja dado ao paciente que não tem mais possibilidades terapêuticas, em nome da “salvação de vidas”.

Conforme Kübler-Ross (2005), ao profissional de saúde cabe também perceber o paciente e pôr um fim, muitas vezes, às desenfreadas tentativas de salvar-lhe a vida ou, conforme o conceito de *distanásia*⁸, de prolongar-lhe a vida, numa incessante preocupação pela sobrevivência e pela dor.

Quase sempre são outras pessoas, que não o próprio paciente ou seus familiares, que decidem sobre se, quando e onde um paciente será hospitalizado. O paciente, muitas vezes consciente que não há possibilidades terapêuticas capazes de lhe garantir a vida ou a tranquilidade, pede para que a equipe cesse as tentativas de tratamentos terapêuticos, mas parece não ter direito a opinar, e os esforços a fim de salvarem sua vida continuam, incansavelmente.

5.8 O trabalho do terapeuta sistêmico nos hospitais

O papel dos terapeutas dentro do contexto hospitalar pode ser o de ajudar as famílias a expressarem e compreenderem seus sentimentos, estabelecendo conexões entre os fenômenos, promovendo uma comunicação mais fluída e contextualizando a

⁸ Dicionário Aurélio traz a seguinte conceituação: "Morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento". Trata-se da atitude médica que, visando salvar a vida do paciente terminal, submete-o a grande sofrimento. Nesta conduta não se prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. No mundo europeu fala-se de "obstinação terapêutica", nos Estados Unidos de "futilidade médica" (*medical futility*). extraído do site <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/distanasia.html> em 31/03/2008.

ocorrência do fenômeno. Segundo Rolland (2001) diante da doença crônica, o terapeuta sistêmico deve compreender a doença com suas características particulares e considerar o momento do ciclo de vida da família e do indivíduo doente, para que tenha um olhar sistêmico dos aspectos psicológicos que englobam esta problemática. Ou seja, é necessário considerar os fenômenos que compreendem a doença e a morte como interligados, de forma contextual, relacional e circular.

Ao se tratar de famílias com crianças em face da doença crônica e da morte, especial atenção deve ser dada aos processos comunicacionais envolvidos entre os adultos e a criança. Atentar-se ainda à crença, que geralmente está presente nas famílias, de que a criança não deve ou não pode saber sobre a morte e não tem definições próprias para este fenômeno, não podendo expressar o pesar e o luto, sentimentos esperados ao se perder alguém importante.

Percebe-se ainda, através da intervenção realizada com Vanessa, que ela pôde deixar claro que estava muito triste, sabia que a mãe poderia morrer e que não voltaria mais, demonstrando ter atingido o conceito da irreversibilidade da morte. Assim, os adultos, inclusive a paciente, puderam confrontar-se com o sentimento da criança, perceber que poderia ser muito saudável que ela demonstrasse seu pesar e discutir a respeito. Eva pareceu aliviada que a filha pudesse discutir seus sentimentos e pareceu “autorizada” a aceitar sua própria morte.

Dessa forma, podemos concluir que a maneira como cada membro enfrentará seu luto dependerá de características pessoais, das circunstâncias da morte e da relação que estabelecia com a pessoa morta, não havendo uma norma quanto ao tempo necessário para a elaboração e adaptação ao luto (Pincus 1989). Não há como precisar o tempo de luto necessário aos membros da família, inclusive da criança. Mesmo que a morte tenha sido “anunciada” pela doença crônica de Eva, a elaboração do luto pode ser um

processo longo, lento e penoso, mas o esperado é que as pessoas consigam transferir a energia a novos relacionamentos e projetos de vida (Bromberg, 1994).

A temática das despedidas, agradecimentos e pedidos de perdão pode ser importante na etapa da iminência da morte e auxiliar no processo de elaboração do luto. (Lisbôa, 2002).

Conforme Stedeford (1986), as famílias que são abertas ao diálogo desde o início do processo de doença e morte, estão mais propensas a enfrentar melhor a situação. Ainda assim, a chegada de uma doença crônica atinge a todos os envolvidos da família, independentemente da idade.

