

# Intervenções do terapeuta ocupacional em um caso de terminalidade: Associações finais

ANA PAULA MASTROPIETRO  
ÉRIKA ARANTES DE OLIVEIRA  
MANOEL ANTÔNIO DOS SANTOS

## Resumo

O Transplante de Medula Óssea (TMO) é um tratamento médico que oferece possibilidade de cura para doenças graves e potencialmente fatais. Trata-se de um procedimento complexo e de alto risco, que pode acarretar sérias complicações e até mesmo a morte. Por esse motivo, abordar o TMO requer um estudo mais aprofundado das teorias sobre o luto e a morte. O propósito do presente trabalho é apresentar reflexões provenientes da intervenção clínica de uma terapeuta ocupacional que atua em uma Unidade de Transplante de Medula Óssea do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). O material a ser apresentado é produto da análise das transcrições de quinze sessões de intervenções da terapeuta ocupacional. Trata-se de um estudo de caso, com abordagem qualitativa, de uma paciente de 14 anos, portadora de Anemia de Fanconi. Constatou-se que o tratamento da terapia ocupacional fez-se fundamental para o enfrentamento das situações estressoras, limitações e até mesmo da própria terminalidade, impostas pela doença e pelo tratamento.

## Palavras-Chave

Terapia Ocupacional; Transplante de Medula Óssea (TMO); terminalidade.

## Summary

The Bone Marrow Transplantation (BMT) is a medical treatment that offers possibility of cure for serious and potentially fatal illnesses. One is about a complex procedure and of high risk, that can cause serious complications even though and the death. For this reason, to approach the BMT it more requires a deepened study of the theories on I fight and death. The intention of the present work is to present reflections proceeding from the clinical intervention of a occupational therapist who acts in a Unit of BMT of the Hospital of the Clinics of the College of Medicine of Ribeirão Preto - University of São Paulo (HCFMRP-USP). The material to be presented is product of the analysis of the transcriptions of fifteen sessions of interventions of the occupational therapist. One is about a case study, with qualitative analyze, of a patient of 14 years, carrier of Anemia de Fanconi. One evidenced that the treatment of the occupational therapy became basic for the coping of the situation, limitations and even though of the proper death, imposed for the illness and the treatment.

## Keywords

Occupational Therapy; Bone Marrow Transplantation (BMT); death.

## Introdução

O sucesso do Transplante de Medula Óssea (TMO) como modalidade terapêutica médica ocorreu no mundo em 1968, tornando-se após essa data um dos mais promissores tratamentos para uma série de enfermidades graves, sendo cada vez mais utilizado. No Brasil essa terapêutica foi introduzida em 1979, sendo instalada em Curitiba a primeira unidade de transplante.

O TMO é um tratamento médico que oferece possibilidade de cura para doenças graves e potencialmente fatais. Trata-se de um procedimento complexo e de alto risco, que pode acarretar sérias complicações, tais como dor, distorção da imagem corporal e as conseqüências dos efeitos colaterais dos tratamentos: queda de cabelo, mucosite (inflamações orofaríngeas), escurecimento da pele, emagrecimento ou edema, DECH (doença do enxerto contra o hospedeiro) e até mesmo a morte. Por esse motivo, abordar o TMO requer um estudo mais aprofundado das teorias sobre o luto e a morte.

Os pacientes que são submetidos a esse tratamento apresentam a problemática de muitas vezes sentir e perceber que o seu fim pode estar com "data e hora marcada", impondo ao processo terapêutico características particulares. Com a progressiva piora e agravamento da condição clínica, aparece em muitos pacientes a necessidade urgente de reavaliar seus valores e rever suas vidas, como se desta forma pudessem controlar e adiar o momento e a circunstância da morte até que essa necessidade esteja satisfeita.

Tal necessidade foi teorizada por Callanan e Kelly (1994), que descrevem sobre a consciência da aproximação da morte, estágio final no qual pacientes administram o tempo para presentear e se despedir das pessoas que foram significativas em sua vida.

Os pacientes submetidos ao TMO vivenciam a

ruptura do cotidiano bem antes do transplante propriamente dito, no momento da tomada de consciência do diagnóstico da enfermidade e da decisão da realização ou não do TMO, sendo levados ao luto antecipado pela perda da rotina que tinham antes da doença, além do luto da perda dos sonhos e projetos. Semelhantemente à descrição de população-alvo da terapia ocupacional descrita por Benetton (1999), os pacientes chegam para fazer o TMO e descrevem um cotidiano marcado pela espera, da hora de tomar o remédio, de ir ao retorno médico, do banho, da hora de tomar água; não existindo, assim, um sujeito que vive este tempo, mas um tempo que anuncia atividades de sobrevivência e cuidados clínicos, incorporados ao seu dia-a-dia.

