

UNIVERSIDADE DO MINHO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

**Elisabeth Kübler-Ross:
a necessidade de uma educação para a morte**

João Carlos Gama Martins de Macedo

Agosto de 2004

UNIVERSIDADE DO MINHO

INSTITUTO DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

**Elisabeth Kübler-Ross:
a necessidade de uma educação para a morte**

João Carlos Gama Martins de Macedo

Dissertação apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho
para obtenção do grau de Mestre em Educação, área de especialização em Educação para a
Saúde, sob a orientação da

DOCTORA LAURA FERREIRA DOS SANTOS

Agosto de 2004

À Fátima e ao João

AGRADECIMENTOS

Na realização de um trabalho desta índole, há sempre algumas pessoas que contribuem directa ou indirectamente para a sua concretização. Por isso, quero deixar algumas palavras de agradecimento sincero, ainda que muito pequeno em comparação com a grandeza do contributo que recebi, a algumas pessoas, muitas das quais já não se encontram entre nós.

À Laura, que mais do que orientadora, se tornou uma amiga. Obrigado pela paciência, pela lição de perseverança e pelo acolhimento que recebi mesmo em certos momentos da sua vida mais cinzentos. A ela devo a crítica persistente e o enriquecimento deste trabalho.

À Fátima, pelo companheirismo sempre presente, em que se inclui a paciência revelada em adiar para mais tarde alguns projectos da nossa história em comum.

Aos meus pais, pelo apoio incondicional que demonstraram desde o início e por serem sempre um porto seguro ao longo do tempo.

À Carmen, que apesar de fisicamente estar longe, esteve sempre presente através do incentivo e do exemplo de perseverança que tem dado da sua vida.

Ao João, que nos últimos tempos se tornou um estímulo para o culminar deste trabalho.

Por último, a todos aqueles e aquelas de quem cuidei, ou ajudei a cuidar, nos últimos momentos da vida, especialmente aos meus avós maternos e à minha sogra, que foram fonte de ensinamentos e inspiração.

RESUMO

A morte e o processo de morrer ainda constituem um assunto tabu na sociedade ocidental contemporânea. Ainda assistimos à negação da própria finitude, atitude que acaba por se repercutir na diminuição da atenção e do cuidado aos que se encontram na fase final da vida. Neste âmbito, a psiquiatra de origem suíça Elisabeth Kübler-Ross, cuja obra constitui objecto da presente dissertação, desperta-nos de um modo veemente para a necessidade de educarmos para a morte, contra o tabu social instituído que marca a prática da sociedade em geral e dos profissionais de saúde em particular, nos cuidados ao doente em fase terminal.

Particularmente interessante é o trabalho que Kübler-Ross desenvolveu junto dos moribundos através dos seminários *On Death and Dying*, que lhe permitiu identificar um conjunto de reacções emocionais pelas quais passa o doente em fase terminal. Simultaneamente, o trabalho com crianças em fase terminal, os *workshops* que realizou, as inúmeras palestras que proferiu e, ainda, o seu trabalho com doentes com SIDA que se encontravam em fases terminais, constituíram as ferramentas que contribuíram para uma desocultação da morte e uma maior sensibilização e humanização dos cuidados a prestar à pessoa no fim da vida.

Objecto de inúmeras críticas, Kübler-Ross não desanimou e seguiu o seu percurso, sempre pensando que o doente em fase terminal é o nosso mestre: ao abeirarmo-nos do seu leito, aprendemos o que significa morrer. Assim, a morte, ao invés de se tornar um acontecimento terrível, será perspectivada como uma grande oportunidade de relação e humanização se acompanharmos até ao fim os que estão a morrer.

Perante esta ideia, ficará patente nesta pesquisa a necessidade de, desde muito cedo, incluirmos a temática da morte no discurso social e, mais concretamente, nas práticas educativas. Só desta forma nos tornaremos capazes de encarar a morte com mais naturalidade e serenidade, contribuindo assim para que esta etapa final da vida possa ser vivenciada de uma forma menos penosa por todos aqueles que por ela forem afectados.

RÉSUMÉ

La mort et son processus, constituent encore un sujet tabou dans la société occidentale contemporaine. Aussi, nous constatons une négation de notre propre fin, attitude qui engendre une diminution non seulement de l'attention mais aussi des soins administrés à ceux qui se trouvent en fin de vie.

À ce sujet, la psychiatre d'origine suisse, Elisabeth Kübler-Ross, dont l'oeuvre constitue l'objet de cette dissertation, nous alerte avec véhémence sur la nécessité de nous préparer à éduquer sur la mort, de façon à contrecarrer ce tabou social institutionnalisé, qui affecte de façon générale le quotidien de notre société et en particulier celui des professionnels de la santé, dans les soins apportés aux malades en phase terminale.

L'étude menée par la psychiatre Kübler-Ross auprès des malades en phase terminale et développée dans les séminaires *On Death and Dying* s'avère particulièrement intéressante. En effet, elle a pu identifier différentes phases de réactions émotionnelles par lesquelles passent chaque malade en phase terminale. Parallèlement, ses recherches auprès d'enfants et malades atteints du SIDA, tous en phase terminale, la réalisation de *workshops*, ainsi que les nombreuses conférences qu'elle a animés ont contribué à une démythification dans les soins à apporter aux personnes en fin de vie.

Malgré les nombreuses critiques, la psychiatre Kübler-Ross ne s'est pas pour autant découragée et a poursuivi son idée, à savoir, que la personne en phase terminale est notre guide: en nous approchant de son lit nous apprenons ce que signifie «mourrir». Ainsi la mort, au lieu d'apparaître comme un évènement terrible, sera considérée, si nous accompagnons les personnes mourants jusqu'à la fin, comme un moment privilégié pour les relations humaines.

À partir de cette idée, cette étude met en évidence le besoin d'introduire, le plus tôt possible, le thème de la mort dans le discours social et, plus concrètement, dans les pratiques éducatives. C'est uniquement de cette manière que nous deviendrons alors capables d'appréhender la mort plus naturellement et sereinement, et ainsi, cette dernière étape de la vie pourra être vécue de façon moins douloureuse pour tous ceux qui en seront affectés.

ÍNDICE

Introdução	2
Capítulo 1: Breve itinerário bio-bibliográfico de Elisabeth Kübler-Ross	11
Capítulo 2: Problemáticas do fim da vida	56
2.1. Os seminários sobre a morte e o morrer	57
2.1.1. As fases emocionais do doente em fase terminal	70
A. 1ª fase: negação e isolamento	72
B. 2ª fase: raiva	74
C. 3ª fase: negociação	75
D. 4ª fase: depressão	77
E. 5ª fase: aceitação	79
2.1.2. O cunho da esperança	80
2.1.3. A família como alvo de atenção	85
2.1.4. As reacções aos seminários sobre a morte e o morrer	96
2.2. As crianças perante a morte	104
2.3. Sobre a vida, a morte e a “transição”	126
2.4. O desafio da SIDA	142
Capítulo 3: As críticas ao trabalho de Kübler-Ross	155
Conclusão	- 172
Referências bibliográficas	182

INTRODUÇÃO

Facing death means facing the ultimate question of the meaning of life. If we really want to live we must have the courage to recognize that life is ultimately very short, and that everything we do counts. When it is the evening of our life we will hopefully have a chance to look back and say: "It was worthwhile because I have really lived" (Kübler-Ross, 1975: 126).

Apesar de já se falar mais sobre a morte humana nos dias de hoje, pode-se dizer que ela constitui ainda uma temática tabu. Segundo Barros de Oliveira, “[...] caíram todos os tabus, como o do sexo, mas a morte é hoje, mais do que nunca, proibida de se mostrar, quase que uma coisa obscena ou pornográfica [...]” (Barros de Oliveira, 1998: 16).

Esta negação da morte encontra-se inerente à própria actuação da sociedade actual, pois “[...] tecnicamente admite-se que podemos morrer e tomar providências em vida para preservar os nossos da miséria. Verdadeiramente, porém, no fundo de nós mesmos, não nos sentimos mortais” (Ariès, 1989: 66).

O próprio "sítio" ou "local" onde se morre hoje habitualmente, tão diferente dos tempos de outrora, contribui para este sentimento de não familiaridade com a morte. A morte como acontecimento da vida passou do domínio familiar para o domínio dos técnicos de saúde. Gerações houve em que a pessoa morria em casa, despedia-se da família, resolvia os últimos compromissos em vida e todos assistiam a este acontecimento num ambiente profundamente natural. Actualmente, e desde a década de 60 do século passado, os progressos na área da reanimação e do intensivismo médico conduziram à hospitalização da morte. Em certos países, estas transformações foram tão evidentes que, hoje, dois terços dos britânicos morrem nos hospitais e 80% das mortes nos Estados Unidos da América ocorrem em variadas instituições de saúde (cf. Nuland, 1998: 342). Esta é

uma tendência que se verifica também em Portugal, onde aproximadamente 80% dos óbitos ocorrem em unidades hospitalares (cf. Serrão, 1998: 86).

Esta transformação social quanto ao local da morte conduziu a um progressivo esquecimento da mesma no contexto comunitário e, inclusive, à sua negação:

[...] o materialismo e hedonismo reinantes não suportam que o pensamento da morte venha perturbar um crescendo do consumismo de bens e de prazeres, a morte é vista como uma facta unicamente biológico e não como uma realidade profundamente humana (Barros de Oliveira, 1998: 17).

Esta morte “escamoteada” (termo utilizado por Ivan Illich, 1975: 163) e hospitalizada tem repercussões na saúde da pessoa que está no fim da vida, dos familiares e, também, dos próprios técnicos de saúde que diariamente lidam com doentes em fase terminal. Segundo a psicóloga Shelley Taylor, referindo-se a vários autores que efectuaram estudos de campo, a experiência do sofrimento e perda pode ser adversa ao bom funcionamento do sistema imunológico, acentuando o risco de doença e, eventualmente, apressando a morte. Como exemplos de problemas presentes em pessoas que perderam alguém que lhes era querido assinala também o aumento do consumo do álcool, de drogas, o aparecimento de quadros depressivos e a incapacidade para o trabalho (cf. Taylor, 1995: 490). Aliás, os próprios profissionais de saúde podem ser acometidos de vários sintomas de *stress* se estiverem permanentemente a cuidar de pessoas em fase terminal (cf. Taylor, 1995: 474)

Todos estes factos conduzem-nos a reflectir sobre o binómio morte-saúde e o actual desenraizamento da morte na vida comunitária. Por um lado, morre-se no hospital, sozinho, rodeado de batas brancas, e, muitas vezes, a pessoa que está a morrer não consegue encarar e introduzir a morte nos seus horizontes pois nunca teve oportunidade discutir este assunto durante a vida; por outro lado, os familiares e amigos, também pela não inclusão da morte como parte integradora da vida, podem desenvolver processos de luto prolongados e suscitadores de doença.

Durante cerca de sete anos, a minha actividade profissional como enfermeiro numa unidade hospitalar propiciou um contacto muito íntimo com a morte de várias pessoas. A seguir, já durante o percurso de docência numa Escola de Enfermagem, tenho tido oportunidade de contactar com as dificuldades de futuros/as enfermeiros/as em lidarem com a morte do outro. Simultaneamente, despertou-se em mim uma certa inquietação pessoal ao procurar entender mais profundamente as reacções da pessoa no fim da vida, as reacções dos familiares e amigos perante essa morte iminente e também as reacções dos profissionais de saúde. Parecia-me, em muitas circunstâncias, que havia um distanciamento em relação ao doente, uma certa desorientação da família e até uma frieza nas atitudes de certos profissionais quando confrontados com a morte. Todas estas questões tiveram um significado especial na minha vida e, durante o primeiro ano da parte curricular do Mestrado em Educação, área de especialização em Educação para a Saúde, levaram-me a debruçar-me sobre a questão da morte humana.

Ao longo das minhas incursões nesta temática descobri uma personalidade que tem uma obra vasta, incluindo no seu currículo académico mais de uma dezena de doutoramentos *honoris causa* por várias universidades. Refiro-me a Elisabeth Kübler-Ross, médica psiquiatra de origem suíça, naturalizada americana, que cedo se interessou pelo trabalho junto dos que se encontram no fim da vida, iniciando as suas investigações nos finais dos anos sessenta do século passado. Desde essa altura, para além do acompanhamento de várias centenas de pessoas no fim da vida, produziu mais de uma dezena de obras dedicadas à reflexão sobre a morte e o acompanhamento no fim da vida. A sua perspectiva conduz-nos à necessidade de integrarmos a morte na vida, deixando clara a ideia de que os estão a morrer são os nossos melhores mestres sobre o significado da morte e da vida. Por outro lado, a morte é considerada, não como um fracasso do foro médico, mas como um processo natural e previsível.

Além de nos alertar para a necessidade de uma maior consciencialização da própria morte, Kübler-Ross pensa que o facto de acompanharmos os moribundos modificará decerto a nossa percepção da mortalidade.

Apesar de difícil, todo o acompanhamento e humanização dos cuidados ao doente em fase terminal pode ser considerado a pedra basilar para que a morte adquira um outro estatuto na nossa sociedade, deixando de surgir como um factor gerador de doença naqueles que acompanham o seu desenrolar para surgir de facto como algo natural, implicando a ajuda de toda uma

comunidade para podermos alcançar experiências de vida e de morte mais satisfatórias.

Embora possuindo uma obra muito rica no domínio da reflexão sobre a morte, Kübler-Ross é uma autora pouco conhecida em Portugal, tendo apenas duas obras traduzidas para português (uma tradução brasileira do *livro On Death and Dying* – original de 1969 – e uma tradução portuguesa do *livro AIDS – The Ultimate Challenge* – original de 1987). Julgo assim que a riqueza da sua obra merece um estudo pormenorizado, de modo a sensibilizar as pessoas para a importância da reflexão sobre a morte e para a necessidade de integrar na vida comunitária esses que, mais tarde ou mais cedo, serão os "últimos momentos" de cada um de nós. Conduzido pelo pensamento da autora verifiquei que esta inclusão da morte no discurso social deverá passar por uma educação para a morte, de modo a ser encarada com mais "naturalidade" e como um facto inelutável da vida. É aliás de salientar que, nos Estados Unidos da América, a educação para a morte está integrada nos *currícula* escolares desde a educação pré-escolar (cf. Clark, 2004: 193), havendo assim um contacto com o fim da vida desde tenra idade. É num sentido semelhante que se pronuncia Javier Gafo, ao dizer que:

Sería necesaria una **educación tanatológica**, que debería comenzar en la misma escuela y en la misma familia y estar especialmente dirigida a aquellos cuya profesión les pone más en contacto con la realidad de la muerte (Gafo, 2003: 264; sublinhado do autor).

Precisamente na perspectiva dos parâmetros amplos que acabo de referir, a dissertação que agora se apresenta encontra-se organizada em três capítulos, em que tento expor as grandes linhas de pensamento de Kübler-Ross.

O primeiro capítulo – “Breve itinerário bio-bibliográfico de Elisabeth Kübler-Ross” – efectua uma abordagem ao percurso de vida da autora bem como à sua obra académica. Pareceu-me que, sendo Kübler-Ross uma personagem pouco conhecida em Portugal – como disse, há apenas traduções para português de duas das suas obras, que não possibilitam uma perspectiva integrada do seu trabalho, muito menos da sua vida -, justificava-se uma contextualização do seu percurso de vida e de investigação. Por outro lado, há episódios da sua biografia que são relevantes e que justificam algumas das ideias que são apresentadas nos capítulos seguintes.

No capítulo 2 – “Problemáticas do fim da vida” – irei percorrer todo o manancial de ideias acerca da morte e do morrer que se podem captar na obra de Kübler-Ross. Desde os seminários *On Death and Dying*, no início da actividade tanatológica da autora, até ao trabalho que desenvolve junto dos doente em fase terminal com SIDA, passando pelas suas reflexões em torno do modo como as crianças encaram e vivenciam a morte, tento estabelecer uma análise da obra de Kübler-Ross que evidencie os diversos matizes do seu pensamento.

Por último, no capítulo 3 – “As críticas aos trabalho de Kübler-Ross” –, abarco um conjunto de críticas de variados autores que, ao longo dos anos, foram dirigidas ao trabalho desenvolvido por Kübler-Ross.

É oportuno, neste momento, efectuar uma chamada de atenção para um aspecto particular do percurso intelectual de Elisabeth Kübler-Ross que tem implicações para este trabalho. No pensamento da autora, pode-se, a partir de certa altura (década de setenta), efectuar uma dicotomia de interesses entre, por um lado, a morte e os doentes em fase terminal e, por outro, a vida para além da morte. Ora, nesta dissertação, o que procurei foi efectuar um olhar crítico sobre a temática da morte e dos doentes em fase terminal, tendo posto de lados as reflexões da autora que abordam as questões da vida para além da morte, integradas por alguns numa espécie de componente “mística” do seu pensar, que muito a diminui aos olhos da maior parte da comunidade científica. A vida e obra de Kübler-Ross é, necessariamente um contínuo. No entanto, pretendi apenas abordar as questões que, de um modo mais “objectivo”, poderiam ser ligadas à morte e ao morrer, deixando de lado essa faceta mais “mística” pela qual a autora começou a nutrir um interesse particular a partir da década de setenta, como já assinalei. Não pretendendo escamotear esta faceta, cujo conteúdo acabarei por referir de um modo rápido, o facto é que o horizonte deste trabalho pretende visualizar acima de tudo o pensamento e o contributo da autora no que concerne à educação para a morte, e não as questões que possam ser mais do âmbito da crença pessoal.

Para a elaboração do presente trabalho, recorri predominantemente aos textos da autora. Contudo, como se pode verificar facilmente, no desenvolvimento do texto socorro-me de outros autores, pela pertinência do assunto que abordam, ou para evidenciar a actualidade das ideias de Kübler-

Ross. Julgo que esta opção não diminui a riqueza da obra de Kübler-Ross mas, antes pelo contrário, enriquece e destaca as suas ideias.

Quanto à língua em que Kübler-Ross será citada neste trabalho, devo dizer desde já que optei pelo inglês, atendendo a que essa é a língua original em que as suas obras foram publicadas - embora haja múltiplas traduções em variadas línguas. Por uma questão de harmonia, outros autores, escrevendo noutras línguas, foram também citados conforme o original. Apesar do incómodo na leitura resultante da introdução de línguas diferentes, penso que deste modo se conseguirá alcançar um maior rigor na exposição do pensamento dos autores, tanto mais quanto as minhas competências de tradução não se encontram ao mesmo nível das competências de recepção/compreensão das línguas estrangeiras em causa. De qualquer modo, toda a expressão ou termo importante que possa resultar problemático em termos de tradução será assinalado e discutido.

Por último, quero apenas referir que, embora favorável à utilização de uma linguagem inclusiva, o meu pouco hábito de redigir desse modo levou-me a maior parte das vezes a ficar por uma linguagem que se poderá considerar de tendência androcêntrica. No entanto, quando utilizo o termo “moribundo” ou quando me refiro ao “doente em fase terminal”, estou obviamente a pretender incluir homens e mulheres nessas designações.

CAPÍTULO 1

BREVE ITINERÁRIO BIO-BIBLIOGRÁFICO DE ELISABETH KÜBLER-ROSS

Dying is not to fear. It can be the most wonderful experience of your life. It all depends on how you lived.

Death is but a transition from this life to another existence where there is no more pain and anguish (Kübler-Ross, 1997: 286).

Este capítulo surgiu da necessidade de familiarizar o/a leitor/a com a vida e a obra de Elisabeth Kübler-Ross, visando deste modo cumprir dois objectivos. Por um lado, contribuir para o conhecimento do percurso de vida de uma autora pouco divulgada em Portugal; por outro, fazer com que o leitor acabe por apreender com maior facilidade as ideias por ela desenvolvidas. Basicamente, para a elaboração deste percurso foram utilizadas duas obras (não esquecendo outras fontes secundárias encontradas na *internet*, que constituíram uma mais-valia apreciável): a biografia de Derek Gill, intitulada *Quest: The Life of Elisabeth Kübler-Ross*, publicada em 1980, e a autobiografia da autora, intitulada *The Wheel of Life*, publicada em 1997.

Elisabeth Kübler-Ross (o apelido Ross foi adquirido a partir do casamento, em 1958, com Emmanuel Ross) nasceu a 8 de Julho de 1926 em Zurique (Suíça), numa família da classe média. O seu pai, Ernest Kübler, era director adjunto de uma empresa de provisões, e a mãe, Emma Kübler, era dona de casa. Os pais tiveram um primeiro filho, Ernest, e depois foram surpreendidos por uma gravidez trigemelar da qual resultou o nascimento de três filhas: Eva, Erika e Elisabeth.

O nascimento das trigémeas foi um acontecimento em Zurique, chegando a ser noticiado nos jornais (cf. Gill, 1980: 2).

Os primeiros quatro anos de vida de Elisabeth foram passados num apartamento de Zurique, onde viviam os pais, o irmão e as irmãs. Em seguida, toda a família se muda para uma casa de campo em Meilin, povoação nos arredores de Zurique, em busca de mais espaço e mais tranquilidade.

Com a idade de cinco anos, Elisabeth ficou doente com uma pneumonia, tendo de ser hospitalizada no hospital pediátrico de Zurique. Detestou o ambiente hospitalar, pela frieza com que cuidavam das crianças, pela ambiente inóspito e também porque a visita dos pais não possibilitava uma comunicação oral e contacto humano directos, pois havia entre visitantes e visitada a interposição de um vidro. Este acto de isolamento foi o que mais afectou Elisabeth, porque não entendia a razão desta separação física: “No one explained to her why her parents could not draw close, why she could not be held and hugged by those she loved” (Gill, 1980: 13). Embora não tendo obtido pormenores nos livros consultados sobre esta forma de estabelecer as visitas, penso que ela visaria uma acção preventiva em caso de doenças infecto-contagiosas, objectivo que poderia e deveria ter sido transmitido à pequena Elisabeth numa linguagem acessível.

É deste modo que Gill retrata a hospitalização “sofrida” por Elisabeth:

At the hospital she was weighed and labeled as if she were a package on a post office counter. All around her were strangers in starched white coats, strangers who prodded her and slid cold instruments over her hot skin. No one spoke her. No one asked her questions. She couldn't understand why her mother was told to leave the room (Gill, 1980: 12)

Kübler-Ross relata a mesma situação, apontando alguns aspectos que considerou desumanos:

This was my introduction to hospital medicine, and unfortunately it is memorable for being unpleasant. The examining room was cold. No

one said a word to me. Not “Hello”. Not “How are you?” Nothing. A doctor yanked the cozy blankets of my shivering body and quickly undressed me. He asked my mother to leave the room. [...] I hated my doctor. I blamed her for not allowing my parents to get any closer than the other side of the window. They stared at me from outside while I desperately needed a hug. I wanted to hear their voices. I want to feel the warm skin of my parents and to hear my siblings laugh. Instead my parents pressed their faces against the glass (Kübler-Ross, 1997: 28-29)

Esta primeira experiência ficou ainda marcada pelo facto de, ao lado da cama do hospital, encontrar-se internada outra criança doente, com seis anos, que estava muito mal, alternando períodos de consciência com períodos de inconsciência: “The other child, two years older than Elisabeth, appeared to be almost translucent, her face as pale as her pillowcase -‘an angel without wings,’ Elisabeth recalls” (Gill, 1980: 12). Um dia, esta criança disse a Elisabeth que iria partir, morrendo de facto no espaço de vinte e quatro horas. Este foi o primeiro contacto de Kübler-Ross com a morte humana, acontecimento que a marcou profundamente, conduzindo-a a relatar o caso na sua autobiografia, mais precisamente no capítulo três, “A Dying Angel”, no qual considera essa criança como um anjo que morreu ao seu lado (cf. Kübler-Ross, 1997: 27-31). Elisabeth, após seis semanas de internamento teve alta e convalesceu em casa, desde o final de Agosto a Setembro de 1931, com a ajuda das refeições nutritivas da mãe e do pôr do sol de Verão a que assistia diariamente (cf. Gill, 1980: 16).

O contacto com a morte humana irá ser uma constante ao longo da sua infância. Frequentando o terceiro ano da escola primária, em Meilen,

arredores de Zurique, uma das suas amigas, Susy, adoece com meningite e morre.

Step by step, day after day, Susy died a slow death of meningitis, becoming paralyzed, deaf, blind [...]. Elisabeth remembers vividly the day the news of Susy's death spread through the village – the sorrow, the relief that it was over, the regret that the family had been so alone in its suffering (Gill, 1980: 27).

Verifica-se que, mais uma vez, a autora contacta com a morte de uma criança e tem necessidade de relatar este acontecimento nas suas memórias (cf. Kübler-Ross, 1997: 38-39). A própria autora reconhece que, naquela época, não havia um escamoteamento da morte: “My parents did not shield me from life and death as it happened naturally, which allowed me to absorb the different circumstances as well as people's reactions” (Kübler-Ross, 1997: 38).

Neste contexto, uma das mortes que mais a marcou foi a de um agricultor, amigo e vizinho dos pais. O vizinho caiu de uma macieira e fracturou gravemente a coluna. Ainda foi socorrido no hospital, mas, naquela época, anos trinta do século XX, os meios médicos para responder a estas situações estavam pouco desenvolvidos, pouco havendo também a fazer naquele caso. Assim, o doente, consciente do seu estado, desejou ir para casa a fim de morrer (cf. Gill, 1980: 28; Kübler-Ross, 1997: 39). Kübler-Ross descreve este episódio de uma forma muito viva na sua autobiografia:

There was plenty of time for his family, relatives and friends to say good-bye. On day the day we went, he was surrounded by his family and children. His room overflowed with wildflowers, and his bed was

positioned so that he could look out the window on this fields and fruit trees, literally the fruits of his labor that would survive the drift of time. The dignity and love and peace I saw made a last impression (Kübler-Ross, 1997: 39).

Para além da visita ao moribundo, Kübler-Ross e as suas duas irmãs também foram ver o corpo morto do seu vizinho. Este é um episódio que demonstra o contacto com a realidade da morte, desde criança.

On the following day the farmer died and the grieving family invited the Kübler girls to view the body laid out on the bed. It made a profound impression on Elisabeth and stirred within her unarticulated questions about man's mortality (Gill, 1980: 28).

Em 1939, tinha Kübler-Ross treze anos, a guerra estala com a invasão nazi da Polónia. Em casa, o pai recebe regularmente homens de negócios alemães e ouve rumores acerca de judeus presos na Polónia que iam para campos de concentração e aí eram assassinados (cf. Kübler-Ross, 1997: 45). Gill refere que as conversas em casa com homens de negócios alemães constituíram o primeiro contacto de Kübler-Ross com a questão judaica:

When foreign guests were in the home, the conversation usually turned to the growing might and menace of Germany. It was at one of these formal dinners at home that Elisabeth first heard talk of the persecution of Jews and of refugees slipping across the Swiss border (Gill, 1980: 21).

Mais tarde, o pai compra um rádio e todas as noites ouvem no noticiário os avanços de guerra. Através dessas notícias, começaram a surgir

elementos mais consistentes sobre a hipótese de os campos de concentração serem de facto uma realidade. Perante essa circunstância, a adolescente Kübler-Ross fica indignada e sente uma vontade enorme de ajudar as vítimas da guerra, fazendo mesmo uma promessa:

She could promise to help the gallant Polish people just as soon as the Swiss frontiers were opened again. It was no time to rationalize, to think about growing up or how she would travel to Warsaw. She simply accepted a feeling deep inside her that one day she would go to people who needed help (Gill, 1980: 46).

Para além das notícias da guerra que escutavam na rádio, o próprio pai e o irmão traziam para casa notícias de massacres. Naquela época, o irmão, Ernest, cumpria o serviço militar, e o pai pertencia a uma força militar de voluntários. Por isso, estando por vezes estacionados na zona fronteira com a Alemanha, viam muitos fugitivos a nadar no Reno para alcançar a fronteira Suíça. Muitos não conseguiam e eram atingidos pelas metralhadoras dos soldados alemães, outros conseguiam atingir a fronteira e eram socorridos pelos soldados suíços, como o seu pai e o seu irmão (cf. Gill, 1980: 50; Kübler-Ross, 1997: 45). Apesar destes acontecimentos, o facto de a Suíça ter sido um país neutral durante a II Guerra Mundial permitiu a Kübler-Ross e à sua família viverem os tempos de guerra com uma certa paz, apenas sujeitas ao racionamento alimentar. Durante o tempo do conflito muitos homens foram chamados para o serviço militar, o que conduziu a uma baixa de trabalhadores, especialmente no meio agrícola. Este facto fez com que muitas mulheres, algumas ainda jovens adolescentes, fossem recrutadas para

trabalhar nos campos. Kübler-Ross recorda estes tempos em que ajudou na apanha da fruta, aprendeu a ceifar e a ordenhar (cf. Gill, 1980: 51). Devido ao racionamento dos alimentos, aprendeu a cultivar muitos vegetais no jardim de casa, transformado-o em horta, aprendendo também a conservar os alimentos em compotas para serem consumidos ao longo do ano (cf. Gill, 1980: 72).

Em 1942, com 16 anos, Kübler-Ross termina os estudos secundários e mostra desejo de seguir a carreira médica. O pai opõe-se, pensa que o emprego ideal para Elisabeth seria o de secretária e guarda-livros (cf. Gill, 1980: 54; Kübler-Ross, 1997: 47). Para Kübler-Ross, no entanto, esta decisão do pai era absurda e sufocava a sua vida:

The paralysis of limb and tongue caused by the shock of her father's decision was ended by a surt of adrenaline. Elisabeth's heart pounded. Her small fists thumped the table as she shouted that she would never go into business. She hated everything to do with business and with the making money. She would die if she had to work in na office. She would be a disaster as a secretary and bookkeeper (Gill, 1980: 54).

Kübler-Ross, enfrentando a vontade do pai, chega a afirmar que preferia ser empregada doméstica a secretária. A sua teimosia e determinação conduzem mesmo Kübler-Ross ao desempenho de funções de empregada doméstica. Naquela época era prática comum muitas raparigas suíças da parte alemã, quando terminavam os estudos secundários, irem para a parte francesa, trabalharem como empregadas domésticas e aprenderem francês. Kübler-Ross foi trabalhar para casa de uma viúva, Madame André Perret, que tinha três filhas menores, na aldeia Romilly, no Lago de Genebra

(cf. Gill, 1980: 55; Kübler-Ross, 1997: 48). A experiência foi muito negativa, pois a patroa era muito severa, exigia muitas horas de trabalho (das seis da manhã à meia-noite) e dava poucos incentivos, pelo que sensivelmente nove meses após o início do seu trabalho, Elisabeth abandonou esta actividade e regressou a Meiden, para a casa dos pais (cf. Gill, 1980: 57-66; Kübler-Ross, 1997: 48-50)¹.

De regresso a casa dos pais continua determinada a seguir medicina. Porém, o pai, para além de se opor à ideia, nem tem recursos económicos suficientes para poder dar seguimento a esse desejo. Oferece-lhe de novo a oportunidade de trabalhar como secretária na empresa onde era director-adjunto, mas Kübler-Ross estava determinada a enveredar por outra actividade. E, assim, resolve aceitar um emprego como aprendiz de assistente num laboratório. O primeiro laboratório em que trabalha dedicava-se à produção de produtos cosméticos e tinha uma área de pesquisa de medicamentos contra o cancro. O laboratório foi à falência, mas Kübler-Ross acabou por encontrar emprego noutra laboratório, pertencente ao departamento de dermatologia do Hospital Cantonal de Zurique (cf. Gill, 1980: 67-69; Kübler-Ross, 1997: 53). Foi precisamente neste emprego que Kübler-Ross entrou em contacto pela primeira vez com doentes. Aprendeu a colher

¹ A saída da casa de Madame Perret tem duas versões. Na biografia de Derek Gill, é referido que Kübler-Ross saiu de madrugada e deixou um bilhete para as filhas da Madame Perret referindo as razões da sua partida (cf. Gill, 1980: 65). Na autobiografia Kübler-Ross refere que, quando pela manhã de Natal de 1942, Madame Perret não ouviu a máquina de encerar a funcionar, dirigiu-se ao quarto de Kübler-Ross e mandou-a trabalhar. No confronto que se seguiu entre as duas, Kübler-Ross informou a patroa que iria deixar de trabalhar (cf. Kübler-Ross, 1997: 50). Penso que esta pequena discrepância na história de vida, se deverá a uma falha de informação do biógrafo Derek Gill que, ou se esqueceu de referir que Kübler-Ross saiu de casa e avisou a patroa, ou foi induzido, durante a recolha de dados, a pensar que ela simplesmente fugira deixando um bilhete.

sangue e teve oportunidade de efectuar colheitas de sangue a doentes com doenças venéreas, muitas dessas pessoas sendo prostitutas. Nesta actividade começou a constatar que muitos das pessoas doentes mostravam uma grande necessidade de encontrar uma mão amiga que as tocasse e ouvisse, para além de tudo o que a tecnologia médica pudesse oferecer na altura (cf. Gill, 1980: 72-73; Kübler-Ross, 1997: 55-56). A este propósito, vejamos o que nos diz Derek Gill:

But there was something terribly wrong, she thought, when the dispassionate technology of medicine could not be linked to the cries of the heart and an understanding of the mind. [...] The patients desperately needed somebody to sit at their bedsides, somebody with time to listen, somebody who was non-judgmental and who could empathize with shame and loneliness, pain and fear (Gill; 1980: 73).

Kübler-Ross permaneceu três anos nesta actividade, adquirindo experiência como técnica de laboratório na preparação de lâminas microscópicas de tecidos humanos, células humanas e de alguns microorganismos patogénicos. Em Junho de 1945 propôs-se a exame e foi aprovada, adquirindo o certificado de técnica de laboratório (cf. Gill, 1980: 95; Kübler-Ross, 1997: 63).

Entretanto, ocorre o fim da II Guerra Mundial: “The news that the war in Europe was over reached Zurich on May 7, 1945” (Gill, 1980: 83). Kübler-Ross encontrava-se nesse dia a trabalhar no laboratório e recorda-se de ter festejado a vitória aliada e o regresso da paz com grande entusiasmo juntamente com os/as médicos/as, os/as enfermeiros/as, e mesmo os/as

doentes mais debilitados/as (cf. Gill, 1980: 83). Com o fim da guerra, Kübler-Ross, que já tinha anteriormente manifestado uma enorme vontade de ajudar as vítimas, ingressa num grupo de voluntariado, Serviço Internacional de Voluntários para a Paz, que tinha como missão ajudar populações em todas as actividades de reconstrução do pós-guerra². Kübler-Ross, na sua primeira missão, engrossa um grupo de voluntários que irão ajudar a reconstruir uma aldeia francesa (Écurcey), devastada pelos bombardeamentos durante a guerra (cf. Gill, 1980: 86-87). Posteriormente, e até 1951, Kübler-Ross junta-se por variadas vezes a grupos de voluntários que estiveram em missão na Bélgica, Suécia, Itália e Polónia (cf. Gill, 1980: 101-142; 145-146; Kübler-Ross, 1997: 64-87). A este propósito, Michèle Chaban refere:

For a young woman protected by her family and her country's neutrality, Kübler-Ross could have avoided exposing herself to the suffering of war victims. Instead she chose to confront the destructiveness and participate in the healing and recovery of the post-World War Two society (Chaban, 2001: 120)

Durante a sua missão na Polónia, Kübler-Ross teve oportunidade de visitar o campo de concentração de Majdanek (também denominado Maidanek)³. Para Kübler-Ross esta visita constituiu uma grande lição sobre o

² Segundo Derek Gill, o Serviço Internacional de Voluntários para a Paz teve início após a I Guerra Mundial e "The Volunteers came from diverse cultural, religious and economic backgrounds, but they shared a commitment to peace and to helping the needy anywhere in the world. No one was paid for work. Some members worked for a few weeks, others for a year or more. Though not government-supported, in its structure and service the organization was to serve as one of the models for the American Peace Corps" (Gill, 1980: 81).

³ Daniel Jonah Goldhagen, professor de Ciências Políticas e Sociais na Universidade de Harvard, relata no seu livro *Os Carrascos Voluntários de Hitler*, que é simultaneamente a sua tese de doutoramento, a propósito de Madjanek, o seguinte: "A maior parte desses campos

sentido da vida, pelos motivos que a seguir irei mencionar (cf. Gill, 1980: 128-130; Kübler-Ross, 1997: 75).

Naquela altura, os campos de concentração ainda revelavam sinais frescos dos acontecimentos dantescos praticados pelos nazis. Kübler-Ross ficou impressionada com o cenário: as torres de vigia, os vagões dos comboios que transportavam as vítimas, a quantidade de vestuário abandonado, de calçado de bebés, os montes de cabelo que seriam depois utilizados para vestuário. Reparou, num aspecto curioso, que nas paredes das barracas estavam desenhadas borboletas, muitas borboletas:

After her eyes had adjusted to the shadows of the interior of the barracks she saw the tiers of wooden bunks where inmates had been crowded five abreast. And the graffiti on the walls. Hundreds of initials were carved into the wood, and pathetic messages, among them drawings of butterflies. Scratchings of butterflies were everywhere (Gill, 1980: 129).

