

# O PIONEIRISMO DE ELISABETH KÜBLER-ROSS JUNTO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE ATUAM EM SITUAÇÕES DE MORTE E LUTO

THE PIONEERING OF ELIZABETH KÜBLER-ROSS TOGETHER TO HEALTH PROFESSIONALS ACTING IN DEATH AND GRIEF SITUATIONS

JOSÉ VALDECÍ GRIGOLETO NETTO<sup>1\*</sup>, FLÁVIO AUGUSTO FERREIRA DE OLIVEIRA<sup>2</sup>

1. Acadêmico do curso de Psicologia pela UNINGÁ - Centro Universitário Ingá; 2. Psicólogo, doutorando em Psicologia pela Universidade Estadual de Maringá, docente da UNINGÁ - Centro Universitário Ingá

\* José Valdecí Grigoletto Netto: Avenida XV de Novembro, 872, São Carlos do Ivaí, Paraná, Brasil. CEP: 87770-000.

[josegrigoletto@outlook.com](mailto:josegrigoletto@outlook.com)

Recebido em 17/07/2016. Aceito para publicação em 28/09/2016

## RESUMO

Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) foi uma médica psiquiatra que ganhou notoriedade com seus estudos sobre o processo de morte e morrer, cuidados com pacientes ditos “terminais” e luto. Mundialmente conhecida a partir da elaboração das “fases do luto” (negação, raiva, barganha, aceitação e depressão), Kübler-Ross possui papel de destaque e pioneirismo na tanatologia, área dedicada ao estudo da morte. Nesse sentido, o objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão teórica acerca do legado deixado por Kübler-Ross para os profissionais de saúde que lidam com a morte e o morrer em sua prática diária. Para tanto, o método selecionado foi o de levantamento bibliográfico de literatura em livros e artigos. Como resultado, constatamos que a maneira com que os profissionais de saúde lidam, hoje, com a questão da terminalidade da vida, em especial o médico, o enfermeiro e o psicólogo, está embasada nos preceitos pioneiros postulados por Kübler-Ross a partir da década de 1960, em que a autora buscou proporcionar cuidados dignos aos pacientes hospitalizados e com doenças em estado avançado, viabilizando qualidade de vida e tratamento humanizado para aqueles que sofriam.

**PALAVRAS-CHAVE:** Saúde Mental, luto, Tanatologia.

## ABSTRACT

Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) was a medical psychiatrist who obtained notoriety with her studies on the process of death and dying, care of patients said "terminal" and grief. World-wide Known from the elaboration of the "stages of grief" (denial, anger, bargaining, depression and acceptance), Kübler-Ross has an important position and pioneering in Thanatology, area dedicated to the study of death. In this sense, the objective of this study was to conduct a literature review about the legacy left by Kübler-Ross for health professionals who work with death and dying in their daily practice. Therefore, the method selected was the survey of literature in books and articles. As a result, we find that the way health professionals deal, today, with the subject of life terminally, especially the doctor, the nurse and psychologist, is grounded in the

postulates pioneers precepts by Kübler-Ross from 1960 decade, in which the author tried to provide care to hospitalized patient and diseases in advanced stage, enabling quality of life and humane treatment for those suffering.

**KEYWORDS:** Mental Health, grief, Thanatology.

## 1. INTRODUÇÃO

O ser humano, desde o começo de sua vida, depara-se com a perda e a separação. Rompimentos fazem parte do conjunto de vivências que definem e constituem o homem, deixando marcas e experiências que irão acompanhá-lo por toda sua vida.

A questão da morte mobiliza o ser humano, ocupando um espaço de uma figura sombria e que sua presença, quando não ignorada, é percebida de maneira passageira e superficial, logo deixada em segundo plano. Isso ocorre porque refletir e falar sobre a morte faz com que pensemos acerca do que vem depois dela: há vida após a morte ou é o fim definitivo do ser? Devido a essas dúvidas e ansiedades causadas pelo temor da morte, buscamos maneiras de negá-la e controlá-la<sup>1</sup>.

Porém, mesmo que se negue a morte e que se busquem recursos para não defrontar-se com ela, inevitavelmente ela insiste em fazer parte de nosso dia-a-dia, através da mídia e sua capacidade de transmitir informações, seja por meio do rádio, jornais ou, mais recentemente, internet e outros meios de comunicação<sup>1</sup>. Outra forma ainda mais delicada e pessoal de se deparar com a morte é quando ela chega através de uma doença em que a vítima somos nós ou algum de nossos entes queridos, como familiares ou amigos.

A notícia de uma doença que pode culminar em morte ocasiona alterações significativas no funcionamento da família em que o sujeito se encontra, com rupturas, limitações e também privações, além de novas tarefas que são introduzidas na rotina desta família<sup>2</sup>.