Nesse contexto, terapeutas ocupacionais foram solicitados a compor as equipes multiprofissionais e desta forma assistir esses pacientes durante o processo de preparo e do TMO propriamente dito.

A terapia ocupacional se propõe oferecer a esses pacientes espaços de saúde onde o fazer particular do sujeito possa acontecer, a princípio, na relação triádica, ampliando-se a outras relações e, quando possível, contribuir com a inserção social do sujeito, inserção essa que acontece em um *continuum* que constitui e onde se dá o cotidiano (Mastropietro, 2003).

Os atendimentos de terapia ocupacional, nesse contexto, têm como objetivos (Mastropietro, 2001):

- Avaliar qual é o valor do fazer na vida do indivíduo; conhecer e compreender qual é o espaço que cada indivíduo coloca o fazer na construção do seu cotidiano;
- Fazer um diagnóstico situacional, "não classificatório ou explicativo, consistindo na descrição e análise das condições sócio-emocionais, os quais o sujeito apresenta em nosso

primeiro encontro. Por ser descritivo-analítico esse diagnóstico deve ser feito durante todo o processo, possibilitando a observação das etapas evolutivas da terapia" (Benetton, 1999, p.109);

- Abrir um espaço onde os sentimentos possam ser expressos, vivenciados e conhecidos;
- Construir uma nova relação com seu fazer cotidiano através das experiências vivenciadas na relação triádica.

Um dos pressupostos fundamentais do método terapia ocupacional dinâmica é a consideração da saúde, particularmente a ampliação da saúde mental, na construção do cotidiano. Para Benetton (1994), a terapia ocupacional deve objetivar em primeira instância a criação de espaços saudáveis para essa construção do cotidiano. Sabemos que a doença e suas repercussões, como o TMO, fazem um corte no cotidiano. A construção de um novo cotidiano implica diretamente na criação de espaços saudáveis do ponto de vista psicológico, no decorrer do dia-a-dia do indivíduo.

Desta forma, é fundamental o entendimento desse pressuposto, em contextos onde a vida está ameaçada, isto é, pensar em saúde quando se está morrendo de doença.

### **Diagnóstico situacional em terapia ocupacional dinâmica**

Será apresentado o relato de um caso de uma paciente do sexo feminino, de 14 anos, portadora de Anemia de Fanconi. Foi submetida ao transplante de medula óssea em março de 2002, sendo a sua mãe a doadora da medula.

Foram realizados atendimentos diários desde a entrada da paciente na Unidade de Transplante de Medula Óssea (10/5/2002) até sua morte (25/5/2002), no total de quinze atendimentos, sendo que em alguns foi preciso atendê-la mais de uma vez ao dia. Todos os nomes apresentados no relato que se segue são fictícios.

Logo após o nascimento de Aline, Dona Maria descobre que sua primeira filha era especial, tinha nascido portadora de uma síndrome genética que iria determinar algumas particularidades no seu desenvolvimento e na formação de seus órgãos, necessitando ser regularmente acompanhada pelo serviço médico.

Aline, nascida no dia 23/7/1988 em uma cidade do interior de São Paulo, foi criada em um ambiente familiar marcado por privações materiais e dificuldades financeiras. Sua mãe era dona de casa e seu pai lavrador. A mãe conta que sua filha foi muito desejada e querida e, segundo descrição do casal parental, era uma menina muito esperta, alegre e brincalhona, apesar de ter apresentado retardo no desenvolvimento neuropsico-motor; independente em algumas atividades da vida diária (como, por exemplo, comer sozinha) e foi sendo inserida na escola da rede regular de ensino. Esses atrasos foram bem tolerados pela família, que oferecia suporte e estratégias constantes para compensá-los.

Aline sempre foi acompanhada pelo serviço médico, devido a alguns problemas nos órgãos internos, como disfunção renal e algumas deformidades físicas como a implantação dos dedos. Apesar das limitações impostas pela condição física, Aline conseguiu se adaptar bem às dificuldades durante o seu desenvolvimento, tornando-se uma ótima aluna, apaixonada pela disciplina de Artes Plásticas. Era extremamente caprichosa e criativa, e se dizia fã número um do programa de televisão "Malhação" e do conjunto musical KLB.

Já adolescente, com 14 anos, Aline começou a apresentar alguns problemas orgânicos mais sérios, precisando ser internada na enfermaria da clínica pediátrica do HC-FMRP-USP. Aline era portadora da Anemia de Fanconi, doença que, dentre outras complicações, acarreta sérios problemas hematológicos. O quadro havia

permanecido por um tempo controlado, mas com o agravamento houve a necessidade de uma intervenção mais complexa, sendo indicado o transplante de medula óssea.

Nesse momento, Aline submete-se a todos os exames necessários na fase pré-TMO, para verificar a possibilidade de realizar o transplante, sendo um desses exames a busca de um doador que fosse compatível (geneticamente idêntico). Foi constatado que sua mãe seria a doadora de medula, fato raro, uma vez que a maioria dos doadores relacionados é irmão do paciente.