Na altura, não conseguiu entender o significado de todo este pulular de borboletas mas, bastante mais tarde na sua vida, tentará encontrar uma interpretação para ele, como veremos. Kübler-Ross, ao longo da visita questionou-se: como era possível? Como é que seres humanos podiam ter feito semelhantes atrocidades aos seus semelhantes?

situava-se na região de Lublin. O maior e, de longe, o mais conhecido de todos eles era Majdanek. Majdanek, que Himmler mandara construir, em 21 de Junho de 1941, na periferia a sudeste de Lublin, era um campo, numa escala menor que Auschwitz, que abrigava um complexo de instalações de trabalho e também câmaras de gás. A sua população era heterogénea, sendo os grupos maiores de polacos, judeus e soviéticos. Das perto de 500 000 pessoas que passaram por Majdanek, cerca de 360 000 morreram [...] Em Majdanek, gasearam ou fuzilaram 40 por cento das vítimas. Os outros 60 por cento morreram em consequência das condições a que os alemães os sujeitaram (incluindo maus tratos físicos

No meio da visita encontrou uma jovem aproximadamente da sua idade que, reparando no seu ar de espanto perante o que as rodeava, lhe dirigiu a palavra para afirmar que dentro de cada um de nós vivia um Hitler escondido. Logo, se ela tivesse vivido na Alemanha nazi durante o tempo da guerra, poderia ter praticado actos igualmente abomináveis. A jovem, Golda de nome, com quem Elisabeth entabulou então conversa, era judia e tinha nascido na Alemanha. Lembrava-se de, aos doze anos, a Gestapo ter levado o seu pai, comerciante da Baviera, sem que alguma vez tivessem obtido notícias do seu paradeiro. Quando a guerra começou, Golda, a mãe, o irmão e a irmã mais velhos foram deportados para Varsóvia e, mais tarde, em 1944, para o campo de Majdanek. A determinada altura, chamaram muitos prisioneiros para serem gaseados, incluindo Golda e a sua família. Todos nus, entraram no compartimento e Golda foi a última. Os nazis não conseguiam fechar a porta, tal era o número de prisioneiros, e retiraram Golda à última da hora para conseguirem executar o gaseamento, cumprindo a quota diária de extermínio. Como o número dela estava já na lista dos mortos, nunca mais a chamaram e, assim, foi suportando os trabalhos forçados e sobrevivendo às inúmeras doenças e ao rigor do Inverno da Polónia. A sua sobrevivência também foi ditada por uma força interior que a levava a pensar que, no fim de tudo, no fim da guerra, iria contar a todos os acontecimentos inimagináveis que tinham ocorrido no campo de concentração (cf. Kübler-Ross, 1997: 77)

Kübler-Ross interrogava-se como era possível que alguém que vivera e sentira na pele tamanhas atrocidades conseguisse andar em frente, perdoar e

brutais), que os enfraqueceram de modo que as causas próximas da morte foram inanição, exaustão provocada pela fome e o trabalho e doença” (Goldhagen, 1999: 454-455).

amar. Perante esta inquietação, Golda respondeu-lhe com uma frase que constituirá um verdadeiro ensinamento para Kübler-Ross ao longo da vida:

“Like Hitler,” she said, “if I used my life, which was spared, to sow the seeds of hatred, I would not be any different than him. I would just be another victim trying to spread more and more hate. The only way we can find peace is to let the past be the past. [...] If I can change one person's life from hatred and revenge to love and compassion, then I deserved to survive” (Kübler-Ross, 1997: 78).

Este contacto de Kübler-Ross com um campo de concentração e com uma sua sobrevivente reforçou a sua postura na ajuda aos outros, especialmente os mais debilitados, contribuindo também para o nascimento da determinação em procurar que as gerações futuras não criassem outro Hitler (cf. Kübler-Ross, 1997: 78).

Em 1946, Kübler-Ross consegue emprego como assistente de laboratório no departamento de oftalmologia da Universidade de Zurique, cujo director era o professor Marc Amsler. Neste departamento, Kübler-Ross, para além das actividades próprias de uma técnica de laboratório, colaborava na realização de testes visuais, o que permitiu de novo o contacto directo com alguns doentes. Nesse contacto, desenvolve algumas das suas capacidades relacionais, como afirma Derek Gill:

The patients who came to Elisabeth's small black-walled window-less room, known as the “darkroom lab,” were frightened. Some were threatened with total blindness. Others feared losing their jobs. A few were fearful for their lives. These patients found themselves being ushered into a darkened room by a young woman who, they often sensed at once, completely understood their fears. Within a

few minutes of starting the delicate tests most of the patients were ready to share their innermost thoughts. Many admitted before long that they never before talked like this to anyone (Gill, 1980: 98).

As suas responsabilidades também foram sendo alargadas e chegou mesmo a comunicar diagnósticos a alguns doentes, com toda a problematidade que esta comunicação envolve: “[...] tell a mother that her child’s eye had to be removed if the vision of the healthy eye was to be saved or – in an extreme case – that the prognosis was total blindness” (Gill, 1980: 99). Apesar de inicialmente cometer alguns erros, comunicando alguns diagnósticos mais difíceis com alguns eufemismos ou evasões, cedo se apercebeu de que a transmissão da verdade de uma forma simples e franca era a melhor forma de comunicar certas notícias (cf. Gill, 1980: 99). Muitos doentes expunham os seus problemas de uma forma espontânea, permitindo a Kübler-Ross desenvolver a capacidade de escuta e de aconselhamento (cf. Gill, 1980: 161).

O seu interesse profundo pelo trabalho do professor Amsler, associado ao desenvolvimento de uma grande amizade com ele, conduziram Kübler-Ross a ter o privilégio de assistir a algumas das suas cirurgias oftalmológicas. Este facto, juntamente com o seu trabalho junto dos doentes, aguçou ainda mais a sua determinação em tornar-se médica. Assim, em 1950 dedica-se a estudar afincadamente para realizar o *Mature*, conjunto de exames de várias áreas — história, matemática, geografia, química, física, literatura, latim inglês, francês e alemão — que possibilitaria a entrada em qualquer universidade suíça (cf. Gill, 1980: 152; Kübler-Ross, 1997: 89). Em Setembro de 1951 presta provas durante cinco dias e, no dia 22 desse mês, recebe a feliz notícia de que tinha

sido aprovada (cf. Gill, 1980: 154; Kübler-Ross, 1997: 90). Agora, o sonho que acalentara durante anos estava a ponto de se concretizar: poderia ingressar na universidade e frequentar o curso de medicina.

Em 1952 entra na Faculdade de Medicina de Zurique. O pai, ao ter conhecimento da notícia da aprovação no *Mature* e, posteriormente, do ingresso no curso de medicina, resigna-se e aceita a vontade da filha.

Durante o curso, Kübler-Ross continua a trabalhar no laboratório do departamento de oftalmologia da Universidade de Zurique para pagar os estudos. Durante o tempo de faculdade conhece o seu futuro marido, Emmanuel Ross, natural de Nova Iorque, que estava em Zurique para terminar o curso de medicina, pois no seu país as faculdades estavam cheias de candidatos, sendo muitos deles soldados do pós-guerra, e o ingresso era difícil (cf. Gill, 1980: 167; Kübler-Ross, 1997: 94).

Durante o curso, um dos aspectos que marcou Kübler-Ross foi a prática clínica. Naquela época, nas escolas médicas suíças a prática clínica realizava-se em anfiteatro, ao contrário do sistema de outros países, em que os estudantes seguiam um professor nas visitas aos doentes no hospital. Na Suíça, havia um doente voluntário que se dirigia para o estrado e, a partir daí, a sua doença era debatida pelos estudantes, o que implicava, obviamente, debater os seus sintomas e o tratamento (cf. Gill, 1980: 169)⁴. Este aspecto

⁴ Apesar desta metodologia ser utilizada na universidade e Kübler-Ross não revelar qualquer objecção, há um acontecimento numa aula de ginecologia e obstetrícia em que fica chocada pela forma como o professor tratou a doente. Tratava-se de uma doente que estava internada em ginecologia e que se voluntariou para o anfiteatro, proporcionando uma aula aos estudantes de medicina. O professor, para além de considerar a doente quase como um boneco, permitiu que quatro alunos efectuassem o exame pélvico na frente de todo o auditório. Isto para Kübler-Ross era demais. Apesar de compreender a necessidade de haver doentes para certas demonstrações, o respeito mínimo pela dignidade da pessoa estava,

adquire uma relevância especial porque Kübler-Ross, mais tarde, como veremos, irá utilizar uma metodologia similar para ouvir e discutir os problemas de doentes em fase terminal.

No último ano do curso, denominado ano sénior, os estudantes de medicina efectuavam um estágio na comunidade. Kübler-Ross foi efectuar o seu em Wägghthal, uma zona rural. Durante este estágio Kübler-Ross teve inúmeras experiências clínicas que contribuíram para a sua formação. De entre elas, saliente-se sobretudo os casos de três doentes em fase terminal que acompanhou no domicílio e que a marcaram pela diversidade de reacções perante a situação de fim de vida:

Three patients were terminally ill, and she noted that their behavior and attitudes were quite different. [...] These times spent with terminally ill patients gave Elisabeth her first understanding of the different stages of death, and she stored the experiences in her mind (Gill, 1980: 179-180).

Kübler-Ross finalizou o curso em 1957 e começou a exercer medicina numa povoação rural, Lagenthal, na Suíça (cf. Gill, 1980: 188-189; Kübler-Ross, 1997: 103). Permaneceu nesta aldeia um ano, dividindo-se a sua actividade entre as consultas no consultório e a prestação de assistência no domicílio. Muitos dos seus doentes não tinham dinheiro para pagar as consultas, de modo que, em certas alturas, o consultório estava cheio de bens agrícolas como forma de pagamento (cf. Kübler-Ross, 1997: 103-104).

nesta situação, posto em causa. Escreveu uma carta de repúdio aos responsáveis da faculdade, mas acabou por não a enviar, pois certamente seria expulsa do curso. No entanto, pensou que quando fosse médica lutaria contra aqueles que não vissem os doentes como seres humanos, com sensibilidade e respeito (cf. Gill, 1980: 170).

Durante este período houve um acontecimento familiar que marcou profundamente a vida de Kübler-Ross. O cunhado Seppli, casado com a sua irmã Eva, desenvolvera um cancro no estômago, tendo-se constatado, após intervenção cirúrgica, que o tumor manifestava um elevado grau de invasão, restando pouco tempo de vida a Seppli. Kübler-Ross nutria um grande carinho pelo cunhado e foi ela quem acompanhou mais de perto o seu processo de doença, pois a sua irmã não conseguia aguentar tamanha pressão (cf. Gill, 1980: 182-183; Kübler-Ross, 1997: 101-102). Numa determinada altura em que estava a trabalhar no seu consultório em Lagenthal, o cunhado telefonou-lhe a pedir para ir vê-lo. Kübler-Ross explicou-lhe que tinha o consultório cheio e ainda teria que efectuar algumas visitas domiciliárias, embora já tivesse programado vê-lo dentro de dois dias. Infelizmente, Seppli faleceu na manhã seguinte. Kübler-Ross nunca se perdoou por não o ter visitado pela última vez, não obstante o seu pedido (cf. Gill, 1980: 191-192; Kübler-Ross, 1997: 104).
Como refere na autobiografia:

Like the most dying people who've accepted the inexorable transition from this world to the other side, he knew what precious little time remained to say goo-bye. [...] I never forgave myself for not having gone to see him (Kübler-Ross, 1997: 104)

Em Fevereiro de 1958, Kübler-Ross casa com Emmanuel Ross. Um dos projectos de Kübler-Ross, ainda por concretizar, era prestar serviço médico voluntário na Índia (cf. Gill, 1980: 187; Kübler-Ross, 1997: 99). Mas Emmanuel Ross tinha outros planos, queria regressar aos Estados Unidos e levar a sua esposa. Esta divergência acabou por resolver-se, pois o projecto de voluntários

para a Índia fracassou e Kübler-Ross acabou por embarcar para os Estados Unidos com o marido em Junho de 1958 (cf. Gill, 1980: 187-188; 196-197). Permaneceram em Nova Iorque e Kübler-Ross foi trabalhar como médica residente no *Glen Cove Community Hospital*. Após um ano nessa situação, Kübler-Ross teve que escolher que especialidade médica gostaria de obter. Pensou na área da pediatria e, desta forma, candidatou-se a médica residente de pediatria no *New York's Columbia Presbyterian Medical Center*, tendo sido aceite. No entanto, como ficou grávida, pouco tempo permaneceu nesta área, pois as grávidas não eram aceites, devido aos pesados turnos de trabalho, que eram de vinte e quatro horas em dias alternados (cf. Gill, 1980: 205-206; Kübler-Ross, 1997: 109-110). Entretanto, conseguiu vaga como médica residente no *Manhattan State Hospital*, no departamento de psiquiatria. Inicialmente, não lhe agradou esta especialidade, porque aspirava frequentar a especialidade de pediatria. Mas o tempo foi passando e as possibilidades de frequentar a área de pediatria tornaram-se mais remotas, acabando por efectuar formação pós-graduada em psiquiatria. No *Manhattan State Hospital* permaneceu dois anos, adquirindo experiência na recuperação de doentes esquizofrénicos. O departamento de psiquiatria tinha internados, segundo Kübler-Ross, os piores casos de transtornos mentais. Algumas pessoas estavam internadas há mais de vinte anos, e “[...] were grossly overmedicated, victims of exaggerated detachment” (Kübler-Ross, 1997: 114).

A autora, juntamente com outro médico residente e a assistente social, iniciou um programa de recuperação destes doentes com recurso à terapia ocupacional (que até então não tinham) e foi promovendo o incentivo do

trabalho na vida comunitária. Muitos doentes obtiveram grandes melhoras e conseguiram uma integração social, o que constituiu um episódio marcante na vida de Kübler-Ross, que afirma na sua autobiografia ter conseguido “ [...] the discharge of 94 percent of my ‘hopeless’ schizophrenics into productive, self-sufficient lives outside the hospital” (Kübler-Ross, 1997: 118). Derek Gill refere a este propósito que “[...] more than three-quarters of the patients originally put into her care were well enough to be discharged by the time she left Manhattan State – most of them capable of leading normal lives” (Gill, 1980: 221).

A sua aprendizagem na área da psiquiatria do *Manhattan State Hospital* foi bastante fértil, de tal modo que chegou à conclusão que muitos dos doentes, embora necessitando efectivamente de medicação para poderem recuperar, acima de tudo necessitavam de compaixão, de presença, enfim, de cuidados verdadeiramente humanos (cf. Gill, 1980: 220; Kübler-Ross, 1997: 114). Por outro lado, verificou que embora muitos doentes tivessem em comum o mesmo diagnóstico, a prática clínica aconselhava um tratamento individualizado. Simultaneamente, Kübler-Ross chegou mesmo a constatar que alguma medicação era utilizada de forma abusiva, mais no interesse dos profissionais de saúde do que nos ganhos em saúde por parte do doente (cf. Gill, 1980: 221).

Entretanto, durante o ano de 1959, Kübler-Ross ficou de novo grávida, mas, tal como anteriormente, teve um aborto espontâneo. Contudo, a terceira gravidez foi até ao fim e, em Junho de 1960, teve o seu primeiro filho, a quem chamou Kenneth (cf. Gill, 1980: 223-224; Kübler-Ross, 1997: 117).

Em 1960, Kübler-Ross precisa de efectuar mais um ano de médica residente na área de psiquiatria para ser considerada psiquiatra. Tinha adquirido experiência no tratamento de doentes psicóticos no *Manhattan State Hospital*, contudo na área das neuroses ainda precisava de adquirir competências. Deste modo, decide ir para outra instituição e escolhe o *Montefiore Hospital*, em Nova Iorque, que era uma instituição de saúde generalista que lhe possibilitaria o contacto clínico com um leque mais alargado de doentes do foro psiquiátrico (cf. Gill, 1980: 225-226). Assim, em Junho de 1961 foi para o *Montefiore Hospital*, aí exercendo funções na clínica psicofarmacológica, ao mesmo tempo que desempenhava funções de consultora de psiquiatria noutras áreas do hospital (cf. Gill, 1980: 227; Kübler-Ross, 1997: 121). Numa determinada altura da sua permanência nesta instituição de saúde, um médico neurologista pediu a colaboração da psiquiatria para um doente que se encontrava na última fase de uma doença degenerativa, a esclerose lateral amiotrófica. Kübler-Ross foi chamada, observou o doente e chegou à conclusão de que ele estaria a preparar-se para morrer. O neurologista achou o diagnóstico ridículo, pois estava persuadido de que o doente precisava apenas de medicação contra um estado psicológico depressivo. No entanto, de acordo com as previsões de Kübler-Ross, passados passados três dias o doente morreu (cf. Gill, 1980: 229; Kübler-Ross, 1997: 121).

É durante a permanência neste hospital que há uma aproximação e uma sensibilização da autora para com os doentes que estão a morrer. Fruto da sua experiência anterior com os doentes esquizofrénicos, em que havia práticas

pouco humanas nos cuidados de saúde, também nesta instituição Kübler-Ross verifica um paralelismo, mas neste caso com os cuidados prestados aos doentes em fase terminal. Começara talvez aqui, nesta etapa da sua vida, o interesse pelas questões da morte e, especialmente, pelos que estão na fase final da vida. Esta convicção advém de afirmações da própria autora na sua autobiografia, em que escreve que a classe médica, no *Montefiore Hospital*, não estava preparada para responder às necessidades dos doente que se encontravam na fase final da vida, descrevendo a forma desumana como os doentes nesta situação eram cuidados:

But after a few months on the job I noticed that many doctors routinely avoided the mention of anything to do with death. Dying patients were treated as badly as my psychiatric patients at the state hospital. They were shunned and abused. Nobody was honest with them.[...] the worse cases – those people in the last stages of illness, those who were in the process of dying – were given the worst treatment. They were put in the rooms farthest from nursing stations. They were forced to lie under bright lights they could not shut off. They were denied visitors, except during prescribed hours. They were left alone to die, as if death might be contagious (Kübler-Ross, 1997: 121-122).

Neste âmbito, Derek Gill também refere que Kübler-Ross começou a aperceber-se, pela primeira vez, dos problemas que os médicos tinham em estabelecer uma relação com os doentes que estavam numa fase terminal da vida: “[...] she began to understand that many physicians regarded the death of a patient as a personal affront and failure” (Gill, 1980: 229).

Kübler-Ross continuou a sua prática hospitalar na área da psiquiatria, dando mais atenção a esta problemática e rejeitando a forma como estavam a

ser cuidados os doentes em fim de vida: “I refused to go along with such practices. They seemed wrong to me. So I stayed with my dying patients for however long it took, and I told them I would” (Kübler-Ross, 1997: 122).

Há também a referir a experiência que adquiriu na área da pedopsiquiatria. Segundo Gill, o trabalho com crianças tornou-se um dos aspectos que mais realizou Kübler-Ross durante a sua aprendizagem para psiquiatra:

Her most important and certainly her most rewarding work at Montefiore was with mentally disturbed children. She discovered her natural gift of almost immediate communication with children, even those labeled psychotically withdrawn (Gill, 1980: 236)

Entretanto, em 1961, mais precisamente em Setembro, o seu pai adoece e tem que ficar hospitalizado devido a uma septicémia (infecção generalizada) após uma intervenção cirúrgica ao cotovelo. Kübler-Ross vai para a Suíça e, ao chegar ao hospital, depara-se com o desejo do pai em sair da instituição, tendo ameaçado suicidar-se se não fosse para casa. Atendendo ao pedido do pai e sabendo da gravidade da situação, Kübler-Ross assinou a alta e levou-o para casa. Pouco tempo depois, o pai morre em casa, no seu leito, rodeado pelos cuidados da filha e da esposa (cf. Gill, 1980: 230-235; Kübler-Ross, 1997: 122-125)

Em 1962, Kübler-Ross termina a formação como psiquiatra e decide procurar emprego como médica especialista, procura que o marido também irá iniciar para si próprio. Encontram vagas na zona oeste dos Estados Unidos, em Denver, mais precisamente na Universidade do Colorado, que

estava associada ao *Colorado General Hospital*. No final de Maio de 1962, Kübler-Ross iniciou actividade como “fellow in psychiatry” na escola de medicina. O seu dia de trabalho dividia-se basicamente em duas partes: de manhã, trabalhava na comunidade terapêutica para doentes psicóticos, durante a tarde, exercia as sua actividade junto de crianças com distúrbios mentais na clínica de psiquiatria infantil (cf. Gill, 1980: 242). Durante este período no hospital de Denver, Kübler-Ross conhece Sydney Margolin, professor catedrático e chefe do laboratório de psicofisiologia do departamento de psiquiatria, que tem uma reputação de bom orador e realiza palestras brilhantes na faculdade de medicina. Kübler-Ross sente-se atraída pelo trabalho do professor e, em Julho de 1963, junta-se à equipa de assistentes do departamento de psicofisiologia. Kübler-Ross, para além de uma relação profissional, estabelece também uma relação de grande amizade com o professor Margolin. Esta relação de confiança era de tal forma forte que o professor, no fim do ano académico, convidou-a a continuar na sua equipa, mas com o título de *Instrutor in Psychiatry*. Com o novo cargo, Kübler-Ross poderia trabalhar no laboratório, assumindo mais responsabilidades, substituindo por vezes o professor em algumas actividades (cf. Gill, 1980: 249). No Outono de 1963 o professor comunica a Kübler-Ross que irá ausentar-se de Denver e delega nela a responsabilidade de proferir uma palestra em sua substituição sobre um assunto que julgasse mais pertinente, a uma plateia de oitenta estudantes de medicina (cf. Gill, 1980: 249-250; Kübler-Ross, 1997: 129-130). Kübler-Ross sente inicialmente um grande receio em substituir um tão afamado orador, mas decide enfrentar o desafio e

escolhe a temática que pensa ser urgente debater junto dos profissionais de saúde: a morte (cf. Gill, 1980: 250; Kübler-Ross, 1997: 130).

Kübler-Ross começa a trabalhar na palestra e pensa que a melhor metodologia seria dividi-la em duas partes. Na primeira, Kübler-Ross falaria dos rituais e costumes relativos à morte noutra culturas, comparando-os com o estilo americano; numa segunda parte, iria fazer uso da metodologia utilizada nas faculdades de medicina suíças, referida neste capítulo a propósito do ensino médico na Suíça, ou seja, levaria para o auditório uma pessoa que estivesse numa fase terminal e daria oportunidade à plateia de lhe colocar questões (cf. Gill, 1980: 252; Kübler-Ross, 1997: 131). Kübler-Ross foi pelo hospital à procura de um doente que aceitasse a sua proposta. Numa das suas rondas teve conhecimento de uma jovem de dezasseis anos, de nome Linda, que estava numa fase terminal por leucemia. Conversou com a jovem e propôs-lhe a ida a uma palestra para responder a questões dos técnicos de saúde sobre o que é ser um doente em fase terminal e Linda concordou. No dia da palestra, tal como tinha planeado, Kübler-Ross introduziu uma primeira parte e, de seguida, trouxe para a sala a jovem que se colocou à disposição do público para responder a algumas questões. No início instalou-se o silêncio no auditório, mas, aos poucos, o público foi colocando algumas questões no sentido de saber por exemplo como a jovem se sentia após a quimioterapia ou se tinha uma baixa contagem de glóbulos, tudo questões do foro puramente clínico. Ninguém colocava qualquer pergunta sobre os seus sentimentos e reacções perante a doença, de tal modo que Linda, a certa altura, extravasando alguma frustração, começou a dar

resposta a perguntas não formuladas. Por exemplo, como se sentia sabendo que tinha pouco tempo de vida e apenas dezasseis anos, como era não poder sonhar com um fim de curso e o que a motivava a viver cada dia⁵.

A audiência ficou emocionada e reflectiu sobre os seus sentimentos e temores acerca da morte (cf. Gill, 1980: 254-256; Kübler-Ross, 1997: 131-133). No final da palestra, Kübler-Ross afirmou algo que tem sido o seu lema ao longo dos tempos: “Maybe now you’ll not only know how a dying patient feels, but you’ll also be able to treat them with compassion, the same compassion that you’d want for yourself” (Kübler-Ross, 1997: 133). Para Kübler-Ross, a vida de Linda teve naquele momento uma finalidade: ajudar os outros a enfrentarem a morte e a constatarem que a compaixão é uma arma imprescindível para cuidar os que se encontram no fim da vida

If they could thus face and admit – and thus vanquish – their own fear of death, they would be vastly better able to understand what goes on in the minds of all terminally ill people. Through Linda’s courage and selflessness in offering to come and speak to them, they would perhaps understand that the care of the terminally ill is not merely an intellectual challenge, but also a very human act calling upon the qualities of the heart. The full measure of their worth as physicians would be gauged not only by their scientific skills, but by their capacity for compassion (Gill, 1980: 257).

Em Dezembro de 1964, Kübler-Ross tem a sua primeira filha, a quem porá o nome de Barbara (cf. Gill, 1980: 267; Kübler-Ross, 1997: 136).

⁵ Gill refere que, perante a inactividade da plateia em formular questões à jovem, foi Kübler-Ross que tomou a iniciativa e lançou uma série de perguntas (cf. Gill, 1980: 255). Embora haja neste ponto um pequeno desencontro entre a história contada pela autora na sua autobiografia e a do biógrafo Derek Gill, os factos ocorridos foram descritos de forma similar

Em 1965, Emmanuel Ross encontrava-se insatisfeito com a sua actividade de neuropatologista. Era o único especialista dessa área em Denver e sentia a necessidade de novos desafios e estímulo intelectual. Kübler-Ross na altura já tinha o posto de *Instrutor in Psychiatric* no *Colorado General Hospital*, mas compreendendo a frustração do marido, concordou com a ideia de procurarem emprego noutras paragens (cf. Gill, 1980: 268; Kübler-Ross, 1997: 137). Encontraram emprego em Chicago, tendo Kübler-Ross ficado no departamento de psiquiatria do *Billings Hospital*, que estava associado à Universidade de Chicago. A sua actividade consistia em tratar doentes da unidade de psiquiatria do hospital e também proferir palestras no âmbito psiquiátrico a estudantes de medicina (cf. Gill, 1980: 276-277).

Foi nesta altura que um grupo de quatro estudantes de teologia bateram à porta do escritório de Kübler-Ross com o objectivo de lhe pedirem ajuda para realizarem um trabalho cuja temática era a morte, entendida como a crise definitiva que o ser humano tem que enfrentar⁶. Kübler-Ross, ao tentar encontrar uma forma de ajudar os estudantes, acabou por descobrir que a estratégia ideal seria entrevistar doentes em fase terminal. Estas entrevistas, que inicialmente eram somente observadas pelos estudantes de teologia,

em ambas as obras. Por uma questão de fidelidade ao pensamento da autora, optou-se por descrever a história conforme a sua autobiografia.

⁶ Na biografia de Derek Gill, os estudantes abeiraram-se de Kübler-Ross e expressaram a sua in experiência em estarem junto de doentes gravemente doentes, alguns nos momentos finais das suas vidas. Parecia-lhes que lerem passagens da Bíblia ou recitarem algumas preces não era o suficiente para atender doentes em fase terminal. Deste modo, conhecedores da palestra que Kübler-Ross proferira em Denver com Linda, atendendo a que um dos irmãos dos presentes estudava medicina na Universidade do Colorado, pediram-lhe ajuda para lhes proporcionar experiências junto de doentes em fase terminal (cf. Gill, 1980: 279-280). Na autobiografia, Kübler-Ross refere basicamente a mesma história, mas acrescenta um pormenor que Derek Gill não refere: é que os estudantes, para além de não terem experiência em contactar com doentes em fase terminal, tinham um trabalho académico a realizar, cuja

foram depois alargadas à participação de outras pessoas, nomeadamente profissionais de saúde. Deste modo, nasceu em 1967 o seminário *On Death and Dying*, que se realizava uma vez por semana e era dirigido por Kübler-Ross (cf. Kübler-Ross, 1997: 142)⁷.

A escolha de doentes em fase terminal para participarem no seminário foi dificultada pelos profissionais de saúde. Os médicos negavam o acesso de Kübler-Ross aos doentes por duas ordens de razões: por um lado, porque baniam a própria realidade da morte humana, negavam-na do seu hemisfério profissional, cujo objectivo era salvar vidas; por outro, pensavam que seria prejudicial ao doente saber e falar sobre o seu real estado de saúde, especialmente se estivesse gravemente doente⁸.

Not one of the physicians she approached would admit that he had a single dying patient in his care. [...] To a resident physician in charge of patients in terminal-illness wards she protested that in a hospital of six hundred beds there to be some patients who were dying. The

temática era a morte como última crise que a pessoa tem que enfrentar, motivo que desencadeara o pedido de ajuda a Kübler-Ross (cf. Kübler-Ross, 1997: 139-140)

⁷ A direcção do seminário *On Death and Dying* aparece envolta nalguma controvérsia. Michèle Chaban, na sua tese de doutoramento, coloca algumas dúvidas sobre o facto de ter sido Kübler-Ross a dirigir o seminário. Na sua pesquisa, constata que o projecto de seminário nasceu da capelania do *Billings Hospital* e que os doentes em fase terminal eram remetidos aos capelães para acompanhamento. Estes dois factos, e ainda a formação do capelão Nighswonger, responsável pela capelania, na área da tanatologia, conduzem-na a pensar que é improvável que uma psiquiatra fosse a directora do Seminário, mas que apenas se tivesse associado ao projecto previamente iniciado pela capelania do hospital (cf. Chaban, 2000: 142-143).

⁸ Para Chaban, a recusa médica em identificar doentes em fase terminal não tem a ver com a negação da temática da morte no âmbito profissional, mas antes com um certo protecționismo ou paternalismo médico. Como afirma: "While the refusal to identify or admit to having a dying patients in the hospital may reflect that there was protectionism in the health care system at that time, it may also reflect the fact that terminally ill patients were receiving on-going investigations and partaking in some form of curative treatment. If Kübler-Ross's comment is accurate, a system not identifying dying patients may be a system that is deferring or underinforming a patient about his or her prognosis. [...] This kind of closed communication system may reflect a paternalism or protectionism, rather than a specific intention to neglect. Even today, this kind of protectionism often surrounds dying patients in a health setting" (Chaban, 2000: 124).

physician retorted angrily that he would not allow any of his gravely ill patients to be guinea pigs. He was appalled that Elisabeth could even consider the idea of “exploiting” such patients (Gill, 1980: 280-281).

Houve, portanto, uma certa hostilidade dos profissionais de saúde em relação a um evento tão inédito e, sobretudo, abordando uma temática *non grata* no âmbito dos cuidados de saúde. Apesar das dificuldades, as entrevistas com os doentes foram acontecendo inicialmente junto das suas camas e, mais tarde, realizaram-se num auditório, devido ao número elevado de participantes. No início, Kübler-Ross dirigia pessoalmente as entrevistas, mas, posteriormente, houve a intervenção e ajuda de um dos capelães do hospital, o reverendo Renford Gaines (cf. Gill, 1980: 302). O capelão tinha conhecimento de todos os doentes do hospital que estivessem em fase terminal e, assim, Kübler-Ross não tinha dificuldades em encontrar estes doentes nas várias unidades de cuidados. Por outro lado, o capelão constituía uma mais-valia na entrevista, pois poderia aprofundar alguns aspectos espirituais relativos à morte humana. No fim da entrevista, Kübler-Ross acompanhava o doente à unidade onde estava internado e regressava ao auditório, onde se seguia um debate acerca da entrevista e também acerca dos sentimentos que cada um experimentara aquando do contacto com uma pessoa no final da vida (cf. Gill, 1980: 285-286; Kübler-Ross, 1997: 145-146).

Basicamente, as entrevistas confrontavam o público com a mortalidade e com as necessidades dos que se encontram numa fase final das suas vidas. Kübler-Ross, ao ser questionada por dois professores do ensino médico sobre

o teor dos seminários, resumiu em poucas palavras os objectivos que pretendia atingir, transmitidos aqui através de Derek Gill:

[...] with the help of the terminally ill she was trying to encourage members of the healing professions and others such as chaplains and social workers not to shy away from having close relationships with the dying. Those who attended the seminars were learning a lot about the mind, the heart and the spirit, and also a lot about themselves. The seminars were helping to sensitize students, nurses and others to the needs of the critically ill – needs beyond those which could be met by technology. At the same time, the seminars were helping those who attended them to shed anxieties about their own mortality (Gill, 1980: 297-298)

Em 1969, o chefe de redacção da editorial Macmillan, de Nova Iorque, leu um artigo de Kübler-Ross sobre os seminários, publicado no jornal escolar do *Chicago Theological Seminary*, e propôs-lhe a escrita de um livro sobre o seu trabalho junto dos doentes em fase terminal. Kübler-Ross aceitou e passados três meses publicou o seu primeiro livro, *On Death and Dying* (cf. Gill, 1980: 303; Kübler-Ross, 1997: 161), que foi e é o seu livro mais conhecido a nível mundial.

Nesta obra, Kübler-Ross defende que todos os doentes passam por vários fases emocionais⁹ antes de morrer, que denominou “stages of dying”,

⁹ Acerca desta expressão, “fases emocionais”, convém desde já dizer o seguinte. Na bibliografia consultada, os vários autores utilizam, por vezes indiscriminadamente, os termos “fases”, “etapas” ou “estádios” do morrer. Ora, para o presente trabalho, utilizei invariavelmente os termos “fases” ou “etapas” em detrimento de “estádio”. Penso que o termo “estádio” está muito conotado com a prática da medicina indicando-se o “estádio” em que se encontra uma doença, não me parecendo que Kübler-Ross pretendesse favorecer essa conotação. Por outro lado, penso também que o termo “estádio” poderia dar uma ideia “fixista” do que se encontra em causa, o que também iria ao revés do que pretendia a autora. Daí que, para designar as reacções emocionais pelas quais passa o doente em fase terminal, ter considerado que os termos “fases” ou “etapas” correspondiam mais ao que Kübler-Ross tinha em mente.

reações emocionais também experimentadas por todas as pessoas que enfrentam uma perda:

[...] I saw very clearly how all of my dying patients, in fact everyone who suffers a loss, went through similar stages. They started off with shock and denial, rage and anger, and then grief and pain. Later they bargained with God. They got depressed, asking, "Why me?" And finally they withdrew into themselves for a bit, separating themselves from others while hopefully reaching a stage of peace and acceptance (not resignation, which occurs when tears and anger are not shared) (Kübler-Ross, 1997: 161)

Gill refere que Kübler-Ross, conforme foi efectuando as entrevistas aos doentes em fase terminal, foi-se apercebendo destas reações emocionais: "As time went on, she was to recognize and record five basic stages in the process of dying, which did not necessarily follow each other consecutively and often overlapped: denial, anger, bargaining, depression, and acceptance" (Gill, 1980: 287).

Ainda no mesmo ano de 1969, um jornalista da prestigiada revista *Life Magazine* pretendeu realizar uma reportagem sobre os seminários *On Death and Dying* (cf. Gill, 1980: 304-305; Kübler-Ross, 1997: 165). Kübler-Ross autorizou a realização da reportagem e, ao preparar-se para mais um seminário semanal, combinou com uma jovem de nome Eva, de vinte e um anos, numa fase terminal por leucemia, que seria ela a entrevistada do auditório. O repórter Loudon Wainwright e o fotógrafo Leonard McCombe efectuaram a reportagem, que foi publicada no dia 21 de Novembro de 1969 (cf. Gill, 1980: 308; Kübler-Ross, 1997: 167). A publicação deste artigo na *Life Magazine* divulgou pelo mundo o trabalho de Kübler-Ross e os seminários *On*

Death and Dying. Contudo, causou um certo mal-estar no *Billings Hospital*, e muitos dos colegas de Kübler-Ross viram-na como uma angariadora de doentes em fase terminal para obter publicidade. Inclusive, um dos administradores do hospital afirmou que a missão do hospital era curar as pessoas, criticando veementemente Kübler-Ross por ter publicitado o hospital através da morte (cf. Kübler-Ross, 1997: 167).

Entretanto, Kübler-Ross é surpreendida com a notícia de que a sua mãe, Emma Kübler, tivera um derrame cerebral, ficara acamada e não conseguia comunicar. Kübler-Ross e as suas irmãs conseguiram que a mãe fosse internada numa residência dirigida por freiras, numa zona perto da casa da irmã Eva, em Basileia (Suíça). A mãe permaneceu neste estado durante quatro anos, morrendo em 1974¹⁰. A morte da mãe vai ser um acontecimento marcante na vida de Kübler-Ross pois, numa dada altura, que antecedeu a doença de que viria a falecer, em conversa com a filha, a mãe pediu-lhe que, se alguma vez ficasse doente e num “estado vegetal”, pusesse fim à sua existência (cf. Gill, 1980: 29; Kübler-Ross, 1997: 154). Kübler-Ross não pensou mais no assunto até ao dia em que a mãe ficou acamada e sem poder falar. Sempre se mostrara contra a eutanásia: “[...] her conviction remained that neither she nor anyone else had the right to take the life of someone who could still express and receive feelings” (Gill, 1980: 296). Nestes termos, não conseguia conceber a morte a pedido por quem quer que fosse, nem que

¹⁰ A mãe de Kübler-Ross faleceu a 12 de Setembro de 1974, de acordo com a única referência a este pormenor no livro da autora intitulado *Death: the Final Stage of Growth* (cf. Kübler-Ross, 1975: vi). Para um relato mais pormenorizado da doença e morte da mãe, ver a conferência que Kübler-Ross proferiu em 1985, no Edgar Cayce Foundation Virginia Beach e que está publicada num livro, que é uma compilação de conferências da autora e que se intitula *The Tunnel and the Light* (cf. Kübler-Ross, 1999: 144-148).

fosse a sua própria mãe. Contudo, interrogou-se porque é que Deus quis manter aquela mulher naquele estado durante quatro anos. Para Kübler-Ross, há uma explicação:

[...] it dawned on me that my mother's final lesson had been to learn how to receive affection and care, something she had never been good at. From then on, I praised God for teaching her in just four years. I mean, it could have been a lot longer (Kübler-Ross, 1997: 195).