Em nossa sociedade a morte é encarada como um

tabu, algo que deve ser evitado de ser mencionado, de modo que o assunto logo é relegado. Segundo a autora, quanto mais o homem avança na ciência, mais ele regride em aceitar a realidade de sua própria finitude, visto que, hoje em dia, a morte se tornou algo impessoal e solitário, já que é raro morrer em casa, rodeado pela família – o mais comum é morrer em hospitais, rodeado de aparelhos e fios por todos os lados, sem nenhum resquício de humanização do cuidado<sup>3</sup>. Sendo assim, as pessoas precisam compreender que morrer faz parte do desenvolvimento humano, sendo algo natural da vida e que a morte não deve ser vista como algo medonho e banal.

Os profissionais de saúde, em sua maioria, não compreendem a morte como uma possibilidade a ser encarada; muito pelo contrário: ela é ocultada e interdita, crendo eles ser possível vencê-la, a ponto dela não ser vista como fator natural do desenvolvimento humano. Assim, a forma com que os profissionais de saúde irão lidar com a morte e o morrer em sua prática depende de inúmeros fatores, dentre eles, a história pessoal, o repertório de perdas, a elaboração de lutos, a cultura inserida e se a formação universitária contou com essa temática em sua grade curricular, sendo esta, geralmente, composta por aspectos focados em salvar vidas a todo custo<sup>4</sup>.

Cabe ainda ressaltar que o momento histórico que determinada sociedade se encontra influencia, de forma direta, a compreensão da morte e de seus respectivos rituais, de maneira que cada pessoa, dependendo do vínculo até então estabelecido, e que agora se rompeu, desempenha determinadas tarefas específicas nestes rituais próprios da cultura<sup>5</sup>.

Sempre que uma relação for permeada por amor e afeto, haverá também a possibilidade desse vínculo ser rompido, desfeito, gerando o processo de luto<sup>6</sup>, sendo este compreendido como uma resposta esperada após a quebra de uma relação que até então era significativa para o sujeito<sup>7</sup>. O luto também é compreendido como “um processo de elaboração e resolução de uma perda real ou fantasiosa que todas as pessoas passam em vários momentos da vida”<sup>8</sup>.

O luto é uma emoção natural que ajuda as pessoas a lidarem com perdas que acontecerão, inevitavelmente, ao longo de suas vidas<sup>9</sup>. Durante a nossa vida somos treinados a nos aproximarmos da noção de finitude, seja por meio de perdas reais ou simbólicas, podendo estas serem físicas, materiais ou a morte em si, concreta<sup>2</sup>.

Em um primeiro momento, o luto passou a ser rotulado como uma doença, de modo que os aspectos sociais e individuais de cada enlutado foram deixados de lado. Assim, logo passou a ser adotado um modelo de doença mental para o luto, sendo utilizado tanto por profissionais da saúde quanto por leigos<sup>5</sup>. Todavia, com estudos mais recentes e com o desenvolvimento de uma maneira mais empática de lidar com os sujeitos enlutados, hoje podemos compreender o luto como:

[...] uma ferida que precisa de atenção para ser curada. Esse processo de cura é basicamente composto por duas mudanças psicológicas a serem realizadas durante o período de luto. A primeira é reconhecer e aceitar a realidade: a morte ocorreu e a relação agora está acabada. A segunda é experimentar e lidar com todas as emoções e problemas que advêm da perda. Essas mudanças se mesclam e levam tempo<sup>10</sup>.

Neste sentido, Elisabeth Kübler-Ross possui um papel de destaque e de pioneirismo no que se conhece sobre o luto, os cuidados paliativos e o processo de enfrentamento da morte<sup>11</sup>. Antes de expormos as contribuições de Kübler-Ross para a atuação do profissional de saúde, acreditamos ser necessário realizar um recorte biográfico na vida da autora. Assim, nos parágrafos que se seguem, exporemos alguns fatos presentes em sua trajetória.

Kübler-Ross tornou-se mundialmente conhecida pela publicação de seu primeiro livro, *On Death and Dying* em 1969, em que a autora discute e apresenta os cinco estágios (negação, raiva, barganha, depressão, aceitação) que um paciente vivencia ao receber o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida<sup>2,11,12,3,13</sup>.

A autora nasceu em 8 de julho de 1924, Trigêmea, segundo ela mesma conta<sup>12,14,15,13</sup>, esse fato tornou-se um “pesadelo”, visto que ela acreditava ser uma tarefa árdua e quase impossível conseguir ter sua identidade própria, ser reconhecida pelo que ela fazia e por quem era, já que as pessoas, mesmo as de sua própria família, confundiam as três entre si. Na escola, inclusive, os professores frequentemente atribuíam a mesma nota às três irmãs, na impossibilidade de conseguir diferenciá-las.

Kübler-Ross teve algumas desavenças com seu pai quando ele disse que ela deveria trabalhar como secretária para ele, mas ela, não aceitando isso, deixou claro que queria seguir a carreira médica. A relação entre eles foi cortada e, mesmo sofrendo com a ausência de seu pai, que passou a ignorá-la e tratá-la com indiferença por um tempo, Kübler-Ross destaca que não se deixou intimidar e saiu em busca seus objetivos<sup>12</sup>.