Aline e sua família, após terem concluído todos os exames, foram informadas sobre a possibilidade de realizar o TMO. Com a confirmação do interesse expresso pela família, Aline necessitava ficar em uma fila de espera e, desta forma, recebeu alta da enfermaria e voltou para casa, onde poderia se preparar para o dia do transplante.

Após um mês de espera, Aline e sua família finalmente foram chamadas para a realização do transplante. Nesse momento foi realizada uma reunião da equipe com a paciente e familiares para apresentação e recepção na Unidade de TMO. Foram dadas todas as informações necessárias das fases do transplante, que exigiam internação prolongada de aproximadamente trinta dias em um isolamento protetor, nome este dado ao quarto da enfermaria do TMO, pois fica hermeticamente fechado, com ar filtrado e temperatura controlada. A partir desse momento o paciente só poderá sair do quarto para fazer exames.

### Estudo de caso

O primeiro encontro que tive com Aline foi na reunião de internação, reunião esta que funciona como um ritual de boas-vindas, onde o terapeuta ocupacional e toda a equipe multiprofissional recepciona os pacientes e acompanhantes. Nessa reunião a equipe, junto com os familiares, escolhe

um acompanhante que ficará na enfermaria em sistema de isolamento protetor com a paciente, pois esse acompanhante, além de fazer companhia para a paciente, fica responsável por algumas obrigações clínicas, não podendo sair do quarto.

Nesta reunião Aline permaneceu quieta e séria durante todo tempo, parecendo estar um tanto quanto assustada e triste, porém deixou escapar um ar de surpresa quando foi comunicada por uma médica que seria atendida por uma terapeuta ocupacional, apontando o dedo para mim, e explicando que eu iria ajudá-la a realizar algumas atividades como brincar, pintar e jogar. Nesse momento, eu me apresento e mostro meu armário, que fica na própria sala de reunião, repleto de materiais para a paciente e familiares. Aline observou-o atentamente e sorriu. Sua mãe complementou o que estava implícito na reação da filha, dizendo que Aline sempre gostou muito de desenhar e de construir coisas, tanto na escola, onde artes plásticas era a matéria que mais gostava, quanto em casa, onde tinha alguns lápis e canetinhas coloridas.

Após a reunião de internação, a paciente e dona Maria, que ficou de acompanhante, foram para o isolamento protetor.

Assim que entro no quarto, Aline sorri timidamente, olhando para todo aquele material que levo para o atendimento. Dona Maria comenta que a filha já havia perguntado quando eu iria vê-la. A paciente mexeu em todos os materiais atentamente e em silêncio. Após algum tempo convido-a para fazer alguma atividade. A paciente sorriu e mostrou dúvida entre dois, resolvendo por um deles (cara-a-cara).

Aline aprendeu rapidamente as regras do jogo, mostrou-se motivada e interessada em iniciá-lo. Sorriu durante todo o atendimento, principalmente quando eu fazia "festa" quando vencia o jogo,

em contraponto à postura quieta e timidamente animada adotada pela paciente por ocasião das suas vitórias. Quando interrompo o jogo para o término do atendimento, Aline mostra-se triste. Eu ofereço a possibilidade de deixar no seu quarto alguns materiais e ela escolhe papel, caneta hidrocor, lápis e giz de cera. Combino que os atendimentos serão diários, visto que pacientes graves necessitam serem diariamente assistidos e cuidados, uma vez que a condição clínica é muito instável e as urgências são freqüentes.

Ao chegar no quarto da paciente, levo numa sacola tudo o que couber, diversos materiais sem seleção ou análise prévia; levo, ainda, atividades confeccionadas por outros pacientes, atividades interrompidas, outras abandonadas ou ainda algumas trazidas de fora para este espaço. Esta estratégia possibilita a construção de um *setting* no quarto do paciente, espaço este que não acaba com a saída do terapeuta ocupacional, mas se amplia e se estabelece como um espaço de encontro, uma vez que após os atendimentos muitos desses materiais e atividades são deixados no quarto com o paciente e quem sai do quarto sou eu, deixando o paciente fazendo suas atividades. Muitos são os relatos dos profissionais de equipe que entram no quarto e se deparam com o paciente fazendo atividades recém-aprendidas e não raro os pacientes acabam ensinando para profissionais e familiares.

No atendimento seguinte, pergunto para a paciente sobre os materiais que havia deixado em seu quarto e Aline mostra os desenhos que havia feito. Os desenhos eram de várias situações vividas por ela e sua família em parques, ou tomando sorvetes, comendo algodão-doce, andando de bicicleta e balançando. Nessa sessão, ensino-lhe outra técnica de desenho, com a utilização de carbono e moldes, e ela envolveu-se profundamente nas atividades, deixando de perceber até mesmo a entrada de outros

profissionais no quarto, mostrando-se criativa, utilizando diversas cores e diversificando as novas técnicas aprendidas. Sou deixada de lado. Aline se debruça sobre as atividades aprendidas.