Em 1970, Kübler-Ross decide abandonar o *Billings Hospital*. A situação estava insustentável desde que efectuara a entrevista para a revista *Life Magazine*. Tinha sido mesmo emitido uma ordem de serviço, alertando os clínicos para não lhe indicarem quais os doentes que se encontravam em fase terminal (cf. Gill, 1980: 309). Simultaneamente, Kübler-Ross já não tinha o apoio e a colaboração do capelão do hospital, o reverendo Gaines, que também se tinha transferido. Foi trabalhar para o *La Rabida Hospital*, em Chicago, um hospital pediátrico. Neste hospital tratou crianças com doenças crónicas e algumas na fase terminal das suas vidas. No contacto com estas crianças doentes Kübler-Ross descobriu que, sobre as questões da morte, elas eram melhores mestres do que os adultos:

Unlike older patients, the children had not accumulated layers of "unfinished business." They did not have a life time of botched relationships or a résumé of mistakes. Nor did they feel compelled to pretend that everything was okay. They knew instinctively how sick they were, or that they actually were dying, and they did not hide their feelings about it (Kübler-Ross, 1997: 182).

Kübler-Ross permaneceu até 1973 no *La Rabida Hospital*, a ajudar as crianças a fazer a transição entre a vida e a morte (cf. Kübler-Ross, 1997: 187). Após este período, com quarenta e seis anos de idade e com fama já adquirida devido à divulgação do seu livro *On Death and Dying* e também da divulgação do artigo da *Life Magazine*, começou a ser convidada para efectuar palestras. Mais tarde, e atendendo à sua capacidade de boa comunicadora, teve a ideia de realizar *workshops* que intitulou de *Vida, Morte e Transição* (*Life, Death and Transition*). Segundo a autora, os workshops eram,

[...] an intensive weeklong series of group lectures, interviews with dying patients, Q & A sessions (questions and answers) and one-on-one exercises geared toward helping people overcome the tears and anger in their lives – what I described as their old unfinished business (Kübler-Ross, 1997: 187; sublinhado da autora).

A grande adesão que obteve por parte do público, assim como os resultados positivos alcançados, conduziram Kübler-Ross à realização de *workshops* por variados pontos do mundo (cf. Gill, 1980: 314-317).

É também neste período que Kübler-Ross começa a interessar-se por outro campo da tanatologia, mais concretamente as experiências próximas da morte. Os testemunhos que ouviu de algumas pessoas que estiveram em estado de morte clínica e que após as intervenções médicas foram reanimadas, conduziu-a a acreditar numa vida para além da morte. Este facto é tanto mais importante quanto a vai marcar ao longo dos tempos e estará quase sempre presente nos seus discursos a partir de certa altura. O que se

irá verificar daqui para a frente é que a autora manterá um discurso e atitudes que denunciam a ocultação da temática da morte no contexto social, apelando para a importância de nos aproximarmos dos que estão perto da morte e conhecermos as suas necessidades, havendo ao mesmo tempo a firme expressão de uma crença pessoal num além, que caracteriza como uma paz e um amor inesgotáveis. Na sua autobiografia afirma a crença numa vida para além da morte, fundamentada em algumas experiências relatadas:

Up till then I had absolutely no belief in an afterlife, but the data convinced me that these were not coincidences or hallucinations. One woman, who had been pronounced dead after a car crash, said she came back after seeing her husband. Later, doctors told her that he had died in a separate car accident across town. In another case, a man in his thirties described how he had committed suicide after losing his wife and children in a car wreck. Once dead, though, he saw his family, who were all okay, and returned (Kübler-Ross, 1997: 188).

É nesta fase que Kübler-Ross encontra uma explicação para os desenhos de borboletas que encontrou no campo de concentração de Majdanek no ano de 1945. De acordo com a sua perspectiva, as borboletas personificavam a saída da pessoa para uma outra vida. Para Kübler-Ross, encontramos-nos dentro de um casulo que é o nosso corpo, e quando morremos desprendemo-nos do casulo e voamos como borboletas¹¹. Repare-se que os prisioneiros dos campos de concentração esperavam a morte e os

¹¹ Para Chaban, a imagem da borboleta irá influenciar a noção de morte de Kübler-Ross. Como aponta: "In her later published works, the image of the butterfly would metaphorically embody her perception of death as a transition from one life to the next, where we shed our cocoon or body and go on to another life" (Chaban, 2000: 120).

desenhos da borboleta representariam para Kübler-Ross essa ânsia por liberdade, mesmo que significasse a liberdade através da morte:

Those prisoners were like my dying patients and aware of what was going to happen. They knew that soon they would become butterflies. Once dead, they would be out of that hellish place[...]Soon they would leave their bodies the way a butterfly leaves its cocoon. And I realized that was the message they wanted to leave for future generations (Kübler-Ross, 1997: 170).

Foi nesta época que Kübler-Ross e o reverendo Gaines (que entretanto adoptou o nome de Mwalimu) supostamente entrevistaram cerca de 20000 pessoas com relatos de experiências próximas da morte¹². Baseando-se nos testemunhos, Kübler-Ross identificou quatro fases do processo de morte da pessoa (cf. Kübler-Ross, 1997: 190-192):

1ª fase - a pessoa flutua fora do seu corpo;

2ª fase - depois de saírem dos corpos, muitos testemunhos falavam numa fase de espírito e energia em que se encontravam com anjos da guarda que os consolavam com amor e guiavam junto de familiares já falecidos;

3ª fase – guiados pelos anjos da guarda as pessoas relatavam a entrada num túnel com uma luz intensa ao fundo;

4ª fase – segundo os testemunhos, nesta fase havia o encontro com uma Fonte suprema. Segundo Kübler-Ross, alguns chamavam a esta Fonte,

¹² Embora não seja objectivo deste trabalho efectuar uma análise acerca dos caminhos percorridos pela autora no campo das experiências próximas da morte, o/a leitor/a poderá consultar um resumo do trabalho e das ideias de Kübler-Ross a este respeito no livro de St. CLAIR, Marisa (1999). *O Mistério da Morte – a experiência de quase-morte*, 29-33.

Deus, outros afirmavam encontrar-se rodeados de todo o conhecimento que existe, um conhecimento amoroso.

Ao debruçar-se sobre esta área, Kübler-Ross tornou-se para alguns uma *persona non grata* no campo científico. Muitos até começaram a pensar que estaria um pouco desorientada ao enveredar pelos caminhos do “misticismo” e áreas nada científicas¹³.

Em 1976, Emmanuel Ross não consegue aguentar mais a pressão do trabalho da esposa, as suas ausências prolongadas para realizar *workshops* e também o seu interesse por questões pouco científicas como as relativas à possível vida após a morte. Sendo assim, torna-se insustentável manter o seu casamento e pede o divórcio, rompendo-se o casamento nesse ano.

Kübler-Ross prossegue os seus objectivos e, no mesmo ano, adquire uma quinta na localidade de Escondido, San Diego, na Califórnia, onde inaugura um Centro de Cura. Neste centro, Kübler-Ross realiza os *workshops* mensais *Vida, Morte e Transição (Life, Death and Transition)*, com a duração de uma semana, dirigidos a estudantes de medicina, enfermagem, doentes terminais e familiares. O centro adquiriu mais tarde o nome de Santi Nilaya, que significa em sânscrito “o lugar definitivo da paz”. Segundo Kübler-Ross, os *workshops* que agora decorriam em lugar certo, evitando muitas viagens da autora pelo menos nos Estados Unidos, tinham como objectivo ajudar as pessoas a “[...] deal with life, death and transition in healthier, more open manner” (Kübler-Ross, 1997: 206). As pessoas, nos *workshops*, “[...] got rid of

¹³ A este propósito, veja-se a crítica acérrima e bastante negativa acerca das ideias e da crença de Kübler-Ross na vida para além da morte que se pode encontrar em EDWARDS, Paul (1999). *Reencarnação – um exame crítico*, 229-273.

their unfinished business, all the rage and anger they experienced in life, and learned how to live so they were ready to die at any age” (Kübler-Ross, 1997: 225).

Até 1978 o centro prosperou, a assistência aos *workshops* quadruplicou. O centro também funcionava como fonte de ajuda para muitas pessoas pelo mundo fora porque ajudava a instaurar sistemas de apoio a doentes terminais e acabava por ser um centro de formação para profissionais de saúde e grupos de apoio a familiares no luto. O próprio centro divulgava as suas actividades através de uma folha informativa.

Contudo, no início da década de oitenta, Emmanuel Ross, ex-marido de Kübler-Ross, teve alguns problemas económicos, e como lhe pertencia parte da Quinta, teve que socorrer-se da venda da propriedade para resolver a sua situação. Apesar deste triste facto, Kübler-Ross não desarma e, em 1983, adquire uma outra quinta, no condado de Highland, na Virginia. Mas só em Julho de 1984 é que vai para lá, baptizando a quinta com o nome de *Healing Waters*. Reinicia os *workshops* e continua a proferir conferências em variados pontos do mundo.

Entretanto, na década de 80, começam a ser divulgados os primeiros casos de SIDA. Indo visitar uma casa para doentes em fase terminal, em San Francisco, onde doentes com SIDA eram cuidados com carinho e compaixão, Kübler-Ross pensa nos doentes que estão nas cadeias e que, provavelmente, não seriam cuidados com a devida atenção. Inicia então um processo de averiguação na cadeia de Vacaville, na Califórnia, e constata que para além de os serviços não saberem se têm doentes infectados, os que acabou por

verificar estarem mesmo doentes não estavam a ter os cuidados mais básicos. A partir deste dado, começa um trabalho de sensibilização juntos dos responsáveis das cadeias para esta nova realidade, o que impulsionou o Departamento da Justiça dos Estados Unidos a investigar as condições em que viviam os presos com SIDA nas várias cadeias. Kübler-Ross constatou dez anos mais tarde, numa visita à mesma prisão, Vacaville, que “[...] what had once been a terribly inhumane situation was completely transformed into a compassionate, enlightened hospice for prisoners with AIDS” (Kübler-Ross, 1997: 247). Para Kübler-Ross, mesmo na prisão, o poder do amor ao outro gera actos de compaixão e cuidado, concluindo que o amor pode transformar a realidade adversa (cf. Kübler-Ross, 1997: 247).

Nesta linha de preocupações, Kübler-Ross recebe muitas cartas relatando casos de abandono de doentes na fase terminal de SIDA e de muitos bebés possivelmente infectados que também eram abandonados na rua. Perante esta situação, Kübler-Ross pensa em albergar na sua quinta bebés com SIDA que estivessem abandonados. Em Junho de 1985, numa palestra no Instituto Mary Baldwin de Staunton, comenta perante o auditório que tenciona adoptar vinte bebés infectados com SIDA na quinta *Healing Waters*. A notícia foi divulgada pelos meios de comunicação social locais e provocou uma indignação da população do condado de Highland, que não desejavam de forma alguma um contacto com a doença nas suas terras.

Começou a receber chamadas telefónicas insultuosas e foi mesmo ameaçada de morte se tentasse de facto trazer os bebés infectados para aquela localidade. Em 9 de Outubro de 1985, devido à grande confusão e

alarido na comunidade, realizou-se uma reunião na cidade para uma discussão pública sobre a criação do centro de adopção de bebés infectados com o vírus da SIDA. Os resultados foram desastrosos. A população, movida pela ignorância e pelo medo, apesar da explicação dos especialistas acerca das formas de contágio, estava determinada a entrar o projecto. Assim, um ano depois, Kübler-Ross renuncia ao projecto, pois para além da oposição da população, as próprias entidades administrativas locais negavam a licença das obras para a criação do centro de acolhimento dos bebés. Contudo, não ficou parada e teve a ideia de criar uma espécie de agência de adopção de bebés infectados e abandonados. Servindo-se dos cerca de 25000 subscritores da folha informativa dos *workshops*, começou os contactos para angariar potenciais pais adoptivos. Segundo a autora, “Eventually I’d find 350 loving, caring people across the country to adopt AIDS-infected children” (Kübler-Ross, 1997: 254).

Em 1988, com 62 anos, devido ao constante trabalho e à realização de múltiplos *workshops* e conferências, foi vítima de uma síncope cardíaca em consequência de uma leve fibrilação cardíaca. Mais tarde, em Agosto do mesmo ano, foi vítima de um ligeiro derrame cerebral. Apesar destes problemas, continua o seu trabalho com alguma moderação.

Em 1990 inaugura oficialmente o *Elisabeth Kübler-Ross Center*, na Quinta *Healing Waters*, que já se encontrava a funcionar com a realização dos *workshops* (no entanto, só agora tinham terminado os trabalhos de construção).

Em Outubro de 1992, Emmanuel Ross, seu ex-marido, encontra-se bastante doente, sendo submetido a uma cirurgia cardíaca. Como morava em Chicago, e aí o Inverno era muito rigoroso e poderia agravar o seu estado de saúde, Kübler-Ross aluga um apartamento para os dois em Scottsdale, no Arizona, zona com um clima mais temperado. Os últimos dias de Emmanuel são passados junto da família, conseguindo superar algum mal-estar que ainda havia com Kübler-Ross.

Na quinta *Healing Waters* continuavam os *workshops*. Porém, a 6 de Outubro de 1994 ocorreu um grande incêndio que destruiu todas as instalações. Houve suspeita de mão criminosa, mas não houve provas suficientes nesse sentido. Muita gente das redondezas não simpatizava com Kübler-Ross desde que teve a ideia de levar bebés infectados com SIDA para a quinta e algumas pessoas expressavam de forma violenta a necessidade de expulsar Kübler-Ross da comunidade. O incêndio da quinta constituiu uma perda muito grande para Kübler-Ross, de tal forma que chegou a afirmar que passou pelas fases emocionais pelas quais passa um doente em fase terminal (cf. Kübler-Ross, 1997: 275).

De qualquer modo, Kübler-Ross teve de aceitar esta perda de bens materiais, especialmente os muitos documentos e relatos de doentes que ficaram destruídos com o incêndio. Com o pensamento de que destruíram a casa mas não a pessoa, desejou reconstruir toda a quinta. Contudo, o filho Kenneth, receando que da próxima vez atentassem contra a vida da mãe, persuadiu-a sair da Virginia.

Kübler-Ross foi então para Scottsdale, no Arizona, e encontrou uma casa no meio do deserto, onde reinava a paz e o sossego e onde se instalou. A 13 de Maio de 1995 teve uma embolia cerebral e ficou paralisada em todo o lado esquerdo do corpo. Fez tratamentos de recuperação e vive agora entre a cadeira de rodas e o leito, estando dependente dos outros para as actividades mais básicas da vida. As suas faculdades cognitivas, porém, ainda estão íntegras, de tal forma que, em Fevereiro de 1997, publicou as suas memórias, intituladas *The Wheel of Life*.

Está à espera de fazer a sua transição da vida para a morte, tal como uma borboleta que sai do seu casulo. Contudo, pensa que a morte ainda não se abateu sobre ela porque, nas condições em que se encontra, ainda lhe falta aprender a ter paciência e a ser submissa. Por isso, declara-se contra a eutanásia dizendo:

Even with all my suffering I am still opposed to Kevorkian, who takes people's lives prematurely simply because they are in pain or are uncomfortable. He does not understand that he deprives people of whatever last lessons they have to learn before they can graduate (Kübler-Ross, 1997: 281).

Em 2000, lança o livro *Life Lessons* em co-autoria com David Kessler, seu amigo, médico e também estudioso das questões sobre a morte e o morrer. Nesse mesmo ano cria um *site* na Internet (cf. <http://www.elisabethkublerross.com>), escrevendo regularmente cartas dirigidas aos seus amigos e admiradores, dando-lhes notícias da sua vida.

Em 2002, publica um livro com o filho Kenneth, intitulado *A Real Taste of Life*. Nesta publicação, existem algumas fotografias inéditas de Kübler-Ross, da autoria de Kenneth, assim como algumas citações de Kübler-Ross.

A sua vida também mereceu a atenção da sétima arte e, em 2002, o realizador suíço Stefan Haupt realizou um documentário baseado no percurso de vida de Kübler-Ross. O documentário tem a duração de 98 minutos e intitula-se *Elisabeth Kübler-Ross – Dem Tod ins Gesicht sehen* (em inglês *Elisabeth Kübler-Ross – Facing Death*). Pode consultar-se um resumo do documentário, bem como uma entrevista ao realizador, no *site* http://www.salzgeber.de/presse/pressehefte/ekr_ph.pdf. Na sua versão inglesa, o DVD estará no mercado em 2004¹⁴.

Kübler-Ross, agora com setenta e oito anos, resume da seguinte forma o seu pensamento sobre a vida e a morte:

The hardest lesson to learn is unconditional love.

Dying is not to fear. It can be the most wonderful experience of your life. It all depends on how you have lived.

Death is but a transition from this life to another existence where there is no more pain and anguish.

Everything is bearable when there is love.

My wish is that you try to give more people more love. The only thing that lives forever is love (Kübler-Ross, 1997: 286).

¹⁴ Em Julho de 2004, o documentário já tinha sido visto por 250000 pessoas na Alemanha, Áustria e Suíça (cf. http://www.swissfilm.ch/detail_n.asp?id=2137728709).

Durante o seu percurso de vida, Kübler-Ross foi agraciada com numerosos doutoramentos pelo reconhecimento do seu trabalho junto dos doentes em fase terminal¹⁵.

A sua obra literária também é vasta, tendo acompanhado a autora ao longo das várias facetas da sua vida. Vejamos desde já, por ordem cronológica, as suas publicações, remetendo para a Bibliografia deste trabalho o resto das referências bibliográficas:

1969 – *On Death and Dying*

1974 – *Questions & Answers on Death and Dying*

1975 – *Death: The Final Stage of Growth*

1978 – *To Live Until We Say Good-bye*

1979 – *The Doughty Letter – A Letter to a Dying Child*

1981 – *Living With Death & Dying*

1982 – *Working It Through*

1982 – *Remember the Secret*

1983 – *On Children & Death*

1987 – *AIDS : The Ultimate Challenge*

1991 – *On Life after Death*

¹⁵ Doctor of Science – Albany Medical College, New York, 1974; Doctor of Laws – University of Notre Dame, 1974; Doctor of Science – Smith College, 1975; Doctor of Science – Molley College, Rockville Center, 1976; Doctor of Humanities – St. Mary's College, Notre Dame, 1975; Doctor of Laws – Hamline University, 1975; Doctor of Humane Letters, Amherst College, 1975; Doctor of Humane Letters, Loyola University, 1975; Doctor of Humane Letters, Bard College, 1977; Doctor of Humanities, Hood College, 1976; Doctor of Letters, Rosary College, 1976; Doctor of Pedagogy, Keuka College, 1976; Doctor of Humane Science, University of Miami, 1976; Doctor of science, Westom MA., 1977; Honoray Degree, Anna Maria College, 1978; Doctor of Humane Letters, Union College, 1978; Doctor of Humane Letters, D'Youville College, 1979; Doctor of Science, Fairleigh Dickinson University, 1979; Doctor of Divinity, 1996 (cf. <http://www.elisabethkublerross.com>)

1995 – *Death is of Vital Importance*

1997 – *The Wheel of Life*

Depois de termos visto como a temática do fim-de-vida esteve presente ao longo da existência de Kübler-Ross, vamos agora entrar mais pormenorizadamente na obra da autora.

CAPÍTULO 2

PROBLEMÁTICAS DO FIM DA VIDA

I want to assure you that it is a blessing to sit at the bedside of a dying patient. Dying doesn't have to be a sad and horrible matter. Instead, you can experience many wonderful and loving things. What you learn from dying patients you can pass on to your children and to your neighbors, and maybe our world would become a paradise again. I believe now is the time to start (Kübler-Ross, 1991: 20).

2.1. Os seminários sobre a morte e o morrer

Como já vimos, o primeiro livro escrito por Elisabeth Kübler-Ross foi publicado em 1969 e intitula-se *On Death and Dying*. Nesta obra descreve as várias fases emocionais por que passa um doente em fase terminal¹⁶. O seu trabalho neste livro é ímpar por duas ordens de razões. Por um lado, através do contacto directo com doentes em fim de vida, tenta compreender as suas necessidades. Por outro lado, e em simultâneo, denuncia o estado em que se encontra a temática da morte na sociedade em geral e nos cuidados de saúde em particular. Aliás, neste ponto concreto, pode-se dizer que a denúncia feita então continua completamente actual.

Os antecedentes do livro *On Death and Dying* remontam a 1965. Na altura, Kübler-Ross trabalhava no departamento de psiquiatria do *Billings Hospital* (Universidade de Chicago). Como ela própria descreve no livro e como também já foi referido no capítulo anterior, a certa altura foi abordada por um grupo de quatro jovens, estudantes de teologia, que queriam estudar uma das crises maiores para o ser humano: a sua morte. Perante este apelo,

¹⁶ Doente em fase terminal é um termo cuja definição não apresenta consenso no âmbito da saúde. Barón e Feliu, numa obra sobre medicina paliativa, referem a este propósito: “no se dispone de unos criterios universalmente aceptados para identificar a un paciente como ‘terminal’ [...]. Aunque existen algunas definiciones para este período evolutivo, todas ellas resultan incompletas o inexactas” (Barón e Feliu, 1995: 1085). Independentemente desta situação, os mesmos autores optam por definir doente em fase terminal como “[...] aquel que presenta un estado clínico que provoca expectativa de muerte a breve plazo.” (Barón e Feliu, 1995: 1086). Noutra linha de pensamento, Albert Jonsen, Mark Siegler e William J. Winslade, numa obra de ética clínica, referem: “There is no standard clinical definition of ‘terminal’. The word is often loosely used to refer to any patient with lethal disease. The term should be applied only to those patients who experienced clinicians expect will die from a specified disease, despite appropriate treatment, in a relatively short period of time, measured in days, weeks, or several months at most” (Jonsen, Siegler e Winslade, 1998: 24).

Kübler-Ross e os estudantes decidiram que a melhor forma de estudarem o assunto passaria pelo contacto directo com doentes em fase terminal, através de entrevistas¹⁷:

We met for a while and decided that the best possible way we could study death and dying was by asking terminally ill patients, study their responses and needs, evaluate the reactions of the people around them, and get as close to the dying as they would allow us (Kübler-Ross, 1969: 35).

Referência para muitos milhões de leitores, *On Death and Dying* tornou-se num clássico da tanatologia, sendo referido em inúmeras obras no campo da saúde¹⁸. Michèle Chaban, que efectuou um estudo crítico sobre o impacto da teoria de Elisabeth Kübler-Ross, afirma logo na sua introdução:

Care of dying in North America has largely been founded on and developed from the theories, principles and practice ethics of Dr Elisabeth Kübler Ross [...]. Since her initial work of “on death and dying” was first brought to the media’s attention some 25 years ago, Kübler–Ross’s thinking has been a supportive thanatological presence, encouraging palliative on hospice care [...] to flourish in

¹⁷Para a descrição do encontro entre Kübler-Ross e os estudantes de teologia pode consultar-se a autobiografia da autora, *The Wheel of Life* (Kübler-Ross:1997:139-146, cap. 18).

¹⁸ Ainda hoje, há inúmeras obras que citam o trabalho de Kübler-Ross. A este respeito, veja-se, por exemplo: THOMAS, Louis-Vincent (1991). *La Mort*. Paris: PUF: Paidós, 53-57; TAYLOR, Sheley E. (1995). *Health Psychology*. New-York: McGraw-Hill. 468-472; BARROS de OLIVEIRA, José M. (1998). *Viver a Morte: abordagem antropológica e psicológica*. Coimbra: Livraria Almedina, 125-137; SUÁREZ, Elba Elena (1998). *Cuando la Muerte se Acerca*. Caracas: McGraw-Hill Interamericana, 25-34; SANCHO, Marcos Gómez (1998). *Medicina Paliativa. La Respuesta a una Necesidad*. Madrid: Arán Ediciones, 398-407; CABODEVILLA, Iosu (1999). *Vivir y Morir Conscientemente*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 85-101; LOPEZ-IBOR, Juan José; ALONSO, Tomás Ortiz; ALCOCER, María Inés López-Ibor (1999). *Lecciones de Psicología Médica*. Barcelona: Masson, 591-592; OLIVEIRA, Abílio (1999). *O Desafio da Morte*. Lisboa: Editorial Notícias, 149; PACHECO, Susana (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência, 56-57. RICE, Robyn (2004). *Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários. Conceitos e aplicação*. Loures: Lusociência: 481-483. Embora estas obras se encontrem mencionadas nas referências bibliográficas, optou-se aqui por efectuar a sua referência completa para maior comodidade do/a leitor/a.

North America, being adopted by community and institutionally based organizations (Chaban, 2000: 1).

Também Philippe Ariès, no seu livro *O Homem perante a Morte – II*, a propósito da negação da morte na sociedade actual, refere-se a Kübler-Ross como uma pioneira do movimento de introdução da morte no debate social:

Uma mulher desempenhou certamente um papel essencial nesta mobilização porque era médica e soube impor-se aos seus pares, apesar de muitos desencorajamentos e humilhações: Elisabeth Kübler-Ross, cujo livro, *On Death and Dying*, publicado em 1969, abalou a América e a Inglaterra, onde teve uma tiragem de mais de um milhão de exemplares (Ariès, 1988: 344)¹⁹.

On Death and Dying surgiu após dois anos e meio de entrevistas com doentes em fase terminal. O livro não é um manual sobre o modo de tratar os doentes em fase terminal, nem tão-pouco um estudo psicológico sobre a morte. Nas palavras da própria autora,

It is simply an account of a new and challenging opportunity to refocus on the patient as human being to include him in dialogues, to learn from him the strengths and weaknesses of our hospital management of the patient. We have asked him to be our teacher so that we may learn more about the final stages of life with all anxieties, fears, and hopes. I am simply telling the stories of my

¹⁹ Javier Gafo, biólogo e doutorado em Teologia, célebre pelo seu trabalho no âmbito da bioética, no seu livro *Bioética Teológica*, faz uma referência interessante e simultaneamente ilustrativa do papel de Kübler-Ross e de Philippe Ariès no âmbito da tanatologia: “Este tema es motivo de profunda preocupación, desde hace ya tiempo, en el ámbito occidental, en donde son nombres muy importantes las figuras de **Elisabeth Kübler-Ross** – por su aproximación directa a la situación de los enfermos terminales – y **Philippe Ariès** – por sus estudios históricos sobre la muerte en la cultura occidental” (Gafo, 2003: 261; sublinhados do autor).

patients who shared their agonies, their expectations, and their frustrations with us (Kübler-Ross, 1969: 11).

Num passado não muito longínquo, a morte ocorria no contexto domiciliário. A própria Kübler-Ross, como vimos já, relata um caso da sua infância que é paradigmático das circunstâncias da morte em casa, junto da família. Um agricultor, conhecido da família de Kübler-Ross, teve um acidente de trabalho, ficou gravemente ferido e com prognóstico de morte a curto prazo. O doente pediu para morrer em casa, falou com as filhas, organizou os últimos assuntos pendentes e fez o seu testamento. Ainda pediu aos amigos para o visitarem para se despedir. As crianças também se aproximavam do doente moribundo (cf. Kübler-Ross, 1969: 19). Este episódio, que marcou a infância de Kübler-Ross, é ilustrativo da forma como a morte era nessa altura encarada no contexto familiar e comunitário.

Porém, actualmente, e já no início do trabalho de Kübler-Ross, a morte ocorre longe do lar, longe da família, nas unidades hospitalares. Há, socialmente, uma negação da morte, vivendo-se numa “[...] a society in which death is viewed as taboo [...]” (Kübler-Ross, 1969: 20). A autora acrescenta que “The more we are making advancements in science, the more we seem to fear and deny the reality of death” (Kübler-Ross, 1969: 21).

Para Kübler-Ross, esta ocultação da morte acontece por variados motivos. Um deles é a transição da pessoa doente para as unidades hospitalares e a ocorrência da morte nesses locais²⁰ Apesar de Kübler-Ross

²⁰ Para Philippe Ariès, “A morte recuou e trocou a casa pelo hospital: está ausente do mundo familiar do dia-a-dia. O homem de hoje, em consequência de não a ver suficientes vezes e de perto, esquece-a [...]” (Ariès, 1989: 182).

não negar as novas tecnologias ao serviço da saúde, denuncia o facto de os cuidados de saúde se centrarem primordialmente nas técnicas, esquecendo-se a pessoa doente, que não tem voz, mas que, obviamente, sente e reage à doença e à proximidade da morte (cf. Kübler-Ross, 1969: 21-23).

Esta crítica da autora, sobre uma certa desumanização dos cuidados de saúde, é um alerta para os profissionais se abeirarem do doente e “[...] rush in order to hold the patient’s hand, to smile, or to listen to a question” (Kübler-Ross, 1969: 22).

Ainda na mesma linha, Kübler-Ross questiona-se sobre se a forma como os profissionais de saúde cuidam da pessoa em fase terminal, focando-se na tecnologia e esquecendo o doente, não será uma defesa para não encararmos a morte do outro e, de forma indirecta, a nossa própria mortalidade.

Is our concentration on equipment, on blood pressure our desperate attempt to deny the impending death which is so frightening and discomfoting to us that we displace all our knowledge onto machines, since they are less close to us than the suffering face of another human being which would remind us once more of our lack of omnipotence, our own limits and failures, and last but not least our own mortality? (Kübler-Ross, 1969: 23).

De acordo com Kübler-Ross, as necessidades essenciais dos doentes, actualmente, não mudaram em relação a tempos passados. A grande mudança surgiu na incapacidade que temos para satisfazer as necessidades emocionais do doente. A morte domiciliária, acontecimento muito frequente há

vinte anos atrás (ou mais) nos países ocidentais mais desenvolvidos economicamente²¹, era acompanhada pela satisfação das necessidades emocionais do moribundo. Os últimos desejos, o acompanhamento espiritual, a presença da família, entre outros, eram aspectos que estavam presentes nos cuidados ao ser humano no fim da vida. Hoje, a ocorrência, em grande escala, da morte em contexto hospitalar²², exigiria um atendimento de todas as necessidades do moribundo, mas são as necessidades sob o ponto de vista físico que merecem a atenção primordial dos prestadores de cuidados de saúde. Com toda a parafernália tecnológica a que recorrem, os técnicos de saúde cuidam do corpo do moribundo, descurando as suas necessidades emocionais. Neste sentido, Kübler-Ross denuncia o facto de, agora, os profissionais de saúde se encontrarem melhor preparados tecnicamente, mas ainda muito pouco preparados humanamente para acolher o sofrimento do ser humano que está doente e no fim da vida.

Em síntese, a morte domiciliária transferiu-se para o meio hospitalar, tornando-se o morrer um acto solitário e tecnologizado. Os próprios profissionais encontram-se envolvidos pela tecnologia e esquecem a pessoa, as suas reacções, os seus sentimentos. Como se acaba de dizer,

²¹ Obviamente, está-se aqui a falar apenas em grandes tendências, pois cada país teve o seu percurso particular nesta transferência da morte no domicílio para a morte hospitalar.

²² Em certos países, a transferência da ocorrência da morte para as unidades hospitalares é tão evidente que temos conhecimento que, recordando o que foi afirmado na “Introdução” deste trabalho, 80% dos óbitos nos Estados Unidos da América ocorre em instituições hospitalares (cf. Nuland, 1998: 341), ocorrendo algo similar em Portugal (cf. Serrão, 1998: 86). Veja-se também, a este propósito, um artigo da socióloga Vanessa Cunha, “A Morte do Outro: mudança e diversidade nas atitudes perante a morte”, que faz, para além de outros aspectos, referência à hospitalização da morte em Portugal: “O que se verifica em termos nacionais é que se parte, em 1969, de uma situação em que 76,6% da população morria em casa contra 17,9%, que morria no hospital, para uma situação, em 1993, de 42,6% para 47,2%, respectivamente. Esta inversão do local de morte registou-se em 1991, pelo que foi recente e resultante de uma evolução gradual a modernização das atitudes face à morte [...] (Cunha, 1999: 105).

encontramo-nos mais preparados tecnicamente, mas menos preparados psicológica e humanamente para acolher a pessoa que está doente²³. Nas palavras de Kübler-Ross,

We often take for granted that “there is nothing one can do” and focus our interests on the equipment rather than on the facial expressions of the patient, which can tell us more important things than the most efficient machine (Kübler-Ross, 1969: 34).

Kübler-Ross também denuncia o facto de o pessoal de enfermagem andar agora muito preocupado com aspectos burocráticos, enquanto dantes passavam mais tempo com o doente. Denuncia, igualmente, o facto de os clínicos poderem saber quantos glóbulos rubros o doente tem, mas desconhecerem que o filho do doente se encontra também ele próprio doente, o que a pessoa pensa sobre a morte ou qual a sua confissão religiosa (cf. Kübler-Ross, 1974: 117). A sua crítica à desumanização dos cuidados de saúde é tão acérrima que afirma: “It is in this increasingly sophisticated system

²³ Este é um facto que, apesar de ter sido denunciado em 1969 por Kübler-Ross, ainda se encontra presente nas nossas unidades de saúde. Vários artigos recentes denunciam esta desumanização e o mal-estar vivido nos cuidados prestados pelos profissionais de saúde à pessoa moribunda. Veja-se o que escreve Abílio Oliveira a este respeito: “O moribundo reflecte a morte ao técnico, despertando as suas incertezas, crenças e inquietando o seu saber, serenidade e maturidade. Por isso, ele tenta evitar esta situação porque: a quer ignorar; não tem tempo; pensa que o doente prefere ficar só (será a doença motivo de vergonha ou exclusão social?); sente que nada mais pode fazer; quer ter tranquilidade emocional; não quer estar próximo de alguém que vai morrer; recorda-se de um ente querido; o moribundo já se tornou um amigo; não se sente capaz de dialogar ou acha que isso não lhe compete; quer proteger-se dominando a angústia e a ansiedade que a morte (como constatação pessoal ou como sinónimo de desaire profissional) lhe provoca, etc” (Oliveira, 1999: 148-149). Ainda mais recentemente, António Barbosa refere: “Será que o hospital é um lugar para morrer? Com o desenvolvimento das tecnociências aplicadas à medicina, o hospital tradicional desliza rapidamente para se assumir determinantemente mais numa ‘oficina de tratamentos’ do que num local de acolhimento. Risco do anonimato, da solidão e da desapropriação, cadinho de problemas éticos decorrentes da morte não solidária (obstinação terapêutica ou eutanásia clandestina/ou morte roubada), que se substitui à compaixão, à solidariedade necessária em momentos difíceis da vida” (Barbosa: 2003: 42).

that the patient can become less important than his electrolytes” (Kübler-Ross, 1974: 117).

Contudo, uma das críticas mais cerradas que Kübler-Ross elabora tem que ver com a escassez temporal que os programas de ensino dos futuros profissionais de saúde dedicam às temáticas do relacionamento interpessoal com a pessoa doente²⁴. Neste sentido, pergunta:

What happens in a society that puts more emphasis on IQ and class-standing than on simple matters of tact, sensitivity, perceptiveness, and good taste in the management of the suffering? In a professional society where the young medical student is admired for his school while research and laboratory work during the first years of medical he is at a loss of words when a patient asks him a simple question? (Kübler-Ross, 1969: 25-26).

É a própria sociedade, com os seus modelos de formação tecnicista e com uma certa visão de onnipotência da evolução tecnológica, que conduz o ser humano a acreditar na sua imortalidade ou, melhor, a negar a morte do seu contexto diário. Esta perspectiva contribuiu para uma maior ansiedade perante a morte e para a sua rejeição do horizonte da discussão (Kübler-Ross, 1969:18-20).

²⁴ Ana Paula Sapeta, num estudo recente sobre a formação fornecida nas escolas superiores de enfermagem portuguesas sobre cuidados paliativos e dor crónica, chega à conclusão de que a formação nesta área é insuficiente e pouco aprofundada. Na introdução do estudo afirma peremptoriamente: “As atitudes e competências para lidar com a agonia e morte, ocupam um lugar quase insignificante na formação de médicos, enfermeiros e outro pessoal de saúde, ainda que sejam justamente estes grupos profissionais que com mais frequência enfrentam a morte” (Sapeta, 2003: 25).