Para Kovács (1995, 2003), o psicólogo é fundamental na equipe de saúde, podendo pautar-se numa proposta de atendimento em situações de crise e tratar do luto numa abordagem familiar.

Avaliar ainda o estresse da família e respeitar os estágios de enfrentamento da doença e da morte são aspectos fundamentais para o trabalho no hospital, além da compreensão da forma como as famílias se comunicam, já que a comunicação entre os familiares pode ser aberta ou fechada (Bowen,1998).

Kovács (2003) chega a afirmar que a morte pode ser inclusive tema a ser discutido nas escolas, com a devida formação e capacitação de educadores para se discutir o tema com crianças.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise, tendo sido baseada num recorte do processo de adoecimento de Eva, não permitiu abarcar todas as etapas da doença, tampouco do luto após a morte. Os contatos com a paciente e seus familiares se iniciaram já na fase terminal da doença, finalizando-se no momento da morte da paciente. Ainda assim, foi possível avaliar o processo de luto antecipado vivenciado tanto pela família quanto pela pessoa doente, como uma preparação para a morte iminente.

Através deste estudo, é possível constatar que, em famílias que enfrentam uma doença crônica em fase terminal, há o luto mesmo antes da morte, uma reação que pode marcar o início do processo de luto posterior. Podem estar presentes vários sentimentos confusos que precisam ser expressos de uma maneira ou de outra. O papel do psicólogo hospitalar pode ser o de auxiliar as famílias na expressão dos seus sentimentos, entendendo-os como comuns e até mesmo esperados em situações de morte.

A intenção de proteger a criança do luto e da tristeza provocados pela morte de alguém querido pode fazer com que os adultos evitem conversar sobre temas como a morte. Isso pode fazer com que a criança não tenha espaço para discutir e compreender seus sentimentos, podendo complicar o luto ou estendê-lo.

Foi possível, ainda, correlacionar a dificuldade de comunicar notícias graves, como a morte e a doença crônica às crianças, encontrada na literatura, com a dificuldade dos membros adultos da família em reconhecer e lidar com a tristeza e o luto de Vanessa, que por sua vez respondeu às expectativas dos avós, desenhando motivos alegres e coloridos, até ser devidamente autorizada a se expressar, demonstrando sua tristeza.

Não há fórmulas ou regras para a comunicação de notícias graves para as crianças, mas a literatura e a análise do caso nos permitem considerar que a sinceridade e a franqueza ajudam a criança em seu processo de luto. Além de conversar sobre o assunto, pode ser útil também permitir a participação da criança nas informações e decisões que a família tem de enfrentar.

Percebe-se também que, mesmo não recebendo informações diretas, a criança é capaz de compreender, a seu modo, o que acontece ao seu redor, quebrando a crença de que crianças não entendem o que acontece e por isso não devem receber informações a respeito do tema, geralmente difícil para os adultos compartilharem.

Desta forma, as reações familiares frente à morte de um membro familiar, são percebidas pelas crianças. Estas reações, dependendo de como são trabalhadas na família, podem fazer com que as crianças tirem suas próprias conclusões como, por exemplo, ser impróprio conversar sobre o tema ou até mesmo demonstrar seus sentimentos. Além disso, as reações de luto da criança são influenciadas pelas reações dos adultos.

Assim, o psicólogo com formação sistêmica pode atuar junto às famílias como um interlocutor capaz de suportar as dificuldades de comunicação e conter uma gama de sentimentos advindas da situação, criando um espaço de discussão dos sentimentos envolvidos. Deve, ainda, considerar a situação presente, o foco, o planejamento do trabalho, a diretividade e o espaço a se trabalhar com as famílias neste contexto particular. Adotar uma abordagem sistêmica é pensar os fenômenos em contextos, promover uma comunicação mais fluída e estabelecer relações, contextualizando a ocorrência do fenômeno.