Nesse mesmo dia, em reunião clínica, alguns membros da equipe relataram sentir dificuldades para se relacionar com a paciente, uma vez que ela permanece sempre quieta e reservada, mas que percebiam que ela se envolvia com suas atividades, ficando a maior parte do tempo desenhando, pintando ou assistindo à televisão, o que era usado pela equipe como assunto para iniciar procedimentos ou orientações. A equipe relatava que, quando conversavam sobre suas produções, recebia maior atenção.

A partir dessa observação da equipe pude perceber que a constituição da relação triádica, nos seus pressupostos da dinâmica da realização de atividades e relação terapeuta ocupacional-paciente, pode ampliar as possibilidades relacionais da paciente com a equipe assistencial, com familiares e visitantes.

No atendimento seguinte, a partir da escolha dos palitos de madeira, me aproximo para sugerir várias atividades e ensinar-lhe várias técnicas de realização de atividades. Dentre as opções sugeridas, a paciente resolveu fazer uma caixinha. Dona Maria permaneceu no quarto durante os atendimentos, a princípio mais quieta observando o atendimento, parecendo "encantada" com as produções da filha convidado-a para participar e, então, dona Maria começa a ficar mais ativa, sugerindo que a filha fizesse alguns desenhos de que ela mais gostava. Nesse atendimento, a mãe ajudou Aline a cola os palitos. Ao final de cada atendimento, dona Maria me agradecia.

Outro entendimento importante nesse contexto é o processo de ampliação do *setting* com a entrada de quartos termos, no qual familiares

médicos, auxiliares de enfermagem, enfermeiros, psicólogos, um padre, são convidados a participar do atendimento, sendo eles os representantes do mundo externo, fazendo parte da história do fazer de Aline.

Com o decorrer dos atendimentos, a paciente começou a ficar cada vez mais descontraída e confiante, contava que sentia saudades de sua escola e de suas amigas. Falava das coisas que mais gostava de fazer em sua cidade, como tomar sorvete, e das coisas que fazia em sua casa e na escola. Os desenhos da paciente mostravam figuras de uma menina no ambiente escolar, em casa, em praças e parques de diversão.

O atendimento seguinte foi interrompido pela necessidade de Aline ser conduzida para a cirurgia vascular, para implantação do cateter. Explico sobre o procedimento à paciente e sua mãe, com a finalidade de prepará-las. Elas pareciam amedrontadas, tanto pelo caráter desconhecido da intervenção, quanto pela separação. A paciente entrega os seus óculos para mim e aperta minha mão antes de sair.

Em nova reunião clínica, a equipe relatou ter observado uma relação muito próxima e forte com a mãe. A paciente ficava muito ansiosa durante as ausências da mãe, mesmo que breves, como ir ao banheiro para tomar banho ou fazer alguma refeição. Também se observou que a mãe ficava muito ansiosa e preocupada com a ausência da filha no quarto.

Em função dessa proximidade entre mãe e filha, observada pela equipe e percebida no decorrer dos meus atendimentos, quando Aline foi para a cirurgia vascular colocar o cateter, procedimento este que é feito no centro cirúrgico, longe na enfermaria do TMO, e onde o acompanhante é orientado a ficar em uma sala ao lado da recuperação esperando notícias, houve uma intercorrência, com Dona Maria chegando no

TMO desesperada, chorando muito, sem conseguir falar.

Escuto choros na enfermaria e corro para ver o que havia acontecido, quando consigo entender o que estava se passando: havia ocorrido um problema na comunicação. Dona Maria conta que, na sala que estava sentada ao lado da recuperação esperando notícias da filha, comunicaram-lhe que sua filha estava estável, palavra esta de difícil entendimento para ela, que demorou a soletrar a palavra, mas que lhe causou um forte impacto emocional porque associou a palavra com a possibilidade de morte. Dona Maria se tranqüilizou quando expliquei o que estava ocorrendo, abraçando-me e agradecendo-me. Permaneço junto com Dona Maria aguardando o retorno de Aline para o quarto no TMO.

Em reunião clínica foi salientada a gravidade do quadro, devido ao diagnóstico e à fragilidade da paciente, acrescido de vários problemas orgânicos adicionais, como mau funcionamento dos rins e dos pulmões. A equipe, sempre que se referia ao caso, tratava a paciente como criança, sendo apontado por um participante da equipe que, na verdade, tratava-se de uma adolescente. Nesse momento, a equipe relata que a baixa estatura, a dependência e a relação estreita com a mãe tornava a paciente mais frágil aos olhos de todos.