Assim, anos antes de se formar médica, Elisabeth percorreu alguns países para trabalhar como voluntária aos sobreviventes da guerra, desempenhando papéis de cozinheira, pedreira, ou qualquer outra função que fosse preciso: o objetivo era ajudar os mais necessitados, aqueles que tiveram suas vidas destruídas e que necessitavam recomeçar. Em uma de suas viagens, Elisabeth visitou o campo de concentração Maidanek, na Polônia. Ela, conforme conta, ficou chocada com o que viu, com o forte cheiro que ainda era possível inalar naquele lugar: como se fosse o próprio cheiro da morte. Quando adentrou em uma das câmeras de gás, Elisabeth se surpreendeu ao ver, dentre inúmeros riscos e gravuras, vários desenhos de borboletas ao redor das paredes daquele

ambiente, e não conseguia entender. Mais tarde, Elisabeth entenderia e daria significado àqueles desenhos: segundo ela, a borboleta representava a nossa passagem, enquanto o casulo seria o nosso corpo físico, a borboleta nosso espírito – pronta para voar quando chegasse a hora certa<sup>16,14,12,15,16,17</sup>.

Antes de se estudar medicina, Elisabeth já atuava na área. Sua primeira experiência foi como técnica em um laboratório de pesquisas bioquímicas, com a supervisão do médico Hans Braun. No entanto, logo o laboratório faliu e Elisabeth começou a procurar outro trabalho. Um tempo depois, conseguiu uma vaga no departamento de dermatologia do Hospital Canton, em Zurique. Quando se formou em medicina, viajou para os Estados Unidos com seu então marido, o médico Emanuel Ross, e começou a atuar na área psiquiátrica do Hospital Estadual de Manhattan, mesmo esta não sendo sua escolha principal, que era a pediatria<sup>12,13</sup>.

Ao chegar, encontrou um hospital superlotado e em estado deplorável, desumano e sem nenhum tipo de higiene e cuidado para com os pacientes, que eram negligenciados e expostos a situações de extrema violência. Elisabeth não aceitou aquela situação e buscou mudá-la, de modo que transformou a realidade do hospital (não sem dificuldades e inúmeras tentativas frustradas), fazendo com que muitos dos que ali estavam internados, considerados psicologicamente incuráveis e extremamente perturbados, conseguissem alta, curando-se de suas doenças<sup>14,12,15,17</sup>.

Ao longo de sua trajetória, Kübler-Ross viajou e desenvolveu *workshops* que duravam aproximadamente cinco dias; concedeu dezenas de entrevistas para rádios e canais de televisão e também continuou escrevendo e publicando livros com a temática da morte. Em meio a tudo isso, de acordo com seus escritos, ela ainda encontrava tempo para responder às centenas de cartas que chegavam até ela, vindas de pacientes, familiares e profissionais de saúde, buscando respostas para inúmeras perguntas.

## 2. MATERIAL E MÉTODOS

O método selecionado para a realização desta pesquisa foi o levantamento bibliográfico de literatura. O objetivo central da pesquisa bibliográfica é reunir o que já foi escrito e produzido sobre determinado tema em diferentes fontes, podendo estas serem compostas de meios audiovisuais, publicações, jornais, revistas, dentre outros<sup>18, 19</sup>. Neste trabalho, a ênfase foi em obras que abordassem a temática do luto, da morte, do rompimento de vínculos afetivos, da tanatologia e da vida e obra de Elisabeth Kübler-Ross. Para tanto, foram utilizadas plataformas de pesquisa *online* como Google Books e Scielo, como base de dados para busca da bibliografia. Os passos para a realização de uma pesquisa bibliográfica

constituem-se de: escolha do tema, elaboração do plano de trabalho, identificação, localização, compilação, fichamento, análise, interpretação e, por fim, redação<sup>18,19</sup>. Sendo assim, a presente pesquisa dividiu-se nestas oito fases como método de trabalho.

## 3. DESENVOLVIMENTO

### Anos iniciais e primeiras experiências

Antes de um aprofundamento das discussões teóricas, se faz necessário alguns apontamentos terminológicos. Durante seus trabalhos, Elisabeth Kübler-Ross se referia a seus pacientes como sendo pacientes terminais. No entanto, o termo paciente terminal estigmatiza a pessoa, condenando o paciente ao abandono e ao descaso, pela errônea ideia de que todas as alternativas se esgotaram e que, por isso, não há mais nada a ser feito com este sujeito, pensando-se não ser mais importante o alívio de sua dor e sofrimento<sup>4</sup>. Não estamos, com isso, dizendo que Kübler-Ross estava errada, mas sim que a terminologia se altera com o tempo, atualiza-se, passando a embeber-se de outras palavras, como, por exemplo, paciente em fim de vida, paciente com doença potencialmente mortal, paciente com doença grave, paciente em estágio avançado da doença, entre outras. Portanto, neste artigo, o termo paciente terminal foi substituído por outras terminologias mais atuais neste campo de estudo e prática.