Esta constatação orienta Kübler-Ross no sentido de defender a necessidade de reflectirmos socialmente sobre a morte para melhor encarmos a vida. Como afirma,

Though every man will attempt in his own way to postpone such questions and issues until he is forced to face them, he will only be able to change things if he can start to conceive of his own death [...]. Each one of us has the need to avoid this issue, yet each one of us has to face it sooner or later. If all of us could make a start by contemplating the possibility of our own personal death, we may effect many things, most important of all the welfare of our patients, our families, and finally our nation (Kübler-Ross, 1969: 31).

Para além de uma maior consciencialização sobre a morte humana, os técnicos de saúde, que inevitavelmente contactarão com o morrer, deverão ter mais formação no campo das relações interpessoais, para conseguirem prestar cuidados de saúde mais humanos: “If we could teach our students the value of science and technology simultaneously with the act and science of inter-human relationships, of human and total patient-care, it would be real progress” (Kübler-Ross, 1969: 31).

Nesta linha de pensamento, Kübler-Ross, como foi já referido, iniciou uma jornada de trabalho no *Billings Hospital*, tentando conseguir entrevistar doentes em fase terminal no projecto de parceria com os estudantes de teologia. Contudo, aí começaram os problemas, sobretudo a recusa dos médicos e de outros profissionais de saúde em indicarem doentes que se encontrassem numa fase terminal. No *Billings Hospital*, diziam-lhe que não havia um único doente em fase terminal. Por outro lado, os médicos, quando

intensamente confrontados com a proposta de Kübler-Ross em entrevistar doentes nestas condições, lançavam olhares de descrédito e mudavam de assunto (cf. Kübler-Ross, 1969: 36 e Kübler-Ross, 1997: 140).

Esta foi a primeira constatação de Kübler-Ross relativamente à negação da morte no âmbito profissional da saúde, assumindo aí a morte um carácter de tabu. Estamos em 1967 e, no âmbito da medicina, assiste-se a um conjunto de conquistas e avanços médico-tecnológicos que justificariam este pouco interesse pela temática da morte e dos que estão a morrer²⁵.

Na procura incessante de um doente que não só estivesse numa fase terminal como acesse a ser entrevistado, Kübler-Ross consegue um primeiro caso, no *Billings Hospital*, que se tornou uma lição de vida. Um doente convidou-a a sentar-se e conversar. Kübler-Ross recusou e explicou que apareceria no dia seguinte com os estudantes de teologia. Mesmo assim, o doente insistiu, alegando que amanhã poderia ser tarde demais. Efectivamente, na manhã seguinte o doente encontrava-se muito debilitado e quase não conseguia comunicar. Apenas conseguiu agradecer a Kübler-Ross ter tentado comunicar e, uma hora depois, morreu. Nas palavras de Kübler-Ross, o doente “[...] kept to himself what he wanted to share with us and what

²⁵Nas décadas de 50 e 60 do século XX, ocorreram avanços na medicina que se tornaram marcos fundamentais da sua história: 1951 – surge no mercado a primeira pílula contraceptiva; 1953 – utilização dos primeiros tranquilizantes em psiquiatria; 1953 – descoberta da vacina contra a poliomielite; 1955 – início das intervenções cirúrgicas de coração aberto; 1958 – descoberta dos grupos tecidulares HLA; 1962 – Francis Crick y James Watson recebem o prémio Nobel da Medicina pela conceptualização da estrutura do ADN; 1967 – primeiro transplante cardíaco no ser humano pelo cirurgião Christian Barnard (cf. Sournia, 1995: 372-373). Muitas destas conquistas e outras pesquisas promissoras do campo científico conduziram o cidadão a pensar na quase onipotência da medicina, na possibilidade cada vez mais concreta de se retardar a hora da morte, chegando mesmo a pensar-se na possibilidade de alcançar a imortalidade.

we so desperately wanted to learn. It was our first and most painful lesson” (Kübler-Ross, 1969: 37).

Apesar das dificuldades, Kübler-Ross foi conseguindo entrevistar, no hospital, alguns doentes em fase terminal. Inicialmente as entrevistas eram realizadas junto do doente mas, segundo Kübler-Ross, o facto de o número de estudante ter aumentado substancialmente (para perto de cinquenta) levou-a a realizar as entrevistas num auditório. Este auditório tinha a particularidade de possuir uma pequena sala com um espelho unidireccional que permitia a observação e, simultaneamente, a audição da entrevista pela plateia, sem que a pessoa doente visse e ouvisse quem estava no auditório. No seu primeiro livro, Kübler-Ross afirma:

We have moved from the patient’s room to a little interviewing room from which we can see and hear but we do not see the audience. From a group of four theology students the class has grown to up to fifty, which necessitated the move to a screen window set-up (Kübler-Ross, 1969: 37).

Mais tarde, na sua autobiografia, para além da referência ao número de participantes, refere:

To accommodate the standing-room-only numbers, I moved the seminar into a large teaching auditorium, although my actual interview with the dying patient was conducted in a smaller room outfitted with two-way glass and an audio system so there was at least the illusion of privacy” (Kübler-Ross, 1997:142).

Tanto quanto me pude aperceber da leitura que efectuei das obras de Kübler-Ross, a utilização do espelho unidireccional só foi referido nas obras anteriormente apontadas. De qualquer modo, penso que o doente tinha conhecimento desta particularidade e algumas vezes preferia enfrentar o público no auditório. Esta constatação resulta de uma afirmação da autora a propósito da reacção dos estudantes que frequentavam os seminários:

Many students had to make several attempts before they were able to sit through both interview and discussion, and then they were still shaken up when a patient requested to have the session in the audience room rather than behind the mirror (Kübler-Ross, 1969: 257).

A princípio, as entrevistas eram conduzidas apenas por Kübler-Ross. No entanto, a dificuldade em encontrar doentes em fase terminal conduziu Kübler-Ross ao capelão do hospital, que tinha indicação dos doentes ditos “desenganados”:

I was at the end of a fruitless search that I ended up in the chaplain's office one night, exhausted, frustrated, and looking for help. The hospital chaplain then shared with me his own problems with these patients, his own frustrations, and need to have some help, and we joined forces from then on. He had a list of the critically ill available and had previous contact with many of the seriously ill patients; thus the search ended and it became a matter of choosing the most needy” (Kübler-Ross, 1969: 255).

Kübler-Ross convidou então o capelão a juntar-se a ela nas entrevistas aos doentes em fase terminal e, a partir daí, o capelão colaborou activamente

de forma complementar nos seminários. Nas palavras de Kübler-Ross, as suas abordagens complementavam-se uma à outra, ela perguntava o que se passava na cabeça do doente e o capelão inquiria o que lhe ia na alma (cf. Kübler-Ross, 1997: 148).

Desta forma decorreram os seminários *On Death and Dying*, que foram inéditos para a época e do qual resultou o estabelecimento das conhecidas fases emocionais do doente em fase terminal, de que irei falar em seguida.

2.1.1. As fases emocionais do doente em fase terminal

A partir de mais de duzentas entrevistas efectuadas junto de doentes em fase terminal, Kübler-Ross julgou encontrar um padrão específico de reacções psicológicas que o ser humano percorre à medida que a morte se aproxima. Concluiu, assim, que a maioria dos doentes passaria pelas seguintes fases, de forma quase sequencial:

- negação e isolamento (denial and isolation);
- raiva (anger);
- negociação (bargaining);
- depressão (depression);
- aceitação (acceptance).

Apesar de muitos doentes seguirem estas fases, Kübler-Ross afirma no entanto que “[...] these stages do not replace each other but can exist next to each other and overlap at times” (Kubler-Ross, 1969:264). Na mesma linha de pensamento, e quando lhe perguntam se o facto de um doente se encontrar em determinada fase e retroceder para outra significa que não superou a anterior, Kübler-Ross é peremptória:

[...] I hope that I am making it clear that patients do not necessarily follow a classical pattern from the stage of denial to the stage of anger, to bargaining, to depression and acceptance. Most of my patients have exhibited two or three stages simultaneously and these do not always occur in the same order (Kübler-Ross, 1974: 25-26).

Independentemente desta particularidade muito importante, tantas vezes omitida em manuais sobre esta questão, Kübler-Ross apresenta no seu livro *On Death and Dying* a descrição das reacções emocionais dos doentes em fase terminal em cada uma das etapas²⁶.

A este propósito, João Lobo Antunes, neurocirurgião português de renome internacional, elogia o modo como Kübler-Ross descreveu as reacções perante a morte:

O paradigma oncológico está bem explanado nos escritos de Elisabeth Kübler-Ross, que definiu os tempos da morte como andamento de uma sonata. A sua contribuição foi fundamental por obrigar a reflectir sobre a morte com outra coragem e lucidez e demonstrar a importância da multidisciplinaridade no tratamento destas matérias. Assim, ela descreveu cinco passos sucessivos, eu diria cinco estações de uma via sacra, no caminho para o fim. O primeiro é a negação e o isolamento; o segundo é a revolta; o terceiro é a negociação (por vezes com Deus, sob a forma de promessas secretas ou explícitas); o quarto é a depressão, e o final é a aceitação. A análise é brilhante, apoia-se em casos ilustrativos, e não há dúvida de que todos estes passos são reconhecíveis na prática clínica, excepto que, muitas vezes, não seguem a sequência descrita e a negação ou a revolta podem persistir, inalteradas, até ao final ou, então, a depressão inaugurar o quadro e não mais se abate (Antunes, 2002: 182).

²⁶ A esquematização das fases psicológicas pelas quais passa o doente em fase terminal, que Kübler-Ross denominou “«stages» of dying”, encontra-se explícita na sua primeira obra, *On Death and Dying*, de 1969, na p. 265. As críticas à obra de Elisabeth Kübler-Ross baseiam-se basicamente nesta esquematização (ver o último capítulo deste trabalho), que muitos denominaram “stage theory” ou “stage based-model”. Para uma descrição resumida destas fases emocionais, veja-se Kübler-Ross (1969), 263-264 e Kübler-Ross (1974), 1-2.

A. 1ª fase: negação e isolamento

A primeira reacção psicológica que Kübler-Ross detectou nas entrevistas com doentes em fase terminal foi a negação. O doente, quando confrontado com a notícia de que tinha uma doença potencialmente mortal, reagia negando a própria verdade que lhe tinha sido comunicada. Kübler-Ross constatou que o doente entrava num estado de choque inicial e, logo de seguida, verbalizava a impossibilidade do acontecido.

Among the over two hundred dying patients we have interviewed, most reacted to the awareness of terminal illness at first with the statement, "No, not me, it cannot be true". This *initial* denial was a true for those patients who were told outright at the beginning of their illness as it was true for those who were not told explicitly and who came to this conclusion on their own a bit later on (Kübler-Ross, 1969: 51).

A negação funciona como uma defesa perante a possibilidade da morte, mais ou menos próxima. O doente não quer acreditar no que está a acontecer, há uma ameaça que é necessário negar para continuar a vida. Contudo, a negação não é definitiva e muitos doentes irão ultrapassá-la e aceitarão a dura verdade. Durante o seu contacto com os mais de duzentos doentes em fase terminal, Kübler-Ross refere que apenas três permaneceram numa fase de negação até à morte (cf. Kubler-Ross, 1969: 53).

Há a referir que muitos doentes apresentam uma negação parcial, isto é, negam a doença e a sua gravidade, e, contudo, permanecem internados

nas instituições de saúde, continuando a efectuar os tratamentos médicos e não exercendo qualquer recusa. Um dos casos descritos por Kübler-Ross apresenta a situação de uma doente com cancro da mama que sempre recusou o tratamento cirúrgico até pouco tempo antes de morrer. Evitava relacionar-se com os profissionais de saúde, furtando-se a falar sobre a sua doença. Maquilhava-se exuberantemente e vestia-se com roupas de cores muito berrantes, numa tentativa de escamotear a situação. A sua negação era parcial porque continuava a aceitar a hospitalização e os restantes tratamentos oferecidos, e só mais tarde aceitou efectuar a cirurgia. Inclusive após o acto cirúrgico, referia-se à intervenção como algo necessário para retirar uma ferida e, desse modo, curar-se mais rapidamente (cf. Kübler-Ross, 1969: 53-54).

Refira-se que a negação poderá ocorrer noutras situações, em que o próprio doente já se encontra em fases emocionais posteriores. Não se tratará de um recuo, mas antes de uma necessidade que o próprio doente sente, imprescindível para a sua sobrevivência. Segundo Kübler-Ross, quem se abeirar destes doentes nesta fase deverá não interferir e deixar que sigam o seu curso de consciencialização da gravidade do seu estado.

No contexto da negação, o doente poderá numa fase posterior cair numa situação de isolamento pessoal:

It is much later, usually, that the patient uses isolation more than denial. He can then talk about his death and his illness, his mortality and his immortality as if they were twin brothers permitted to exist side by side, thus facing death and still maintaining hope (Kubler-Ross, 1969: 54).

No seguimento do pensamento de Kübler-Ross, a chave para cuidar dos doentes nesta fase e nas fases seguintes é sempre, e sobretudo, a escuta e a presença amigável. Não obstante podermos pensar que, de acordo com a autora, a cada fase corresponderá uma atitude ou atitudes diferenciadas por parte de quem cuida da pessoa doente, isso é algo que acabamos por não constatar na sua obra.

A propósito de uma questão que lhe foi dirigida, sobre qual deveria ser o comportamento da equipa de enfermagem perante um doente que se encontrava numa fase de negação até à sua morte, Kübler-Ross é explícita:

They treat them just like any other needy human being and remember that some people need denial and this should not be broken artificially just because we would like them to drop their denial (Kübler-Ross, 1974: 19).

B. 2ª fase: raiva

Após um período inicial em que a negação está presente no discurso e acção do doente, este poderá enveredar por sentimentos de raiva e cólera, questionando-se intrinsecamente: “porquê eu?”. Qualquer pessoa ficaria desesperada se “[...] all our life activities were interrupted so prematurely; if all the buildings we started were to go unfinished, to be completed by someone else [...]” (Kübler-Ross, 1969: 64).

Esta fase é bastante difícil, tanto para a família, como para os profissionais de saúde. O doente vocifera críticas agressivas contra os profissionais de saúde e inclusive contra a própria família.

The doctors are just no good, they don't know what tests to require and what diet to prescribe [...]. The nurses are even more often a target of their anger. Whatever they touch is not right. The moment they have left the room the bell rings [...]. The visiting family is received with little cheerfulness and anticipation, which makes the encounter a painful event (Kübler-Ross, 1969: 64).

Para Kübler-Ross há que promover a tolerância perante as reacções de raiva do doente. Sublinha que temos que aprender a escutar o doente e aceitar os seus acessos de raiva, percebendo que se encontra a expressar sentimentos de alívio (cf. Kübler-Ross, 1969: 67).

C. 3ª fase: negociação

Segundo Kübler-Ross, esta fase é a menos conhecida, mas muito importante para o doente durante um curto período de tempo (cf. Kübler-Ross, 1969: 93). Nesta etapa, o doente abandona as reacções de raiva e adopta a estratégia de negociar mais tempo de vida, prometendo normalmente a entidades divinas mudanças de comportamento.

Most bargains are made with God and are usually kept a secret or mentioned between the lines or in a chaplain's private office. [...] we have been impressed by the number of patients who promise " a life

dedicated to God” or “a life in the service of the church” in exchange for some additional time (Kübler-Ross, 1969: 95).

Alguns doentes tentam obter um alargamento do seu tempo de vida para concretizarem um objectivo específico. Um caso relatado por Kübler-Ross descreve uma doente em fase terminal que fizera uma série de promessas para conseguir viver até ao dia do casamento do seu filho. Conseguiu assistir ao casamento e, nas palavras de Kübler-Ross, “Nobody would have believed her real condition. She was ‘the happiest person in the world’ and looked radiant” (Kübler-Ross, 1969: 94).

Apesar da relativa frequência com que os doentes estabelecem promessas com Deus para adiar o seu fim, Kübler-Ross alerta para os indícios de culpa que esta reacção emocional esconderá na sua natureza. Nalgumas circunstâncias, o doente poderá estar a martirizar-se e a fazer mais promessas – ir mais vezes à igreja, tornar-se melhor mãe ou pai –, numa tentativa de remissão de erros que pensa ter cometido no seu passado. Nestas circunstâncias, para Kübler-Ross, a equipa de saúde deverá estar atenta aos sinais do doente para ajudá-lo a superar esta culpa do passado e também a culpa por não conseguir concretizar as promessas actuais (cf. Kübler-Ross, 1969: 95).

D. 4ª fase: depressão

Quando já não é mais possível negar a doença, quando o doente se encontra bastante debilitado e, mais uma vez, foi internado no hospital, poderá ocorrer uma fase de depressão.

Segundo Kübler-Ross, há dois tipos de depressão que merecem actuações diferentes por parte dos profissionais de saúde e da própria família:

All these reasons for depressions are well know to everbody who deals with patients. [...] If I were to differentiate these two kinds of depressions, I would regard the first one a reactive depression, the second one a preparatory depression (Kübler-Ross, 1969: 98).

O doente poderá estar com uma depressão reactiva porque simplesmente está preocupado com os cuidados aos filhos pequenos que estão em casa, a quem não pode ajudar por se encontrar hospitalizado. Nesta situação, Kübler-Ross sugere que se incuta ânimo no doente e, no caso referido, “[...] it will help such a mother to know that the children play quite happily in the neighbor’s garden since they stay there while their father is at work” (Kübler-Ross, 1969: 99). Na base da depressão reactiva encontra-se alguma tarefa e/ou compromisso que está atormentando o pensamento do doente. A ajuda passa pela necessária escuta do problema, incutindo coragem e alento de que tudo se resolverá pelo melhor em relação às pessoas que se encontram a cargo do doente. Torna-se óbvio, no entanto, que não bastará o conforto psicológico se não se resolver, de facto, o problema do doente. Penso que, apesar de Kübler-Ross não mencionar como

resolver a inquietação do doente, poder-se-á certamente supor que recorrerá à assistente social ou a outros recursos comunitários existentes para encontrar uma solução eficaz que, por um lado, resolvesse o problema social, e, por outro, contribuísse para o bem-estar do doente.

Noutras ocasiões, o doente poderá encontrar-se numa depressão preparatória. Com esta reacção, o doente está a preparar-se para o seu fim, para a perda do que mais ama na vida. Nesta etapa, o silêncio e a presença amiga são fundamentais na ajuda ao doente.

The second type of depression is usually a silent one [...]. In the preparatory grief there is no little need for words. It is much more a feeling that can be mutually expressed and is often done better with a touch of a hand, a stroking of the hair, or just a silent sitting together. (Kübler-Ross, 1969: 99-100).

Esta depressão pode ser necessária para o doente entrar numa fase de aceitação do fim da sua vida. Em certas circunstâncias, ocorre uma dissociação entre a vontade da família em desejar a vida do seu familiar e a vontade do doente em partir. Caberá aos profissionais de saúde ajudar a família a compreender que aquilo de que o doente mais precisa naquele momento é de companhia, podendo os apelos ao ânimo e à coragem prejudicar a caminhada do familiar para o desprendimento e para a aceitação do *terminus* da vida (cf. Kübler-Ross, 1969: 100).

E. 5ª fase: aceitação

Esta fase representa o culminar de todas as reacções emocionais do doente em fase terminal. É um “baixar das armas”, uma rendição do doente perante a iminência da morte. Para Kübler-Ross, muitos doentes, quando ajudados, alcançarão esta fase, apresentando uma necessidade de acompanhamento em que a comunicação verbal é quase nula.

Na descrição de Kübler-Ross, o doente nesta fase encontra-se,

[...] tired and, in most cases, quite weak. He will also have a need to doze off or to sleep often and in brief intervals [...]. This is not a sleep of avoidance or a period of rest to get relief from pain, discomfort, or itching. It is a gradually increasing need to extend the hours of sleep very similar to that of the newborn child but in reverse order (Kübler-Ross, 1969: 124).

A presença junto do doente em fase terminal, nesta etapa, é muito rica emocionalmente e também significa o seu não abandono. O próprio doente “[...] may just make a gesture of the hand to invite us to sit down for a while” (Kübler-Ross, 1969: 124). O estar ao lado do doente conduzirá a pensar que “[...] he is not left alone when he is no longer talking and a pressure of the hand, a look, a leaning back in the pillows may say more than many ‘noisy’ words” (Kübler-Ross, 1969: 124).

É convicção de Kübler-Ross que o doente em fase terminal que foi ajudado alcançará a aceitação e morrerá em paz. Nas suas entrevistas verificou que os doentes a quem foi possibilitado exteriorizar os medos, a raiva e a ansiedade, apresentam um percurso mais facilitado até à aceitação.

Também os doentes mais idosos, que têm uma vida construída, com filhos já adultos, com uma situação profissional já percorrida e que olham para o passado com saudade mas com a sensação de ter cumprido a sua missão, necessitam de menos ajuda e alcançam a fase de aceitação mais rapidamente.

Não obstante as dificuldades do doente em alcançar a fase de aceitação, Kübler-Ross é peremptória: “We have seen the majority of our patients die in the stage of acceptance, an existence without fear and despair” (Kübler-Ross, 1969: 130).

Para além disso, a esperança, como veremos em seguida, apresenta-se como traço comum que atravessa as várias fases emocionais do doente em fase terminal.

2.1.2. O cunho da esperança

Em todas as fases descritas pela autora há um traço comum que está presente em todos os doentes: a esperança. Segundo Kübler-Ross,

In listening to our terminally ill patients we were always impressed that even the most accepting, the most realistic patients left the possibility open for some cure, for the discovery of a new drug [...] (Kübler-Ross, 1969: 148).

A esperança é um sustentáculo para os doentes num nível tal que permite que se sujeitem a mais e mais exames médicos, sempre com a

expectativa de encontrarem uma derradeira cura para os seus problemas de saúde. Esta esperança poderia assumir variadas formas, como constatou Kübler-Ross:

It may come in form of a new discovery, a new finding in a research laboratory, a new drug or serum, it may come as a miracle from God or by discovery that the X-ray or pathological slide really belongs to another patient. It may come in form of a naturally occurring remission, [...] but it is this hope that should always be maintained whether we can agree with the form or not (Kübler-Ross, 1969: 264).

Para além desta defesa de manutenção da esperança do doente, Kübler-Ross constatou que, quando os doentes deixavam de apresentar sinais de esperança, encontravam-se preparados e, pouco tempo depois, morriam. Para além deste facto, Kübler-Ross também evidenciou dois tipos de esperança: a esperança inicial, que está relacionada com a possibilidade de encontrar-se uma terapêutica curativa, e uma esperança tardia, de curto prazo, que o doente sente quando se apercebe de que a terapêutica já não é eficaz e envereda então por uma esperança numa vida após a morte e/ou uma esperança dirigida para as pessoas que irá abandonar a curto prazo. Kübler-Ross exemplifica:

[...] a young mother who was dying changed her hope shortly before her death with the statement, "I hope my children can make it." Another woman, who is religious, said to me, "I hope God will accept me in His garden" (Kübler-Ross, 1969: 158).

Ainda a propósito da esperança, Kübler-Ross refere alguma conflitualidade que, por duas razões básicas, poderá ocorrer entre a pessoa doente e as pessoas que a rodeiam:

- quando os técnicos de saúde e a família já não acreditam na cura e o doente ainda precisa que lhe acalentem alguma esperança para continuar a viver e não se sentir desamparado;
- quando a família se agarra a uma esperança férrea e é incapaz de aceitar o fim do seu ente querido numa altura em que o próprio doente já não espera mais nada excepto o seu fim (cf. Kübler-Ross, 1969: 149; Kübler-Ross, 1974: 81).

Para Kübler-Ross, esta conflitualidade seria evitada através do acompanhamento do doente, isto é, mesmo quando a situação é profundamente grave e não há perspectiva de cura, há que afirmar junto do doente: “To my knowledge I have done everything I can to help you. I will continue, however, to keep you as comfortable as possible” (Kübler-Ross, 1969: 150).

Ainda na mesma linha, Kübler-Ross indica-nos outro aspecto essencial no bem-estar da pessoa em fase terminal: a comunicação sobre a morte. Numa primeira abordagem, pensaríamos que os doentes em fase terminal não desejam falar sobre a morte. Contudo, Kübler-Ross revela-nos o contrário:

They all expressed their appreciation of sharing with us their concern about the seriousness of their illness and their hopes. They did not regard their discussion of death and dying as either premature or contraindicated in view of their “comeback”. [...] Several of them asked to meet with their family in our presence before going home, in

order to drop the façade and to enjoy the last few weeks together fully (Kübler-Ross, 1969: 150).

Deste modo, Kübler-Ross defende com veemência a ideia de falarmos sobre a morte e o morrer nas nossas vida, não escamoteando o tema:

It might be helpful if more people would talk about death and dying as an intrinsic part of life [...]. If this were done more often, we would not have to ask ourselves if we ought to bring this topic up with a patient, or if we should wait for the last admission (Kübler-Ross, 1969: 150).

A sua convicção neste ponto é suficientemente forte para a levar a pensar que faremos mais mal em evitar abordar a temática do que em disponibilizarmos tempo para ouvirmos e partilharmos o assunto, especialmente junto de alguém que está próximo da morte. Muitos dos moribundos desejam comunicar, partilhar sentimentos ou simplesmente desabafar, e quando nos sentamos ao seu lado e nos dispomos a ouvi-los, a reacção é de alívio e de maior esperança.

A experiência que, como profissional de enfermagem, pude obter durante sete anos, permite-me confirmar estas afirmações de Kübler-Ross. De facto, os doentes em fase terminal são ávidos de relação humana e temem o abandono. O estabelecimento de uma relação mais profunda com alguém é o ponto de partida para a compreensão das necessidades do doente e a garantia de que a pessoa não é abandonada²⁷.

²⁷ Para uma visualização actual do morrer e das necessidades dos moribundos, veja-se p.ex. HENNEZEL, Marie (1997). *Diálogo com a morte*. É um relato acerca dos que morrem nas

Contudo, a situação que se vive nas unidades de saúde actuais não é animadora, isto é, os cuidados prestados à pessoa no fim da vida não estão acompanhados pelas ideias de Kübler-Ross. Esta situação é devida em grande escala ao escamoteamento da morte do discurso da sociedade. Na senda do que foi afirmado por Kübler-Ross, é imprescindível falarmos da morte como algo intrínseco à vida.

Exorcizar ou ignorar a morte, gera uma sociedade neurótica e traumatizada, enquanto que pensar no sentido da vida e da morte, e assumi-la como constituinte natural da vida, conduz à maturidade e ao equilíbrio (Barros de Oliveira, 1998: 18).

Este é um ponto crucial para a nossa sociedade, reintroduzir a morte no seio da comunidade. Como nos afirma Hennezel, é necessário “Uma sociedade que, em vez de negar a morte, aprenda a integrá-la na vida” (Hennezel, 1997: 13).

Partilhamos da ideia que Herbert Hendin, a propósito do suicídio assistido, expressa no seu livro *Seduced By Death*, de forma categórica:

We need public education courses in how to manage the last phase of life – course that cover every aspect from aging and terminal illness to living wills and the right to sedation if pain is intractable. Such an education process will need the involvement of public officials as well as lawyers, ethicists, and doctors (Hendin, 1998: 248).

unidades de cuidados paliativos. Algumas das descrições concordam com as ideias de Kübler-Ross, nomeadamente as que dizem respeito à necessidade de comunicação, relação e acompanhamento do doente em fase terminal.

Esta situação é mais grave quando pensamos sobre a nossa morte ou quando somos atingidos pela morte de algum ente querido e nos confrontamos com a fragilidade, o efémero do nosso ser e revisitamos as nossas dúvidas mais profundas. Afinal, o que somos? Porque morremos? Haverá vida após a morte? Penso que na impossibilidade de comprovarmos cientificamente a vida para além morte, pelo menos temos a possibilidade de compreender o morrer e ajudar os que estão próximos da morte. Contudo, não esqueçamos que os que morrem têm família e amigos, e esses deverão ser um epicentro de cuidados.

2.1.3. A família como alvo de atenção

Kübler-Ross, ao focalizar a sua atenção primordialmente sobre o moribundo, não esqueceu a família²⁸. Apesar de no seu livro *On Death and Dying* a família se encontrar sempre indicada e implicada de forma natural nas descrições apresentadas, Kübler-Ross dedica mesmo um capítulo apenas à família, o capítulo IX. A importância da família é assim tal que a autora indica que

We cannot help the terminally ill patient in a really meaningful way if we do not include his family. They play a significant role during the time of illness and their reactions will contribute a lot to the patient's response to his illness (Kübler-Ross, 1969: 165-166).

²⁸ Note-se que a bibliografia actual sobre cuidados paliativos apresenta sempre um capítulo dedicado aos cuidados à família do doente em fase terminal. Veja-se p.ex., SANCHO, Marcos Gómez (1998). *Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad*, 481-504; ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar (2002). (org.). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, 381-408.

Kübler-Ross aponta alguns problemas que a família poderá enfrentar durante o processo de doença do seu familiar e também após a morte. Uma das situações mais difíceis tem a ver com a reestruturação da família quando um elemento está hospitalizado e apresenta um processo de doença terminal. Neste particular, Kübler-Ross descreve um conjunto de situações práticas que, entre outras, abrangem problemas económicos, quando o membro da família que está doente é o garante financeiro de toda a rede familiar; dificuldades domésticas no caso do marido que se vê confrontado com um conjunto de tarefas do lar que até aqui estavam entregues à sua esposa (como é óbvio, no caso de morte do marido, será a esposa a ter outro tipo de problemas); e dificuldades das crianças em conseguirem viver razoavelmente com a doença e eventual morte do pai ou da mãe (cf. Kübler-Ross, 1969: 165-167) ²⁹. Este apontamento de Kübler-Ross sobre a família traduz um dos aspectos que foram realçados nas entrevistas que efectuou junto dos doentes em fase terminal (cf. Kübler-Ross, 1969: 187-245). As entrevistas revelaram, por um lado, uma preocupação do doente com os seus familiares, constatando-se, por outro lado, uma readaptação da rede familiar às novas circunstâncias da vida.

²⁹ Relativamente aos problemas que a família enfrenta quando confrontada com a doença de um dos seus elementos, veja-se por exemplo António Barbosa, professor de Psiquiatria da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, num artigo recente, a propósito da morte nos cuidados de saúde: “Para a família surgem também importantes alterações estruturais, económicas, psicológicas e sociais, acompanhadas por um cansaço progressivo (pelo abandono do trabalho habitual, pela presença de cuidados de higiene, alimentares, mobilização, entretenimento, escuta, informação, numa catadupa de crescente responsabilização), que pode levar ao ‘esgotamento’ angustiado, ao medo de não estar a fazer bem, ou o suficiente, acoplado ao medo de perder o ente querido, ao medo de contágio ou de vir a sofrer no futuro da mesma situação” (Barbosa, 2003: 43).

A família que cuida do doente em fase terminal sofre um desgaste físico e psicológico muito grande. Nesta linha, Kübler-Ross pensa que esta tem uma necessidade imperiosa de renovar energias e não estar constantemente a cuidar do seu familiar e a pensar na morte (cf. Kübler-Ross, 1969: 167). De uma forma veemente, Kübler-Ross afirma: “I think it is cruel to expect the constant presence of any one family member” (Kübler-Ross, 1969: 167)³⁰. Há um incentivo à família no sentido de procurar momentos de lazer ou distração para compensar o constante desgaste de cuidar alguém em final de vida (cf. Kübler-Ross, 1974: 48). Este acto não pode ser visto de forma culpabilizadora, isto é, como um abandono do familiar, mas antes como um factor equilibrador, pois “[...] family members should handle their energies economically and not exert themselves to a point that they collapse when they are most needed” (Kübler-Ross, 1969: 167). A necessidade de as famílias, nestas circunstâncias, viverem de acordo com estas normas, é de facto ainda pouco referida na literatura actual sobre os cuidados em fim de vida. Há referências às necessidades da família, mas são centradas nos problemas dos doentes. Vejamos, por exemplo, o que nos diz Rosemary McIntyre, do *Head of Studies*, na Escócia, referindo as situações em que o *stress* dos familiares diminui:

- seeing the patient comfortable with symptoms relieved

³⁰ Repare-se que Therese A. Rando, psicóloga que tem alguns trabalhos na área da morte, perda e luto, considera esta ideia fundamental e inclusive cita Kübler-Ross nos seus escritos: “Despite the benefits of treating the family and patient as a unit, family members should not be expected to constantly remain with the dying patient. Kübler-Ross (1969) points out that it is cruel to expect the constant presence of loved ones and that this puts a burden on them and on the patient, who both may need a respite from dealing with anticipatory grief” (Rando, 1984: 331).

- getting regular updates from nurses and doctors
- carers who know and are known to the patient and their family
- having the patient "special status" recognised by staff
- a caring manner and relaxed friendship of staff
- having a private place to rest that is very close to the patient
- the bed space being protected from noise and bluste
- support of family and close friends
- access to social worker and pastoral support (McIntyre, 1999: 208).

Nestes pontos não há referência à promoção dos tempos de lazer/distracção da família, o que torna as palavras de Kübler-Ross inéditas para a época e, simultaneamente, actuais. Verificamos que, pelo menos em Portugal, a família que cuida de um doente em fase terminal poucas alternativas sociais tem para pedir a alguma instituição ou organismo que cuide, nem que seja apenas por algumas horas, do seu familiar, enquanto vai ao cinema, ao teatro, ou simplesmente enquanto vai passear para reduzir o *stress*. Mesmo quando essas instituições existem, os preços que praticam são tão elevados que só famílias muito ricas poderiam recorrer aos seus serviços. Isto é dramático, porque poderá, em algumas situações temporalmente mais longas e emocionalmente mais pesadas, conduzir à exaustão do/a cuidador/a familiar. A este propósito, Wilson Astudillo, neurologista e Carmen Mendinueta, médica, ambos membros fundadores da *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*, afirmam que

La familia se vuelve a menudo muy estresada por el cuidado a un ser querido enfermo, tanto en la fase crónica como en la terminal. La nueva situación cambia la vida de los cuidadores, en su mayoría mujeres, que deben cambiar el trabajo asalariado con la asistencia de estos pacientes y renunciar con frecuencia a sus vacaciones y

actividades sociales [...]. El cuidador de un enfermo crónico realiza una actividad para la que previamente no tiene preparación y padece con frecuencia una sensación de intenso aislamiento (Astudillo e Mendinueta, 2002: 519).

Nesta linha de pensamento, Theresa Rando, psicóloga clínica nos Estados Unidos da América, pensa que os profissionais de saúde estão numa posição favorável para incentivar os familiares que cuidam de uma pessoa doente a efectuarem um intervalo no seu cuidado, exemplificando deste modo:

[...] it is at times helpful to encourage family members to go home and rest, shower, and change, and then return to spend time with the patient. [...] Giving them this permission can be helpful in preventing the emotional and social exhaustion that results, especially near the end of the illness when family members may be keeping a vigil with the patient (Rando, 1984: 332).

Outro problema grave referido por Kübler-Ross e em que a família se vê envolvida é o da falta de comunicação. Kübler-Ross refere-se explicitamente à conspiração de silêncio que é muito frequente entre a família e o doente, escamoteando-se a situação terminal e a morte, convivendo-se como se nada de grave existisse no seio familiar. A este propósito, Kübler-Ross refere o caso de um marido que, consciente do seu pouco tempo de vida, apelava a todos que não contassem à esposa o que se passava, pois constituiria um grande sofrimento para ela. Por outro lado, quando falaram com a esposa, ela enveredou pelo mesmo discurso, não querendo que o marido soubesse que ela sabia a verdade, para lhe poupar mais sofrimento. Mais tarde, o capelão sugeriu que falassem abertamente sobre o assunto,

conseguindo assim comunicar e, desta forma, resolver alguns assuntos até ali penderes pelo interdito criado em torno da situação (cf. Kübler-Ross, 1969: 168).

Kübler-Ross apela, portanto, à comunicação franca entre a família e o doente como forma de evitar mal entendidos e sofrimento acrescido. Em muitas circunstâncias, a culpa anda a par com as questões da morte e muitos familiares, especialmente as esposas de doentes em fase terminal, culpam-se de não ter levado o doente mais cedo ao médico. Contudo, para além de podermos ser uma grande ajuda, “[...] by relieving her of her unrealistic reproach and by assuring her that she probably did everything possible to obtain help” (Kübler-Ross, 1969: 169), há que ouvir essas pessoas e tentar perceber qual a razão que está na base deste sentimento de culpa.

Kübler-Ross está persuadida, mais uma vez, que só acontecendo uma verdadeira comunicação entre as pessoas acerca das questões da morte e, neste caso, entre o casal, no caso de um estar em fase terminal, ocorrerá uma maior aproximação e diminuirá a percentagem de problemas somáticos e psicológicos existentes em viúvos e viúvas pela não superação de sentimentos de culpa e pesar (cf. Kübler-Ross, 1969: 169-170).

A este propósito, Therese Rando relata um estudo de C. Parkes de 1964³¹, em que, seis meses após a morte dos maridos, um grupo de viúvas, em Londres, rondando a idade dos sessenta e cinco anos, consultavam o psiquiatra três vezes mais do que anteriormente e tomavam sedativos sete vezes mais do que no período que precedera a morte dos maridos. Refere

³¹PARKES, C. M. (1964). “Effects of bereavement on physical and mental health – A study of the case records of widows”. *British Medical Journal*, 2, 274-279

ainda que, para além da depressão, que é o quadro patológico mais comum entre as pessoas que sofrem a morte de um ente querido, outras desordens neuróticas foram identificadas, como fobias, obsessões, hipocondríase e conversões (cf. Rando, 1984: 70).