Nos atendimentos de terapia ocupacional, Dona Maria aproveitava a permanência da terapeuta no quarto para realizar atividades de rotina, tais como lavar roupa, tomar banho e fazer suas refeições. Aline parecia gostar desse combinado tácito e aproveitava quando a mãe saía do quarto para falar de seus relacionamentos com meninos e de seu entusiasmo por alguns artistas, como os cantores do grupo KLB. Durante os atendimentos, permanecia comunicativa, animada, criativa e produtiva. Sugeriu novas construções. Quando acabou uma caixa, quis fazer um porta-retrato,

no qual colocou uma foto sua, toda arrumada, com muitas fitas nos cabelos, pulseira e anel.

Nesse período, quando Aline percebia minha entrada no quarto, às vezes encontrava-se nauseada, apresentando vômitos e dores no corpo, na boca, por causa da mucosite, mas mostrava-se motivada e interessada para realizar o atendimento, parecendo estar esperando por esse encontro.

Um dia, ao entrar no quarto, eu percebo que muitos de seus desenhos estavam colados na parede. Deitada na cama, Aline contou que não fora ela quem havia colado, que haviam sugerido a colagem na parede para deixar aquele quarto mais alegre com seus lindos desenhos. Aline parecia não ter gostado, parecia incomodada com a situação. Decidiu-se, então, pela construção de uma pasta para guardar seus desenhos. Aline se animou e realizou com a terapeuta uma técnica de dobradura com colagem de figuras de revista para a construção da pasta.

Entendendo que as atividades são parte de seu prontuário clínico, ou seja, expressão de seu mundo interno e da história contada e vivida no processo terapêutico, elas podem interessar somente a um mundo privado, constituído pelas pessoas escolhidas pelo paciente. Desta forma, mais do que usadas para enfeites, farão parte da análise de atividades que realizamos com eles para a construção de sua história e da história da nossa relação.

Aline tinha cabelos compridos, bem crespos e era muito vaidosa. Ao perceber a queda de seus cabelos, ficou muito triste e irritada com a situação. No dia de cortar o cabelo, Aline reclamou do frio na cabeça, sendo providenciado um gorro, do qual ela inicialmente não gostou. Na medida em que foi trabalhada essa aceitação, acabou ganhando vários gorros e, assim, trocava sempre que queria, chegando a colocar broches para enfeitar os gorros.

A paciente teve uma mucosite (inflamação das mucosas, em decorrência da quimioterapia) muito forte, o que a impossibilitou de falar por muitos dias. Apresentava muita salivação e dores constantes no trato gastrointestinal e não conseguia ingerir nada, requerendo nutrição parenteral (intravenosa).

Nesse momento a paciente contou como havia adiantado a pasta na ausência da terapeuta e disse que Dona Maria também estava ajudando na construção desta. Observo que Aline não come, não bebe água, mas está continuando a construção da pasta.

A pasta foi sendo construída com figuras de revistas preferidas dentre as que Aline ganhava de membros da equipe.

O quadro clínico estava se agravando rapidamente e logo a paciente começou a apresentar dificuldade respiratória e dores freqüentes, inclusive para se locomover até o banheiro. Havia atendimentos em que eu ficava no quarto, sentada próxima a ela, continuando a produção da pasta, enquanto ela permanecia observando, muito atenta. Em outros atendimentos, Aline ficava mais sonolenta, abria pouco os olhos para observar a produção da pasta. Nesse momento, Dona Maria também se mostrava muito debilitada, precisando rodar o papel de acompanhante com o seu marido.

Aline visivelmente preferia que sua mãe estivesse com ela, ficava muito irritada com seu pai, falava que ele não sabia fazer as coisas e cuidar dela chegava a pedir a presença de sua mãe. Dona Maria estava muito abatida, nervosa e entristecida, e muitas vezes simplesmente não conseguia ir ao hospital.

No dia seguinte acabo chegando mais cedo ao hospital e, ao entrar no quarto para atendê-la escuto-a chorando muito. A paciente estava no banheiro, sendo que o banho estava sendo dado

por uma voluntária adolescente (desconhecida pela paciente), que havia sido incumbida da tarefa de substituir a mãe da paciente, que naquele momento não apresentava condições emocionais de ir até o hospital. Ambas pareciam estar desesperadas com a tarefa. Aline relatava que sentia dores no corpo e frio. Eu auxilio ativamente na tarefa do banho, na tentativa de acelerar esse procedimento e tranqüilizá-la; aos poucos ela foi parando de chorar e, apoiada em mim, conseguiu chegar até sua cama. Permaneci junto a Aline até que ela se acalmasse e adormecesse.

Diante do estado frágil e grave da paciente, passei a ser mais ativa: continuo a construção da pasta, faço massagem na barriga, passo creme nos pés.