Kübler-Ross preocupava-se que seus pacientes, diagnosticados com doenças que certamente culminariam na morte, não conseguissem usufruir de uma vida plena com os dias que lhes restavam, bem como que conseguissem viver até morrer, com qualidade de vida e com alívio de seu sofrimento. Para reverter isso, ela desenvolveu aconselhamentos e ajuda aos enfermos, para que eles enfrentassem a sua realidade e aceitassem sua condição. Também incentivou a dizerem e fazerem tudo o que precisassem, antes que fosse tarde para isso, ou seja, que conhecessem e transmitissem seus afetos àqueles que amavam<sup>20,12,17,3</sup>.

No começo de seu trabalho com os pacientes gravemente enfermos, juntamente com alguns estudantes que a convidaram para participar de um projeto de pesquisa, o qual tinha como objetivo estudar aspectos relacionados ao processo da morte e do morrer, Kübler-Ross começou a desenvolver um trabalho de entrevistas com pacientes com doenças em estágio avançado. O objetivo era proporcionar um espaço de escuta e acolhimento para os doentes, a fim de que eles pudessem relatar como se sentiam e o que sabiam do estágio/situação de suas respectivas enfermidades. Os profissionais do hospital, em sua maioria médico se enfermeiros, viram aquela intervenção como algo que prejudicaria o bem-estar dos pacientes, chorando seus quadros médicos, o que dificultou o desenvolvimento do projeto. Porém, com o tempo, constataram que aquele trabalho podia proporcionar um

grande bem-estar aos enfermos, ou seja, com o simples ato de ouvi-los<sup>3,12</sup>.

Kübler-Ross era a responsável por dirigir as entrevistas, enquanto os estudantes ficavam ao redor do leito observando o processo. Ao término, embasados nos dados que haviam sido obtidos, eles se dirigiam até uma sala reservada e discutiam o caso: o que os pacientes haviam relatado, seus medos e ansiedades frente à aproximação da morte e as reações que expressavam. Posteriormente, os seminários foram tomando grandes proporções e o número de interessados cresceu de maneira significativa<sup>3</sup>. Como destaca a autora, “o seminário nasceu de um grupo informal de quatro estudantes que, em dois anos, aumentou para cinquenta pessoas, formado por membros de todas as profissões auxiliares”<sup>3</sup>, o que fez com que fosse necessário preparar um espaço maior para comportar todos os interessados, exigindo que uma sala especial para as entrevistas fosse preparada<sup>3</sup>.

Nessas entrevistas, havia perguntas geralmente relacionadas a como os pacientes haviam recebido o diagnóstico de suas doenças. Logo, foi a partir dessas respostas que Kübler-Ross pôde construir um modelo de emoções e reações que os pacientes, após receberem o diagnóstico de uma doença grave, expressam<sup>3</sup>.

### Os “estágios do luto”

No livro *On Death and Dying* (2008), Kübler-Ross apresentou pela primeira vez os estágios (também tidos como fases ou etapas) do luto que os pacientes geralmente vivenciam quando recebem o diagnóstico de uma doença incurável. Estas fases foram elaboradas depois de anos de experiência da autora com pacientes em fim de vida, após observar nos mesmos, tais atitudes frente à ideia da morte<sup>3</sup>.

Em 2005, ao publicar seu último livro *On Grief and Grieving* (sem tradução no Brasil), com a coautoria de David Kessler, Kübler-Ross destacou que apresentaria os estágios do luto de acordo com as reações de pessoas que perderam um ente querido (viúvas, pais que perderam filhos, filhos que perdem os pais, amigos que perdem algum amigo e assim por diante). Destaca, também, que existem diferenças, principalmente na fase de negação, entre aquele que está doente e os que perderam um ente querido<sup>13</sup>.

Nem todas as pessoas irão vivenciar seu luto de maneira semelhante e nem na ordem em que os cinco estágios são apresentados<sup>3,21,13</sup>. “Nosso luto é tão individual como nossas vidas”<sup>13</sup> (tradução nossa). Assim, uma mesma pessoa pode ir do estágio da negação para a barganha, como da barganha para a raiva e voltar para a etapa anterior. Cada luto é singular, na medida em que os seres humanos o são, com suas particularidades e diferenças.

O primeiro estágio do luto, de acordo com o “Método Kübler-Ross”, é a negação. Quando uma pessoa re-

cebe a notícia de que um ente querido morreu, sua primeira reação, na maioria das vezes, é dizer “não”, ou ainda “isso não pode ser verdade”. É difícil aceitar a notícia de imediato e, no caso de um diagnóstico médico, uma atitude habitual é que os pacientes e seus familiares procurem outras opiniões profissionais, crendo a primeira estar errada<sup>14,15,3,13</sup>.

O segundo estágio é a raiva. A raiva não é um sentimento linear, na medida em que ele pode ser direcionado, pelo sujeito enlutado, para qualquer coisa ou pessoa. Por exemplo, a raiva pode ser direcionada pela família do paciente à equipe de saúde, que não conseguiu salvar a vida de seu ente querido; pode ser direcionada para si próprio, por não conseguir fazer algo para reverter a situação; pode ser direcionada para a vida, a existência, por ser esta tão injusta; e também pode ser direcionada para Deus, na medida em que se questiona: “por que, meu Deus? Por que você fez isso comigo?”<sup>13,14,15,3</sup>.