Através deste estudo, é possível pensar a comunicação intrafamiliar sobre a morte em famílias com crianças de forma a sugerir as seguintes ações e intervenções:

- Criar um espaço de discussão teórico e reflexivo sobre as ações da equipe frente ao manejo da pessoa que possui uma doença crônica, incluindo sua família nas intervenções;
- Promover cursos para os profissionais de saúde que visem à expressão de sentimentos e emoções, além de discutir aspectos teóricos.
- Atentar-se para a presença de crianças nas famílias e inserí-las nos atendimentos e informações; desmistificando a presença da criança no hospital como algo inapropriado.
- Ter na equipe um profissional da saúde, sobretudo o psicólogo, que se utilize de intervenções sistêmicas, breves, focadas como a terapia de apoio familiar e a terapia breve, já que o hospital é um contexto de demandas específicas e urgentes.
- Criar um protocolo de atendimento às famílias com crianças;
- Realizar mais estudos que levem em consideração o olhar e o conceito de morte de pessoas queridas por parte de crianças;
- Criar material para informação a pais e parentes sobre comunicação de morte e doenças às crianças.

Neste trabalho, teve-se como objetivos alcançados: criar um espaço para discussões na família em torno da doença e da morte iminente, facilitando a comunicação entre os envolvidos; Compreender as crenças que baseiam a dificuldade de comunicação de notícias graves às crianças e sua tentativa de protegê-las contra o sentimento despertado pela situação, bem como a compreensão de suas reações frente à perda; Compreender as possibilidades de atuação do terapeuta sistêmico nos hospitais.

Agradeço, ainda, a esta família que, com coragem enfrentou este evento tão doloroso e com mais coragem ainda me permitiu relatá-lo neste trabalho, o que com certeza contribuirá como experiência para outras famílias que vivenciem perdas como esta e para os profissionais de saúde que, ao lê-lo, certamente sensibilizar-se-ão com as famílias enlutadas.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Almeida, F. A. (2005). Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. *Boletim de Psicologia*. 55 (123), 149-167.
- Apolinário Filho, V. (1995). Psicoterapia breve na instituição hospitalar. In: M. F. P. Oliveira & S. M. C. Ismael. *Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia*. (pp.133-138). São Paulo: Papirus editora.
- Ariès, P. (1977). *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Ariès, P.(1978). *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos editora.
- Bascunã, M L. (2005). Comunicaci3n de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicol3gica. *Rev. Méd. Chile*. 133, 693-698.
- Berthoud, C. M. E. (1998). Formando e rompendo v3nculos: a grande aventura da vida. In: C. M. E. Berthoud; M.H.P.F. Bromberg, & R.M.M. Coelho. *Ensaios sobre formaç3o e rompimento de v3nculos afetivos*. (pp. 15-45). Taubaté: Cabral editora Universit3ria.
- Boscolo, L.; Cecchin, G.; Hoffman, L.; Penn, P. (1993). *A terapia familiar sist3mica de Mil3o*. Porto Alegre: Artes M3dicas.
- Bowen, M. (1998). A reaç3o da fam3lia à morte. In: F.Walsh, & M. McGoldrick. *Morte na fam3lia: sobrevivendo às perdas*. (pp.105-117). Porto alegre: Artes M3dicas.
- Bowlby, J. (2002). *Apego. A natureza do v3nculo*. (1). São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (2004 a). *Separaç3o. Ang3stia e raiva*. (2). São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (2004 b). *Perda. Tristeza e depress3o*. (3). São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (2006). *Formaç3o e rompimento dos laç3os afetivos*. São Paulo: Martins Fontes.
- Bromberg, M. H. P. F. (1994). Fam3lias enlutadas. In M.M.M.J. de Carvalho (Org.), *Introduç3o à psiconcologia* (pp. 243-259). Campinas: Psy
- Bromberg, M. H. P. F. (1996). Luto: a morte do outro em si. In: M.H.P.F. Bromberg; M. J. K3vac; M.M.J. Carvalho & V.A. Carvalho. *Vida e morte. Laç3os da exist3ncia*. São Paulo: Casa do Psic3logo.
- Bromberg, M. H. P. F. (1998a). Ele n3o vai voltar? A crianç3a diante da morte. In: C.M.E. Berthoud,; M.H.P.F. Bromberg, & R.M.M. Coelho. *Ensaios sobre formaç3o e rompimento de v3nculos afetivos*. (pp.47-68). Taubaté: Cabral editora Universit3ria.
- Bromberg, M. H. P.F. (1998b). Cuidados paliativos para o paciente com c3ncer: Uma proposta integrativa para equipe, pacientes e fam3lias. In M.M.M.J. de Carvalho (Org.). *Psico-oncologia no Brasil: Resgatando o viver* (pp. 186-231). São Paulo: Summus.