Os encontros passaram a ser marcados por uma terapeuta ocupacional mais ativa, que emprestava suas mãos e seu ego para dar prosseguimento às construções; por outro lado Aline mostrava-se muito presente nos atendimentos, sempre que conseguia, abrindo os olhos para ver se eu estava ali com ela, oferecendo-me um olhar sereno e cheio de afeto.

O quadro se agravava sempre. Os pais eram informados e Dona Maria ia pedindo ajuda para "agüentar até o final". O sr. José, pai de Aline, contava para a equipe que a esposa estava muito mal, não conseguindo mais permanecer por um período inteiro no hospital. Decide-se, com os pais, que Dona Maria poderia vir no hospital quando conseguisse. O sofrimento produzido por essa separação era intenso tanto para a mãe quanto para a filha.

Na etapa final na construção da pasta, pergunto à Aline o que desejava fazer. Aline, já muito debilitada, pediu-me para recolher todas as suas produções e, aos poucos, com muita dificuldade para falar e aparentemente muito emocionada, ia dizendo para quem queria dar cada uma. A caixa para a irmã, o porta-retrato para seu pai,

alguns de seus desenhos para a terapeuta. Já outros desenhos ela pede para colocar dentro da pasta. Ela então apanha a pasta e alisa falando que a dará à sua mãe. Percebo que essa era a trilha final e que Aline conseguiu participar ativamente, mesmo muito emocionada, dessa atividade, sendo esse um momento intenso de vida.

Diante desse pedido da paciente, entro em contato com Dona Maria, que não estava mais conseguindo ficar no hospital, e peço para que venha receber um presente que Aline queria lhe dar. Dona Maria chegou ao hospital e, ao entrar no quarto, desmaiou repentinamente. Várias pessoas da equipe e o marido a socorreram. Aline percebeu a confusão e começou a chorar, relatando dores na barriga. Eu permaneci no quarto com Aline e massageio sua barriga para ver se melhorava a dor. Aos poucos, ela foi se acalmando, até que adormeceu.

Dona Maria, ainda um pouco desorientada, pediu desculpas para a equipe e logo se restabeleceu. Combino com ela um novo encontro e digo que ficarei junto dela para ajudá-la, caso necessário.

Em uma sexta-feira aconteceu o último encontro. Aline, muito emocionada, deu a pasta para a mãe e esta, chorando, mas serena, pegou a pasta e abaixou-se para acariciá-la no leito.

Na segunda-feira, ao chegar na Unidade, eu recebo a notícia de que Aline havia morrido. Uma profissional da equipe entregou-me um desenho, dizendo que Dona Maria o havia deixado para mim; ela relata que Dona Maria estava muito triste, mas tranqüila, e pedia com muito carinho para entregar nas minhas mãos esse desenho e agradecer-me por tudo o que havia feito por Aline e por eles.

As discussões com a equipe traziam informações sobre a gravidade da doença de Aline e da possibilidade da morte precoce, o que impulsionava sensações e questionamentos constantes. Muitas vezes pensava: "Será que esse

tempo juntas não poderia ser utilizado para compartilhar preciosos momentos de vida, enquanto se enfrenta as muitas perdas que a morte traz? Em vez de morrer com muito sofrimento, essa pessoa não poderia ser ajudada a viver até efetivamente morrer? Não poderia ser este um tempo de amadurecimento pessoal para todos os envolvidos desse caso de terminalidade?"

Eu fiz um esforço todo o tempo para tentar entender, codificar todas aquelas mensagens simbólicas que tanto a paciente quanto seus familiares estavam tentando comunicar e, em troca dessas informações esclarecedoras e de consolo que elas expressavam, sentia-me mais próxima e com maiores possibilidades de ajudá-las a encontrar a paz e o reconhecimento do sentido da vida.

Dona Maria parecia querer conhecer-me melhor, ficando o tempo todo junto com a filha, observando os atendimentos, como se quisesse aprender um novo jeito de cuidar de sua filha. Mas depois, mais tranqüila, conseguia descansar e sair para cuidar de suas coisas, deixando a terapeuta sozinha com sua filha, permitindo que alguém, além dela, cuidasse de Aline.

Essa relação entre mãe e filha, marcada por uma dependência mútua, uma simbiose, parecia estar envolvida por um sentimento ambíguo. Segundo Valle (1991), os pais de filhos doentes muitas vezes querem compensar os sofrimentos pelos quais os filhos passam, através de concessões de toda ordem. Entretanto, têm uma percepção de que isso os sobrecarrega em demasia e exaure suas forças, uma vez que, por mais que se esforcem, nunca parecem ser suficiente para as necessidades da criança, ainda que vivam intensamente em um cotidiano de zelo e cuidados.