O terceiro estágio é a barganha. Aqui o sujeito começa a suplicar, por exemplo, a Deus, a fazer promessas e juramentos de que não fará mais as coisas como antes e de que tudo será diferente. Frases como: “por favor, Deus, se eu tiver apenas mais uma chance...”. A culpa geralmente vem acompanhada da barganha, pela qual o sujeito acredita que poderia ter feito algo diferente para a situação não ter chegado até este ponto. A barganha é um sentimento que muda de maneira frequente. Em um instante, o sujeito enlutado pode barganhar com Deus, com a intenção de pedir que seu ente querido não morra; num outro momento, quando o processo de aceitação se aproxima, ele pode barganhar com Deus pedindo que, já que seu ente querido irá morrer, que seja de maneira indolor, sem causar dor e sofrimento<sup>14,15,17,3,13</sup>.

O quarto estágio é a depressão. É muito importante se ter em mente que depressão, aqui, não deve ser compreendida como um estado patológico, que requeira intervenção e medicamentos. A depressão, neste momento, deve ser compreendida como uma reação normal e apropriada após a perda de um ente querido. Os autores chamam a atenção para a questão da medicalização do luto, apontando que a inclusão de fármacos apenas deverá ser prescrita em casos de extrema necessidade e, ainda, ser combinada com psicoterapia, para um melhor resultado<sup>13,14,15,3</sup>.

O quinto e último estágio é o de aceitação. Esse estágio é caracterizado como a aceitação da realidade por parte do enlutado. Ele passa a aceitar que seu ente querido não está mais presente fisicamente e que, agora, as coisas mudaram. É importante estar atento para a ideia de que aceitação não significa que tudo está bem e resolvido. A aceitação propicia que o sujeito passe a encarar sua nova realidade e a dar significado a ela, na medida em que novas relações podem ser estabelecidas<sup>13,14,15,3</sup>. “Nós aprendemos a viver sem aquele que se foi. Nós começamos o processo de reintegração, tentan-

do colocar de volta nossos pedaços que foram arrancados”<sup>13</sup> (tradução nossa). No caso do paciente, a aceitação se dá pelo seu quadro, por seu estado de saúde e pela iminência da morte.

Os estágios e fases do luto são úteis para os profissionais de saúde que lidam com estas situações, servindo:

[...] para finalidades práticas, assim permitindo o delineamento de um quadro de referência para uma intervenção preventiva específica com os enlutados que apresentam alto risco de má elaboração do luto e aqueles que, na experiência do luto patológico, por meio de uma intervenção específica, possam ser redirecionados a um caminho mais adaptativo<sup>10</sup>.

Após a publicação do primeiro livro de Kübler-Ross, muitos pesquisadores e pessoas em geral começaram a encarar as fases do luto de maneira literal, passando a esperar que cada pessoa enlutada vivenciasse os estágios de maneira linear e única. Além disso, acontecia de as pessoas ficarem desapontadas quando um paciente não respondia às fases na ordem com que havia sido estabelecida<sup>22</sup>. Portanto, como vimos, é importante que os estágios não sejam tomados para enquadrar pacientes, determinar ou medir o sofrimento oriundo desse processo de enlutamento.

### **Realização de *workshops* e a criação do *Shanti Nilaya***

Em 1970, Elisabeth percebeu que poderia ajudar ainda mais as pessoas, partindo de uma abordagem diferenciada. Visto que, até então, seus atendimentos eram realizados dentro de hospitais, teve a ideia de exportá-los para fora dos muros institucionais, a fim de conseguir se aproximar e acolher, de maneira mais intensa, àqueles que sofriam. Foi assim que se deu início aos *workshops*, que duravam cinco dias seguidos, batizados de “*Workshop* sobre a Vida, a Morte e a Transição”. Nestes, o público alvo não seria apenas os pacientes em fim de vida, mas também seus familiares e todos aqueles que viviam diariamente em contato com a possibilidade da morte, como os profissionais de saúde. Com o tempo, o público alvo específico dos encontros também foi se expandindo, passando a acolher crianças e adolescentes negligenciados e vítimas de abusos e maus-tratos, bem como mulheres violentadas e traumatizadas. Também havia *workshops* exclusivos destinados às pessoas com AIDS, seus familiares e amigos<sup>9,12,17</sup>.

O grupo funcionava da seguinte maneira: durante cinco dias, um grupo de aproximadamente dezesseis pessoas (o qual aumentou, passando a ter mais de cinquenta pessoas) se reunia pela manhã, tarde e noite. Neste momento, compartilhavam suas angústias, medos, raiva, podendo assim entrar em contato pleno com seus próprios sentimentos. Os pacientes tinham liberdade

para expor como se sentiam frente ao quadro de terminalidade. O momento também era oportuno para compartilhar afetos e o sentimento de compaixão. Havia pessoas que não se sentiam preparadas e confortáveis em expor para todo o grupo seus sentimentos e emoções. Assim, foram criadas sessões exclusivas, individuais, batizadas como “*backroom work*”, em tradução livre, “trabalho do quarto dos fundos”. Financeiramente, havia uma reserva para aqueles que não conseguiam arcar com as despesas do *workshop*, como se esta reserva fosse uma bolsa de estudo que custeava toda a estadia. Para participar dos *workshops*, os quais passaram a possuir uma lista de espera que ultrapassava quarenta mil pessoas, a seleção era feita de maneira prática e sem segredos: a pessoa era colocada na lista de espera, com seu nome, endereço, número de telefone e o que motivou a procura do serviço. Havia algumas prioridades, como o caso de pessoas com doenças avançadas, câncer, por exemplo, e que não suportariam a espera de um ano na lista<sup>14,9,17</sup>.