- Brown, F. H. (2001) O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: B.Carter, & M. Mcgoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. (pp.393-412). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Campos, C.; Maso, J.; Gianini, M. & Padovan, S. (2005). Luto do profissional de saúde. In: G. Casellato (Org). *Dor silenciosa ou dor silenciada? Perdas e lutos ao reconhecidos por enlutados e sociedade*. (pp.115-146). Campinas: Editora Livro Pleno.
- Carandang, M. L. A., Folkins, C. H., Hines, P. A., & Steward, M. S. (1979). The role of cognitive level and sibling illness in children's conceptualization of illness. *Amer. J. Orthopsychiatry*, 49 (3), 474-481.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (2001). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In: B.Carter, & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. (pp.7-29). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Casellato, G. (2005). Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. In: G. Casellato, (Org). *Dor silenciosa ou dor silenciada? Perdas e lutos ao reconhecidos por enlutados e sociedade*. (pp.19-33). Campinas: Editora livro pleno.
- Cervenly, C. M. O. & Berthoud, C. M. E. (colab). (1997). *Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença. *Paidéia*. Ribeirão Preto. FFCLRP-USP.
- Domingos, B. & Maluf, M. R. (2003) Experiências de perda e de luto em escolares de 13 a 18 anos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Porto Alegre. 16 (3). 577-589.
- Erikson, E. H (1971). *Infância e sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Esslinger, I. (2004). *De quem é a vida, afinal? ... Descortinando os cenários da morte no hospital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Fiorini, H. J. (1999) Teoria e Técnicas de Psicoterapias. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Fonseca, J. P. & Fonseca, M. I. I. (2002). Luto antecipatório. In: M. H. P. Franco. *Estudos avançados sobre o luto*. (pp. 69-94). Campinas: Editora Livro Pleno.
- Gabarra, L. M. (2005). *Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: a compreensão da doença*. Dissertação (mestrado em psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina.
- Grotberg, E. H. (2005). Introdução: novas tendências em resiliência. In: A.Melillo, & E. N. S. Ojeda. *Resiliência. Descobrendo as próprias fortalezas*. (p.15-22). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Kovács, M. J. (1995). O profissional de saúde em face da morte. In: M.F.P. Oliveira & S. M. C. Ismael. (Orgs). *Rumos da Psicologia Hospitalar em cardiologia*. (pp.89-106). São Paulo: Papirus editora.

Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte. Desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: casa do psicólogo.

Kovács, M. J. (2007) Perdas Precoces. *Revista Mente e Cérebro*. 175, 74-79.

Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Landau, J. (2005). Sussurros da doença: segredo versus confiança. *Revista Pensando famílias*. 8 (7), 9-20.

Lisbôa, M. L. (2002). *Dizendo adeus: efeitos terapêuticos do ritual de despedida na iminência da morte, em familiares de pacientes com prognóstico reservado*. Dissertação (mestrado em psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina.

McGoldrick, M. (2001). Etnicidade e ciclo de vida familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. (pp.65-83). Porto Alegre: Artes Médicas.

McGoldrick, M. & Gerson, R. (2001). Genetogramas e ciclo de vida familiar. In: B. Carter & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. (pp.144-166). Porto Alegre: Artes Médicas.

Motta, M. G. C. (1998). *O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. Tese (Doutorado em enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina.

Nunes, D. C. e Colaboradores. (1998). As crianças e o conceito de morte. *Psicologia: Reflexão e crítica*. Porto Alegre. 11 (3), 579-590.

Oliveira, T. M. (2001). *O psicanalista diante da morte. Intervenção psicoterapêutica na preparação para a morte e elaboração do luto*. São Paulo: Editora Mackenzie.