Kübler-Ross aponta algumas soluções para diminuir/prevenir estes problemas. Para além do incentivo à comunicação já apontada, fala-nos da necessidade de existirem salas ou outros locais para a acomodação dos familiares nos hospitais, para acompanharem mais de perto os familiares no fim da vida. Em certas situações, são as próprias normas institucionais que dificultam e mesmo causam sofrimento acrescido aos familiares. Um caso descrito por Kübler-Ross refere a ansiedade e o mal estar do Sr. Y (assim mesmo designado pela autora), idoso, que vê a sua esposa, também ela idosa, numa unidade de cuidados intensivos. Eram pessoas simples, agricultores, que não conheciam a grande cidade e agora enfrentavam o internamento numa unidade hospitalar. A esposa estava rodeada de toda a sofisticada maquinaria médica e com tubos por todo o lado, só sendo permitida uma visita de cinco minutos em cada hora. Neste cenário, o Sr. Y estava perdido, desesperado e sozinho, assistindo desta forma à perda da esposa, que o acompanhara durante décadas (cf. Kübler-Ross, 1969: 172-174). Por isso, a autora apela:

Social workers or chaplains should be available to relatives, with sufficient time for each one of them, and physicians and nurses should be frequent visitors in such rooms in order to be available for questions and concerns (Kübler-Ross, 1969: 174).

Este acompanhamento da família, incentivado por Kübler-Ross, deriva do facto de a autora pensar que a família experimenta fases de adaptação à doença e fase terminal similares às do doente (cf. Kübler-Ross, 1969: 176-177).

A propósito dos familiares de vítimas de acidentes, Kübler-Ross afirma que:

The families of sudden death victims will have to go through the same stages that the dying patients go through. They will first be in the stage of shock and denial, followed very often by tremendous anger [...]. Then they will go through a brief period of bargaining and a prolonged stage of depression, and, hopefully, ultimate acceptance (Kübler-Ross, 1974: 140).

Perante este facto, Kübler-Ross pensa que podemos ajudar os familiares ouvindo-os e deixando que extravasem as suas emoções. Uma das fases mais difíceis é a aceitação por parte do doente do seu inevitável fim e a incompreensão revelada pela família perante esta atitude. O doente está em paz e encontra-se preparado para morrer, pede poucas visitas, cercado-se das pessoas mais significativas, um grupo restrito ou mesmo só uma pessoa, mas a família não compreende esta posição. Como ilustra Kübler-Ross, “It is during this time that the family needs the most support [...]” (Kübler-Ross, 1969: 177). Há necessidade de explicar à família esta etapa do seu familiar para evitar problemas como os descritos por Kübler-Ross no caso da Sr.^a W, em que o marido não compreendia como era possível que a morte da esposa fosse para ela um alívio e, por outro lado a Sr.^a W tivesse afirmado que não estava pronta para morrer se não soubesse que o marido aceitava a sua

partida. Através de um diálogo franco com o marido, a equipa dos seminários conseguiu que o marido aceitasse a morte da esposa e os dois partilhassem os sentimentos desta fase (cf. Kübler-Ross, 1969: 125-130).

Um outro exemplo emblemático que Kübler-Ross descreve é o caso do Sr. P. Tratava-se de um homem na década dos cinquenta anos, casado e com um historial de cancro no estômago com metástases nos pulmões. Estava em fase final de vida, estava ciente do seu estado e aceitava a morte, contudo não conseguia morrer porque existia por parte da família e também dos técnicos de saúde uma recusa em aceitar a sua morte. Kübler-Ross, nos encontros que teve com este homem, cita uma frase do doente que é paradigmática do desencontro entre a vontade do doente e a da família:

“The nurses come in and say I have to eat or I get too weak, the doctors come in and tell me about the new treatment they started, and expect me to be happy about it; my wife comes and tells me about the work I am supposed to do when I get out of here, and my daughter just looks at me and says “You have to get well” – how can a man die in peace this way?” (Kübler-Ross, 1969: 182).

Este desencontro pode conduzir ao “encarniçamento terapêutico”³², isto é, a vontade da família de que o seu familiar continue vivo poderá conduzir os profissionais de saúde a recorrerem a todas as tentativas terapêuticas para mantê-lo em vida. Ora, Kübler-Ross é contra a atitude dos profissionais de

³² Os termos “encarniçamento terapêutico”, “obstinação terapêutica” ou ainda “distanásia”, significam um “[...] prolongamento do processo do acto de morte, por meio de tratamentos que apenas têm o objectivo de prolongar a vida biológica do paciente” (Abel, 2001: 314). Para Salvino Leone, a obstinação terapêutica corresponde à “[...] insistência no recurso a defesas médico-cirúrgicas não incidentes em medida significativa sobre o natural e irreversível percurso da doença nem sobre uma melhor qualidade de vida do paciente” (Leone, 1997: 61). Para um aprofundamento desta temática, veja-se, por ex., PESSINI, Leo (2001). *Distanásia: até quando prolongar a vida ?*

saúde em promoverem o encarniçamento terapêutico. Por isso, apela à não intervenção médico-cirúrgica quando o fim é esperado a muito curto prazo e não há perspectivas de cura³³. Para Kübler-Ross, o encarniçamento terapêutico³⁴ lesa o direito do doente a morrer em paz e dignamente (cf. Kübler-Ross, 1969: 183). Nesta linha, quando questionada se um doente em fase terminal deve ser ou não reanimado, responde:

If there is any chance for a meaningful life with some degree of functioning and at least the ability to express and receive expressions of human feelings, you should resuscitate by all means. If a cancer-ridden patient is dying on you I would not resuscitate (Kübler-Ross, 1974: 77).

Contudo, o acto de recusar o uso de terapêuticas que não irão alterar o curso natural da doença ou melhorar a qualidade de vida da pessoa, não significa abandonar a pessoa em fase terminal, mas antes é sinónimo de

[...] recusa de prolongar demasiado e com meios exagerados a agonia, uma recusa de atormentar o paciente com meios que não incidem significativamente no seu bem estar mínimo e aceitável, uma recusa de praticar terapias ousadas com probabilidades mínimas de sucesso (Leone, 1997: 61).

³³ Para se perceber a actualidade desta temática, veja-se o que Abílio Oliveira, em 1999, escreveu a este propósito: “Ainda que exista um prognóstico claro de um paciente, prefere alimentar-se a ilusão da ‘morte incerta’ [...]. E assim podem sujeitar-se pessoas que já não têm possibilidades de cura pelos métodos disponíveis, a tratamentos extremamente dolorosos, que agravam dramaticamente a sua aparência e o seu estado de saúde, como acontece nalguns casos de cancro – uma terrível causa de morte” (Oliveira, 1999: 143).

³⁴ A propósito do prolongamento da vida, Kübler-Ross dedica o capítulo cinco do seu livro *Questions & Answers on Death and Dying*, 1974, a esta temática. Constitui um conjunto de perguntas de várias pessoas à autora e a respectiva resposta de Kübler-Ross, como reanimar ou não reanimar um doente em fase terminal ou continuar ou suspender terapêuticas agressivas na fase terminal.

Neste domínio, Kübler-Ross pensa que o doente tem direito a decidir sobre as técnicas/procedimentos médicos que eventualmente poderão ser-lhe aplicadas³⁵. Quando os doente têm as faculdades mentais intactas, “Their wishes and opinions should be respected [...], and leave the decisions up to the patient in respect to further interventions or treatments” (Kübler-Ross, 1969: 183).

Contudo, apesar dos desencontros entre a família e o doente, Kübler-Ross afirma que é após a morte do seu familiar que as necessidades são mais exuberantes. A ajuda passaria pelo acompanhamento das pessoas da família por uma pessoa amiga, a quem pudessem exprimir as emoções e sentimentos de culpa, vergonha ou medo que se podem instalar após a morte do ente querido³⁶. Como indica Kübler-Ross:

[...] let the relative talk, cry, or scream if necessary. Let them share and ventilate, but be available. [...] we should try to understand their needs and to help relatives direct these needs constructively to diminish guilt, shame, or fear of retribution (Kübler-Ross, 1969: 186).

³⁵ Esta ideia de Kübler-Ross conduz-nos ao princípio da autonomia, que aliás encontra grande aceitação e uma forte desenvoltura no plano da ética dos cuidados de saúde nos Estados Unidos da América. O doente tem direito a decidir sobre os cuidados de saúde e os profissionais terão que informar o doente sobre todas as possibilidades de tratamento e consequências da não adesão a qualquer plano terapêutico. Na Europa, com uma cultura diferente, os doentes muitas vezes não são informados sobre a sua situação de saúde, em parte ou na sua integralidade, especialmente se se tratar de doenças graves que conduzirão à morte a curto prazo. A prática clínica ainda se encontra envolvida num paternalismo que dificulta o exercício da autonomia do doente. Ver, por exemplo, SERRÃO, Daniel (1996). “Consentimento Informado”, 78-81.

³⁶ Num estudo de Janice Winchester Nadeau, de 1998, tese de doutoramento apresentada na Universidade do Minnesota acerca do significado que atribui a família à morte de um ente querido, uma das conclusões vem ao encontro do que afirma Kübler-Ross: “This study demonstrated that the failure to make meanings that will help family members resolve their loss may stem from such meaning-making inhibitors as not talking with each other, having faulty information, a need to protect themselves and others from painful thoughts and feelings, a high level of denial, and high levels of shame about past family events. Working with a family on any of these issues can help members talk to construct meanings that will facilitate their grief, help them be more supportive of each other, or help them find comfort in learning that the others in the family are thinking and feeling as they are” (Nadeau, 1998: 242).

Repare-se que é, de facto, após a morte do seu familiar, que a família, especialmente a mais próxima e que até cuidou do doente, tem mais problemas emocionais.

Todas as problemáticas que até agora se descreveram foram fruto do desenvolvimento dos seminários *On Death and Dying*. Contudo, como veremos seguidamente, estes seminários desencadearam um conjunto de reacções significativas que convém enunciar para entendermos melhor o contexto em que se desenvolveram.

2.1.4 - As reacções aos seminários sobre a morte e o morrer

O início da realização dos seminários não foi pacífico. Para além da dificuldade em encontrar um doente em fase terminal, como referi no capítulo anterior, houve que lidar com as inevitáveis dificuldades colocadas pelos profissionais que trabalhavam na instituição. O inédito das entrevistas, juntamente com uma postura profissional marcadamente avessa às questões da morte e do morrer, contribuíram para um manancial de reacções, especialmente negativas, perante a ideia de entrevistar doentes em fase terminal. Como constata a autora:

Physicians, nurses, clergy, social workers, and other members of helping professions have received – until recently – very little help and training in caring for the critically or terminally ill patient. Our seminar,

On death and Dying, was initiated in 1966 and was at that time the only interdisciplinary seminar in the country training the different health professionals in the care of dying patients. It is no wonder then that hospital personnel still have many questions in regard to their specific roles. Many are afraid of “getting too involved,” others are shocked that staff should spend “undue time” with dying patients when they are so needed for patients who can get well. Mostly they would like to help more but are at a loss to know what to say or what to do (Kübler-Ross, 1974: 116).

Kübler-Ross faz uma análise das reacções à proposta dos seminários, começando pela parte médica e indo até aos doentes. Como foi afirmado mais atrás, o corpo médico teve uma grande relutância em aceitar a realização das entrevistas com doentes em fase terminal. Primeiro, porque não indicavam doentes em fase terminal para serem entrevistados (não reconheciam existirem doentes neste estado), e, segundo, porque viam nesta atitude uma intromissão na vida dos doentes que, pensavam, seria nefasta. Em termos gerais, Kübler-Ross afirma que:

Approximately nine out of ten physicians reacted with discomfort, annoyance, or overt or covert hostility when approached for their permission to talk to one of their patients. While some of them used the patient's poor physical or emotional health as a reason for their reluctance, others flatly denied having any terminally ill patients under their care (Kübler-Ross, 1969: 249).

Em tom de crítica, Kübler-Ross refere que, ao longo das mais de duzentas entrevistas realizadas durante o período de 1967 a 1969, só estiveram presentes dois membros do corpo docente da faculdade de medicina da Universidade de Chicago (cf. Kübler-Ross, 1969: 252).

No entanto, apesar da renitência inicial, houve mais tarde a participação nos seminários de clínicos de vários pontos geográficos, “[...] from Europe, from the East and the West Coast of the United States attending the seminars on their way through Chicago [...]” (Kübler-Ross, 1969: 252). Assim, esta relutância do corpo clínico no interior da instituição acabou por chegar a um estado residual e Kübler-Ross verificou então, a certa altura, que a maioria dos clínicos pedia a elementos dos seminários para falarem com algum doente que pensavam precisar de ajuda (cf. Kübler-Ross, 1969: 249).

A equipa de enfermagem reagiu de forma diversificada: desde uma forte oposição inicial à indiferença e, até, acolhimento. Muitos pensavam que o trabalho com pessoas no fim da vida era um desperdício de tempo com quem já não havia nada a fazer. Também havia quem reconhecesse a falta de competência para cuidar de uma pessoa nesta etapa da vida (cf. Kübler-Ross, 1969: 253).

Kübler-Ross recorda-se de uma ala do hospital acerca da qual se dizia que os doentes em fase terminal eram isolados e permaneciam muito tempo sozinhos. No sentido de esclarecer a situação, a responsável de enfermagem efectuou uma reunião e obteve as seguintes reacções:

An older nurse broke the ice and expressed her dismay about “the waste of time spent on these patients .” [...] A younger nurse then added that she always felt very bad when “these people die on me,” and yet another one was especially angry when “they died on me while others members of the family were present” or she had “just shaken the pillow” (Kübler-Ross, 1969: 253).

Apenas uma das enfermeiras, no seio de uma equipa de doze, expressou que os doentes na recta final da vida precisavam dos seus cuidados e, se mais não se pudesse fazer, proporcionar conforto físico seria o bastante.

O que Kübler-Ross constatou, *a posteriori*, e decorrente do desenvolvimento dos seminários e da participação em grande escala do pessoal de enfermagem, foi uma mudança de atitude no cuidar do doente em fim de vida.

Gradually their attitude has changed. [...] Many of them feel quite comfortable now when a patient asks them a question in regard to his future. They are much less afraid to spend time with terminally ill patient and they do not hesitate to come and sit with us to share some of their problems with na especially troubled person and difficult relationship (Kübler-Ross, 1969: 254).

Muitos dos participantes nos seminários eram estudantes de várias áreas, e, segundo Kübler-Ross, a sua entrada deveu-se a duas ordens de factores:

- conflitos não resolvidos no âmbito da morte;
- necessidade de aprender técnicas de entrevista (cf. Kübler-Ross, 1969: 257).

Inicialmente, e de um modo genérico, foi difícil o contacto dos estudantes com o doente em fase terminal e a sua história de vida. Muitos desistiam ou tentavam escamotear o debate final, fugindo ao tema da morte e falando mais abertamente em problemas técnicos, médicos, ou mesmo administrativos. Para Kübler-Ross, os estudantes começaram a constatar a

dificuldade em lidar com o tema da morte e, mais ainda, com o confronto do outro que está a morrer. Foi uma forma de se aperceberem do papel de cada elemento da equipa e “[...] growing respect and appreciation for each other’s role [...]” (Kübler-Ross, 1969: 258). Para a autora, os estudantes desenvolveram um sentido de grupo, e tal como numa terapia, cada um tentava analisar o seu problema individualmente e partilhava-o com o grupo, de forma a que a angústia de um podia ser a mesma de outro elemento e, simultaneamente, a solução de um problema de um elemento poderia ajudar outro elemento a melhor enfrentar os seus medos e a lidar melhor com a situação.

Do exposto anteriormente deduz-se que o debate final, que ocorria quando terminava a entrevista ao doente, deveria ser um manancial de emoções e reacções, e, por isso mesmo, um acontecimento altamente proveitoso para a reintrodução da temática da morte no discurso das pessoas, para a consciencialização dos seus medos e angústias, e, simultaneamente, para humanizar os cuidados ao doente em fase terminal, pela divulgação das suas necessidades e problemas.

Ao contrário do pessoal médico, de enfermagem e dos estudantes, os doentes acolheram sem qualquer entrave a proposta de entrevista. Segundo Kübler-Ross,

Less than 2 percent of the questioned patients flatly refused to attend the seminar, only one patient out of over two hundred did not ever talk about seriousness of her illness, problems resulting from her terminal illness, or fears of dying” (Kübler-Ross, 1969: 259).

Para Kübler-Ross, os doentes participaram sem hesitações nos seminários por variadas razões:

- terem a possibilidade de conversar com alguém verdadeiramente interessado nos seus problemas;
- quebra da monotonia, da solidão e do vazio que sentiam. Estavam sempre à espera do médico, da enfermeira ou do exame que efectuaram e, nesta rotina, o aparecimento de alguém que iria conversar e escutar os seus problemas quebrava o entediamento dos dias no hospital;
- através dos seus relatos em vida, consideravam estar a prestar um serviço que iria ser de utilidade para outros;
- testarem a suas próprias capacidade de resistência, isto é, apesar de doentes, ainda conseguirem participar nesta actividade;
- necessidade de o doente deixar algo às gerações vindouras, numa espécie de testemunho para a imortalidade (cf. Kübler-Ross, 1969: 259-262).

Os doentes ficavam admirados quando alguém se mostrava interessado nos seus problemas, na sua situação, mas para Kübler-Ross isto não constituiu surpresa, pois “They are deprived of such kindnesses in a busy world of gadgets and numbers and it is not surprising, then that a little touch of humanity elicits such a overwhelming response” (Kübler-Ross, 1969: 262).

A participação dos doentes nos seminários, através de entrevista, contribuiu, como se disse, para que Kübler-Ross identificasse as várias fases

das reacções psicológicas pelas quais poderá passar um doente em fase terminal. Por outro lado, a autora afirmava em 1977, num discurso proferido em San Diego, que “[...] the best teachers in the world are dying patients. Dying patients, when you take the time to sit with them, teach you about the stages of dying” (Kübler-Ross, 1991: 26). Contudo, há um ensinamento, para além das reacções psicológicas, que Kübler-Ross descreve como o facto de “[...] they are all aware of the seriousness of their illness whether they are told or not” (Kübler-Ross, 1969: 263). Este facto é interessante porque, como pude constatar na prática de cuidados como enfermeiro, muitos doentes não estavam informados da sua real situação de saúde e, no entanto, a partir de determinada altura do seu percurso, tinham consciência da gravidade do seu estado geral, mesmo que ninguém lhes tivesse comunicado o prognóstico. E este facto acontecia porque o doente se apercebia das mudanças de comportamento na família ou nos elementos da equipa de saúde. Este pormenor encontra-se também de acordo com as investigações de Kübler-Ross, que a este propósito afirma:

They all sensed a change in attitude and behavior when the diagnosis of malignancy was made and became aware of seriousness of their condition because of the changed behavior of the people in their environment (Kübler-Ross, 1969: 263).

Em suma, poderemos afirmar que apesar das reacções negativas inicialmente sentidas perante o inédito de um seminário, em que eram entrevistados doentes em fase terminal, ao longo do tempo a situação foi-se atenuando e, segundo Kübler-Ross, os seminários tornaram-se “[...] an

accepted and well-known teaching approach, attended weekly by up to fifty people different backgrounds, disciplines, and motivations” (Kübler-Ross, 1969: 267).

Nestes termos, é inevitável que tenham acontecido algumas transformações com a realização deste evento, tendo os seminários contribuído para algumas das seguintes alterações (cf. Kübler-Ross, 1969: 267-268):

- tornar-se parte do currículo de estudantes que teriam, a curto prazo, de confrontar-se inevitavelmente com doentes em fase terminal;
- humanização da prestação dos cuidados de saúde ao doente em fase terminal;
- os profissionais de saúde começarem a encarar o doente em fase terminal com menos ansiedade;
- as pessoas que frequentaram os seminários começarem a sentir-se melhor perante a perspectiva da própria morte;
- maior solicitação da equipa dos seminários para atender a problemas de doentes em fase terminal e seus familiares.

Apesar de os seminários constituírem uma dos marcos mais importantes na carreira de Kübler-Ross, os seus horizontes não se ficaram por aqui, lançando também a sua atenção sobre a morte no mundo das crianças.

2.2. As crianças perante a morte

Kübler-Ross, após ter abandonado o *Billings Hospital*, em 1970, foi trabalhar para um hospital pediátrico, o *La Rabida Hospital*, em Nova Iorque, onde, segundo a autora "[...] had to work with very sick, chronically ill and dying children" (Kübler-Ross, 1997: 182). Foi precisamente nesta instituição que começou o seu interesse pelas crianças que se encontravam numa fase terminal, talvez pelo contacto com a sua dor e sofrimento, para além da dor e sofrimento dos seus pais. Chegará à conclusão de que: "It is very easy to work with dying patients. It is even more easy to work with dying children because they are less complicated. They are very straightforward" (Kübler-Ross, 1999: 28-29).

Verifica-se que o seu contributo nesta área não é apresentado de forma tão sistemática como em relação ao adulto. Anteriormente, em relação ao adulto, a autora conseguira identificar um conjunto de reacções emocionais perante a proximidade da morte. Contudo, no que respeita à criança, as suas ideias, ainda que pertinentes e fundamentais para a compreensão da relação da criança com a morte, apresentam um carácter não sistematizado. Intenção da autora ou dificuldade em encontrar um esquema similar ao do adulto, o certo é que, não obstante isso, assinala nos seus escritos algumas linhas orientadoras fundamentais para a compreensão do fenómeno da morte tal como é experimentado pelas crianças, assim como para a compreensão das

problemáticas adjacentes, como é o caso dos problemas dos pais perante a morte de um/a filho/a.

Um dos aspectos fundamentais nos escritos de Kübler-Ross em torno das crianças, e que é comum às suas diferentes incursões neste território “terminal”, qualquer que seja a idade da pessoa moribunda, é a referência, embora nem sempre explícita, à negação da morte por parte da sociedade. A sociedade nega esta realidade humana e deste facto surge a dificuldade em educar os mais novos acerca da morte, protegendo-os do seu contacto sob todas as suas formas e, especialmente, da aproximação dos que estão numa fase final das suas vidas.

Como nos afirma Hannelore Wass, do Departamento de Psicologia Educacional da Universidade da Florida,

In previous eras, death occurred most often in the home and children helped with care of the dying family member, were present at the moment of death, and participated in the funeral. Today, nearly three fourths of the people who die are 65 years old or older, and most deaths occur in an institution (Wass, 1995: 269).

Robert Kastenbaum e Ruth Aisenberg, psicólogos, referem também a este propósito que actualmente a sociedade vive resguardada da morte, com o “acontecimento final” a decorrer nos hospitais, reservando-nos nós o direito de comunicarmos ou não a morte à criança, enquanto que “Não faz muitos anos, raramente tínhamos essa escolha – as crianças assistiam ao que

estava acontecendo, tão directamente quanto nós” (Kastenbaun e Aisenberg, 1983: 167).

Também o sociólogo Nibert Elias manifesta a este propósito uma posição semelhante a Kübler-Ross, afirmando na sua obra *La Solitude des Mourants*:

Rien ne caractérise mieux l'attitude actuelle devant la mort que la manière dont les adultes redoutent de faire connaître aux enfants les faits concrets touchant la mort [...] on a l'impression obscure qu'on pourrait nuire aux enfants, on leur cache les réalités simples de la vie, qu'ils auront pourtant inévitablement à connaître et à comprendre (Elias, 2002: 31).

Numa primeira conclusão, creio poder verificar-se que todas as reflexões de Kübler-Ross acerca da problemática da morte experienciada pelas crianças, apontam, em última análise, para este défice educacional na criança. A própria autora está de tal modo convencida deste facto que chega a pensar que, quando a próxima geração tiver uma educação tanatológica e acolher a morte como fenómeno natural da vida, então

Children who have been exposed to these kinds of experiences – in a safe, secure, and loving environment – will then raise another generation of children who will, most likely, not ever comprehend that we had to write books on death and dying and had to start special institutions for dying patients; they will not understand why there was this overwhelming fear of death [...]” (Kübler-Ross, 1978: 144-145).

As reacções das crianças perante a morte são diferentes das do adulto. Há quem pense mesmo que é a atitude do adulto perante a morte que poderá tornar-se um problema para a criança (cf. Castro, 2000: 155). Independentemente deste facto, e como já foi referido anteriormente, Kübler-Ross estudou as reacções emocionais do adulto face à morte sem que, no que diz respeito à criança, encontremos um paralelismo esquemático quanto às etapas emocionais do morrer. No entanto, ao debruçarmo-nos sobre a sua obra identificamos algumas linhas orientadoras para as crianças, pais e educadores, no sentido de conseguirem ajudar a lidar com a problemática da morte e a enfrentar a perda de alguém, o que é um facto inédito para a época.

Uma das abordagens que Kübler-Ross efectua consiste em analisar a realidade da criança face à perda de um dos progenitores. Para Kübler-Ross há um conjunto de factores que influenciam a(s) reacção(ões) da criança face à morte da mãe ou do pai:

- idade da criança³⁷;
- relação da criança com o progenitor;
- vivência prévia de experiências de morte por parte da criança

(cf. Kübler-Ross, 1991: 73)

³⁷ Segundo Dana Castro, psicóloga clínica, o conceito de morte evolui com a idade e a maturidade da criança. Assim, a criança até aos 3 anos não tem um conceito de morte; dos 3 aos 5 anos a morte já faz parte do vocabulário no entanto, não a imagina como fenómeno definitivo e universal, é percebida como um acontecimento circular: vive-se, morre-se e vive-se novamente; dos 5 aos 10 anos começa a instalar-se a ideia da morte como fenómeno irreversível, universal e inevitável; dos 10 anos aos 12 anos a morte adquire um carácter permanente, universal e pessoal; no período da pré-adolescência, a morte é entendida como uma fenómeno horrível mas fascinante; na adolescência há uma compreensão do processo da morte, das suas causas e consequências (cf. Castro, 2000: 35-42).

Muitas crianças ainda com tenra idade, até aos três anos, reagem com maior facilidade perante a morte de um dos pais do que crianças mais velhas.

Segundo Kübler-Ross:

If the child is very young and has little time for bonding with a parental figure, almost any parent substitute like grandma can relatively easily replace a young mother, and the infant will not suffer or show any signs of mourning [...] (Kübler-Ross, 1991: 73).

No entanto, de acordo com Kübler-Ross, nas crianças em que o vínculo parental é mais forte, a morte de um dos pais poderá conduzir ao aparecimento de problemas como o choro, a insónia e a regressão. É contudo a criança dos três aos seis anos que, segundo Kübler-Ross, apresenta pior reacção perante a morte inesperado de um dos progenitores, devido à sua incapacidade de compreender a morte como uma separação definitiva. Por outro lado, muitas crianças poderão entender o desaparecimento da mãe como um acto de castigo por se terem comportado mal, tentando por isso efectuar um conjunto de actividades como lavar a louça ou fazer a cama, numa clara atitude compensatória tentando promover o regresso da pessoa perdida. Para Kübler-Ross, somente o diálogo compreensivo e a evocação das memórias em família poderão ajudar a criança no processo de luto:

It is only when the surviving parent, or perhaps a grandparent, has had a good talk and a good cry over the death of the child's parent that the child can give himself permission to acknowledge the death of one of the parents and begin the actual mourning process. If families can cry and talk together about the happy memories they

share of the much missed person, the real process of bereavement can be greatly enhanced. Every child needs to have someone he can talk to about the person he lost. If relatives can go through the pages of a photograph book and share memories of places, vacations, incidents, and laugh and cry together, much can be done to help the child to get through the mourning process without scars (Kübler-Ross, 1991: 74)

É fundamental este processo de partilha de sentimentos da perda do familiar. Na óptica de Kübler-Ross, reside neste particular a origem de múltiplos problemas de saúde de inúmeras pessoas, já na sua fase adulta. Crises de ansiedade, fobias e pesadelos persistentes, entre outros problemas, são a expressão visível de lutos não ultrapassados quando ainda eram crianças.

The loss of a parent is often the beginning of difficulties experienced later on in life. The inability to talk, share, and tell about the beloved and much missed parent sets the tone for future inability to share emotions and to learn – at an early age – to cope with loss and grief in a healthy fashion. If the surviving parent only knew how helpful it would have been for the child to show sadness, to share tears together, later misery and negative patterns could be avoided (Kübler-Ross, 1991: 78).

Verifiquei que Kübler-Ross apela, com bastante insistência à exteriorização dos sentimentos aquando da perda de alguém muito próximo. Esta atitude é, segundo a autora uma expressão saudável de lidar com a perda, não permitindo que os sentimentos de culpa, raiva ou desespero permaneçam escondidos e sejam mesmo sejam escamoteados pela pessoa perante si própria e a a sociedade. No caso das crianças este facto torna-se

mais flagrante devido à necessidade que ela possui, independentemente da idade, de processar com naturalidade a morte de outrem. O escamoteamento e a repressão de sentimentos são um factor de desequilíbrio para o seu desenvolvimento. A criança deveria ver a expressão de dor no adulto e ser estimulada a exteriorizar a sua dor perante a morte de alguém que lhe é próximo.

Verifica-se que estas linhas orientadoras de Kübler-Ross permanecem actuais. Outros especialistas, como é caso de Dana Castro, psicóloga clínica (como já foi indicado na nota 37), refere neste âmbito que as atitudes a adoptar para ajudar uma criança perante a questão da morte são basicamente duas: fornecer toda a informação à criança e permitir a expressão de emoções.

D'une manière générale et en premier lieu, il est crucial de fournir de l'information à l'enfant. Cela permet de le responsabiliser. Cela permet également à l'adulte et à l'enfant de s'adapter, ensemble, à la réalité de la mort, et de réduire, dans la vie quotidienne, les moments de forte désorganisation [...]En deuxième lieu, il est d'une importance capitale à l'enfant d'exprimer ses émotions. C'est lui faire comprendre que ce qu'il ressent est naturel et attendu dans une situation aussi dramatique que la perte d'un être cher (Castro, 2000: 142-143).

Um dos casos relatados por Kübler-Ross, em que não houve comunicação e exteriorização de sentimentos perante a perda, é o de uma criança, de nove anos de idade, cuja mãe e um irmão mais novo, com três anos de idade, foram vítimas de acidente de viação. O pai, que conduzia o carro sentia-se culpado do acidente e não conseguia ultrapassar o sentimento

de culpa. Isolou-se e tendia a recusar falar não da sua dor, sobretudo com a filha. Decorrido um ano sobre o trágico acontecimento entregou a filha aos cuidados dos avós. A criança tornou-se introvertida, tinha pesadelos frequentemente e, quando se encontrava sozinha, falava com personagens invisíveis (cf. Kübler-Ross, 1991: 74-77). Este caso está de acordo com o pensamento do psicanalista John Bowlby, segundo o qual a criança necessita da presença de uma pessoa em quem possa confiar e a quem possa transmitir a sua dor “[...] porque enquanto a maioria dos adultos sabem que podem sobreviver sem a presença mais ou menos constante de uma figura de apego, as crianças não têm essa experiência” (Bowlby, 1998: 304).

Especialmente no período da adolescência, a perda da mãe ou do pai poderá conduzir o/a adolescente a ter comportamentos de risco. Nesta circunstância, Kübler-Ross sugere o diálogo e a escuta: “What they need the most is a pair of loving arms around them, a shoulder to lean on, and a grown-up who can give them permission to sob their hearts out” (Kübler-Ross, 1991: 78). Já na fase em que a mãe ou o pai estão vivos mas numa fase terminal, Kübler-Ross alerta para a necessidade de compreender e não julgar os/as adolescentes que apresentem comportamentos abusivos, promíscuos e rebeldes, pois facilmente as suas acções podem ser interpretadas como reacções à perda previsível de que vão ser alvo (cf. Kübler-Ross, 1983: 77).

Na linha do pensamento que tenho estado a expor, Kübler-Ross considera que, em relação às crianças, há um factor que pode suavizar a perda de um ente querido muito próximo. Se elas, por exemplo, já tiveram a oportunidade de assistir à morte de um dos avós, e são agora surpreendidas

com a doença terminal de um dos progenitores, estão mais preparados psicologicamente do que outras que nunca contactaram com a morte de alguém muito próximo (cf. Kübler-Ross, 1983: 77).

Por outro lado, o contacto com a realidade da doença grave e da morte num ambiente compreensivo é extremamente importante no desenvolvimento saudável da criança, que terá mais cedo ou mais tarde de enfrentar estes acontecimentos da vida. Para Kübler-Ross, “The most important thing, no matter how ill a parent is, is for a child to be near his or her mother or father, to have them physically close and not isolated and away at hospital where children can never visit” (Kübler-Ross, 1978: 131).

Uma estratégia fundamental que Kübler-Ross convida os pais a praticar é a de envolver a criança nos cuidados ao familiar que esteja numa fase terminal em casa. Segundo Kübler-Ross, “[...] every brother and sister of a critically ill child should become part of the care one way or another” (Kübler-Ross, 1983: 2). Acrescenta mesmo que “It’s important that children, especially siblings, be allowed and encouraged to share the end with the sick one, if at home, and also to attend the funeral, unless this is against their own desire” (Kübler-Ross, 1983: 79). Mesmo que seja só para fazer alguma companhia ou outra atitude mais banal, o contacto da criança, desde tenra idade, com o familiar em fase terminal, contribuirá para uma relação mais saudável com a morte (cf. Kübler-Ross, 1983: 67).

Este aspecto assume um carácter de tal forma actual que Wilson Astudillo, Carmen Mendinueta e Edgar Astudillo, médicos e membros fundadores da *Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos*, referem que “Existen

evidencias cada vez mayores de que la participación de los niños en los cuidados del ser querido o en las conversaciones familiares reduce enormemente los problemas psicológicos posteriores” (Astudillo, Mendinueta e Astudillo, 2002: 383).

Um caso relatado por Kübler-Ross é o de Jamie. Jamie era uma menina de cinco anos que tinha uma tumor cerebral e que morreu em casa com o carinho da sua mãe e do seu irmão mais velho, Rusty, que tinha oito anos de idade. Rusty, para além de brincar junto da cama da irmã, participava activamente nos cuidados que lhe eram prestados.

After a few moments of playing, when Rusty had had his share of attention, care, and fun, he hopped out of the big bed and said proudly, ‘ I have to go to work now.’ He moved to the side Jamie’s bed, took the suction tube in his hand, and proudly suctioned his sister [...] After he suctioned his little sister’s nose and mouth, he took the oxygen – again, simply to show he was man enough to take care of his sister [...] (Kübler-Ross, 1978: 65-66).

Little Rusty became a medical technician for his little sister, Jamie, and was able to take care for the suction machine and the oxygen tent. Contributing to the care of a little sister and also relieving the mother can give a child a tremendous sense of achievement (Kübler-Ross, 1978: 131).

Para Kübler-Ross, esta situação permitiu que o pequeno Rusty, quando morreu a irmã, tivesse um período de luto normal e não fosse vítima de um luto mais prolongado e com complicações graves (cf. Kübler-Ross, 1999: 12).

Aliás, o contacto com a morte desde tenra idade, como já referi anteriormente, preparará a criança para lidar com a perda em situações

futuras: “Children who have been allowed to participate in the death of a grandparent or relative at a young age are usually better prepared later in life when a parent or a sibling becomes terminally ill” (Kübler-Ross, 1983: 77). O processo de integração e aceitação da morte na vida deveria começar cedo, “It should start in young life by visiting nursing homes, chronic diseases hospitals, and terminally ill patients [...]”(Kübler-Ross, 1974: 110). A educação das crianças nestes termos conduzirá a uma aceitação da morte como parte integrante da vida (cf. Kübler-Ross, 1974: 113; Kübler-Ross, 1981: 53). A educação sobre a morte deveria estar no horizonte social e, como nos indica a autora, “I believe [...] that such preparation should start much earlier and that we should teach our children and our young people to face the reality of death (Kübler-Ross, 1974: 4).

A este propósito, Nobeit Elias também está ciente de que a educação da criança acerca da morte constituirá uma mais valia no seu desenvolvimento. Segundo este autor,

La réaction des enfants est fonction de leur âge et de la structure de leur personnalité mais l'effect trumatique profond qu'on telle expérience peut avoir sur eux me donne à penser que s'ils apprenaient tout naturellement la realité simple de la mort humaine, de la finitude de leur propre vie et de celle de tous les autres êtres humaines, cella pourrait leur être bénéfique (Elias, 2002: 32).

É nesta linha de pensamento que Kübler-Ross incentiva a mãe ou o pai que se encontra numa fase terminal a morrer em casa, dando para isso a seguinte justificação:

In this way the children participate in the care of the dying mother or father. When the time comes when the mother can no longer speak and when she goes into coma during the last few days of her life, the children can still touch her, love her and hold her (Kübler-Ross, 1999: 11).