Com os *workshops* ao redor da Austrália, Canadá, América do Sul e Europa, atendimentos domiciliares com adultos e crianças, dentre outras tarefas relacionadas ao trabalho, Kübler-Ross percebeu que sua rotina estava extremamente exaustiva, de modo que a ideia de construir um lugar calmo, nas montanhas, em que as pessoas pudessem se abrigar enquanto estavam no período do *workshop*, tomava forma em sua mente. Assim, mesmo com dificuldades financeiras, em novembro de 1977 ela fundou o primeiro centro *Shanti Nilaya*, que significa “morada da paz”, na Califórnia, Estados Unidos<sup>14,9,17</sup>.

Um exemplo de como eram os *workshops* se vê na carta, destinada a Elisabeth Kübler-Ross, que a mãe de um adolescente com tumor cerebral escreveu, relatando suas experiências no *workshop*:

Durante cinco dias, quarenta e seis pessoas conversaram e ouviram umas às outras. Nós também rimos, cantamos e comemos juntos. Nós compartilhamos nossos medos, raiva e culpa. Nós aprendemos a perdoar os outros e a nos perdoarmos. Nós permitimos que outros seres humanos vissem nossas lágrimas e nossa dor<sup>9</sup> (tradução nossa).

Vale destacar que uma das grandes preocupações de Kübler-Ross também era com as vítimas de AIDS, doença que, na época, matava as pessoas em um curto espaço de tempo, já que ainda não havia surgido medicação para seu controle. Ela se dedicou ao cuidado desses pacientes nos anos oitenta do século passado. Nessa década, houve um surto da doença e, conseqüentemente, o preconceito para com as vítimas também surgiu. Os *workshops* com tais pacientes também foram um desafio para Kübler-Ross, desde o primeiro contato com uma pessoa portadora do vírus, até à dificuldade em estabele-

lecer um espaço exclusivo para o trabalho com bebês aidéticos. Assim, em 1987, ela lança o livro *AIDS: The Ultimate Challenge*, traduzido e publicado no Brasil como *AIDS: O Desafio Final*, em que relata as dificuldades que sofreu quando desejou fundar uma instituição para abrigar e cuidar de crianças portadoras do vírus<sup>20,23</sup>.

### **Reflexos do legado deixado pelo trabalho de Elisabeth Kübler-Ross**

Kübler-Ross possui um papel completamente ativo para a tanatologia se tornar uma área de estudo e pesquisa em assuntos relacionados à morte e ao morrer. Além disso, como sua formação era em medicina, ela conseguiu espaço e respeito para falar deste tema na área médica, mesmo tendo sofrido preconceitos no início, quando começou a propor que a medicina não era uma área da saúde focada apenas na prevenção e na cura da morte, mas sim em oferecer dignidade e alívio de sintomas àqueles que necessitavam de algum conforto em seu final de vida. Segundo a autora, com seus *workshops*, Kübler-Ross fez com que pessoas enlutadas ou adoecidas conseguissem um espaço para se expressarem, em uma efetiva comunicação acerca de suas dúvidas, angústias, raivas e pesar<sup>24</sup>.

Os *workshops* funcionaram como um instrumento de grande valia para inúmeras pessoas ao redor do mundo, as quais necessitavam de um sistema de apoio efetivo em fim de vida, bem como seus familiares, ajudando, ainda, na capacitação e formação de profissionais para lidarem com situações de morte e luto. Com efeito, os *workshops* acabaram por se tornar um ambiente de formação de vínculos e uma rede de apoio aos participantes<sup>25</sup>.

É também importante destacar a presença dos profissionais de saúde nos *workshops*, tendo em vista que estes são diariamente expostos a situações de morte em sua prática, de modo que a dificuldade em lidar com esta realidade pode provocar sentimentos de impotência, frustração e estresse. Estes profissionais se veem em contato direto com o sofrimento dos pacientes e com todas as dimensões de suas dores, além do fato de terem que lidar com a elaboração de suas próprias perdas, isto é, com a morte de seus pacientes, o que pode se tornar um fator estressante, pois nem sempre conseguem compartilhar suas angústias, não se sentindo autorizados a expressá-las<sup>4</sup>.