Papp, P. (2002). O caruncho no broto: segredos entre pais e filhos. In: E. Imber-Black. *Os segredos na família e na terapia familiar*. (pp. 76-93). Porto Alegre: Artes Médicas.

Parkes, C. M. (1998). *Luto: Estudo sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus Editorial.

Pincus, L. (1989). *A família e a morte: Como enfrentar o luto*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

Rabuske, M. M. (2004). *O processo comunicativo em famílias com crianças e adolescentes crônicos*. Dissertação (mestrado em psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina.

Raimbault, G. (1979). *A criança e a morte: crianças doentes falam da morte. Problemas da clínica do luto*. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves.

Reis, J. J. (1991). *A morte é uma festa. Ritos fúnebres e revolta popular no Brasil do século XIX*. São Paulo: Companhia das letras.

Reitmeier, C. & Stubenhofer, W. (2004). *Você nunca mais vai voltar? Como ajudar as crianças a superar o luto e a morte*. São Paulo: Paulinas.

Rolland, J. S. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: B. Carter, & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. (pp.373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.

Rolland, J. S. (1998). Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: F. Walsh. & M. McGoldrick. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. (pp.166-186). Porto Alegre: Artes Médicas.

Shazer, S. (1986). *Terapia familiar breve*. São Paulo: Summus.

Stedeford, Al. (1986). *Encarando a morte. Uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal*. Porto Alegre: Artes médicas.

Torres, W. C. (1999). *A criança diante da morte. Desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Torres, W. C. (2001). As perdas do paciente terminal: O luto antecipatório. *Psicologia Argumento*, 19 (28), 7-12.

Torres, W. C. (2002). O conceito de morte em crianças portadoras de doença crônica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2 (18), 221-229.

Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca.

Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. In: F. Walsh, & M. McGoldrick. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. (pp. 27-55). Porto alegre: Artes Médicas.

Worden, J. W. (1998). *Terapia do luto. Um manual para o profissional de saúde mental*. Porto alegre: Artes médicas.

Wright, L. W. & Nagy, J. (2002) Morte: o mais perturbador segredo familiar. In: E. Imber-Black. *Os segredos na família e na terapia familiar*. (p.128-143). Porto Alegre: Artes médicas.

Site: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Traqueostomia>, visitado em 01/03/2008.

Site: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/distanasia.html>, visitado em 31/03/2008.

Site: www.institutohumanitas.com.br/pdf/humanitas_questionamento_circular.pdf, visitado em 26/04/2008.

Apêndice 1

FAMILIARE INSTITUTO SISTÊMICO CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM TERAPIA RELACIONAL SISTÊMICA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Lílian Cristina Schulze, aluna do Curso de Especialização em Terapia Relacional Sistêmica do Familiare Instituto Sistêmico, convido-o, assim como _____ (nome da criança), a participar de minha monografia para obtenção do grau de especialista em Terapia Familiar e de Casal, sob orientação da Professora Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

Este trabalho intitula-se “**Comunicação de morte em famílias com crianças pequenas: o papel do terapeuta sistêmico em hospitais**” e tem como objetivo investigar o processo de comunicação intrafamiliar de doença e morte em uma família com crianças pequenas.

Sua participação é voluntária e o consentimento refere-se à utilização dos dados coletados através de atendimentos realizados a família, informações obtidas através do prontuário hospitalar e utilização do desenho elaborado por _____ (nome da criança) na época dos atendimentos.

Qualquer informação adicional ou esclarecimento acerca deste estudo poderá ser obtido junto à pesquisadora pelo telefone 32381503 ou 84242028.

Eu _____ abaixo assinado, declaro através deste documento, o meu consentimento e de _____ em participarmos da monografia “**Comunicação de morte em famílias com crianças pequenas: o papel do terapeuta sistêmico em hospitais**”, que foi realizada no Hospital _____ em Florianópolis.

Declaro ainda, que estou ciente de seu objetivo e métodos, bem como meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento.

Florianópolis, _____ de março de 2008.

Assinatura do responsável

RG: _____

Anexo 1



Anexo 2