O processo de morte de Aline trazia um progressivo enfraquecimento físico, ao ponto de apresentar muitas dificuldades para ela realizar qualquer tarefa sozinha, sendo incapaz de andar,

virar-se na cama, conversar, permanecer com os olhos abertos por muito tempo. Ela passava a maior parte do dia descansando e dormindo. No início do tratamento, muitas pessoas da equipe interpretavam esses comportamentos como sendo indicativo de uma "menina dependente devido a muito mimo". Poucos conseguiam realmente perceber que talvez esse comportamento regressivo já fosse um comportamento de desvinculação com a vida.

Os pais pareciam sentir-se absorvidos de tal maneira pelos cuidados exigidos pela criança, mostrando-se ansiosos, preenchidos e invadidos por uma rotina de remédios, cuidados intensivos, doença e mortes. Segundo Valle (1991), surge nestes momentos a culpa, pela incompreensão e dificuldade em lidar com as demandas que surgem e atender às necessidades da criança. A culpa também transparecia quando verbalizavam sobre a dependência, as exigências e o "egoísmo" de sua filha.

Neste caso, a doença genética diagnosticada tem uma associação com o fato de que os pais são primos próximos, o que foi informado para os familiares. A possibilidade de sua mãe ser a doadora, algo que geralmente fica a cargo de irmãos, traz todo o sentido simbólico da doação. Segundo Valle (1991), na manifestação da necessidade de atribuir uma causa à doença, os pais muitas vezes assumem responsabilidade pessoal nessa causa. Assim, ações passadas são interpretadas pelos pais como evidência de sua negligência, trazendo à tona um sentimento de culpa e a necessidade de compensar esse sentimento.

Aline manifestava, às vezes de forma velada e difícil de se decifrar, a necessidade da aproximação, do restabelecimento do vínculo afetivo estreito com a mãe, que no estágio final de seu sofrimento não suportou acompanhar a filha continuamente. Assim, Aline pareceu controlar o momento e a circunstância da sua

morte, até que essa necessidade estivesse satisfeita. Com a "Consciência da Aproximação da Morte", Aline parecia administrar o tempo para presentear as pessoas que foram importantes em sua vida.

Para os pais, parecia que o contato com a filha, que enfrentava a morte por meio de rituais de despedida, era acompanhado de muitas angústias. Em diversos momentos eles choraram, desesperados, chegando até a desmaiar. Segundo Valle (1991), esta angústia em face da possibilidade iminente da finitude do filho, que coloca os pais em contato com o não-ser, não poder ser eliminada, uma vez que pertence à existência mesma. Os momentos de desespero possibilitaram a eles conviver por algum tempo com a idéia da morte, quer a deles mesmos, quer a de alguém de muita significância, o que, em última instância, é o defrontar-se com o já-não-ser-aí, ou seja, com o nada existencial. A autora salienta que a angústia é tão grande, nesses momentos de desespero, que os pais não podem enfrentá-la senão por breves instantes, tal o horror que deles se apossa, como pôde ser visto no desmaio da mãe.

Assim como descrito por Kübler-Ross (1979), observa-se que dona Maria percebeu concretamente a morte de sua filha, reagindo primeiramente com a negação, recusando-se a aceitar a realidade. Sobreveio então a fase de negociação, na qual pediu para ficar um pouco mais distante do hospital. A depressão a fazia ficar a maior parte do tempo triste, chorando, lamentando a doença da filha. Seguiu-se a fase de aceitação, momento de resignação tranqüila, quando a morte já estava bem próxima.

É possível utilizarmos esse mesmo referencial teórico para compreendermos Aline, que chega no TMO com muita raiva de tudo aquilo que estava tendo que passar, seguida por depressão, momento em que queria ficar junto de sua mãe, com medo da separação e por uma aceitação gradativa à iminência da morte, fase na qual

consegue fazer sua despedida tranqüila.

Segundo Callanan & Kelly (1994), a maior parte das pessoas reagem à morte de outra pessoa de uma forma que reflete sua maneira usual de enfrentar crises. Dona Maria, como dizia o sr. José, era uma pessoa muito nervosa e lidava com os problemas difíceis da sua vida de forma muito descontrolada. Já Aline, conforme relatavam, era muito esperta, alegre, brincalhona, criativa, vaidosa, carinhosa e muito dependente de sua mãe, e foi assim que ela enfrentou as vicissitudes da doença e do seu tratamento até o último momento de vida. Como descreve Valle (1991):

*"... Somente quando os profissionais entenderem a morte como parte da existência e não como um ponto final, somente quando também compreenderem que todo ser é um ser para a morte, é que eles poderão assumir a sua própria humanidade e relacionar-se de maneira autêntica com os outros seres que, pela facticidade do mundo, estão vivendo uma situação de morte iminente: a sua própria ou a de alguém que muito amam."* (pág.192)

Durante os vários encontros e inserida no processo terapêutico, pude perceber a possibilidade dessa paciente passar por todas as fases do luto descritas na literatura: a fase de negação, ao recusar-se em aceitar a dolorosa realidade; a fase de negociação, seguida de depressão e, finalmente, a aceitação, momento que propicia o caminho para uma morte mais tranqüila, alcançando-se assim, a resignação (Kübler-Ross, 1979).