Ao dar voz aos pacientes com doenças que ameaçavam a continuidade da vida, Kübler-Ross abriu espaço para uma comunicação mais eficaz e funcional, reintegrando-os a um lugar de sujeitos que, mesmo no final de suas vidas, possuem direitos de decidirem o que é importante e emergente para si<sup>24</sup>. Ainda segundo a autora, Kübler-Ross conduziu com maestria os momentos de comunicação de más notícias, por meio dos quais buscou aperfeiçoar a escuta em relação aos sentimentos e emo-

ções destes pacientes, em uma junção de sensibilidade e cuidado, disponibilizando sua escuta a serviço do outro:

O grande mérito de Kübler-Ross foi romper com a conspiração de silêncio 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 objeto 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<sup>25</sup>.

Outros autores<sup>26</sup>, seguindo o mesmo viés de Kübler-Ross, consideram a comunicação como um momento para que se possa haver a expressão das decisões em fim de vida, e um momento de conhecimento, por parte dos familiares, acerca das preferências que o paciente possui. Sobre a comunicação entre o paciente/família com os médicos, a autora aponta que falar sobre a morte é um tema difícil, ainda mais quando a possibilidade da morte se aproxima, mas que isso não deve ser visto como um fator que influencie para a quebra da relação que possa ter sido estabelecida. Muito pelo contrário, o falar sobre a morte pode fortalecer a relação, trazendo uma clara informação sobre a realidade, o quadro da doença e sobre o futuro.

O diálogo e a expressão dos sentimentos eram prioridades nos seminários de Kübler-Ross, a qual incentivava a fala e, conseqüentemente, a aproximação das pessoas que vivenciavam suas situações de sofrimento. Com isso, Kübler-Ross fazia com que as pessoas, através da catarse, partilhassem seus sofrimentos e angústias, a fim de que percebessem que não estavam vivenciando esta situação de dor sozinhas, mas que podiam contar umas com as outras em busca de apoio e consolo<sup>25</sup>.

Mais do que curar e evitar a morte acima de qualquer outra coisa, Kübler-Ross buscava em seu trabalho "(...) trazer o olhar do profissional dos ponteiros, protocolos e exames para a pessoa que está sob seus cuidados. É muito importante o olhar e a escuta para aquele que está em processo de finalização de sua existência"<sup>24</sup>. Em relação aos *workshops*, estes "constituíram [...] uma força de destruição do tabu da morte e [...] contribuíram para uma diminuição dos problemas psicológicos de muitas pessoas que participaram na sua realização"<sup>25</sup>.

Nesse sentido, foi através da realização de seus *workshops*, palestras e seminários que Kübler-Ross buscou denunciar o estado social que a morte carregava, sensibilizar as pessoas para as necessidades que os pacientes em fim de vida necessitavam e, inclusive, para as necessidades que os familiares e amigos destes demandavam. Dessa maneira, contribuiu para a construção e

ampliação de unidades de cuidados paliativos ao redor do mundo<sup>25</sup>.

Finalmente, é importante destacar que desde quando Kübler-Ross lançou seu primeiro livro, grandes mudanças acerca de como a morte era vista surgiram, trazendo tal tema para as discussões públicas<sup>27</sup>, de modo que, em relação à negligência que os pacientes em fim de vida eram tratados, Kübler-Ross “[...] denunciou a desumanização destes cuidados e afirmou que a pessoa no fim da vida mantém toda a sua dignidade<sup>25</sup>”.

#### 4. CONCLUSÃO

Por fim, para concluir, é necessário que se elucide como se dá a prática de três áreas da saúde que lidam com situações de fim de vida, sendo estas a medicina, a enfermagem e, por fim, a psicologia, dando-se mais ênfase a esta última.

Não se pode afirmar, generalizando, que a maneira na qual todos os profissionais de saúde atuam esteja pautada nos preceitos postulados por Kübler-Ross. Porém, a partir das constatações existentes na literatura destacada acima, em relação às mudanças que ocorreram dentro dos hospitais, na maneira com que o paciente foi sendo visto e compreendido, é inegável que há a influência desta autora para a humanização dos cuidados nos dias atuais.

Em relação à área médica muitas mudanças ocorreram a partir do século XX, na maneira com que os profissionais passaram a lidar com a questão da morte e com os pacientes em fim de vida<sup>28</sup>, como, por exemplo, o surgimento de uma “busca por diálogo entre médicos e pacientes, a humanização da assistência e a procura de uma compreensão mais globalizada do ser humano, incluindo-se os aspectos psicológicos”<sup>28</sup>.

Em relação à enfermagem, esta possui “como destaca a preocupação de seus profissionais em cuidar do paciente, o que envolve o olhar, a escuta, a percepção e a disponibilidade para atender as necessidades dos pacientes”<sup>28</sup>, ou seja, este profissional é o que está em contato direto com os pacientes, acolhendo suas angústias e reclamações, visto que os pacientes geralmente recorrem a este profissional para falar de suas questões íntimas<sup>28</sup>.