No entanto, apesar de muitos doentes expressarem a sua vontade de passarem os seus últimos dias em casa, há alguns, especialmente os que têm crianças ainda bastante pequenas, que preferem morrer nos hospitais para proteger os filhos da realidade da morte. Esta forma de actuar vem ao encontro da ideia já referida anteriormente que aponta a negação social da morte e o seu estatuto de tabu como a raiz de todos estas atitudes. Para Kübler-Ross esta postura de não enfrentar a realidade da doença terminal e a iminência da morte, escondendo todas as suas facetas, conduzirá a problemas *a posteriori*, numa clara dificuldade da criança conseguir integrar a ideia da morte da sua mãe ou pai (cf. Kübler-Ross, 1974: 90).

Por outro lado, Kübler-Ross incentiva, sempre que as condições o permitam, a morte domiciliária. O domicílio é, segundo a autora o local ideal para crianças e adultos permanecerem nos seus últimos dias. Embora a instituição hospitalar possa fornecer todas as condições de tratamento, quando a situação da doença é irreversível e sem perspectiva de cura, a criança deseja estar em casa junto dos seus pais e irmãos e dos seus brinquedos. Esta foi a ideia que Kübler-Ross retirou de alguns casos que acompanhou nas fases finais da vida, como por exemplo a história de Jeffy,

criança com nove anos de idade que sofria de leucemia³⁸ nos últimos seis anos e que, quando colocada perante a perspectiva de efectuar mais um tratamento de quimioterapia³⁹, dos muitos que efectuou, replicou: “I don’t understand you grownups, why you have to make us children so sick to get us well ?”(Kübler-Ross, 1999: 57). O seu desejo era morrer em casa, tendo pedido a Kübler-Ross que colaborasse no seu regresso. Ao fim de duas semanas, Jeffy morreu em casa junto dos seus pais e do seu irmão. Jeffy teve ainda oportunidade de concretizar um desejo: o de conseguir dar uma pequena volta na bicicleta que os pais lhe tinham comprado mas que, devido aos internamentos no hospital, não tivera oportunidade de usar (cf. Kübler-Ross, 1999: 56-58).

O que Kübler-Ross tem evidenciado é que a morte da criança no domicílio, sempre que possível, apresenta vantagens tanto para a criança como para os pais e irmãos. Para além da satisfação da vontade da criança que se encontra numa fase terminal, há um conjunto de atitudes e assuntos que só poderão ser resolvidos em casa e nunca numa unidade hospitalar que, por mais aberta que seja, apresenta sempre alguns limitações organizacionais, como é o caso da hora das visitas e do número de pessoas que podem visitar a pessoa de cada vez, entre outras.

Contudo, a situação de morte no domicílio ou mesmo hospital poderá apresentar alguns problemas ainda não mencionados, nomeadamente ao

³⁸ Leucemia é uma “Doença neoplásica aguda ou crónica caracterizada pela proliferação anormal e geralmente intensa dos leucócitos e das células de origem na medula óssea [...]” (Manuila, 2000: 357-358)

³⁹ Quimioterapia, como se sabe, é um termo utilizado em oncologia e que indica o uso de agentes químicos (citostáticos) para destruir as células cancerosas.

nível da relação entre irmãos, uma vez que um deles se encontre numa fase terminal. Kübler-Ross alerta os pais para a possibilidade de os irmãos terem ciúmes do irmão/irmã doente que se encontra numa fase terminal, podendo manifestar, em determinadas situações, ainda que de uma forma simbólica, o desejo da sua morte (cf. Kübler-Ross, 1983: 67-70). Muitas vezes, a atenção dada pelos pais ao filho que está numa fase terminal conduz a uma menor atenção aos restantes filhos. De acordo com Kübler-Ross,

Many brothers and sisters have responded with increasing negativity to their terminally ill siblings when parents react to the illness with excessive pampering [...] With parental guilt and overindulgence, it is no surprise when many of the brothers and sisters start acting out – begin to be whiney and eventually develop psychosomatic complaints – in order to get some attention and a share of the privileges (Kübler-Ross, 1983: 68).

Esta atitude dos pais, embora perfeitamente compreensível, deverá ser substituída por uma atitude de amor por todos os filhos. A partilha de sentimentos, bem como o diálogo com as crianças saudáveis sobre a necessidade de prestar mais atenção à criança mais vulnerável, serão medidas importantes para prevenir sentimentos de exclusão de algumas delas. De qualquer modo, uma das atitudes mais importantes a ter, já referida anteriormente, é a participação de todos nos cuidados e tratamentos do elemento da família doente. Kübler-Ross pensa que deste modo poderão evitar-se situações complicadas, por um lado na criança doente que se torna insuportável na relação porque sabe que os pais acedem a todas as suas vontades em detrimento dos pedidos dos outros irmãos, e por outro nos

problemas dos outros filhos, que podem sentir-se excluídos do amor dos pais, que não lhe prestam a devida atenção, centralizando o foco de cuidados exclusivamente no/na filho/filha doente (cf. Kübler-Ross, 1983: 70-73).

Outro aspecto a que os pais e cuidadores de crianças em fase terminal terão que estar atentos é à linguagem. Segundo Kübler-Ross, para além da linguagem verbal explícita e directiva, a criança expressa muitos dos seus problemas e necessidades no que diz respeito à sua doença e morte através da linguagem simbólica verbal ou não verbal:

There are two kinds of symbolic language: the symbolic nonverbal and the symbolic verbal language. Both are universal languages [...] And once you understand this language, which is the language that children use almost exclusively, then you will never have to guess, you will never have to gamble, and you will begin to understand that every single dying child [...] (Kübler-Ross, 1999: 9).

Relativamente à linguagem simbólica verbal, Kübler-Ross relata o caso de uma criança de oito anos que se encontra numa fase terminal devido a graves problemas respiratórios e que se encontra internada numa unidade hospital, estando o seu leito envolvido numa tenda de oxigénio⁴⁰. Numa determinada noite, a criança chama a enfermeira de serviço e pergunta-lhe o que acontecerá se começar um incêndio na tenda de oxigénio. A enfermeira sossega-a e assegura-lhe que nunca acorrerá qualquer incêndio. Contudo, a enfermeira relata o caso à sua superior e esta, compreendendo que algo mais estava subjacente à questão da criança, foi junto do leito dela. Abeirou-se da

⁴⁰ Tenda de oxigénio é um “Dispositivo estanque permanentemente alimentado com oxigénio, no interior do qual se coloca um doente submetido a oxigenoterapia” (Manuila et al, 2000: 582).

cama, começou a conversar e, reparando na ansiedade da criança, abriu a tenda de oxigénio e sentou-se na cama da criança e abraçou-a. Para Kübler-Ross, esta enfermeira compreendeu a mensagem da criança, percebeu que esta estava com medo de estar só, com falta de contacto humano, que era evitado por estar na tenda de oxigénio. A compreensão desta linguagem verbal simbólica permitiu, neste caso, diminuir a ansiedade desta criança e evitar a solidão a que estão votados muitos doente em fase terminal.

No que se refere à linguagem simbólica não verbal, Kübler-Ross aponta o caso de uma criança internada no *La Rabida Hospital* com uma doença hepática e à espera de um transplante hepático. Esta criança, em determinada altura, simulava com os dedos uma pistola e disparava contra todas as crianças do sexo feminino. As enfermeiras da unidade chamavam-na à atenção e censuravam o seu comportamento. Segundo a análise de Kübler-Ross, a criança apresentava esse comportamento porque desejava que alguém morresse para ter um fígado disponível. Por outro lado, só escolhia raparigas como alvo porque, recentemente, a mãe tivera uma menina e, desde então, ainda não o tinha ido visitar ao hospital (cf. Kübler-Ross, 1983: 69-70).

Outra forma de linguagem simbólica não verbal é o desenho. A criança, especialmente a que se encontra em fase terminal, comunica através dos seus desenhos algumas mensagens. Neste âmbito, Kübler-Ross indica Susan Bach⁴¹, psicanalista jungiana que desenvolveu um método de analisar os

⁴¹ Susan Bach nasceu em 1902, em Berlim, e doutorou-se pela Universidade de Friedrich-Wilhelm de Berlim. Uma das suas obras mais conhecidas intitula-se *Life Paints its own Span – on the significance of spontaneous pictures by severely ill children*. Esta obra tem cerca de

desenhos espontâneos das crianças gravemente doentes que se encontravam internadas no hospital de Zurique (cf. Kübler-Ross, 1999: 10). Segundo Kübler-Ross, o trabalho desta psicanalista teria por base uma ideia do conhecido psicólogo Carl Gustav Jung (1875-1961), que dividia um desenho em quatro partes e indicava a sequência como deveria ser analisado: em primeiro lugar, o quadrante inferior esquerdo, que indicaria o passado; em segundo lugar, o quadrante superior direito, que indicaria o presente; em terceiro lugar, o quadrante inferior direito, que indicaria o futuro imediato; e, finalmente, o quadrante superior esquerdo, que indicaria o futuro mais longínquo (cf. Kübler-Ross, 1999: 21-23).

Kübler-Ross, através deste tipo de análise, interpretou alguns desenhos de crianças em fase terminal:

[...] we used this technique developed by Susan Bach, a Jungian analyst from London, a famous but not enough recognized authority. It is a method that reveals the inner meaning of spontaneous drawings of dying children. In this spontaneous drawings, when there is a free choice of form, color, and design, these children very often reveal their knowledge of their own impending death and are able to share with those who understand the symbolic language the meaning of their illness, their life, and their future (Kübler-Ross, 1978: 51-51).

duzentos desenhos e é efectuada uma abordagem original analisando os aspectos físicos e psicoespirituais dos desenhos das crianças. A autora pensa que os desenhos espontâneos revelam o estado somático e psicológico do indivíduo. (cf. <http://www.daimon.ch/Bach4.htm>). Ainda neste âmbito, Kübler-Ross, na 1ª Conferência proferida em Estocolmo em 1980 refere "Susan Bach, a Jungian analyst from London, developed a method of looking at children's spontaneous drawings, children in Zurich [...] She asked the children, who all had brain tumors, to draw a spontaneous picture, and then she discovered that they all revealed in their drawings their awareness of their pathology and even the location of the brain tumor" (Kübler-Ross, 1999: 10).

Longe de querer ensinar esta técnica ao grande público, Kübler-Ross alerta para a necessidade de formação e treino nesta área. Sugere aos pais e cuidadores que dediquem algum tempo e atenção aos desenhos das crianças (cf. Kübler-Ross, 1995: 27-30). Quando não entenderem o significado do desenho, os pais ou cuidadores deverão questionar a criança, pois só desta forma poderão, por um lado, identificar problemas pendentes da criança e que poderão ser resolvidos antes de morrer, por outro, compreender qual a percepção que a criança tem da sua doença e morte. Nalguns casos, a análise do desenho da criança ou do adolescente poderá indicar sinais de desespero ou instabilidade emocional e, deste modo, iniciar-se um processo de comunicação e tentativa de compreensão do problema instalado. Este facto poderá, em determinadas circunstâncias, contribuir para a prevenção de suicídios, especialmente em adolescentes (cf. Kübler-Ross, 2000: 176). Segundo Dana Castro, o suicídio no adolescente é motivado por variadas razões: entre outras, o desejo de obter paz; de terminar com um sofrimento insuportável; de fazer compreender aos outros o sentimento de desespero, e de pedir ajuda. No entanto, “À l’adolescence, la tentative de suicide est le plus souvent motivée par une expérience de perte [...]” (Castro, 2000: 183-184).

Dentro dos vários casos em que Kübler-Ross procedeu a uma análise de um desenho temos, por exemplo, o caso de Jamie, já anteriormente referido. A criança, com cinco anos, estava numa fase terminal de um tumor cerebral e Kübler-Ross pediu-lhe para desenhar o que quisesse com toda a liberdade, no tema e nas cores. Da análise do desenho, especialmente do seu quadrante superior esquerdo, onde Jamie desenhou um globo lilás, Kübler-

Ross concluiu que a criança tinha uma noção da sua morte e não temia essa realidade (cf. Kübler-Ross, 1978: 53; Kübler-Ross, 1999: 10).

Embora esta seja de facto a conclusão retirada por Kübler-Ross, não consegui encontrar uma explicação para a forma como se teria considerado haver motivos suficientes para interpretar deste modo o desenho de Jamie. Por alguma razão, a autora não terá considerado importante expor a técnica jungiana que a conduziu às suas conclusões.

Para além de entrar em contacto com as crianças através dos seus desenhos, Kübler-Ross socorre-se de uma linguagem simbólica não verbal para transmitir às crianças factos sobre a morte. A metáfora que utiliza frequentemente é a da borboleta e do casulo⁴², baseando-se nas inúmeras borboleta que viu desenhadas no campo de concentração de Maidanek, conforme foi descrito no capítulo 1, “Breve itinerário bio-bibliográfico de Elisabeth Kübler-Ross”. Para Kübler-Ross, vivemos num casulo. Aquando da morte, saímos deste casulo e, na forma de uma borboleta, voamos para um local sem dor, sem sofrimento e de uma grande paz. Eis a explicação que Kübler-Ross transmite a uma criança de seis anos, cuja a mãe estava numa fase terminal e em coma:

I think that it's terribly important that you know what happens to your mommy right. Your mommy is in a coma. A coma means that your mommy is like a cocoon. The cocoon looks like it's dead. Your mother cannot hug you any more. She cannot respond to you any

⁴² Kübler-Ross, na 2ª conferência proferida em Estocolmo, em 1981, refere que “In memory of the children in Auschwitz and Maidanek, we are using the model of the cocoon and the butterfly. We say that you are like the cocoon of a butterfly. The cocoon is what you see in a mirror. It is only a temporary housing of your real you. When the cocoon gets damaged beyond repair, you die, and what happens is that the cocoon [...] relieve the butterfly (Kübler-Ross, 1999: 70).

more. She cannot talk to you any more. But she hears every single word you say. And very soon, in a day or two, what is going to happen to your mommy is what happens to a butterfly. When the time is right the cocoon opens up and the butterfly comes out (Kübler-Ross, 1999: 16-17).

De forma similar, Kübler-Ross escreveu uma carta a uma criança de nove anos, chamada Dougy, que foi intitulada *A Letter to a Child with Cancer*⁴³, em que tenta explicar à criança, entre outros factos, o que é a morte.

When we have done all the work we were sent to earth to do – we are allowed to shed our body – which imprisons our soul like a cocoon encloses the future butterfly – and when the time is right we can let go of it and will free of pain, free of fears and worries – free as a very beautiful butterfly [...] (Kübler-Ross, 1999: 174).

Para além da carta, Kübler-Ross escreve, em 1982, um livro para crianças intitulado *Remember the Secret*⁴⁴, que é uma história fundamental na integração da temática da morte no discurso infantil⁴⁵. A partir da vivência de duas crianças, Susan e Peter, a autora cria uma história onde mistura a amizade, anjos, visões e voos, conduzindo a criança a uma compreensão sem desespero da perda de alguém que lhes é querido. Recorrendo ao já referido exemplo de que ao morrermos estamos a sair do casulo e voamos como

⁴³ Esta carta foi escrita por Kübler-Ross em 1978, após ter recebido uma carta de Dougy em que a criança lhe perguntava: “O que é a vida? O que é a morte? E porque é que as crianças têm que morrer?”. Segundo Kübler-Ross, numa conferência proferida em Washington em 1982, esta sua carta tinha chegado às mãos de 10000 crianças em fase terminal após a morte de Dougy em Dezembro de 1981 (cf. Kübler-Ross, 1999: 133).

⁴⁴ Embora não haja nenhum registo da idade para o qual o livro está indicado, penso que poderá estar dirigido a criança entre os dois e os dez anos.

⁴⁵ Há alguns livros, em português, que abordam a morte nas crianças. A título de curiosidade, veja-se, por exemplo, MUNDY, Michaelene (2001). *Estar triste não é mau – um guia para*

borboletas, Kübler-Ross cria uma panorâmica de beleza e encanto na mente infantil. A leitura da história cria condições para que a criança compreenda a morte com serenidade e sem angústia penosa.

Para além de as crianças conseguirem integrar a morte com naturalidade nas suas vidas, Kübler-Ross pensou também nos pais que perderam um/a filho/a. Neste contexto, Kübler-Ross incentiva aqueles que se encontram nesta situação a partilharem os seus sentimentos de perda com alguém próximo ou grupos de ajuda, pois percorrerão o processo de luto mais facilmente⁴⁶.

Family members who can talk together, who have been able to share their experiences with other mourning parents, with the hospital staff even after the death of a child, or with a compassionate clergyman or relative, usually do much better than those who hold all their feelings inside and return to work, pretending that life goes on as usual (Kübler-Ross, 1983: 170).

Na mesma perspectiva, a psicóloga norte-americana Therese Rando afirma que os pais necessitam de ajuda para lidar com os sentimentos que rodeiam a perda de um/a filho/a. De um forma semelhante ao que Kübler-Ross escreveu acerca das pessoas enlutadas, escreve que “They also need caregiver’s help to handle their feelings of helplessness, hopelessness, anger, frustration, and guilt” (Rando, 1984: 368).

crianças que sofrem com a perda de alguém; HEEGAARD, Marge (1998). *Quando alguém muito especial morre: as crianças podem aprender a lidar com a tristeza*.

⁴⁶ Em Portugal existe uma Associação, *A Nossa Âncora*, que presta auxílio a pais que perderam filhos/as devido a acidentes, doenças ou aborto. Esta associação tem 24 grupos de entreajuda espalhados pelo país. Os grupos de entreajuda funcionam como modelos de identificação, isto é, a dor de uma mãe ou pai é partilhada, é sentida e compreendida pelos elementos do grupo que também passaram, ou estão a passar, por situação similar (ver www.anossaancora.pt/).

Em síntese, verificamos que Kübler-Ross está persuadida de que a negação da morte no discurso social contribui para um mal-estar dos adultos ao tentarem comunicar com as crianças assuntos relativos à morte humana. Sendo assim, é necessário alterar esse discurso e vivência social de ocultação da morte, pois só deste modo as próprias crianças ficarão em posição de melhor a enfrentar. O confronto com a doença que é terminal, o diálogo sincero e verdadeiro sobre a morte humana e a exteriorização dos sentimentos aquando da perda de alguém que nos é próximo são ingredientes importantes para tentar criar condições para que a criança possa integrar com naturalidade a morte na sua vida. Partindo destes contributos da autora poderemos assim ressaltar como basilar a necessidade urgente de educar para a morte desde que se é criança.

É nesta linha de pensamento, de educar para a morte, que Kübler-Ross irá desenvolver um *workshop* semanal de contacto com a morte, que intitulou *Life, Death and Transition*. É o que vamos ver em seguida.

2.3. Sobre a vida, a morte e a “transição”

Desde a publicação do livro *On Death and Dying*, em 1969, que Kübler-Ross passou a ser frequentemente convidada por variadas instituições, nos Estados Unidos da América e também no estrangeiro, para realizar conferências relatando a sua experiência junto dos doentes em fase terminal (cf. Kübler-Ross, 1982: 12). Em 1970, Kübler-Ross, após a saída do *Billings Hospital* em Chicago, foi trabalhar para o hospital pediátrico *La Rabida Children's Hospital*, até 1973. É precisamente nesta fase, em que se desdobra entre o seu trabalho hospitalar e as conferências, que começou a fermentar a ideia de ajudar as pessoas de uma forma mais efectiva que fosse para além das palestras/comunicações que efectuava.

It was in 1970 that the thought occurred to me that I was ready to choose a relatively small group of people to work with in more depth. I would spent a whole week with them in a live-in retreat and experiment with the desire to share with them more than just verbal communications (Kübler-Ross, 1982: 12).

Surge então a ideia de realizar encontros com um grupo de pessoas que precisassem de ajuda em questões relacionadas com a morte. Seriam pessoas que se encontrassem na fase de luto, precisassem de ajuda para enfrentar a sua própria morte porque tinham uma doença terminal, ou simplesmente precisassem de compreender as necessidades do doentes em

fase terminal porque eram profissionais de saúde. Nasceram deste modo os *workshops* que Kübler-Ross intitulou *Life, Death and Transition*.

[...] I realized that I could help more people more effectively by meeting with them in groups on day-to-day basis, outside an institutional environment. Thus we began the first of hundred of our workshops in Life, Death, and Transition, for those who lives have been touched by death [...] (Kübler-Ross, 1982: ix).

Contudo, só a partir de 1973 é que Kübler-Ross começou a materializar esta ideia, quando saiu do *La Rabida Hospital*. Na sua autobiografia, afirma:

[...] at age forty-six, I suddenly had the time to pursue new exciting projects like my first Life, Death and Transition Workshop, which was an intensive weeklong series of group lectures, interviews with dying patients, Q & A sessions and one-on-one exercises geared toward helping people overcome the tears and anger in their lives [...] (Kübler-Ross, 1997: 187).

Desprendendo-se de qualquer actividade médica, iniciou uma jornada de trabalho que incluía proferir palestras e a realização de *workshops*. Através deste *modus faciendi* foi divulgando as suas experiências junto dos doentes em fase terminal, ajudando as pessoas a lidar de forma mais saudável com a morte, impulsionando deste modo um movimento de consciencialização sobre a morte.

Inicialmente, os *workshops* decorreram em variados locais do mundo: Estado Unidos da América, Canadá, Europa, América do Sul e Japão (cf.

Kübler-Ross, 1982: 29, e Schaup, 1997: 82). Habitualmente, decorriam em locais isolados e calmos: “[...] a site away from a large city and one that is not used by any other group or organization” (Kübler-Ross, 1978: 149).

Os primeiros *workshops* decorreram em Indiana e no Ohio e tiveram tanto sucesso que, a partir daí, o seu crescimento foi exponencial.

Because of their success, we began planning more workshops. Needless to say, both the number and the size of these workshops has increased ever since. Having held workshops all over the world now, we have discovered that they are beneficial for people of all different ages, cultures, religions and professional backgrounds (Kübler-Ross, 1982: 24).

No entanto, devido às múltiplas solicitações e porque Kübler-Ross estava constantemente a viajar, em 1977 estabeleceu um lugar permanente para a realização dos *workshops*, numa quinta em Escondido, San Diego, na Califórnia. Eis como Kübler-Ross o descreveu: “A place where people would come simply to get in touch with their own negativity and relieve their pain, their anguish, their agony and their anger, to emerge free and purified and able to live more positively and more fully” (Kübler-Ross, 1982: 31). Este centro era conhecido como *Shanti Nilaya* (em sânscrito significa “o lugar definitivo da paz”) e funcionou até 1983.

In November of 1977 we were able to open our own growth and healing center, Shanti Nilaya, words which mean Final Home of Peace. It is located

above Escondido in California, in a private place surrounded by mountains
(Kübler-Ross, 1978: 153).

Em 1983, a quinta foi vendida devido a problemas financeiros do seu ex-marido e Kübler-Ross teve que sair, instalando-se depois em Highland, na Virginia, na quinta *Healing Waters*, que funcionou até 1994 (altura em que ocorreu um grande incêndio. Há muitos mais elementos sobre esta questão no capítulo 1, “Breve itinerário bio-bibliográfico de Elisabeth Kübler-Ross”).

Nos *workshops* participavam múltiplas pessoas, como doentes em fase terminal, familiares do doente, pais enlutados pela perda de um/a filho/a, médicos/as, enfermeiros/as e pastores de variados credos. Por outras palavras, os participantes tinham algum problema nas suas vidas relacionado com a morte e pertenciam a um dos seguintes grupos:

- pessoas em quem tinha sido diagnosticado uma doença com prognóstico reservado e fatal e queriam melhorar a sua vida em termos emocionais no tempo que ainda lhes restava;
- pessoas numa fase de luto que não conseguiam ultrapassar esta etapa e retomar a suas vidas;
- profissionais de saúde e religiosos que vinham procurar algum conforto perante o mal-estar emocional que sentiam perante a morte de outrem.

They are healthy people whose lives have been touched by an experience of death or tragedy, people who willing to take a look at their own values and to reevaluate the direction in which they are going, whether they are aware of the shortness of their life or not. Lay

people and professionals, young and old, believers and agnostics, share this experience together and emerge from it changed (Kübler-Ross, 1978: 149).

Derek Gill, biógrafo de Kübler-Ross (ver capítulo 1), foi convidado pela autora a participar num *workshop* que se realizou na Virginia e descreve deste modo o grupo de sessenta e cinco pessoas aí presentes:

The majority of those in the workshop had confronted death directly or indirectly. Perhaps a dozen were terminally ill; as many more were unable to shake off their grief over having lost a spouse, child or someone else very close to them. The remainder were mostly physicians, nurses, therapists, social workers and members of the clergy - professionals obliged to cope almost daily with the dying and the grief-stricken (Gill, 1980: 315).

Os *workshops* tinham como objectivo ajudar a pessoa a lidar melhor com a morte e/ou a perda de alguém querido. A orientação dos *workshops* era da responsabilidade de Kübler-Ross, que “[...] helped medical and nursing students, terminall ill people and their families deal with life, death and transition in a healthier, more open manner” (Kübler-Ross, 1997: 206). A forma como se concretizava essa ajuda era através da partilha de experiências e exteriorização dos sentimentos negativos, como a raiva ou o ódio que a pessoa sentia perante a possibilidade da sua morte próxima ou da extrema perplexidade e incompreensão perante a morte de alguém querido. Segundo Kübler-Ross, a participação nos *workshops* conduziria a pessoa a uma limpeza dos seus sentimentos negativos relativos à morte até chegar a um

estado de aceitação, à semelhança das reacções emocionais do doente em fase terminal que poderá atingir a aceitação e morrer em paz e serenidade.

Our goal, our purpose, in these five-day sessions is to help our participants get in touch with their deepest and long-repressed pains, guilt, fears and shame – and thus their unfinished business. We basically teach them what dying patients usually try to do on their deathbed – and that is to finish their unfinished business so they have no more negativity within them and they can literally live until they die with a sense of peace, serenity, acceptance and forgiveness for others and themselves (Kübler-Ross, 1982: 53).

Deste modo, e na óptica de Kübler-Ross, os *workshops* funcionavam como uma espécie de dreno, de mecanismo de expurgação do mal-estar perante a morte, de certa forma imposto pela ocultação social do tema. Esta situação tinha que ser reequacionada, por um lado através da desocultação do tema e do confronto com as situações em que a morte e o sofrimento humano estão presentes e, por outro, através do amor ao próximo sem condicionalismos, implicando acolhimento e escuta, atitude que, segundo a autora, é a verdadeira forma de viver.

The purpose of these workshops is to share with a group of 70 people everything we have learned from the dying patient who has been our teacher for the last twelve years. We allow the participants to share their own fears and guilts, and we help them to relieve and externalize their negative feelings in order to find peace and to do away with the drain of energy required to repress all these negative feelings. We help them to free themselves of guilt and fear, and we try to teach places of work and them unconditional love and service

to their fellowman so they can return to their homes, schools, hospitals, or do those things that our dying patients learn to do in the final days of their physical life – things that regrettably no one helped them accomplish earlier so that they would have been able to say, “I have truly lived” (Kübler-Ross, 1978: 149-150).

Nestes encontros, os participantes permaneciam juntos durante cinco dias em contacto com múltiplas histórias de dor e sofrimento pessoal que propiciavam maior partilha. Nas palavras de Kübler-Ross, “And as each only shares perhaps one single story of their lives, they touch 80 others, and thus the ripple effect begins to show” (Kübler-Ross, 1982: 143). Ainda recorrendo ao seu próprio discurso, pode-se dizer que

It is in the very sharing of the agony of a dying patient that many of our workshop participants are moved to tears; and these tears are the cue for the direction of their own search for their own repressed negativity, which they are later able to become aware of consciously. When they share this with the group, it will again trigger other people to share with their stories and their experiences [...]. The more sharing and the more externalization of pain and agony, the more free and relieved and serene the participants begin to feel. They have an increased sense of great joy, freedom and unconditional love (Kübler-Ross, 1982: 55).

Não me foi possível conceber uma ideia explícita e completa sobre a forma como os *workshops* funcionavam, devido ao retalhado das informações. A autora descreve os *workshops* com vivacidade e, no entanto, a metodologia descritiva do seu funcionamento é dispersa e não é apresentada integralmente. Penso que por trás desta dispersão de elementos não se

encontra qualquer interesse obscuro ou comercial, mas antes uma certa desvalorização das questões metodológicas por parte da autora, consciente ou inconscientemente, fazendo incidir antes toda a sua atenção nos resultados obtidos, ou seja, no modo como as pessoas, através da participação nos *workshops*, iam encarando a suas histórias de vida de uma forma mais positiva. A própria autora refere que cada *workshop* era um acontecimento singular, tinha uma dinâmica própria, embora todos tivessem uma estrutura geral idêntica (cf. Kübler-Ross, 1982: 50).

Das leituras que fiz, depreendi que estes *workshops* se realizavam durante um espaço temporal de cinco dias e que os primeiros deles destinavam-se sobretudo a que os membros do grupo se conhecessem entre si, havendo lugar para a partilha de experiências vividas acerca da doença ou da morte. O primeiro dia consistia numa apresentação dos participantes, referindo-se as expectativas em relação ao evento e o motivo da participação. Deste modo, todas as pessoas ficavam com uma ideia “[...] of the great number of different reasons for attending a workshop like this” (Kübler-Ross, 1982: 61). Ainda no primeiro dia, o mais tardar no segundo, Kübler-Ross pedia aos participantes para que, individualmente, fizessem um desenho espontâneo, em dez minutos, que descrevesse o seu íntimo. Kübler-Ross efectuava depois uma interpretação de alguns destes desenhos:

About a dozen pictures would usually be read and interpreted to show the group that without knowing an individual one can discover an awful lot about that person. And, needless to say, the artists had the free choice to share then as much as they were ready to share in front of the group about the validity of the interpretation and to

elaborate on the details of the conflict that became manifest in their pictures (Kübler-Ross, 1982: 64).

Segundo Susanne Schaup, jornalista e tradutora para o alemão da obra de Kübler-Ross, as sessões de interpretação de desenhos constituíam um catalisador do início dos *workshops* e, a partir daqui, acontecia uma abertura dos participantes a evidenciarem e expressarem os seus problemas (cf. Schaup, 1997: 83).

Nos dias seguintes ocorria um grande intercâmbio de experiências pessoais de dor e sofrimento, que desencadeavam sentimentos de compreensão e solidariedade.

By Tuesday morning more people were aware of the presence of another fellow human being who shared a similar pain and often, not consciously, they would sit next to each other, encouraging each other. They would share with each other over a cup of coffee, or in silence, some of their mutual experiences and their mutual pain (Kübler-Ross, 1982: 63).

Também havia algumas comunicações proferidas por Kübler-Ross sobre os doentes em fase terminal, as suas necessidades e reacções emocionais⁴⁷, assim como momentos de relaxamento e meditação para quem estivesse interessado (cf. Kübler-Ross, 1982: 69). Os cânticos e a música também faziam parte da programação dos *workshops* (cf. Kübler-Ross, 1982:

⁴⁷Michèle Chaban, uma crítica do trabalho de Elisabeth Kübler-Ross, como já foi mencionado, afirma que os *workshops* serviram para a divulgação do modelo das reacções emocionais do doente em fase terminal (cf. Chaban, 2000: 19-20).

70). Segundo Kübler-Ross, no quarto dia ela partilhava com o grupo a evolução da sua vida, falavam acerca do destino do ser humano no seu aspecto físico e espiritual⁴⁸ e conversavam também acerca da carta que Kübler-Ross escrevera a Dougy, criança com nove anos e que morrera de cancro, acerca da vida e da morte (cf. Kübler-Ross, 1982: 143. No que diz respeito a Dougy, ver ponto 2.2., do capítulo 2. No último dia, havia um ritual em que Kübler-Ross pedia a cada participante que deixasse para trás todos os sentimentos negativos de que até então era portador e recomeçasse uma vida mais plena:

At that time the participants are asked to place their pain, agony, guilt, fear and shame symbolically into a pine cone and then one after the other steps forward and throws the pine cone into the fire. They share for the last time with the group what they are willing to leave behind and not take back home with them to interfere with their fullness life (Kübler-Ross, 1982: 71).

A composição do grupo determinaria experiências diferentes e formas de actuação diferente no decorrer do evento. Por isso, pensamos que se o grupo tivesse bastantes doentes em fase terminal, Kübler-Ross naturalmente adoptaria uma abordagem diferente do grupo que fosse constituído maioritariamente por pais que perderam um/a filho/a.

⁴⁸Esta evolução do ser humano correspondia às crenças que Kübler-Ross tinha relativamente à reencarnação e também às suas experiências místicas. A este propósito, José Barros de Oliveira, referindo-se ao livro de Kübler-Ross *Working It through*, que é relativo aos *workshops*, assinala: “Num outro livro, *Working it through* (1982) [...] a autora repete em grande parte ideias já expressas anteriormente, algumas delas de difícil aceitação, como é o caso de «experiências extra-sensoriais» ou «extra-corporais» e ainda a reencarnação [...]” (Barros de Oliveira, 1998: 137).

Os *workshops* tornaram-se famosos, a tal ponto que, segundo a autora, a dada altura havia uma lista de espera de mais de quinhentas pessoas para participarem no evento (cf. Kübler-Ross, 1982: 26). Contudo, não havia lista de espera para algumas pessoas consideradas prioritárias:

We developed the policy that anybody over eighty, anybody with a potentially illness and anybody who is losing or has just lost a loved one does not go on the long waiting list but gets the next conceivable opening in any workshop in the country where they are physically able to attend (Kübler-Ross, 1982: 73).

Os *workshops* tornaram-se um local de escape para muitas pessoas, à semelhança de um grupo de ajuda, sobretudo para quem necessitava de falar e lidar de forma mais saudável com as questões relativas à morte. Havia, inclusive, pessoas que frequentavam os *workshops* mais do que uma vez.

We are grateful for the participants of previous workshops who “have been there” and have grown. They return a year, or two, or three years later on “to recharge their batteries” and by their own sharing, their own example of their own inner strenght, courage, honesty and growth give the impetus to those who are just starting their own growth work (Kübler-Ross, 1982: 73).

Durante a realização destes encontros, a morte, o sofrimento, a angústia, o medo e a raiva, estavam muito presentes. Estes eram os assuntos e também os sentimentos partilhados pelos participantes. Não havia tabus: se alguém sentia uma dor profunda pela perda de um/a filho/a poderia expressá-

la sem qualquer tipo de censura ou comentário. Os participantes nutriam uma solidariedade recíproca porque a dor e o sofrimento por causa da perda ou de uma situação clínica terminal era singular porque pessoal mas, simultaneamente, muito semelhante à de outros, pelos seus contornos profundamente humanos. Criava-se um clima de empatia e confraternização no grupo. Durante cinco dias, os participantes exprimiam as suas emoções, consciencializavam-se dos seus sentimentos reprimidos e havia uma tentativa para colocar de parte tudo o que era negativo nos pensamentos e actos e tentar viver a vida de forma mais saudável. Tentava-se encarar a morte como uma parte integrante da vida e não com o dramatismo e a angústia com que muitas vezes é vivida. No final havia um sentimento de coesão e aceitação incondicional entre as pessoas. Kübler-Ross pretendia que os participantes, para além da limpeza interior que efectuavam, também compreendessem que só através do amor incondicional ao outro, independentemente da cor, estrato social, ou qualquer outra característica, poderiam viver plenamente.

There is within each of us a potencial for goodness beyond our imagining; for giving which seeks no reward; for listening without judgment; for loving unconditionally. It is our goal to reach that potencial. We can approach it, in ways large and small, every minute of every day, if we try. When we have found that path, we have built our own "home of peace" inside of ourselves (Kübler-Ross, 1982: 37).

Há inúmeros testemunhos de pessoas que frequentaram os *workshops* e que revelam uma experiência muito gratificante e transformadora das suas

vidas. Kübler-Ross apresenta algumas cartas de participantes nos *workshop* no seu livro *Working It Through* (1982), relatando o significado das suas participações (cf. Kübler-Ross, 1982: 80-150).

Um dos participantes foi Rob, um pai que tinha perdido subitamente um filho por afogamento numa piscina. Estava completamente destroçado. Segundo Kübler-Ross, “He arrived at the workshops with a tremendous amount of pain and anger, on the verge of leaving his pregnant wife and stating a new life on his own” (Kübler-Ross, 1982: 83). A perda súbita do filho conduziu-o a um estado de revolta, não conseguia olhar para piscinas e muito menos mergulhar, pois recordavam-lhe dolorosamente a morte do filho. A sua participação no *workshop* permitiu-lhe constatar que não estava sozinho, não era o único que tinha perdido um filho. E foi

[...] through the externalization of his rage and anger, of the sense of unfairness, and by listening to all the tremendous amount of pain and agony that seventy-five people shared willingly and voluntarily with him that he became aware that was not alone in his pain (Kübler-Ross, 1982: 84).

A partilha de experiências, a compreensão e aceitação dos outros participantes, nomeadamente pais enlutados, levaram Rob a enfrentar a vida e o seu problema e, num gesto de mudança, conseguiu mergulhar na piscina do local onde decorria o *workshop*. Para Kübler-Ross foi uma experiência comovedora, porque Rob abeirou-se dela “[...] finally opening up some of the thoughts and the feelings that he needed to share (Kübler-Ross, 1982: 84).

Rob, no fim do *workshop*, regressou a casa para junto da esposa e retomou a sua vida numa atitude completamente diferente.