Minha prática clínica permite a observação de que o momento da morte é precedido por pedidos angustiados e urgentes. Tal fato pôde ser observado na descrição do caso de Aline, que expressa sua necessidade de encerrar projetos que, por diversos motivos, não foi possível finalizar, como ilustra sua frase a seguir:

*"Preciso acabar! Vamos! Quero dar para minha mãe... Chame ela aqui!" (Aline)*

Aparece ainda, durante o processo terapêutico, o desejo de significar suas atividades e as associações dos acontecimentos vivenciados na relação triádica (terapeuta ocupacional-paciente-atividades).

Este parece um momento importante para compilar as produções, proporcionar e sustentar um espaço para que o paciente possa significá-las e dar o término possível e desejado para suas atividades, mesmo aquelas não acabadas e abandonadas ao longo do processo. Nesse momento juntas, terapeuta ocupacional e paciente puderam rever atividades, agrupá-las, separá-las e/ou compará-las; ao mesmo tempo em que a terapeuta observava e registrava o processo de elaboração, o que lhe permitia compor um quadro de informações suficientes sobre a terrível situação vivida e aliando os últimos desejos da paciente numa última trilha associativa.

*"Esse (porta-retrato) eu quero deixar para o meu pai, que passou pouco por aqui, quando estava aqui era desajeitado com a forma de cuidar de mim, deixava cair a bacia, não pegava o pano na hora certa, mas que eu nunca vou esquecer."* (Aline)

A necessidade de deixar algo concreto como forma de agradecimento também aparece nesses momentos.

*"Esse desenho (criança enfeitada em um balanço) vou deixar para você porque você não me conhecia antes do transplante... Era assim que eu vivia antes do transplante".* (Aline).

Neste artigo foi ressaltada sempre a questão do trabalho com a morte, segundo o método terapia ocupacional dinâmica, enquanto há vida e com ela que lidamos. Penso que, no momento em que Aline reúne suas atividades e começa a trilhar suas associações finais, mesmo muito emocionada, é um momento intenso de vida.

## Consideração Final

Temos consciência do impacto que causa um estudo de caso como este que apresentamos. Não é na narrativa que esteve centrado o **nosso** desejo de causar impacto e sim na "clínica de vida" que é a da terapia ocupacional. Deixamos então nesta última consideração o fragmento nuclear da teoria da técnica do método terapia ocupacional dinâmica com o propósito de estarmos e no mantermos em alerta para nossa missão, que é parte de nossa vocação: "Como pôde ser observado pelos fragmentos acima apresentados na relação triádica, terapeutas ocupacionais e pacientes partilham suas aquisições, suas reflexões, suas interrogações para dar conta de uma evolução histórica original, em relação às representações práticas. Este é o meio profissional da terapia ocupacional" (Benetton, 2000).

## Referências bibliográficas

- BENETTON, M.J. *A terapia ocupacional com instrumento nas ações em saúde mental*. Tese de Doutorado. UNICAMP. Campinas, 1994.
- BENETTON, M.J. *Trilhas Associativas ampliando recursos na clínica da Terapia Ocupacional*. São Paulo: Diagrama & Texto *ceto* - Centro de Estudos de Terapia Ocupacional, 1999.
- BENETTON, M.J.; GOUBERT, J.P. *Fazemos atividades: produção intelectual e valor heurístico em Terapia Ocupacional*. São Paulo. *Revista ceto* - Centro de Estudos de Terapia Ocupacional. Ano 5, n. 5 - 2000.
- CALLANAN, M.; KELLY, P. *Gestos finais: compreendendo consciência, necessidades e mensagens dos doentes terminais*. São Paulo: Nobel, 1994.
- GHEZZI, M. I.L. *Convivendo com o ser morrendo*. 2 ed. Port Alegre: Sagra: DC Luzzatto, 1995.
- KÜBLER-ROSS, E. *Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer*. Trad. W. Dias da Silva e Tereza Liberman Kipnis. São Paulo: Martin Fontes, 1979.
- MASTROPIETRO, A.P. *Implantação de um serviço de terapia ocupacional em uma unidade de medula óssea*. São Paulo: *ceto* - Centro de Estudos de Terapia Ocupacional. Ano 6, n. 6 - 2001.
- MASTROPIETRO, A.P. *Reconstrução do cotidiano de paciente submetidos ao transplante de medula óssea: readaptação funcional e reinserção ocupacional*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2003.
- PIERRE, C. *A arte de viver e morrer*. São Paulo: Ateliê, 1998.
- VALLE, E. R. M. *O discurso de pais de crianças com câncer*. In R.M.S., CASSOLA (Org.). *Da morte: Estudos brasileiros*. Campinas: Papyrus, p. 181-193, 1991.