Finalmente, para os profissionais da psicologia que atuam nestas situações, cabe “ajudar o paciente a organizar a doença de forma mais prática; a traduzir e a dar um significado par a experiência da morte”<sup>29</sup>. Além disso, o psicólogo é o responsável por auxiliar o paciente com os ditos ‘cuidados da alma’, isto é, escutar e acolher a dor deste em seus momentos de sofrimento<sup>29</sup>:

O trabalho com pacientes terminais está se configurando como uma área em que o psicólogo pode desenvolver uma atividade muito importante, dentro de uma linha de valorização do ser humano e da pessoa que está acometida de uma do-

ença grave<sup>30</sup>.

Nesse sentido, pontuamos que o psicólogo lida diretamente com a morte em seu trabalho, seja ele em hospitais, organizações, escolas ou clínicas particulares. A questão da morte, fato inegável na vida de todo ser humano, em suma, faz parte de qualquer esfera na qual as pessoas estiverem inseridas<sup>28</sup>.

#### REFERÊNCIAS

- [01] Santos FS. Perspectivas histórico-culturais da morte In: INCONTRI D, SANTOS FS. (orgs.) A Arte de morrer: visões plurais. 1ª ed. Bragança Paulista-SP: Comenius; 2007.
- [02] Genezi D. Assistência ao luto In: Carvalho RT, PARsons HA. (orgs.) Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª ed. Porto Alegre-RS: Sulina; 2012.
- [03] Kübler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 3.
- [04] Kovács MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. O Mundo da Saúde 2010; 34 (4): 420-29.
- [05] Franco MHP. Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: FRANCO MHP. (org.) Estudos avançados sobre o luto. 1ª ed. Campinas-SP: Editora Livro Pleno; 2002.
- [06] Parkes CM. Luto - estudos sobre a perda na vida adulta. 3ª ed. São Paulo: Summus; 1998.
- [07] Franco MHPF. Apresentação. In: FRANCO MHPF. (org.) A intervenção Psicológica em Emergências. 1ª ed. São Paulo: Summus; 2015.
- [08] Schiliemann AL, Nacif MRG, Oliveira MC. Luto e Saúde. In: FRANCO MHP. (org.) Estudos avançados sobre o luto. 1ª ed. Campinas-SP: LivroPleno; 2002.
- [09] Kübler-Ross E. Working it through. 1ª ed. Nova Iorque: Simon & Schuster/Touchstone; 1997.
- [10] Bromberg MHPF. A psicoterapia em situações de perdas e luto. 1ª ed. Campinas-SP: Livro Pleno; 2000.
- [11] Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. 1ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.
- [12] Kübler-Ross E. A Roda da Vida: memórias do viver e do morrer. 1ª ed. Rio de Janeiro: Sextante; 1998.
- [13] Kübler-Ross E, Kessler D. On Grief and Grieving: Finding The Meaning of Grief Through The Five Stages of Loss. 1ª ed. Nova Iorque: Scribner; 2005.
- [14] Kübler-Ross E. Death is of vital importance: on life, death and life after death. 1ª ed. Nova Iorque: Station Hill; 1995.
- [15] Kübler-Ross E. O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte. 4ª ed. Campinas-SP: Verus Editora; 2003.
- [16] Kübler-Ross E. A morte como parte de minha vida pessoal. In: KÜBLER-ROSS E. Morte - estágio final da evolução. 1ª ed. Rio de Janeiro: Record; 1975.
- [17] Kübler-Ross E. Viver ate dizer Adeus. 2ª ed. São Paulo: Pensamento; 2005.
- [18] Lakatos EM, Marconi MA. Fundamentos de metodologia científica. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2003.
- [19] Lakatos EM, Marconi MA. Metodologia do trabalho científico. 7ª ed. São Paulo: Atlas; 2012.

- [20] Kübler-Ross E. Perguntas e respostas sobre a Morte e o Morrer. 1ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1979.
- [21] Kübler-Ross E, Kessler D. Os segredos da vida. 3ª ed. Rio de Janeiro: Sextante; 2004.
- [22] Worden JW. Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner. 4ª ed. Nova Iorque: Springer Publishing Company, LLC; 2009.
- [23] Kübler-Ross E. AIDS: o Desafio Final. 1ª ed. São Paulo: Best Seller; 1986.
- [24] Kovács MJ. Contribuições de Elizabeth Kübler-Ross nos estudos sobre a morte e o morrer. In: INCONTRI D, SANTOS FS. (orgs.) A arte de morrer: visões plurais. 1ª ed. Bragança Paulista-SP: Comenius; 2007.
- [25] Macedo JCGM. Elisabeth Kübler-Ross: a necessidade de uma educação para a morte. [Dissertação]. Portugal: Universidade do Minho; 2004.
- [26] Sleeman KE. End-of-life communications: let's talk about death. *Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 2013; 43, 197–99.
- [27] Kovács MJ. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia* 2008 Set Dez;18 (41): 457-68.
- [28] Kovács MJ. Educação para a morte – desafio na formação de profissionais de saúde e educação. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012.
- [29] Esslinger I. De quem é a vida, afinal? Descortinando os cenários da morte no hospital. 1ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004.
- [30] Kovács MJ. Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde In: CASSORLA RMS. (coord.) Da Morte: estudos brasileiros. 1ª ed. Campinas, SP: Papirus; 1991.