Os *workshops* eram, poderei fazer este paralelismo, uma espécie de grupo de ajuda, como já se disse. Os próprios participantes iniciavam amizades e comunicavam entre si mesmo após os cinco dias do evento, criando relações que constituíam sustentáculos no decorrer das suas vidas. Poderei afirmar que, em termos de características, funcionavam como grupos de identificação, universalidade, catarse, coesão e altruísmo⁴⁹. Constatei em primeiro lugar que as histórias de vida relatadas no grupo geravam uma identificação na dor e no sofrimento por parte dos participantes. Simultaneamente, ocorria uma estratégia de universalização das situações, isto é, as pessoas apercebiam-se de que não eram únicas na sua dor, mas, pelo contrário, que as circunstâncias que viviam perpassavam inexoravelmente muitos outros seres humanos. Era através da catarse, da já apontada partilha dos sentimentos negativos, do que estavam a sentir naquele momento de dor, que ocorria uma certa limpeza interior e uma libertação de um peso emocional que estaria amordaçado no íntimo da pessoa. Esta catarse constituiria uma das ferramentas fundamentais do *workshop*. Paralelamente, a coesão tornava-se uma realidade no grupo e, à medida que os dias avançavam, os participantes sentiam-se mais unidos pelos mesmos laços de dor e sofrimento. Deste modo, o altruísmo, a capacidade de dádiva ao outro e de ajuda estavam presentes e eram impulsionados pela própria

⁴⁹ Para um entendimento mais profundo acerca das características dos grupos de ajuda para pessoas numa fase de luto, ver CORR, Charles A.; NABE, Clyde M.; CORR, Donna M. (1994). *Death and dying, life and living*, 206-208.

Kübler-Ross. A mensagem da autora, no sentido de optarem pelo amor incondicional, era sinónimo do altruísmo que queria inculcar no *workshop*. Especialmente relevante era a vontade que os participantes tinham, no final dos encontros, de ajudar e acompanhar pessoas que estavam numa fase final da vida, desviando-as da negação e da fuga.

Em síntese, os *workshops Life, Death and Transition*, que se realizaram desde 1973 até 1994 sob a orientação de Kübler-Ross, constituíram por um lado uma força de destruição do tabu da morte e, por outro, contribuíram para uma diminuição dos problemas psicológicos de muitas pessoas que participaram na sua realização⁵⁰. Referindo, mais uma vez, a negação do tema morte no contexto social em geral e junto dos profissionais de saúde em particular, nota-se nos *workshops* uma forma de lidar com a temática da morte humana de uma forma aberta, sem qualquer constrangimento. Por outro lado, tentava-se encontrar caminhos possíveis para a pessoa aceitar, sem dramatismos, a sua própria mortalidade ou a de alguém que lhe era querida e morrera, continuando assim a viver o mais plenamente possível. A conjugação de experiências de dor e sofrimento era o ingrediente indispensável na sensibilização de todos os participantes, tanto para as necessidades dos que estavam numa fase final da vida, como também para as necessidades dos enlutados que estavam em sofrimento. Para Kübler-Ross, só a abertura

⁵⁰ Acerca dos grupos de ajuda, Marc-Louis Bourgeois, professor universitário e psiquiatra em Bordeaux – França, na sua obra *Deuil normal, deuil pathologique* (2003), aponta os grupos de ajuda como um recurso terapêutico na prevenção e tratamento do luto patológico e afirma que “De façon générale, ils viennent compléter d’autres traitements et peuvent inculquer l’espoir, développer la compréhension, le soutien social et des modèles de normalisation et d’universalisation. C’est un lieu pour apprendre et pratiquer de nouvelles ressources de «coping» (stratégies d’adaptation)”(Bourgeois, 2003: 116).

pessoal ao outro, no amor incondicional, conduziria a uma diminuição do sofrimento e a uma vivência mais plena, em suma, mais saudável. Em última análise, o grande objectivo da autora é a consciencialização da necessidade de aceitar e acolher incondicionalmente o outro que está ao nosso lado e que sofre.

É precisamente nesta linha de pensamento que Kübler-Ross vai lançar também um olhar sobre as vítimas de uma das doenças mais mortíferas dos nossos tempos: a SIDA.

2.4. O desafio da SIDA

Na década de oitenta do século XX começou a aparecer uma entidade patológica desconhecida no meio médico: a SIDA. Kübler-Ross, não estando alheia aos problemas sociais que entretanto surgem, deu também um contributo importante no atendimento às vítimas do vírus da SIDA. Porém, a sua atenção começou a ser mais intensa a partir do momento em que a doença começou a ter uma incidência na comunidade homossexual da Califórnia.

In the early eighties, we knew very little about this particular disease. All we heard (and many from the West Coast gay community) was that new cases were diagnosed daily rather rapidly. There were no cases of homosexual women reported to have contracted the disease. No one knew much about the mode of transmission (Kübler-Ross, 1987: 14).

Inicialmente, o desconhecimento sobre o modo como a doença de contraía era total. Mais tarde, começou a pensar-se que se trataria de uma doença própria de homossexuais, e só muito mais tardiamente é que se chegou à conclusão que a realidade da SIDA poderia afectar todos, independentemente da orientação sexual. Naturalmente que este percurso obscuro da doença, e da sua forma de transmissão, lançou o medo e conduziu a situações discriminatórias. Kübler-Ross, desde o primeiro

momento, constatou as circunstâncias inumanas que os primeiros doentes tiveram que enfrentar. São variadas as denúncias que a autora faz nos primeiros anos do aparecimento da SIDA, e que se encontram relatadas no seu livro *Aids: The Ultimate Challenge*, publicado em 1987. Aí, descreve alguns dramas suscitados pela doença, desde os problemas dos bebés órfãos contaminados pelo vírus e abandonados em instituições hospitalares, até aos prisioneiros, também contaminados, nos estabelecimentos prisionais dos Estados Unidos e que não recebiam os cuidados de saúde adequados.

O primeiro contacto que Kübler-Ross teve com a realidade do mundo da SIDA aconteceu no início da década de oitenta. No meio de tantas solicitações de participação nos *workshops* que realizava, surge um pedido de um doente em fase terminal por SIDA. Com uma naturalidade própria, e sem qualquer atitude discriminatória, a autora aceita a sua participação e, em 1981, realizou um *workshop* com a participação de Bob, jovem com vinte e sete anos e com um quadro de SIDA instalado.

Bob tinha manchas espalhadas pelo corpo, o chamado sarcoma de Kaposi (cancro típico dos doentes com SIDA), exibindo um aspecto um pouco repulsivo. Contudo, quando Bob começou a contar a sua história, envolta em revolta, angústia e, em determinada altura, também em depressão, os participantes do *workshop* ouviram-no atentamente e ficaram comovidos. Desde o início que a doença se desenvolvera de uma forma galopante, levando ao emagrecimento e impedindo-o de comer nas devidas condições devido às feridas que apresentava na boca. Evitava a família com receio de ser rejeitado e, além do mais, não mantinha contacto com os pais, desde que

se tinham inteirado da sua orientação homossexual. O relato de vida deste jovem em fase terminal sensibilizou os presentes, inclusive alguns que eram pais e que desconfiavam que os filhos estivessem doentes e com problemas similares em afirmar as suas orientações sexuais. Esses, saíram do *workshop* determinados a acolher e amar os filhos ou filhas se viessem a encontrar-se numa situação similar à de Bob. Houve transformações nas pessoas que assistiram ao *workshop* e, como nos relata Kübler-Ross, “Instead of judgment and more guilt, they grew in true understanding and compassion” (Kübler-Ross, 1987: 18).

A própria autora confessa que, inicialmente, sentiu uma certa dificuldade em encarar Bob, mas quando “[...] could see him as a suffering human being with incredible inner beauty and honesty, I no longer had any problems either sharing meals or hugs with him” (Kübler-Ross, 1987: 18).

Muitos foram os *workshops* que se seguiram com a participação de doentes em fase terminal devido à SIDA. Inclusive, realizou um *workshop* com a participação apenas de doentes em fase terminal contaminados pelo vírus da SIDA (cf. Kübler-Ross, 1987: 19). As histórias eram muito semelhantes, os jovens contaminados tinham que, numa primeira fase, enfrentar as famílias e, seguidamente, as mais variadas reacções da sociedade (cf. Kübler-Ross, 1987: 20).

Neste caso particular dos doentes contaminados e dos *workshops* poderei afirmar estar perante um paralelismo no percurso de vida de Kübler-Ross. Repare-se que entre os anos de 1967 e 1969 Kübler-Ross efectuou entrevistas a doentes em fase terminal, no *Billings Hospital* da Universidade

de Chicago, perante um auditório. Nessa altura, procurava sensibilizar para as necessidades dos doentes e, simultaneamente, contribuir para uma desocultação do tema morte. Ora, também nesta nova situação, os doentes em fase terminal contaminados pelo vírus da SIDA, ao participarem nos *workshops*, contribuíam para uma certa desocultação do medo da doença e da morte, provocando um alerta para as suas necessidades específicas. A própria autora reconhece que estes doentes, à semelhança de doentes de outro género, podem chegar à fase de aceitação, última etapa das reacções emocionais do doente em fase terminal.

Will AIDS patients ever reach a stage of acceptance and peace? Yes, the same is true as will all other terminally ill patients. If they receive and give themselves enough permission to express their anguish and their tears, their sense of impotence against a vicious killer virus and against a society that discriminates, judges, blames [...]; if they have enough of a support system with people who simply love and accept them and give them the natural nurturing that all human beings need, especially when they are sick, then, and then only, will they develop the stage of peace and serenity that makes the transition we call death a quiet slipping over into another form of existence (Kübler-Ross, 1987:10-11).

Muitos doentes contaminados pelo vírus da SIDA, e referindo-me particularmente aos anos oitenta do século passado, época em que a autora relata algumas situações e em que o estado do conhecimento científico relativo ao vírus era deficitário, viram as suas vidas completamente destruídas. Por um lado, porque não havia tratamento específico para a doença (apenas tratamento sintomático), por outro porque socialmente foram catalogados

como pervertidos, pessoas não normais que estavam a pagar pelos seus erros. A partir do momento em que a pessoa tinha um diagnóstico definitivo, com sinais exteriores de debilidade imunitária, era rejeitada, deixava de ter relações sociais e ficava dependente da bondade de alguém que não sentisse repulsa ou constrangimento em atender às suas necessidades. Como tão bem nos afirma a autora, se uma determinada pessoa tem a sua esposa a morrer com cancro, encontra alguma empatia pela sua situação de doença e sofrimento e até receberá alguma ajuda de familiares e amigos. Pelo contrário, se a esposa está contaminada com o vírus da SIDA, então a solidariedade será praticamente nula, e “[...] if they occasionally did some shopping for him, they’d drop the groceries in front of the apartment door with the excuse, ‘I did not want to disturb you’” (Kübler-Ross, 1987: 9).

A autora, numa das suas entrevistas com doentes em fase terminal com SIDA, apresenta um relato que é ilustrativo do medo e da discriminação que vigoravam na sociedade:

Something happened after I got out of the hospital [when] I went to the place where I worked just to visit. [...] This was early after my diagnosis. I watched them wash all of the pencils I touched, and where I was sitting, and I knew that when I walked out of there, they’d throw all of those things away. They probably took a Kleenex and cleaned them off (Kübler-Ross, 1987: 209).

Kübler-Ross conhecia esta realidade da época. No entanto, houve uma carta que recebeu de uma mãe, contaminada pelo vírus da SIDA, que a sensibilizou particularmente:

Dear Dr. Ross, I have a three-year-old son who has AIDS. I can no longer take care of him. He eats very little and drinks very little. How much would you charge to take care of him? (Kübler-Ross, 1987: 56; Kübler-Ross, 1997: 245).

Esta pequena carta, entre tantas outras que recebia diariamente, chamou particularmente a atenção da autora para uma realidade que estava a acontecer: o aparecimento de crianças órfãs de pais que morreram de SIDA, estando elas mesmas também contaminados com o vírus. O grande drama era a incapacidade dos pais para deixarem o filho ou a filha em alguma instituição, pela sistemática recusa dos responsáveis dessas organizações. A partir destes dados, Kübler-Ross pensou na forma como essas crianças estariam a ser cuidadas nos hospitais, se para além dos tratamentos médicos receberiam o afecto necessário, tanto mais quando se pensava que o tempo de vidas dessas crianças seria curto. Kübler-Ross refere que até tinha pesadelos com bebés contaminados com o vírus da SIDA que não recebiam qualquer forma de amor e carinho (cf. Kübler-Ross, 1997: 246). A autora aponta alguns casos verídicos e dramáticos de crianças em risco de abandono:

[...] an AIDS-stricken mother in Florida who, in the last painful months of her life, desperately tried to find a place that would agree to care for her daughter, who also had AIDS, after she was dead. More than seventy agencies turned her down, and she died without ever knowing who would care for her child. [...] a mother in Indiana who asked if I could take care of her AIDS-infected baby. 'Nobody wants to touch him,' she said (Kübler-Ross, 1997: 245).

A insustentável ideia do abandono destas crianças conduziu Kübler-Ross a pensar em criar um centro de acolhimento na sua quinta de *Healing Waters*, na Virginia, para crianças entre os seis meses e os dois anos de vida, contaminadas com o vírus da SIDA. Como já referi, a esperança de vida destas crianças era curta, e, deste modo, a intenção da autora era acolhê-las e cuidar delas, sabendo que se encontravam numa fase terminal da vida.

Kübler-Ross comunicou a sua intenção de criar um centro para crianças com SIDA numa palestra que proferiu a dois de Julho de 1985 no *Mary Baldwin College*, de Staunton, na Virginia. Contudo, como já se viu no capítulo inicial desta dissertação, a situação complicou-se porque a população da comarca de Highland, na Virginia, local onde se situava a quinta *Healing Waters*, era maioritariamente contra semelhante empreendimento.

The phone rang with crank calls. Letters by the boxload awaited me at home. "Take your AIDS babies to some other place," said an anonymous one reflecting popular opinion. "Don't infect us." [...] Ever since I had announced my plan to create a hospice for AIDS babies, the people of Highland County had protested against it. They were not particularly well informed about AIDS [...] (Kübler-Ross, 1997: 251).

Para esclarecer todas as dúvidas e tentar serenar os receios da população foi organizada uma sessão pública de esclarecimento. Durante a sessão, que reuniu cerca de metade dos habitantes da zona, Kübler-Ross, juntamente com Clifford Caplen, director do *Staunton Health Department* e do

Central Shenandoah District, Sandy Mewyer, Ph. D. em comportamento humano, Donald F. Babb, patologista, e Henry Taylor, médico internista, responderam a inúmeras questões da população relativas ao curso natural da doença, formas de contágio e assistência às crianças, entre outras temáticas. Contudo, apesar dos esforços e das informações científicas divulgadas, a maioria da população não queria o centro de acolhimento nas suas paragens. Colocava em causa todos os dados de Kübler-Ross e dos restantes elementos, não queriam a importação da doença para a sua terra e pensavam que as crianças deveriam ficar nos hospitais das grandes metrópoles, como Nova Iorque, não devendo viajar para Highland (cf. Kübler-Ross, 1987: 61-106).

Esta resistência que Kübler-Ross enfrentou é similar ao problema que teve no *Billings Hospital*, em que havia uma negação da temática da morte nos profissionais de saúde e também uma resistência fortíssima em indicar um doente em fase terminal. Também nesta nova situação, a população, apesar de não negar o problema da SIDA de forma directa, negava-o indirectamente, não querendo nada com o assunto, numa tentativa de ocultar o problema. Ele existia, é certo, mas não ali, no local onde viviam.

A população não queria doentes contaminados nas suas terras, receando uma contaminação geral e temendo a morte. Apesar da pouca informação que ainda havia na época, alguns dados já estavam adquiridos com bastante certeza, nomeadamente as formas de contaminação, o que denota uma atitude nada solidária e nada humanizadora por parte da população em causa. À semelhança dos doentes em fase terminal que eram

negligenciados, também poderemos considerar que, neste caso, os/as bebés com o vírus da SIDA são também vítimas de uma rejeição desta população, que não se quer envolver neste problema. Mais uma vez, constata-se o envolvimento da autora, por um lado na luta pela não discriminação das pessoas portadoras do vírus e, por outro, no alerta para as necessidades dos doentes, especialmente os mais vulneráveis, os/as bebés com SIDA.

Ao fim de um ano de tentativas para a concretização das suas ideias, durante o qual a autora foi ameaçada, insultada e considerada *persona non grata* pela comunidade, desistiu da sua ideia de construir um centro para bebés vítimas da SIDA. Para além da oposição da população, as próprias autoridades locais estavam a entrar o processo com questões burocráticas (cf. Kübler-Ross, 1997: 253).

Contudo, como também já referi no capítulo 1, esta aparente desistência tinha uma nova ideia por detrás. Se não podia criar um centro, então poderia encontrar pessoas que estivessem dispostos a adoptar crianças infectadas. Com os inúmeros contactos que tinha obtido através dos *workshops*, começou a árdua tarefa de encontrar famílias que acolhessem bebés contaminados (cf. Kübler-Ross, 1987: 140-141; Kübler-Ross, 1997: 253).

Este trabalho teve os seus frutos e, nas suas palavras, “[...] I’d find 350 loving, caring people across the country to adopt AIDS infected children” (Kübler-Ross, 1997: 254).

Apesar da sua real preocupação com os bebés vítimas da SIDA, Kübler-Ross não esqueceu outros grupos de pessoas que tinham pouca ou nenhuma voz reivindicativa e poderiam estar numa situação muito penosa. Nesta linha, a autora, ao visitar as comunidades de ajuda a doentes da SIDA que existiam na Califórnia, pensou como seria difícil a vida de um doente com SIDA num estabelecimento prisional. Este pensamento foi confirmado numa visita que efectuou ao estabelecimento prisional de Vacaville, na Califórnia, deparando com um cenário dantesco. Primeiro, a negação por parte dos responsáveis da cadeia de que pudesse haver reclusos doentes com SIDA e, segundo, a constatação viva de prisioneiros em fases avançadas da doenças, quase sem conseguirem sair do leito, sem poderem alimentar-se porque tinham infecções na boca e garganta, não conseguindo por isso ingerir uma alimentação adequada, para além de não terem a prestação de cuidados mínimos de saúde. Além do mais, a isto acrescia a discriminação de que eram alvo por parte dos outros reclusos, dos próprios guardas prisionais e até mesmo dos profissionais de saúde (cf. Kübler-Ross, 1987: 283-286).

The things I saw inside the prison confirmed my worst fears. There were actually eight inmates dying of AIDS. They suffered without decent care and lived in totally deplorable circumstances, each one isolated in his cell. Only a couple were able to walk and get around; the others were too weak to get out of bed. They told me they didn't have bedpans or portable pots and so were forced to urinate into their drinking cups empty out the window (Kübler-Ross, 1997: 247).

Kübler-Ross viu um recluso com lesões do sarcoma de Kaposi que pedia incessantemente por algum tratamento e aguardava, dia após dia, a

visita do médico e a sua autorização para efectuar tratamento fora da prisão, num hospital. A autora falou com outro recluso que também se encontrava numa fase terminal por SIDA e que implorava que lhe fosse dada a hipótese de contactar a família, que não sabia que ele estava preso. Não tinha com quem falar, não tinha na cela televisão ou rádio e também não tinha livros para ler, desconfiando que a direcção da prisão impedia que lhe chegassem livros para não “espalhar” a doença. Tinha pedido uma audiência com o responsável da cadeia mas este, três semanas depois, respondeu enviando um recado para que o prisioneiro fundamentasse o seu pedido. Nas palavras de Kübler-Ross, o recluso “[...] felt his death was imminent, and he wanted to put his house in order and leave a letter to his family, but had no one who was interested in his needs (Kübler-Ross, 1987: 235). Muitas mais problemas foram identificados durante as entrevistas que Kübler-Ross efectuou a alguns reclusos com SIDA na cadeia, desde o desânimo ao medo da morte, passando pela revolta, solidão e pelo sentimento de rejeição (cf. Kübler-Ross, 1987: 292-303).

Perante estas circunstâncias, Kübler-Ross iniciou um projecto que, segundo a autora, foi um dos que teve mais sucesso. O seu projecto consistia em visitar periodicamente os reclusos com SIDA, especialmente os que se encontravam numa fase terminal, e identificar os problemas que enfrentavam no dia a dia da prisão.

In December 1986, two of my best California associates, Bob Alexander and Nancy Jaicks, began make weekly support visits to the AIDS prisoners in Vacaville. Their efforts then inspired the U. S.

Department of Justice to investigate the living conditions of convicts with AIDS in all prisons (Kübler-Ross, 1997: 247).

Em 1987 já havia relatos da melhoria da assistência aos reclusos com SIDA na prisão de Vacaville, de acordo com a carta enviada à autora, em 24 de Agosto, por Bob Alexander e Nancy Jaicks, dois colaboradores (cf. Kübler-Ross, 1987: 310-314). Uma década depois, em 1997, Kübler-Ross visitou a referida prisão e pôde verificar que a situação de desumanização vivida anteriormente dera lugar a um ambiente de compaixão para com os reclusos com SIDA em fase terminal. A alimentação tinha melhorado, os cuidados de saúde estavam adequados e havia assistência psicológica e espiritual (cf. Kübler-Ross, 1997: 247).

Este último desafio de Kübler-Ross, de trabalho com doentes com SIDA, tornou-se um retorno às suas origens relativamente aos doentes em fase terminal. O seu trabalho consistiu basicamente numa denúncia do *status quo* em que se encontrava o problema social da SIDA, efectuando uma chamada de atenção para as pessoas mais vulneráveis que se encontravam infectadas. A discriminação foi um facto que a sociedade, perante o desconhecimento e o medo, aplicou a muitas pessoas: “They are rejected and stigmatized everywhere – by their fellow, by their families, by their fellow workers, and by even their churches” (Kübler-Ross, 1987: 317-318). E aqui, neste particular, os homossexuais foram os primeiros a sentir este problema, pelo facto de a doença ter entre eles uma grande incidência nos seus primórdios.

Porém, como vimos, as crianças também foram objecto de discriminação. A própria autora sentia a rejeição do seu projecto de acolher bebés com SIDA, como ela tão bem afirma: “So much hatred was stirred up by the thought of creating a safe and loving place for these tiny dying ones” (Kübler-Ross, 1987:317).

Perante todas estas situações, Kübler-Ross aponta o mesmo caminho: o da aceitação e acolhimento incondicional do outro que sofre, atendendo às suas necessidades, especialmente quando se encontra na fase terminal da vida. Segundo as suas palavras,

If we take our blinders off, we can see clearly the unimaginable task we have before us. The time has come to separate the wheat from the chaff: We have to choose between rejecting millions of our own because of their illness, or reaching out to offer help, warmth, and acceptance. [...] Are we going to choose hate and discrimination, or will we have the courage to choose love and service? (Kübler-Ross, 1987: 319-320).

CAPÍTULO 3

AS CRÍTICAS AO TRABALHO DE KÜBLER-ROSS

The opinion which other people have of you is their problem, not yours. This is very important to know. If you have a clear conscience and are doing your work with love, others will spit on you and try to make your life miserable (Kübler-Ross, 1991: 9).

Nos capítulos precedentes, descreveu-se o pensamento de Elisabeth Kübler-Ross ao longo do tempo e de acordo com a sua vasta obra. Contudo, seria impensável evidenciar o pensamento da autora negligenciando algumas críticas a que foi sujeito. No entanto, não é objecto deste capítulo enumerar todas as críticas que fui encontrando na minha investigação. Na medida em que o objectivo deste trabalho é o de estudar o pensamento de Kübler-Ross e as suas implicações na educação para a morte, penso que as críticas a que farei referência contribuirão acima de tudo para uma visualização mais aprofundada e abrangente do seu pensamento.

Desde já, pode-se dizer que as críticas de que Kübler-Ross é alvo dividem-se em duas grandes áreas: por um lado, críticas que incidem na sua descrição do conjunto de reacções emocionais do doente em fase terminal (ver ponto 2.1.1 do capítulo 2); por outro, críticas às suas incursões na problemática da vida para além da morte. De acordo com explicitações já fornecidas anteriormente, deter-me-ei apenas nas primeiras e, mesmo assim, de uma forma genérica, por não me parecer que afectem a importância que nesta dissertação se atribuiu ao trabalho de Kübler-Ross, atendendo ao ângulo de análise escolhido.

Muitos autores, especialmente do campo da psicologia, reconhecem o papel primordial e inédito de Kübler-Ross na atenção que dedicou aos doentes em fase terminal. A este propósito, Nelda Samarel, do departamento de enfermagem do *William Paterson College*, de New Jersey, num artigo intitulado “The Dying Process”, descreve de modo elucidativo a influência de Kübler-Ross:

Perhaps the best known and most influential of the pioneers describing the neglected needs of dying individuals is psychiatrist Elisabeth Kübler-Ross (1969), who postulated five stages of dying. Her book *On Death and Dying* has been translated into more languages than the Bible and has been the most instrumental publication in changing people's attitudes and behavior toward dying persons.[...] Most important, Kübler-Ross was a pioneer in focusing on the human, rather than biomedical, aspect of dying, encouraging the health care provider to help through compassionate listening (Samarel, 1995: 93-95).

Em sintonia com esta autora, Shelley Taylor, professor de psicologia na Universidade da Califórnia, aponta o trabalho de Kübler-Ross, nomeadamente a descrição das reacções emocionais do doente em fase terminal, como de valor inestimável, tendo contribuído para a queda do silêncio e do tabu instituído à volta da morte, tornando a temática objecto de estudo científico e de preocupação social (cf. Taylor, 1995: 471).

George Burnell, médico que escreveu um livro acerca das questões éticas no fim da vida, intitulado *Final choices: to live or to die in an age of medical technology* (1993), indica no prefácio que: "It was not until Elisabeth Kübler-Ross, the psychiatrist who counseled thousands of dying patients, wrote her book in 1969 that death came out of the closet and reached the consciousness of millions of people" (Burnell, 1993: vii).

Por outro lado, Charles Corr, professor na *Southern Illinois University*, em Edwardville, estudioso sobre as questões da morte, refere que Kübler-Ross chamou a atenção dos profissionais de saúde em particular, e do público em geral, para as necessidades da pessoa que se encontra numa fase

terminal. Simultaneamente, na sua opinião, ela “[...] helped to bring about significant changes in the ways in which many people think about dying” (Corr, 1993: 71), contribuindo também, embora em menor escala, para o *empowerment* dos doentes em fase terminal, “[...] drawing attention to the feelings, reactions, and activities of those who are coping with dying” (Corr, 1993: 80). Ainda na mesma linha, Corr é taxativo ao afirmar que o conjunto das fases emocionais do doente em fase terminal

Contribuiu para que a situação das pessoas em estado terminal e os temas relacionados com o *coping* da morte chegassem ao grande público e à atenção dos profissionais. Identificou padrões comuns nas respostas psicossociais a situações difíceis, e atraiu a atenção para os aspectos humanos da convivência com doentes terminais, para os fortes sentimentos experimentados por essas pessoas [...] (Corr, 2004: 489).

Para além disto, o mesmo autor, juntamente com mais dois estudiosos da matéria, Clyde Nabe (*Southern Illinois University*) e Donna Corr (*St. Louis Community College*), julgam que poderemos retirar algumas lições do trabalho de Kübler-Ross:

- a) Kübler-Ross chamou a atenção para o facto de que os que se encontram numa fase terminal estão vivos, são seres humanos vivos com necessidades que terão de ser atendidas;
- b) alertou para a necessidade de encararmos a morte como um processo vital e humano e não como algo estranho e objecto;
- c) alertou para a necessidade de desenvolvermos a nossa escuta activa junto dos que estão numa fase final da vida para nos

tornarmos cuidadores efectivos e identificarmos as necessidades dos que estão nesta etapa da vida;

- d) Kübler-Ross afirmou que precisamos de entender que aprenderemos muito se nos abeirarmos do leito dos que se encontram numa fase final da vida. Desta forma, perceberemos a nossa vulnerabilidade, a nossa finitude e também a nossa “resiliência”, adaptabilidade e interdependência dos outros (cf. Corr, 1993: 75-76; Corr, Nabe, Corr, 1994: 115; Corr, 2004: 489-490).

Contudo, e apesar destes apontamentos positivos, há um conjunto de críticas negativas que rodeiam o trabalho de Kübler-Ross e que incidem, como já referi, especialmente sobre as fases emocionais do doente em fase terminal. Logo numa primeira leitura, percebe-se que alguns críticos consideram as fases emocionais como um “stage-based model” e outros como uma “stage theory”. Esta é, naturalmente uma questão técnica, que não irei esmiuçar por não me parecer que contribua de um modo pertinente para os objectivos deste trabalho. Contudo, faço uma chamada de atenção para esta temática, dizendo que Kübler-Ross em nenhuma altura da sua obra considera as fases emocionais por que passa o doente em fase terminal como um “modelo” ou uma “teoria”. A autora falou sempre em “«stages» of dying” (cf. Kübler-Ross, 1969: 265). Julgo que Kübler-Ross nunca teve na sua mente a intenção de fazer corresponder as suas fases a um “modelo” ou uma “teoria” das reacções emocionais do doente em fase terminal, muito menos a intenção de enveredar pela discussão do que, em rigor, deveria ser entendido por um “modelo” e uma “teoria”. Muito simplesmente, actuou como se a questão não

lhe dissesse respeito, ou nem sequer se apercebesse da sua existência. O que pretendia acima de tudo era descrever como reagiam os doentes em fase terminal e, deste modo, como já referi nesta dissertação, alertar para as suas necessidades. Ainda assim, ao longo deste capítulo sobre as críticas ao seu trabalho, o conjunto das reacções que descreveu será umas vezes designado de “teoria” e outras de “modelo”, consoante a posição dos autores consultados.

Há alguns autores que consideram que as fases emocionais propostas por Kübler-Ross não se baseiam numa metodologia credível, não podendo por isso ser consideradas como um instrumento de trabalho nos cuidados ao doente em fase terminal (cf. Corr, 1993; Corr, Nabe e Corr, 1994; Chaban, 2000).

Em particular, Robert Kastenbaum, psicólogo na *Massachusetts University*, em Boston, refere os seguintes pontos negativos do modelo (*stage-based model*) de Kübler-Ross, que o tornaram pouco credível:

- a existência das fases emocionais ainda não foi demonstrada;
- não há evidência de que a pessoa passe da fase 1 (negação) à fase 5 (aceitação);
- as limitações da metodologia usada pela autora ainda não foram discutidas;
- não há uma distinção suficiente entre descrição das etapas e uma quase prescrição das mesmas, isto é, correr-se-ia o perigo de tender a considerar que, em fase terminal, se deveria passar pelas

várias fases emocionais descritas como se de uma prescrição se tratasse;

- a totalidade da pessoa é negligenciada em favor das supostas etapas das reacções emocionais;
- as forças, as pressões e as características do ambiente em que os doentes entrevistados por Kübler-Ross estavam envolvidos não foram tidas em conta na formulação do modelo. Por outras palavras, por exemplo o estrato social de que o doente era proveniente pode ter influenciado a sua atitude e actuação, mas este aspecto não foi tido em conta pela autora (cf. Corr, 2004: 490; Corr, 1993: 70; e Corr, Nabe e Corr, 1994: 114).

Como apontam alguns autores, passados todos estes anos não houve confirmação de que o modelo de Kübler-Ross fosse válido e fiável. Conforme nos referem Charles Corr, Clyde Nabe e Donna Corr, “In fact, since the publication of Kübler-Ross’s book in 1969, there has been no independent confirmation of the validity or reliability of her model, and Kübler-Ross has advanced no further evidence on its behalf” (Corr, Nabe e Corr, 1994: 114).

Alguns outros críticos também consideram o modelo de Kübler-Ross inadequado, chegando mesmo ao ponto de o caracterizar como superficial e até mesmo enganador (cf. Feigenberg, 1980, Pattison, 1977, Schneidman, 1980 e Weisman, 1977, cit. por Corr, Nabe e Corr 1994: 114). Segundo Charles Corr, o uso do modelo das fases emocionais proposto por Kübler-Ross está condenado ao fracasso porque é inadequado e não responde ao

processo de morrer, pois “Stages are too rigid, too linear, and, above all, too passive a metaphor for the rich, supple, and active processes that are involved in coping with dying” (Corr, 1993: 77).

Em consonância com esta última afirmação, há autores que consideram que não temos fundamentos para pensar que existem apenas cinco reacções emocionais pelas quais passa um doente em fase terminal. Perante a proximidade da morte, a pessoa poderia actuar de uma forma mais rica e diversificada, e sempre de uma forma profundamente individual (cf. Corr, 1993: 73; Corr, Nabe e Corr, 1994: 114). Como afirma Burnell, “Over the last two decades, I have talked to over one hundred terminally ill individuals and their families. I am now convinced that each person has his or his own way of dying, just as each his or her own way of living” (Burnell, 1993: 19).

Por outro lado, pensar que o doente tem uma forma certa para bem morrer é incorrecto e até desumano. Alguns críticos pensam que a transformação de um modelo descritivo das etapas emocionais em linhas normativas é característico de certos seguidores de Kübler-Ross, mas também pensam que é sugerida pela própria linguagem do livro *On Death and Dying* (cf. Corr, 1993: 70). Pessoalmente, a linguagem do livro não me conduziu a uma perspectiva normativa, antes pelo contrário. Penso que a riqueza das experiências relatadas revela acima de tudo facetas diversificadas da vivência da proximidade da morte. No entanto, penso também que, eventualmente, o esquema que Kübler-Ross apresenta no livro sobre este assunto pode ter conduzido a uma concepção normativa sobre as reacções emocionais do doente em fase terminal, pois é sempre mais fácil simplificar o

que é complexo do que tentar apreender essa mesma complexidade (cf. Kübler-Ross, 1969: 265).

Mas, mesmo que existissem somente estas cinco reacções emocionais, não há fundamento para pensarmos que estão interligadas, como se de um processo unidireccional e ascendente se tratasse. As cinco reacções emocionais por que passariam os doentes em fase terminal não apresentariam uma direcção obrigatória, isto é, não teríamos de pensar que o doente passará de uma fase de negação para uma de raiva e depois para uma de negociação, entrando em estado depressivo até chegar à aceitação.

Neste pormenor, é importante realçar que a culpa da transformação do suposto “modelo” de Kübler-Ross em algo prescritivo e sequencial não será inteiramente da autora. Os psicólogos Constança Paúl e António Fonseca vão também neste sentido, afirmando que

O modelo de Elisabeth Kübler-Ross não pretende ser um modelo normativo. De facto, apesar de não ter sido intenção da autora que o seu modelo diga às pessoas o que e como se devem sentir face à sua própria morte, muitas vezes é usado e entendido dessa forma (Paúl e Fonseca, 2001: 136).

Note-se que as reacções poderão apresentar-se sequencialmente mas, como já referi no capítulo 2 deste trabalho, a autora advertiu que o doente poderia ficar sempre na etapa de negação, passar para a seguinte ou mesmo regressar (cf. Kübler-Ross, 1969: 264; Kübler-Ross, 1974: 25-26).

A este propósito, vejamos como Burnell descreve criticamente a adopção do modelo sequencial por parte dos profissionais de saúde:

Kübler-Ross warns us that not all dying patients go through all of these stages and not always do they go in the order described. Nonetheless, many health-care workers, patients, and families who read her books sometimes insist that they see all of these stages in dying patients, even forcing their understanding of terminal illness on others who deal with the dying. I sometimes hear physicians and nurses complain that patient who is close dying 'has not reached the stage of acceptance about his dying and is still stuck in his denial (Burnell, 1993: 19).

O que se poderá concluir é que o modelo sequencial e unidireccional era mais atractivo porque mais simplista, oferecendo respostas fáceis aos profissionais de saúde, que julgavam agora deter mais um saber sobre os doentes em fase terminal. Digamos que, com o carácter sequencial e fixista do processo do morrer através das fases emocionais do doente em fase terminal, o profissional de saúde teria acesso e poderia prever o que até então estava fora do seu domínio e capacidade de manipulação. Com esta esquematização poderia diagnosticar, à semelhança do que faz geralmente em relação ao percurso de uma doença, a etapa em que se encontra a pessoa no fim da vida. Ora esta perspectiva, acompanhando uma deturpação do pensamento da autora, conduziu a situações desumanizadoras nos cuidados de saúde. Por um lado, muitos profissionais de saúde “[...] may expect a dying person to go through these stages in order, and that they became upset when a patient does not die right” (Taylor, 1995: 472). Por outro, muitos dos que cuidavam de doentes em fase terminal começaram a catalogá-los como “o caso da raiva” ou “o caso da depressão” (cf. Corr, Nabe e Corr, 1994: 114). A este propósito, Charles Corr alerta-nos para o irónico da situação: Kübler-Ross lutou contra a

desumanização dos cuidados ao doente em fase terminal para que, “[...] lamentavelmente, os que abusaram da sua teoria começassem a tratar as pessoas em estado terminal como «um caso de revolta» ou «um caso de depressão»” (Corr, 2004: 490)

Ainda relativamente ao dito modelo, constata-se uma outra crítica: a ausência da individualização dos casos. Para Charles Corr, um modelo, para lidar com as questões da morte, deve enfatizar tanto o que é universal como os aspectos individuais:

That is, it should describe features that apply to all human beings who are coping with dying, and it should direct our attention to the unique and distinctive ways in which those features are implicated in the life of each particular individual who is coping with dying (Corr, 1993: 78).

Ora, o modelo das fases emocionais de Kübler-Ross, segundo Charles Corr, está fundamentado em generalizações e, portanto, é simultaneamente atractivo e perigoso. Atractivo, porque através das fases emocionais visualiza-se algumas das reacções da pessoa perante a morte; perigoso, porque estas são apenas algumas das reacções das pessoas, sempre capazes de evidenciarem atitudes face ao processo de morrer que não caibam dentro do modelo supostamente estabelecido como fixista e normativo (cf. Corr, 1993: 78).

No sequência desta crítica, alguns autores apontam no modelo de Kübler-Ross a ausência de uma perspectiva holística, isto é, constata-se que a autora se limitou a referir os sentimentos e reacções psicossociais do doente

em fase terminal, não observando outras dimensões do humano perante a morte:

[...] Kübler-Ross's stage-based model for coping with dying did not give equal attention to all of the dimensions of human living. By limiting it self primarily to feelings and psychocial reactions, it attended mainly to selected segments or aspects of the coping person's life and did not offer a holistic perspective on this most human of all processes (Corr, 1993: 79).

Refira-se, nesta linha, que o modelo das fases emocionais também não deu a devida importância à ansiedade presente no doente, reacção que alguns pesquisadores sugerem ser uma das respostas mais comuns a seguir à depressão (cf. Taylor, 1995: 472).

Para além dos autores e das autoras já referidas na crítica ao trabalho de Kübler-Ross, um lugar de destaque deve ser atribuído a Michèle Catherine Gantois Chaban, que actualmente exerce funções de “clinical thanatologist” no *Temmy Lather Centre for Palliative Care*, em Ontario, Canadá. Na sua tese de doutoramento, Chaban desenvolveu um trabalho crítico acerca da vida e obra de Elisabeth Kübler-Ross⁵¹, ressaltando o seu impacto no movimento de consciencialização da morte e no desenvolvimento dos “hospícios” (hospitais de retaguarda ou unidades de cuidados paliativos)⁵².

⁵¹ A tese de Michèle Chaban, *The life work of Dr. Elisabeth Kübler-Ross and its impact on the death awareness movement* (2000), efectua também uma crítica às ideias de Kübler-Ross acerca das experiências próximas da morte e acerca da crença da autora numa vida para além da morte. Como foi referido desde o início deste trabalho, não menosprezando esta temática, nem a escamoteando da vida de Kübler-Ross, não é, contudo, objectivo desta pesquisa focalizar estas temáticas.

⁵² Para o presente trabalho, optei por utilizar indiferentemente o termo “hospícios”, “hospitais de retaguarda” ou “unidades de cuidados paliativos”, tendo em conta que são unidades de saúde destinadas a cuidar de pessoas que se encontram nos últimos tempos de vida. Nestes casos, a medicina já não apresenta propostas de cura, mas somente de acompanhamento. Os

O trabalho de pesquisa de Chaban baseia-se na tentativa de colocar em questão quase todo o pensamento de Kübler-Ross. Por um lado, Chaban considera Kübler-Ross como a líder do movimento de consciencialização da morte que começou a emergir a partir da década de sessenta do século XX. Por outro lado, considera que a autora é uma das impulsionadoras dos “hospícios”, mas questiona todas as suas ideias enquanto fundamentadoras e orientadoras da prática nos cuidados aos doentes em fase terminal. Esta crítica visa

[...] to explain why Kübler-Ross’s thanatological paradigms, which have dominated care of the dying for the last 25 years in North America’s health care system [...] not thereby work effectively and specially in care of the dying, the bereaved, or as an occupational support for professional caregivers (Chaban, 2000: vii).

Para ela, é inadequado o termo “staging”, que Kübler-Ross utiliza para descrever as etapas emocionais por que passam os doentes em fase terminal. Para Chaban, a palavra “staging” indica uma via unidireccional, e mesmo ascendente, que em nada beneficia os cuidados aos doentes:

Staging is a technological term. It is a term that medicine would be familiar with. As such, it may be user-friendly to medicine. However, in its roots lie a commitment to disease, rather than to person-centred care. It is perhaps a valuable model for defining pathology but not necessarily the best conceptual frame for humanizing care of the dying (Chaban, 2000: 67).

termos “hospícios” e “hospital de retaguarda” são mais utilizados no muno anglo-americano, ao passo que o termo “unidades de cuidados paliativos” é mais comum em muitos países europeus.

Chega mesmo a recomendar à autora que, se não queria que todo o processo das etapas emocionais do doente em fase terminal fosse encarado como sequencial e progressivo, então deveria escolher outra nomenclatura. Aliás, “ The choice of an alternative concept to staging may have avoided many of the negative criticisms directed towards Kübler-Ross and her theory” (Chaban, 2000: 34).

A sua crítica continua e começa logo por incidir sobre a existência de fases emocionais no doente em fase terminal. Atribui-lhe, ao conjunto destas fases, o estatuto de teoria e, a partir deste dado, vai dissecar todas as falhas, incongruências e até mesmo supostas falsidades da suposta teoria (“staging theory”) de Kübler-Ross. (cf. Chaban, 2000: 63-92). Para Chaban, Kübler-Ross escreveu uma teoria pouco fundamentada porque alicerçada numa pesquisa deficitária, sem controlo, altamente subjectiva, pois com a presença excessiva de factores pertencentes à vida particular de Kübler-Ross, como por exemplo os seus valores. Todos estes indicadores conduzem Chaban a afirmar que a teoria não tem suporte científico e, como tal, não servirá como modelo para os cuidados à pessoa em fase terminal. As críticas a Kübler-Ross resultam da “[...] instability of her theory, the lack of methodology, the failure to adhere to research protocol [...] (Chaban, 2000: 347)

Paralelamente, efectua uma análise comparativa entre a descrição feita por Kübler-Ross das fases emocionais do doente em fase terminal e a esquematização que aparece no livro *On Death and Dying*, encontrando algumas incongruências. A sua conclusão é a seguinte:

Comparing Kübler-Ross's written and diagrammatic models suggests that the staging theory is not similarly represented by both models. There are numerous distinctions and additions between the two paradigms. The theories are comprised of multiple and mutable elements which may be variables, components of a stage, stages, or sub-stages. [...] Having two models within the same book is confusing and confounding to the theory's application (Chaban, 2000: 103).

Contudo, reconhece que, apesar das críticas, as ideias de Kübler-Ross continuarem a ser difundidas em muitos meios, como a própria reconhece e ilustra:

What never was a research project or research-based practice continued to be represented as a research-based practice theory of dying by Kübler-Ross. These claims propagated invalid and unreliable theory that continues to be taught and used in care of the dying. Kübler-Ross's literature is taught throughout North America in the health sciences, in clinical pastoral education, in humanities, psychology, and social science courses (Chaban, 2000: 327)⁵³.

Para Chaban, Kubler-Ross poderá de facto ter conduzido a sociedade a uma maior consciencialização acerca da morte. Contudo “[...] what we became conscious of is a mechanistic, formulized, and false definition of one of the most profound human experiences” (Chaban, 2000: 348). Ainda na mesma

⁵³ Num estudo internacional efectuado em oitenta Escolas de Enfermagem e trinta e seis Faculdades de Medicina do Canadá e do Reino Unido sobre as tendências em matéria de educação acerca da morte, constatou-se que “The majority of nursing and medical schools that responded to the survey included death education, an integrated approach, through all years of their programs. Despite recent criticisms of Kübler-Ross's model of grieving, the majority of programs reported using her theory most frequently” (Downe-Wambolt; Tamlyb, 1997, <http://taylorandfrancis.metapress.com/app/home/contribution.asp?wasp=7hnlwvxyqq...>).

linha, a crítica considera irónico no trabalho de Kübler-Ross o facto de “[...] her theories on death and dying have become a means by which a patient, family, and professional caregivers can impose a false structure on the experience of dying and thereby manage to deny and avoid the experience of dying and death (Chaban, 2000: 348). Para Chaban, o facto de haver uma teoria que estabelecia o processo de morrer por etapas e programada, só serviria para manipular o acto da morte. Simultaneamente, não ajudaria a criar condições para lidar melhor com as questões que ela levanta. Digamos que, com este instrumento, que esquematizaria as reacções emocionais do doente em fase terminal, apenas se conseguiria identificar “reacções” (e só algumas delas), ficando de fora um aprofundamento das relações humanas entre quem está no fim da vida e quem acompanha esse percurso. Ter-se-ia encontrado uma forma de declarar a normalidade da “reacção”, ficando de fora uma maior consciencialização do fim da vida.

Na óptica de Chaban, todo o impacto que teve Kübler-Ross deveu-se ao seu carisma e à sua reputação, produto dos *media* e também do afecto do público, alertando para que “[...] charisma cannot be the *terra firma* of thanatology” (Chaban, 2000: 324).

Porém, toda a crítica ao trabalho de Kübler-Ross, apesar de legítima, pode em alguns aspectos cair por terra se considerarmos que a obra da autora tem acima de tudo um cariz profundamente pedagógico, descurando abordagens científicas em sentido mais estrito. Nesta perspectiva, as fases emocionais do doente em fase terminal deverão ser entendidas como um meio ainda actual de tentarmos entender melhor o modo de o ser humano se

relacionar com as etapas que sabe serem as finais da sua vida, e não como estabelecendo o comportamento paradigmático de quem está a morrer.

Em síntese, as críticas a Kübler-Ross, nomeadamente as negativas, incidem sobretudo nos aspectos científicos do seu trabalho. Certo é que a própria autora nunca respondeu às críticas ou tentou defender-se delas. Poder-se-á pensar que Kübler-Ross, com esta atitude, tenta uma fuga por não conseguir contra-argumentar, ou apresenta uma faceta de indiferença face à crítica de que é alvo, não estando no seu horizonte de preocupações refutar qualquer comentário crítico. Esta última postura é, sem dúvida, a hipótese mais plausível, por ser aquela que me parece coadunar-se mais adequadamente ao pensamento da autora. De facto, Kübler-Ross afirma que

Many people who don't understand what we are doing say that we are crazy, and that we are psychotic, or that we have lost our reality testing, or also they give us some very funny labels. And if you get those labels, regard it is a blessing [...]. There is a beautiful poster in my office that says, «To avoid criticism: say nothing, do nothing, be nothing». That is one choice that people have (Kübler-Ross, 1999: 109).

CONCLUSÃO

Those who have the strength and the love to sit with a dying patient in the silence that goes beyond words will know that this moment is neither frightening nor painful, but a peaceful death cessation of the functioning of the the body. Watching a peaceful death of a human being reminds us of a falling star; one of a million lights in a vast sky that flares up for a brief moment only to disappear into the endless night forever. To be a therapist to a dying patient makes us aware of the uniqueness of each individual in this vast sea of humanity. It makes us aware of our finiteness, our limited lifespan. Few of us live beyond our three score and ten years and yet in the brief time most of us create and live a unique biography and weave ourselves into the fabric of human history (Kübler-Ross, 1969: 276).

Parece-me pertinente, nesta fase do trabalho, apresentar algumas conclusões que a obra de Kübler-Ross sugere e, simultaneamente, lançar algumas sugestões que me parecem apropriadas no que diz respeito a esta temática.

Ao longo deste trabalho, ficou patente que a morte, e mais concretamente os que estão a morrer e seus familiares mais próximos, são alvo de uma atenção privilegiada por parte de Kübler-Ross. Efectivamente, no decurso da sua obra verifica-se uma preocupação constante pelo doente em fase terminal e, simultaneamente, pela família e amigos (cf. Kübler-Ross, 1969; Kübler-Ross, 1974; Kübler-Ross, 1983).

Logo numa primeira abordagem, chego à conclusão de que Kübler-Ross foi e é uma legítima defensora da “queda do muro” da morte que a sociedade, mesmo a actual, ainda coloca à frente de qualquer pessoa. O escamoteamento da morte na vida social, o lugar escondido que lhe está reservado, conduziu à situação actual de a pessoa não conseguir lidar de uma forma “natural” com o fim da vida. Como nos afirma Laura Santos a este propósito:

Esconder o sofrimento, o morrer e a morte não é algo saudável para uma sociedade. [...] Dificilmente uma sociedade que ostraciza a ideia da morte aprende a cuidar e respeitar a suas pessoas idosas ou a entender e respeitar a dor do luto sentida por alguém que perdeu uma pessoa amiga ou familiar (Santos, 2003: 26).

Ora, Kübler-Ross lutou com veemência contra este problema social, e ao longo da sua obra, encontra-se bem patente o alerta para uma maior consciencialização social da morte. Apontando apenas os seminários *On Death and Dying* e os *workshops* que realizou, temos já dois exemplos claros de contributos para a consciencialização da morte ao nível social. Como nos indica Schaup, “En el ámbito de la sanidad y en la vida de muchas personas han cambiado muchas cosas gracias a que una valiente doctora há puesto nombre a una carencia de la que adolece nuestra sociedad” (Schaup, 1997: 10-11).

O grande mérito de Kübler-Ross foi romper com a conspiração de silencio em redor da morte, que estava instalada no meio social em geral e no seio dos profissionais de saúde em particular. Para ela, qualquer aspecto importante da vida das pessoas deveria ser objecto de atenção e discussão, quer se tratasse do nascimento, da doença ou da morte. Só desse modo seria mais fácil, ou menos penoso, lidar com muitos dos problemas que as pessoas apresentam quando perdem alguém ou são vítimas de doença mortal, sendo encarados como fazendo parte integrante da vida.

Desde os tempos da sua infância, passando pela sua formação médica e, com mais evidência, a partir dos anos sessenta, em que passou pelo *Billings Hospital* dirigindo os seminários *On Death and Dying*, Kübler-Ross encetou um percurso de vida orientado para as questões da morte, mais propriamente para o aproximar e acompanhar os que estão na fase final da vida. Na sua actuação, deparamos com uma nota constante: ir ao encontro de quem está a morrer, actuando aí da forma mais empática possível. É esta

atitude fundamental que a leva a não se esquecer da família do doente ou da especificidade da morte nas crianças, tentando também dar o seu contributo humanitário aos doentes com SIDA. Foi esta ideia fundamental de não nos deixarmos vencer pelo medo da morte, qualquer que seja a forma de que ela se revista, muito menos, abandonarmos quem está a morrer, que levou Kübler-Ross a actuar em diversas áreas do morrer, tentando colmatar o défice educacional acerca da morte nas nossas sociedades.

Apesar de algumas das suas conclusões não obedecerem a todos os ditames das regras científicas, como se verificou no capítulo 3, a sua obra criou condições para que outros se apercebessem dos problemas existentes no campo tanatológico e, simultaneamente, também contribuiu para um maior “empowerment” do doente em fase terminal, doente esse, que nos seus escritos, constitui o núcleo central da sua atenção. Por outras palavras, poder-se-á afirmar que a obra de Kübler-Ross ajudou o doente em fase terminal a ganhar uma maior credibilidade junto da sociedade e a adquirir um novo estatuto junto dos profissionais de saúde.

Ao chamar a atenção para os grandes problemas que estavam presentes nos cuidados ao doente em fase terminal, Kübler-Ross denunciou a desumanização destes cuidados e afirmou que a pessoa no fim da vida mantém toda a sua dignidade, podemos nós aprender muito com ela se nos abeirarmos do seu leito e a acompanharmos até ao fim.

É aqui, neste acompanhamento, que Kübler-Ross pretende sensibilizar os profissionais de saúde em particular, e a sociedade em geral, para as necessidades especiais do doente no fim da vida. Neste sentido, a autora

tenta, como já referi anteriormente, através da sua obra, quebrar o silêncio social sobre a morte, recorrendo aos doentes em fase terminal, às suas histórias de vida, tentando sensibilizar a sociedade para os seus problemas mais prementes. Contudo, Kübler-Ross não esqueceu uma outra faceta importante, intimamente relacionada com o doente em fase terminal, ou seja, as necessidades de acompanhamento da família e amigos.

Digamos que há em Kübler-Ross uma tripla frente de combate para quebrar o tabu da morte e reintroduzir o tema no discurso social:

- a) denúncia do estado de negação social da morte;
- b) sensibilização para as necessidades do doente em fase terminal;
- c) sensibilização para as necessidades dos familiares e amigos do doente em fase terminal.

Para além disto, Kübler-Ross, através dos seminários que orientou, dos *workshops* que realizou e das múltiplas palestras que proferiu, foi divulgando estas ideias, contribuindo para uma visão mais humanizadora do doente em fase terminal e, simultaneamente, para uma dinamização dos cuidados de saúde no fim da vida, através do nascimento de unidades de cuidados paliativos.

Dennis Klass, professor de Estudos Religiosos na Universidade de Webster, St. Louis, Missouri, e ex-assistente de Kübler-Ross nos seminários *On Death and Dying*, na Universidade de Chicago, apoia esta ideia ao afirmar que:

Os cinco estádios de que fala Kübler-Ross no seu primeiro livro, em que adverte para a necessidade de ouvirmos os que estão a morrer – cujas experiências de vida podem ser de grande utilidade para a sociedade actual, negadora da morte -, foi claramente um factor de motivação para a fundação de muitos hospitais de retaguarda, e para o estabelecimento de programas de apoio a moribundos e aos seus familiares e amigos (Klass, 2004: 316).

Segundo a perspectiva da Organização Mundial de Saúde, expressa em 1990, “O objectivo do tratamento paliativo é alcançar a melhor qualidade de vida possível para o doente e sua família” (Ashby, 2004: 153). Ora, nesta perspectiva, constata-se que o trabalho de Kübler-Ross foi impulsionador do desenvolvimento dos cuidados paliativos, especialmente nos Estados Unidos da América. A própria autora corrobora a ideia ao referir que

In the United States, the Hospice of New Haven in Connecticut was the first one that opened its doors to a home care program in order to give people the total patient care that is necessary when cure, active treatment, and prolongation of life are no longer the goal. Since the opening of the Hospice in New Heaven, we have been able to facilitate and encourage 55 other places in the United States to develop a hospice, and it is a rare state that does not have such a facility at least in the planning stages (Kübler-Ross, 1978: 137).

Posso afirmar, numa última e resumida análise, que Kübler-Ross foi pioneira porque procurou, de variadas formas, introduzir a educação para a morte, que considero uma faceta da educação para a saúde. Como nos indica Charles Corr, Clyde Nabe e Donna Corr,

With Kübler-Ross (1969), death education seeks to show its relevance in all of these ways: to the client who is coping with dying or bereavement; to the helper in his or her work-related role; and to the helper as a person in his or her own right (Corr, Nabe e Corr, 1994: 460).

Chega-se assim conclusão de que todo o seu percurso tende a criar condições para que a morte e os que estão na fase final da vida sejam objecto de discussão, atenção e, acima de tudo, sejam verdadeiramente incorporados na vida social. Pretende a autora gerar uma sociedade mais saudável que não rejeite a morte mas que a veja como uma parte da vida. O contacto com experiências de morte e a inclusão e discussão da morte desde que se é criança contribuirá para a encarar como fazendo parte integrante da vida e ajudará com certeza no crescimento e maturação da pessoa (cf. Kübler-Ross, 1969: 20). Kübler-Ross foi educada nesta perspectiva, escrevendo a propósito na sua autobiografia que “My parents did not shield me from life and death as it happened naturally, which allowed me to absorb the different circumstances as well as people’s reactions” (Kübler-Ross, 1997: 38). Ora, como nos refere Barros de Oliveira a este propósito:

Se é natural morrer, porque não há-de ser natural educar sobre e para a morte, falar da morte, própria e alheia, e ensinar (e aprender) a bem viver e a bem morrer? Não será possível uma pedagogia da morte, que poderíamos denominar educação tanatológica? A resposta é que não apenas tal educação é possível mas também necessária para uma educação integral. Não educar para a morte é praticar uma educação parcial e mentirosa (Barros de Oliveira, 1998: 22).

Neste sentido, penso que, depois destas ideias conclusivas, será importante apresentar algumas sugestões sobre a educação para a morte que poderão abrir alguns horizontes relativamente a Portugal.

Dentro das estratégias que julgo ser necessário implementar, a mais urgente seria a da introdução da temática da morte nos *curricula* escolares, como matéria transversal, desde o primeiro ciclo. Esta medida iria necessariamente ajudar à integração da morte desde tenra idade. Esta ideia não é original, já que, noutros países, como é o caso dos Estados Unidos da América (pioneiros desde a década de sessenta do século passado), Israel, Canadá e Austrália, é uma realidade a integração da temática da morte no currículo escolar (Clark, 2004:192).

Julgo que há, também, uma imperiosa necessidade de aumentar o número de horas de formação acerca da morte e do morrer nos *curricula* dos profissionais de saúde. Infelizmente, ainda se trata de uma área carenciada na formação dos futuros técnicos de saúde (cf. Sapeta, 2003: 25).

Por outro lado, penso que incentivar a formação de grupos de voluntariado dispostos a acompanharem doentes em fase terminal seria um modo interessante de aproximar as pessoas do processo de morte, ajudaria na identificação das necessidades dos doentes e, acima de tudo, quebraria o silêncio que circunda a morte.

Quanto à criação de cursos de curta duração para adultos acerca da morte e do morrer, creio que, através deles, muitas pessoas poderiam ser ajudadas a integrar a morte na vida e a diminuir o medo e a fuga ao assunto

Por último, julgo que é importantíssimo o aumento de unidades de cuidados paliativos. Em Portugal, é pouca a oferta destes cuidados⁵⁴, e talvez isto seja um reflexo de uma sociedade que nega a morte.

Em suma, deve-se envidar todos os esforços para que a educação para a morte constitua uma realidade. Todas as medidas constituirão uma mais valia na saúde individual e colectiva, pois

No fim de contas, todos andamos mortos de medo da morte e é necessário encarar de frente a realidade através duma verdadeira educação tanatológica que exige preparação e planificação (Barros de Oliveira, 1998: 150).

Fica patente um desafio, a todos, no sentido de desenvolvermos esforços para que a educação para a morte constitua uma realidade e não apenas uma retórica de alguns ou simples mera intenção de outros. Quanto mais depressa forem criadas condições para que uma efectiva educação para a morte possa ocorrer, penso que mais facilmente encararemos o fim da vida com alguma “naturalidade”. Provavelmente, muitos dos problemas de saúde resultantes de não aceitação da morte, da não aceitação do fim de vida de alguém ou da própria pessoa, diminuirão ao encarar-se a morte como um facto inevitável da vida de qualquer pessoa.

⁵⁴ Em Portugal existem as seguintes unidades de cuidados no fim da vida: unidade de cuidados continuados do Instituto Português de Oncologia do Porto com vinte camas; unidade de cuidados continuados do centro de saúde de Odivelas (sem internamento, presta cuidados domiciliários); unidade de cuidados paliativos do hospital do Fundão com dez camas; unidade de medicina paliativa da Misericórdia da Amadora, com oito camas; serviço de cuidados paliativos do Instituto Português de oncologia de Coimbra com 15 camas (cf. Pacheco, 2002: 113-119).

Nas palavras de Kübler-Ross,

It is hard to die, and it will always be so, even when we have learned to accept death as an integral part of life, because dying means giving up life on this earth. But if we can learn to view death from a different perspective, to reintroduce it into our lives so that it comes not as a dreaded stranger but as an expected companion to our life, then we can also learn to live our lives with meaning – with full appreciation of our finiteness, of the limits on our time here (Kübler-Ross, 1975: 6).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABEL, Francesc (2001). “Distanásia”. In LEONE, Salvino; PRIVITERA, Salvatore; CUNHA, Jorge T. (org.) *Dicionário de Bioética*. V.N. Gaia / S.Paulo: Editorial Perpétuo Socorro / Editora Santuário, 314-317.
- ANTUNES, João Lobo (2002).”Dignidade”. In Id. *Memória de Nova Iorque e outros ensaios*. Lisboa: Gradiva, 178-191.
- ARIÈS, Philippe (1988). “A morte invertida”. In Id. *O homem perante a morte – II*. Trad. de Ana Rabaça. Mem Martins: Publicações Europa- América, 309-358.
- ARIÈS, Philippe (1989). *Sobre a história da morte no ocidente desde a idade média*. 2º ed. Trad. de Pedro Jordão. Lisboa: Teorema, 137-190.
- ASHBY, Michael (2004). “Cuidados paliativos”. In HOWARTH, Glennys; LEAMAN, Oliver. *Enciclopédia da morte e da arte de morrer*. Trad. Rio de Mouro: Círculo de Leitores, 153-155.
- ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen (2002). “El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos”. In ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar (org.). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. 4ª ed. corrig. e aum. Pamplona: EUNSA, 381-386.
- ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar (2002). “La asistencia a la familia ante una muerte esperada”. In ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar (org.). *Cuidados*

del enfermo en fase terminal y atención a su familia. 4ª ed. corrig. e aum. Pamplona: EUNSA, 515-526.

BARBOSA, António (2003). "Pensar a morte nos cuidados de saúde". *Análise Social*, vol. XXXVIII, nº 166, Primavera, 35-49.

BARROS DE OLIVEIRA, José H. (1998). *Viver a morte – abordagem antropológica e psicológica*. Coimbra: Livraria Almedina.

BARÓN, M. González; JALÓN, J. J.; FELIU, J. (1996). "Definición del enfermo terminal e preterminal". In AA.VV. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo com cáncer*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 1084-1100.

BURNELL; George M. (1993). *Final choices: to live or to die in an age of medical technology*. New York: Plenum Press.

BOURGEOIS, Marc-Louis (2003). "Prévention et traitements". In Id. *Deuil normal, deuil pathologique – clinique et psychopathologie*. Reuil – Malmaison: Doin Éditeurs, 111-118.

BOWLBY, John (1998). "O luto das crianças". In Id. *Apego e perda: tristeza e depressão*. 2ª ed. Trad. de Valtensir Dutra. S. Paulo: Martins Fontes Editora, 277-325.

CABODEVILLA, Iosu (1999). "El modelo fásico del morir según la doctora Elisabeth Kübler-Ross y la relación de ayuda". In Id. *Vivir y morir conscientemente*. Bilbao: Editorial Desclée de Brouwer, 85-101.

CASTRO, Dana (2000). *La mort pour de faux et la mort pour de vrai*. Paris: Albin Michel.

- CHABAN, Michèle Catherine Gantois (2000). *The life work of Dr. Elisabeth Kübler-Ross and its impact on the death awareness movement*. Symposium series. New York / Ontario: Edwin Mellen Press.
- CLARK, Valerie (2004). "Educação". In HOWARTH, Glennys; LEAMAN, Oliver (org.). *Enciclopédia da morte e da arte de morrer*. Rio de Mouro: Círculo de Leitores, 192-195.
- CORR, Charles A. (1993). "Coping with dying: lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross". *Death Studies*, 17, 69-83.
- CORR, Charles A.; NABE, Clyde M.; CORR, Donna M. (1994). *Death and dying, life and living*. California: Brooks / Cole Publishing Company.
- CORR, Charles, A. (2004). "Teoria desenvolvimentista do processo terminal". In HOWARTH, Glennys; LEAMAN, Oliver (org.). *Enciclopédia da morte e da arte de morrer*. Rio de Mouro: Círculo de Leitores, 489-491.
- CUNHA, Vanessa (1999). "A morte do outro: mudança e diversidade nas atitudes face à morte". *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº 31, 103-128
- DOWNE-WAMBOLT, Barbara; TAMLYN, Debora (1997). An International survey of death education trends in faculties of nursing and medicine. *Death Studies*, vol 21, nº 2 , 177-188 [consulta no site http://taylorandfrancis.metapress.com/app/home/contribution.asp?was_p=7hnlwvxy99.. (sic) – acedido no dia 16/02/04]

EDWARDS, Paul (1999). "As fantasias da Dra. Kübler-Ross". In Id., *Reencarnação – um exame crítico*. Venda Nova: Bertrand Editora, 229-273.

ELIAS, Nibert (2002). *La solitude des mourants*. Trad. de Sibylle Muller. Paris: Christian Bourgois éditeur.

GAFO, Javier (2003). "La eutanasia y la muerte digna". In Id., *Bioética teológica*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas / Editorial Desclée Brouwer, 257-287.

GILL, Derek (1980). *Quest: the life of Elisabeth Kübler-Ross*. New York: Harper & Row.

GOLDHAGEN, Daniel Jonah (1999). "Vida nos campos de «trabalho»". In Id. *Os carrascos voluntários de Hitler*. Trad. Lisboa: Editorial Notícias, 454-491.

HEEGAARD, Marge (1998). *Quando alguém muito especial morre: as crianças podem aprender a lidar com a tristeza*. Trad. de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre: ArtMed.

HENNEZEL, Marie de (1997). *Diálogo com a morte*. Pref. de François Mitterrand. 2ª ed. Trad. de José Carlos González. Lisboa: Editorial Notícias.

HENDIN, Herbert (1998). "Caring beyond cure". In Id. *Seduced by death: doctors, patients, and the dutch cure*. Rev. and updated. New York/London: W.W. Norton & Company, 229-256.

ILLICH, Ivan (1977). "A morte escamoteada". In Id. *Limites para a medicina*. Trad. Eduardo Moradas Ferreira. Lisboa: Livraria Sá da Costa editora, 163-195.

JONSEN, Albert; SIEGLER, Mark; WINSLADE, William J. (1998). "Indications for medical intervention". In Id. *Clinical ethics: a practical approach to ethical decisions on clinical medicine*. 4ª ed. New York: McGraw-Hill, 13-45.

KASTENBAUM, Robert; AISENBERG, Ruth (1983). "O contexto cultural da morte". In Id. *Psicologia da morte*. Ed. concisa. Trad. de Adelaide Petters Lessa. S. Paulo: Livraria Pioneira Editora / Editora da Universidade de S. Paulo, 165-214.

KLASS, Dennis (2004). "Kübler-Ross, Elisabeth". In HOWARTH, Glennys; LEAMAN, Oliver (org.). *Enciclopédia da morte e da arte de morrer*. Trad. Rio de Mouro: Círculo de Leitores, 316-317.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1969). *On death and dying* [ed. ut.: *On death and dying*. New York: Touchstone, 1997].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1974). *Questions and answers on death and dying* [ed. ut.: *Questions and answers on death and dying*. New York: Touchstone, 1974].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1975). *Death: the final stage of growth*. [ed. ut.: *Death: the final stage of growth*. New York: Touchstone, 1986. Embora esta obra apareça como sendo da autoria de Kübler-Ross, apenas o prefácio e um artigo, intitulado “Death as part of my own personal life” (119-126), são escritos pela autora].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1978). *To live until we say good-bye*. New Jersey: Prentice-Hall.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1981). *Living with death and dying*. [ed. ut. *Living with death and dying*. New York: Touchstone, 1997. Embora esta obra apareça como sendo da autoria de Kübler-Ross, apenas o capítulo I e IV são escritos por ela].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1982). *Working it through*. [ed. ut. *Working it through*. New York: Touchstone, 1997].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1982). *Remember the secret*. [ed. ut.: *Remember the secret*. Berkeley: Tricycle Press, 1998].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1983). *On children and death*. [ed. ut.: *On children and death*. New York: Touchstone, 1997].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1987). *AIDS: the ultimate challenge*. [ed. ut.: *AIDS: the ultimate challenge*. New York: Touchstone, 1997].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1991). *On life after death*. Berkeley: Celestial Arts.
[Este livro, para além de outros conteúdos, contém as transcrições de

duas conferências proferidas pela autora: uma conferência na Suíça (1982) e outra em San Diego (1977)].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1995). *Morir es de vital importancia*. Barcelona: Luciérnaga Ediciones [Este livro é a transcrição da conferência proferida em Barcelona pela autora, em Novembro de 1992].

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1997). *The wheel of life: a memoir of living and dying*. New York: Touchstone.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (1999). *The tunnel and the light: essential insights on living and dying with a letter to a child with cancer*. New York: Marlowe & Company. [Este livro, para além de carta a Dougy, contém as transcrições de algumas conferências proferidas por Kübler-Ross: 1ª conferência em Estocolmo (1980); 2ª conferência em Estocolmo (1981); conferência em Washington (1982); conferência na Virginia (1985)].

LEONE, Salvino (1997). “O doente terminal como problema bioético”. In AA.VV, *Ética da vida. Vitalidade da ética*. Porto: UCP / GIB, 57-68.

LÓPEZ-IBOR, Juan José; ALONSO, Tomás Ortiz; ALCOCER, María Inés López-Ibor (1999). “Psicología del enfermo terminal”. In Id., *Lecciones de psicología médica*. Barcelona: Masson, 589-597.

MANUILA, L. et al (2000). “Leucemia”. In *Dicionário médico*. Trad. de José Nunes de Almeida. Lisboa: Climepsi editores, 357-358.

MANUILA, L. et al (2000). “Tenda de oxigénio”. In *Dicionário médico*. Trad. de José Nunes de Almeida. Lisboa: Climepsi editores, 582..

McINTYRE, Rosemary (1999). “Support for family and carers”. In LUGTON, Jean; KINDLEN, Margaret (ed.). *Palliative care: the nursing role*. Edinburgh: Churchill Livingstone, 193-215.

MUNDY, Michaelene (2001). *Estar triste não é mau – um guia para crianças que sofrem com a perda de alguém*. Trad. de Maria do Rosário Pernas. Lisboa: Instituto Missionário Filhas de São Paulo.

NULAND, Sherwin B. (1998). *Cómo morimos*. Trad. de Camilo Tomé. Madrid: Alianza Editorial, 300-351.

NADEAU, Janice Winchester (1998). “Looking the future”. In Id. *Families making sense of death*. London / New Delhi: SAGE Publications, 230-247.

NICHOLS, Gail; RICE, Robyn (2004).”O utente no hospital de retaguarda e os cuidados paliativos. In ROBYN, Rice. *Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários. Conceitos e aplicação*. 3ª ed. Trad. de Humberto d’Abreu. Loures: Lusociência, 467-490.

OLIVEIRA, Abílio (1999). *O desafio da morte – convite a uma viagem interior*. Pref. de Daniel Sampaio. Lisboa: Editorial Notícias.

PACHECO, Susana (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência

- PAÚL, Constança; FONSECA, António M. (2001). "Sobre a morte e o morrer". In Id., *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 129-138.
- PESSINI, Léo (2001). *Distanásia: até quando prolongar a vida?*. S. Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo / Edições Loyola.
- RANDO, Therese A. (1984). *Grief, dying and death*. Illinois: Research Press Company.
- SAMAREL, Nelda (1995). "The dying process". In WASS, Hannelore; NEIMEYER, Robert A. (ed.). *Dying: facing the facts*. 3ª ed. Washington: Taylor & Francis, 89-116.
- SANCHO, Marcos Gómez (1998). *Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán Ediciones.
- SANTOS, Laura Ferreira (2003). "Eutanásia: para poder amar a vida até ao fim?". *Interações*, nº4, Abril, 25-58.
- SAPETA, Ana Paula Gonçalves Antunes (2003). "Formação em enfermagem sobre cuidados paliativos e dor crónica". *Revista de Investigação em Enfermagem*, nº 7, Fevereiro, 24-35.
- SCHAUP, Susanne (1997). Elisabeth Kübler-Ross. *Una vida para una buena muerte*. Trad. de Marina Widmer Caminal. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.

SERRÃO, Daniel (1996). “Consentimento informado”. In ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter (coord.). *Bioética*. Lisboa: Editorial Verbo, 78-81.

SERRÃO, Daniel (1998). “Ética da atitudes médicas em relação com o processo de morrer”. In SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui (coord.). *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto Editora, 83-92.

St. CLAIR, Marisa (1999). “Os primeiros passos para a luz”. In Id. *O mistério da morte – a experiência de quase – morte*. Trad. Nina Guerra e Filipe Guerra. Lisboa: Editorial Estampa, 29-43.

SUÁREZ, Elba Elena (1998). “El enfermo terminal”. In Id. *Cuando la muerte se acerca*. Caracas: McGraw – Hill Interamericana, 17-37.

TAYLOR, Shelley E. (1995). “Psychological issues in advancing and terminal illness”. In Id., *Health psychology*. 3ªed. New York: McGraw-Hill, 451-493.

THOMAS, Louis-Vincent (2003). *La mort*. 5ªed. Paris: PUF.

WASS, Hannelore (1995). “Death in the lives of children and adolescents”. In WASS, Hannelore; NEIMEYER, Robert A. (ed.). *Dying : facing the facts*. 3ª ed. Washington: Taylor & Francis, 269-301.

Sites da *internet* :

<http://www.elisabethkublerross.com> [sobre E. Kübler-Ross]

http://www.salzgeber.de/press/presshefte/ekr_ph.pdf. [entrevista de Kübler-Ross acerca do documentário sobre a sua vida].

http://www.swissfilms.ch/detail_n.asp?id=2137728709 [sobre o documentário *Elisabeth Kübler-Ross – facing death*].

<http://www.anossaancora.pt> [associação que presta apoio a pais que perderam filhos/as].

<http://www.daimon.ch/Bach4.htm> [sobre a psicanalista Susan Bach].